



Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

HER Thomas Jacques Michel

Né le 30/05/1989 à Roubaix (59)

Devenir parent d'enfant malade psychiatrique en situation de précarité

Présentée et soutenue publiquement le **14/10/2019** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Frédérique BONNET-BRILHAULT, Physiologie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Ludovic GICQUEL, Psychiatrie d'enfants et adolescents, Faculté de Médecine – Poitiers

Docteur Christine PETIT, Psychiatrie d'enfants et adolescents – Blois

Directeur de thèse : Docteur Mathieu CHICOISNE, Psychiatrie d'enfants et adolescents – CHIC Amboise Châteaurenault

« L'enfant à qui on fait tenir dans sa main un morceau de craie, va sur la feuille de papier tracer désordonnément des lignes encerclantes, les unes presque sur les autres.

Plein d'allant, il en fait, en refait, ne s'arrête plus.

*En tournantes, tournantes lignes
de larges cercles maladroits, emmêlés,*

incessamment repris

encore, encore

comme on joue à la toupie

Cercles. Désirs de la circularité.

Place au tournoiement

Au commencement est la

REPETITION

(...) C'est l'âge où l'enfant ressent pour tout ce qui tourne un plaisir sans pareil, où rien n'est plus désiré que de chevaucher des chevaux de bois qui tournent, en s'élevant et s'abaissant rythmiquement, l'âge où quasi magique est le cerceau, le ballon.

A présent de lui-même avec ses propres forces... le petit d'homme va faire s'accomplir des tours, de façon à en voir, à en retenir la trace. Mais plus que les traces, le geste compte, l'acte, le «faire» du cercle.

En quelle période plus que dans la première enfance est ressenti le circulaire, ce qui fait le tour, lequel comprend départ et retour.

Risque et joie du départ. Besoin du retour ensuite.

(...) Maison aux fenêtres observatrices, grande figure à laquelle on va par un sentier à la campagne.

Chemin au devant pour accueillir, tel un souhait de bienvenue, chemin afin de tranquilliser, de rassurer dès le départ et la porte toujours bien notée, la porte... à ne pas manquer, par où s'introduire en la protection de la demeure... et la poignée que souvent il dessine dès le début, l'utile et difficile poignée.

Les plus imprécises approximations ne gênent pas l'enfant. Ce qui compte c'est le rapprochement. Ce rapprochement, trouvé et retrouvé, vient ouvrir de façon claire une porte qui en ouvrira quantité d'autres. Large porte de la connivence. »

*«Há um menino, há um moleque
Orando sempre no meu coração
Toda vez que o adulto balança
Ele vem pra me dar a mão*

*Há um passado no meu presente
O sol bem quente lá no meu quintal
Toda vez que a bruxa me assombra
O menino me dá a mão*

*Ele fala de coisas bonitas que
Eu acredito que não deixarão de existir
Amizade, palavra, respeito
Caráter, bondade, alegria e amor*

*Pois não posso, não devo
Não quero viver como toda essa gente insiste em viver
Não posso aceitar sossegado
Qualquer sacanagem ser coisa normale*

*Bola de meia, bola de gude
O solidário não quer solidão
Toda vez que a tristeza me
Alcança o menino me dá a mão»*

Milto Nascimento, 1996, «*Bola de meia, bola de gude*»

*[Il y a un garçon, il y a un enfant
Toujours priant dans mon coeur
Chaque fois que l'adulte vacille
Il vient me tendre la main*

*Il y a un passé dans mon présent
Le soleil bien chaud dans ma cour
Chaque fois que la sorcière me hante
Le garçon me donne la main*

*Il parle de belles choses qui
Je crois ne vont pas cesser d'exister
Amitié, mot, respect
Honnêteté, gentillesse, joie et amour*

*Car je ne peux pas, je ne dois pas
Je ne veux pas vivre comme tous ces gens persistent à vivre
Je ne peux pas accepter en silence
N'importe quelle fatalité étant chose normale*

*Boule de chaussette, bille de verre,
La solidarité ne veut pas de solitude
Chaque fois que cette tristesse m'
Atteint le garçon me donne la main¹]*

1 Trad. Thomas Her, *Bola de meia, bola de gude, Boule de chaussette, bille de verre*, est une chanson populaire brésilienne.

Résumé

Introduction : La détection et les soins précoces en pédopsychiatrie sont un enjeu majeur actuel. La notion de parentalité permet de décrire les dimensions du lien d'un parent à son enfant. Le *Projeto Quixote* au Brésil propose une prise en charge multidisciplinaire des enfants et de leur famille, intégrant les dimensions psychique et sociale. Les situations de précarité au Brésil génèrent de l'exclusion et limitent l'accès au soin. **Méthode** : Méthode qualitative. Dix entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des parents d'enfants malades suivis au *Projeto Quixote*. Leur compréhension et perception des soins proposés à leur enfant a été étudiée. Les propos recueillis ont été analysés à l'aide de la *Grounded Theory*, puis ont été interprétés selon la méthode complémentariste. **Résultats** : Les parents interrogés exprimaient un vécu d'exclusion pour eux-mêmes et leur enfant, et des conditions d'existence précaires. Ils décrivaient des mutations dans leur rapport à leur enfant. Ils avaient un rapport ambivalent aux soignants. Ils étaient touchés dans leur identité et dans leur rôle de parent. **Discussion** : Les parents sont les premiers relais pour une prise en charge précoce. La prise en compte des multiples dimensions de leur vécu nous offre des pistes pour mieux soigner les enfants. La prise en charge de l'enfant implique toute la famille et le milieu de vie.

Mots-clés: pédopsychiatrie, parentalité, précarité, familles, lien social, *grounded theory*, santé publique, dispositif de soins en santé mentale, Brésil

Abstract

Introduction: Early detection and mental health care are major issues in child and adolescent psychiatry. The concept of parenthood helps to describe the dimensions of the link between a parent and one's child. The *Projeto Quixote*, in Brazil, aims to take care, in a multidisciplinary approach of children and their family, including the social and psychical dimensions. Precariousness in Brazil generates exclusion and is a limit for access to health care. **Methodology:** Qualitative methodology. Ten semi-directed interviews were realized with parents of children followed at the *Projeto Quixote*. Their understanding and perception of the health care proposed to their children were studied. Their speech were recorded and analyzed with the Grounded Theory, then they have been interpreted using the complementary methodology. **Results:** The parents expressed a feeling of being excluded, both themselves and their children, and they also reported precarious living conditions. They described mutations in their link to their children. They had an ambivalent link to the professionals. They were moved in their identity and in their role as parents. **Discussion:** Parents represent the first recourse for a child early medical care. Taking account of the numerous dimensions of what they experience helps us to better take care of their children. Taking care of a child means also paying attention to the family and their living conditions.

Mots-clés: child and adolescent psychiatry, parenthood, precariousness, family, social tie, grounded theory, public health, mental health program, Brazil

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie

Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l'Université

Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale

Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue

Pr Patrick VOURC'H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine -

1947-1962 Pr Georges

DESBUQUOIS (†) - 1966-1972 Pr

André GOUAZE - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe ARBEILLE

Pr Catherine BARTHELEMY

Pr Gilles BODY

Pr Jacques CHANDENIER

Pr Alain CHANTEPIE

Pr Pierre COSNAY

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr. Dominique GOGA

Pr Alain GOUDEAU

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Pr Gérard LORETTE

Pr Roland QUENTIN

Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEIL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis Cardiologie
AUPART Michel Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique Cardiologie
BAKHOS David Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora Pharmacologie clinique
BERNARD Anne Cardiologie
BERNARD Louis Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle Biologie cellulaire
BLASCO Hélène Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique Physiologie
BRILHAULT Jean Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck Urologie
BUCHLER Matthias Néphrologie
CALAIS Gilles Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent Psychiatrie d'adultes
COLOMBAT Philippe Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe Neurologie
COTTIER Jean-Philippe Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand Neurologie
DEQUIN Pierre-François Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe Anatomie
DIOT Patrice Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan Réanimation
FAUCHIER Laurent Cardiologie
FAVARD Luc Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand Gériatrie
FOUQUET Bernard Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick Neurochirurgie

FROMONT-HANKARD Gaëlle Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe Rhumatologie
GRUEL Yves Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier Urologie
HALIMI Jean-Michel Thérapeutique
HANKARD Régis Pédiatrie
HERAULT Olivier Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe Biologie cellulaire
LABARTHE François Pédiatrie
LAFFON Marc Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert Chirurgie infantile
LARIBI Saïd Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique Bactériologie-virologie
LAURE Boris Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent Dermato-vénéréologie
MAILLOT François Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain Pneumologie
MARRET Henri Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine Pédiatrie
MORINIERE Sylvain Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis Rhumatologie
ODENT Thierry Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna Gynécologie-obstétrique
PAINAUD Gilles Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean Ophtalmologie
PLANTIER Laurent Physiologie
REMERAND Francis Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe Biologie cellulaire
ROSSET Philippe Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre Pédiatrie
TOUTAIN Annick Génétique
VAILLANT Loïc Dermato-vénéréologie

VELUT Stéphane Anatomie
VOURC'H Patrick Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale
ROBERT Jean Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BARBIER Louise Chirurgie digestive
BERHOUEZ Julien Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAUULT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas Cardiologie
DENIS Frédéric Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe Néphrologie
GOUILLEUX Valérie Immunologie
GUILLON Antoine Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille Immunologie
IVANES Fabrice Physiologie
LE GUELLEC Chantal Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste Radiologie pédiatrique
PIVER Éric Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille Médecine légale
ROUMY Jérôme Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte Thérapeutique

TERNANT David Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure Génétique
ZEMMOURA Ilyess Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia Neurosciences
BOREL Stéphanie Orthophonie
MONJAUZE Cécile Sciences du langage – orthophonie
NICOGLU Antonine Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe Médecine Générale
SAMKO Boris Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 1253
MAZURIER Frédéric Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

MAJZOUB Samuel Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

A notre Président du Jury,

Madame le Professeur BONNET-BRILHAULT

Professeur des universités de Physiologie

CHRU de Tours

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Je vous remercie pour l'enseignement que vous m'avez dispensé au cours de mes années d'études.

Je garderai en mémoire votre plaisir à transmettre votre savoir, et la considération que vous apportez à tous les étudiants en médecine.

Merci de l'attention que vous avez portée à mon semestre d'inter-CHU à São Paulo, vous m'avez permis d'y rencontrer la clinique CARI.

Veillez trouver ici, Madame le Professeur, le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude.

À notre Juge,

Monsieur le Professeur Vincent CAMUS

Professeur des universités de Psychiatrie d'adultes

CHRU de Tours

Je vous suis très reconnaissant de l'honneur que vous me faites en acceptant de siéger à mon jury de thèse.

Je vous remercie également pour votre soutien et votre écoute bienveillante tout au cours de mon internat.

Merci d'avoir soutenu mon projet d'inter-CHU à São Paulo, sans quoi ce travail n'aurait pas été possible.

Veillez trouver ici, Monsieur le Professeur, le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude

À notre Juge,

Monsieur le Professeur Ludovic GICQUEL

Professeur des universités de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

CHRU de Poitiers

*Je vous suis très reconnaissant de me faire l'honneur d'avoir
accepté de juger ce travail.*

*Je garde un bon souvenir de nos échanges dans le cadre des
mini-mémoires soutenus à Rennes.*

*Veillez accepter mes sentiments respectueux et mes
sincères remerciements.*

À notre Juge,

Madame le Docteur Christine PETIT

Psychiatre - Praticien Hospitalier en Pédopsychiatrie

Centre Hospitalier de Blois

Je vous suis très reconnaissant de me faire l'honneur d'avoir accepté de juger ce travail.

Merci de l'attention que vous avez portée à mon travail, de votre relecture et de vos conseils.

Merci de l'accueil que vous m'avez fait dans votre service lors de mon cinquième semestre d'internat, j'en garde un très bon souvenir.

Vous me faites confiance pour venir travailler dans votre service à Blois. Je vous en remercie.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude.

À notre Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Mathieu CHICOISNE

Psychiatre - Praticien Hospitalier en Pédopsychiatrie

CHIC Amboise Château-Renault

Vous me faites l'honneur de siéger dans ce jury.

Je vous suis très reconnaissant d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail. J'ai beaucoup apprécié votre disponibilité, votre rigueur, votre aide précieuse, votre écoute, vos conseils judicieux et votre gentillesse.

Soyez assuré de ma plus profonde reconnaissance.

Vous avez permis l'aboutissement d'un travail dont l'objectif me tient particulièrement à cœur.

Remerciements

Merci à Clara pour ton soutien dans chaque étape de la réalisation de ce travail. Cette précieuse connivence qui nous rassemble m'a souvent rassuré au cours de ce long processus de réflexion puis de réalisation et d'écriture. Ta détermination et ta douceur m'ont beaucoup aidé.

Merci à Hervé et Marie Christine pour votre aide dans la finalisation de mon travail. Merci pour votre relecture attentive et vos remarques.

Merci à Auro qui a bien voulu m'accueillir au *Projeto Quixote*. Ta disponibilité, ton écoute, l'intérêt que tu as porté à cette recherche m'ont guidé dans la réalisation de ce projet.

Merci aux soignants du *Projeto Quixote* qui m'ont accueilli chaleureusement et généreusement. Merci spécialement à Neyara, Isabel, Suely, Alberto, Laura, Rosie, Graziela, Dereck, Aglael, Marina, Fere, Ines, pour leur disponibilité, leur intérêt, les échanges que nous avons eus. Grâce à vous j'ai fait partie d'une équipe de soins en langue portugaise et j'en ai tiré un grand intérêt, du plaisir et une fierté. Vous m'avez aidé à formuler les questions de cette recherche de façon pertinente, merci à vous.

Merci aux soignants de la pédopsychiatrie de Blois, et plus généralement aux collègues des services où je suis passé en tant qu'interne qui m'ont transmis le goût du travail avec les enfants et avec la famille.

Merci à tous les camarades du master 2 recherche de clinique transculturelle de Paris 13, nos échanges m'ont aidé à poursuivre ce projet de recherche. Merci au Dr Laelia BENOIT et au Professeur Marie Rose MORO d'avoir accepté d'orienter ma recherche de master.

Dédicace

À tous les médecins et soignants que j'ai rencontrés pendant mes études et qui m'ont transmis leurs connaissances, leur savoir-faire, et de précieux conseils.

Pour Lucienne qui m'aura aidé à trouver l'élan pour entreprendre ces études, notre rencontre a été décisive, je pense très souvent à toi, ta gentillesse et ton grand sens de l'accueil.

Aux patients rencontrés, qui m'ont tant appris.

À mes amis avec qui j'ai partagé ces longues, enrichissantes et éprouvantes années d'étude.

À Hervé et Marie-Christine, pour vos présences singulières et riches. Nos chemins poétiques m'adoucissent la rugosité de ce monde tant extravagant.

À toute ma famille, mes grands-parents, parents, frères et soeur. Nous sommes dans ce même paquebot.

À Teresinha, Roberto, Tassia, Sandro, Alessandro, et tous mes proches qui m'ont accueillis et ont accompagné mon séjour à São Paulo.

À Clara, à nos enfants Franz, Felix et Antonino. Nos voyages m'enchantent.

Table des matières

1	PREAMBULE.....	1
2	INTRODUCTION.....	1
3	PRESENTATION DU TERRAIN ET OUTILS THEORIQUES.....	3
3.1	Habiter l'espace à São Paulo : un défi quotidien.....	3
3.1.1	L'hétérogénéité d'un territoire.....	3
3.1.2	Un développement urbain désorganisé.....	4
3.1.3	Habiter les territoires d'exclusion ?.....	6
3.1.4	Un contexte politique critique.....	8
3.2	Parentalité : l'esquisse d'une notion	10
3.2.1	Une nouvelle place pour l'enfant et les parents.....	10
3.2.2	Nouveau mot et nouveaux usages : la parentalité.....	13
3.2.3	Les interactions parent-enfant	17
3.2.3.1	Les interactions comportementales.....	18
3.2.3.2	Les interactions affectives.....	19
3.2.3.3	Les interactions fantasmatiques.....	20
3.3	Un contexte brésilien	22
3.3.1	La « démocratisation » de la famille.....	22
3.3.2	Une nouvelle conception des relations parents-enfants.....	23
3.3.3	L'évolution de la famille et des droits de l'enfant.....	25
3.4	Le milieu familial et le lien social.....	27
3.4.1	L'enfant et sa famille.....	27
3.4.2	Le rôle symbolique de la famille.....	29
3.4.3	La famille et le lien social.....	30
3.5	Le <i>Projeto Quixote</i>	34
3.5.1	Création du <i>Projeto Quixote</i> et santé mentale au Brésil.....	34
3.5.2	Evolution du <i>Projeto Quixote</i>	35
3.6	Qui vient au <i>Projeto Quixote</i> ?.....	37
3.6.1	Des personnes et des familles fragilisées.....	37
3.7	La place de la famille au <i>Projeto Quixote</i> et la « fonction d'accueil ».....	39
3.7.1	Le programme d'attention à la famille.....	39
3.7.2	Accueillir et soigner.....	40
3.7.3	Les limites du travail avec la famille.....	41
3.8	La précarité, la parentalité, l'enfant-malade et la maladie.....	44
3.8.1	Pauvreté et précarités.....	44
3.8.2	La famille en situation précaire : quelles conséquences ?.....	46
3.8.3	L'enfant malade : quelles implications ?.....	48
3.8.4	La maladie psychiatrique.....	49
4	METHODOLOGIE.....	51
4.1	Problématique, objectifs et hypothèse.....	51
4.2	Matériel.....	53
4.3	Méthode d'analyse.....	54
4.3.1	La <i>Grounded Theory</i>	54
4.3.2	La méthode complémentariste.....	55
4.4	Contre-transfert du chercheur	57
4.4.1	Contre-transfert du chercheur : aspects théoriques.....	57
4.4.2	Le contre-transfert dans cette recherche.....	58
5	RESULTATS.....	63
5.1	Participants.....	63

5.2 Analyse des entretiens : les thèmes retrouvés.....	69
5.2.1 Négocier la place de l'enfant dans la société et à l'école.....	69
5.2.1.1 Des parents qui vivent l'exclusion et l'isolement.....	69
5.2.1.2 La recherche de soutien ou des ressources.....	71
5.2.2 Vivre une transformation identitaire à travers la parentalité.....	73
5.2.2.1 Les parents évoquent leur fragilité et se trouvent démunis face à la situation.....	73
5.2.2.2 Le rapport que les parents entretiennent à leur parentalité est évolutif.....	74
5.2.3 Le rapport à son enfant chemine.....	75
5.2.3.1 L'effroi des parents face à leur enfant.....	75
5.2.3.2 L'enfant est perçu comme en progrès, son évolution suscite l'espoir d'un retour à plus de normalité.....	76
5.2.4 Négocier sa place de parent auprès des soignants.....	77
5.2.4.1 Les parents évaluent la pertinence et la disponibilité de soins et des soignants.....	77
5.2.4.2 L'institution comme espace tiers de rencontre.....	79
6 DISCUSSION.....	81
6.1 Un rapport à soi et à l'autre bouleversés.....	81
6.1.1 L'ambivalence des sentiments.....	81
6.1.2 Ecrire « une autre histoire ».....	84
6.2 Soigner l'inscription sociale des familles d'enfants malades.....	87
6.2.1 Des conséquences de la précarité.....	87
6.2.2 Des multiples précarités.....	90
6.3 Devenir parent d'enfant malade.....	94
6.3.1 Un travail du lien entre parent et enfant.....	94
6.3.2 Scruter le développement de son enfant.....	95
6.4 Apprivoiser le monde de la précarité : une acculturation pour le soignant. .	97
6.4.1 Des sujets exclus du lien social.....	97
6.4.2 Une écoute qui ne perpétue pas l'exclusion.....	98
6.4.3 Articuler le social et le psychique.....	99
7 CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	101
7.1 La parentalité se fait en marchant.....	101
7.2 Perspectives.....	105
8 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	106
9 ANNEXES.....	115

Index des Tableaux

Tableau 1 : les 10 participants, données principale.....	63
Tableau 2 : les résultats, thèmes et sous-thèmes.....	68

GLOSSAIRE

CAPS : « Centre d'attention psychosocial », les CAPS sont l'unité de base des soins psychiatriques au Brésil. Ce sont des centres de proximité, avec pour mission de permettre un suivi ambulatoire des patients, et un recours exceptionnel à l'hospitalisation.

PROJETO QUIXOTE : structure de soins de santé mentale pour enfants et adolescents spécifiquement dédiée à la prise en charge des personnes en situation précaire à São Paulo. Créé en 1996 avec le soutien de l'UNIFESP, avec comme objectif de traiter les enfants des rues usagers de drogue. Depuis 2011 le *Projeto Quixote* est devenu un « CAPS », a élargi ses missions et le public qu'il accueille s'est diversifié (parfois des personnes aisées viennent aussi y soigner leurs enfants). Il fait maintenant partie du dispositif de soin public destiné à la santé mentale.

UNIFESP : Université Fédérale de São Paulo.

USP : Université de São Paulo.

SEDES SAPIENTIAE : institution traditionnelle de formation en psychanalyse de São Paulo existant depuis 40 ans. Il s'agit d'une institution sans but lucratif centrée sur la Santé Mentale, l'Éducation et la Philosophie, portée par l'engagement vers une société plus égalitaire au Brésil.

1 PREAMBULE

«Un enfant seul, ça n'existe pas²»

Le clinicien accueille des enfants ou adolescents en leur demandant de raconter leur histoire. Généralement les parents sont invités aussi à raconter cette histoire. Les « entretiens familles » sont couramment réalisés, comme un outil pour inclure la famille, responsable de l'enfant, dans les soins. Pourtant, un espace d'écoute destiné aux parents n'est pas proposé de façon systématique. Un tel dispositif pourrait cependant se révéler bénéfique pour toute la famille. Les parents y seraient entendus pour ce qu'ils sont, par-delà leur seul statut de parents. Un parent invité à parler de son enfant parlera bientôt, dans certains cas, de lui, de l'enfant qu'il a été, des relations qu'il a eu avec ses parents, frères et sœurs, des relations qu'il a avec son conjoint...

La visée d'une prise en charge pédopsychiatrique pourrait être définie comme l'apaisement des symptômes de l'enfant et du système familial, en lien avec un environnement donné. De part et d'autres les soignants et les parents tendent à concentrer leur attention sur les difficultés de l'enfant. Pour authentiques que soient les symptômes présentés, ils risquent d'occulter d'autres difficultés qui touchent le père, la mère, la famille... Les parents qui demandent des soins pour leur enfant pourraient s'engager dans ces soins eux aussi. Une telle approche impliquerait de la part de chacun un nouveau regard, qui se décentre légèrement, où l'enfant ne serait plus seul sous la scrutation appliquée des professionnels et des parents. Cela permettrait d'embrasser un champ plus vaste qui tienne compte de la dimension interactionnelle, des parents en tant que sujets, en tant que

2

Paraphrase de la formule de Donald W. Winnicott : « Un bébé seul, ça n'existe pas. » (« L'angoisse associée à l'insécurité », *De la pédiatrie à la psychanalyse*, 1989, p. 198-202).

vivants. Tenir compte des multiples dimensions de l'existence, proposer une écoute qui permette de s'éloigner du seul statut de parent, pourrait paradoxalement l'aider à retrouver une place supportable et plus juste auprès de son enfant.

Portée par ces réflexions, cette étude, réalisée auprès de parents «d'enfants malades» - c'est-à-dire des enfants qui ont reçu un diagnostic psychiatrique, auxquels a été prescrit un traitement médicamenteux et divers suivis thérapeutiques - est une tentative d'explorer et mieux saisir ce que les parents peuvent dire de leur enfant et d'eux-mêmes (souvent le plus laborieux). Il semble important d'inclure les parents, au fondement des soins, pour une meilleure prise en charge de l'enfant. Parvenir à ménager une place pour les parents en pédopsychiatrie, démarche qui peut sembler aller de soi, peut se révéler difficile et rare dans la pratique. Ce constat a guidé cette recherche.

2 INTRODUCTION

Les recommandations internationales en pédopsychiatrie insistent sur l'intérêt d'un dépistage précoce des troubles pédopsychiatriques (Falissard, 2016). La prise en charge de l'enfant en est d'autant plus efficace. Mais qu'est-ce que cela signifie ? Comment éviter un écueil normatif et une tendance trop normalisante ? Et comment prendre en compte les incidences de l'irruption de la souffrance psychique d'un enfant sur la vie des familles vivant déjà dans une situation de misère et de vulnérabilité sociale ?

En France, les parents d'enfants suivis en pédopsychiatrie entretiennent un rapport complexe aux soignants et aux institutions qu'ils fréquentent (Boyer, 2017 ; Granger-Sarrazin, 2013). Ils se trouvent pris dans un rapport de dépendance vis-à-vis des soignants, tout en ne sachant pas exactement à quel soignant s'adresser, ni comment formuler leurs demandes. Afin d'être entendus et reconnus dans leur vécu ils se regroupent parfois au sein d'associations de parents. Comment, en tant que professionnel du champ pédopsychiatrique, est-il possible de tenir compte de cette demande et de l'inclure dans le soin à l'enfant et à sa famille ?

Ici il s'agit de penser ces questions à partir de l'expérience brésilienne du *Projeto Quixote*, à São Paulo, lieu où a été menée cette recherche, une structure de soins de santé mentale pour enfants et adolescents spécifiquement dédiée à la prise en charge des personnes en situation précaire: « enfants de rue³ », enfants pauvres, enfants en difficulté, enfants souffrants et leurs familles. Penser la clinique implique de penser le contemporain, cet espace-temps profondément marqué d'instabilité et qui fonde les modes de penser, sentir, agir et être au monde. Les déviations et les déstabilisations, caractéristiques du contemporain, s'imposent également dans nos pratiques cliniques. Le psychiatre

³ Au Brésil l'appellation enfants de rue désigne les enfant qui errent dans la ville, seuls ou en bande. Ils dorment à la rue ou rentrent chez eux le soir.

Jean Pierre Lebrun (2011) rappelle combien le champ de l'articulation entre le lien social et la subjectivité est loin d'avoir été étudié avec la rigueur qui pourtant s'impose. Ce travail essaye d'y contribuer. Il se construit autour de la prise en compte phénoménologique du vécu des parents que nous avons étudié en les questionnant sur leur compréhension et leur perception des soins qui étaient proposés à leur enfant. Ce sujet semble incontournable afin de pouvoir mieux comprendre quels sont les déterminants de la rencontre (ou la non-rencontre) entre soignant et famille de patient, et comment la favoriser. Dans ce travail, cette rencontre se déroule et s'exprime dans la plus grande ville de ce vaste pays qu'est le Brésil.

3 PRESENTATION DU TERRAIN ET OUTILS THEORIQUES

3.1 Habiter l'espace à São Paulo : un défi quotidien

São Paulo est la sixième plus grande ville du monde. Située dans le sud-est du pays, elle est la capitale de l'État de São Paulo, la dixième ville la plus riche du monde et le centre financier et industriel de l'Amérique Latine. Avec sa périphérie elle dépasse les 20 millions d'habitants. La ville de São Paulo se caractérise par de grandes inégalités de richesse entre ses habitants. On dit qu'à São Paulo, le Brésil, ce pays qui se vit et se pense comme Occidental, se fait plus sérieux. Elle est l'une de ces villes du Nouveau Monde qui « vont de la fraîcheur à la décrépitude sans s'arrêter à l'ancienneté » comme le dit Claude Lévi-Strauss (qui a habité à São Paulo en 1935 quand il était chargé de contribuer à la création de l'Université de São Paulo). Il poursuit : « Certaines cités de l'Europe s'endorment doucement dans la mort ; celles du Nouveau Monde vivent fiévreusement dans une maladie chronique ; perpétuellement jeunes, elles ne sont pourtant jamais saines » (Lévi-Strauss, 1955, p.105).

3.1.1 L'hétérogénéité d'un territoire

On peut facilement penser São Paulo comme une « mosaïque urbaine » : avec tout ce que cette ville a de fascinant, de singulier, d'artistique et de clivages, brisures, fractures, blessures, préjugés envers les pauvres etc. Vue de loin il est difficile d'imaginer toutes les contradictions qui cohabitent dans la capitale économique du Brésil. Considérée pendant longtemps comme sa locomotive, São Paulo a su attirer une très grande quantité de personnes venues d'ailleurs⁴ (tel est

⁴ Elle est une des plus grandes villes italiennes du monde, la plus grande ville japonaise en dehors du Japon, portugaise en dehors du Portugal, espagnole en dehors de l'Espagne. On

le cas des parents interviewés dans ce travail) dans les années de croissance rapide (1940-1970). Ils sont venus notamment des régions pauvres du nord-est du pays. Pour les personnes originaires de ces régions, São Paulo a été pendant des décennies la « terre promise », la terre où il y avait du travail et la modernité. En pratique, l'emploi est devenu précaire, mais la croyance persiste dans l'imaginaire collectif de la possibilité d'une vie meilleure dans la grande ville. Cela attire encore aujourd'hui une multitude de personnes de diverses origines. C'est dans ce mouvement permanent et ce brassage d'êtres que résident les forces créatrices et aussi les peines. La ville croît de façon désordonnée, les périphéries enflent sans infrastructures et investissement, les emplois ne sont pas suffisants pour tous, la pauvreté et la violence augmentent, les murs deviennent de plus en plus haut et les clôtures électriques plus modernes. L'idée de vivre collectivement cède devant la peur. Le vivre ensemble est cloisonné et subit les effets cruels de l'exclusion.

3.1.2 Un développement urbain désorganisé

La plus grande partie de la ville est formée ainsi par d'immenses périphéries où se sont entassés les millions de migrants qui rejoignent la ville. Mal bâties, sans aucune planification urbaine, elles forment la majorité du tissu urbain et posent d'insolubles problèmes de gestion urbaine aux autorités censées les développer. Les habitants y ont construit eux-mêmes leurs maisons, souvent par étapes successives, en montant un mur ou un étage supplémentaire quand ils avaient quelques rentrées d'argent, sur des terrains censés être inconstructibles (Théry, 2017). Le résultat est un entassement serré de maisons très proches les unes des autres, sans rue bien tracée (et donc sans accès pour les services de sécurité), sans espaces verts ni espaces de loisirs. Les circulations se font par les

compte également plus de cent mille *Paulistanos* d'origine allemande, cinquante-mille d'origine arménienne et syro-libanaise, cinquante mille d'origine russe et cinquante mille autres originaires des Balkans et d'Europe centrale. Elle concentre 60% des juifs Brésiliens. Cent mille Chinois et Coréens forment avec les Japonais une importante communauté asiatique. São Paulo réunit 20% de la population brésilienne sur moins de 3% de la superficie totale du pays, alors que pendant les trois premiers siècles et demi de l'histoire du Brésil, elle était un petit village sans intérêt.

rues principales, en bordure du quartier, s'y alignent des établissements commerciaux ou industriels hétéroclites, sans aucun souci de zonage.

Ces lotissements ne respectent pas les spécifications légales en matière de taille minimum, d'infrastructures et d'équipements, mais ils se font au vu et au su de tous, et sont périodiquement légalisés par des amnisties. Dans les quartiers les plus périphériques, moins d'un tiers des domiciles disposent d'eau courante, moins de 10 % sont reliés au réseau d'égouts (*Ibid*). A São Paulo, un habitant sur six vit ainsi dans une *favela*, ces quartiers désordonnés composés d'agglomérats de maisons et de baraques qui sont aussi appelés «communautés».

Une partie des personnes défavorisées erre également dans le vieux centre de la ville. D'après une étude réalisée en 2007 par la mairie de São Paulo et l'organisation internationale *Alliance des villes*, 1538 «occupations» y étaient recensées. Les occupations sont des *squats*, elles correspondent à l'usage clandestin mais toléré par le gouvernement d'immeubles et de maisons inhabités dans São Paulo. Selon la professeure d'architecture et urbanisme de l'Université de São Paulo, Raquel Rolnik (2017), des milliers de bâtiments vides pourraient être réhabilités en logements sociaux, mais la lenteur bureaucratique et l'hostilité des habitants des quartiers concernés sont un frein à cette redéfinition de l'usage des bâtiments. Les « occupations » sont au cœur de nombreuses polémiques, les terrains occupés sont convoités pour des projets immobiliers s'inscrivant dans un processus de gentrification et d'exploitation commerciale. L'occupation illégale et dans des conditions risquées est parfois à l'origine de tragédies entraînant la mort de nombreuses personnes⁵.

G. Agamben (2003) cité par do Carmo et Debieux Rosa (2013) analyse le nouveau statut des espaces sociaux «d'exception» du contemporain, représentés par les périphéries, les ghettos et les bidonvilles des grands centres urbains.

5 Comme en témoigne l'écroulement, dans la nuit du 30 avril au 1er mai 2018, dans le centre-ville de São Paulo, de l'immeuble Wilton Paes de Almeida. Cet effondrement a fait de nombreux morts et a laissé à la rue 171 familles. https://www.liberation.fr/planete/2018/06/24/a-sao-paulo-24-etages-en-poussiere-le-logement-au-36e-dessous_1661622

Selon le philosophe Italien, ces *espaces d'exception* seront assujettis à l'anomie de la loi qui ne sert qu'à produire de l'abandon sur ceux qu'il faut contrôler et punir.

3.1.3 Habiter les territoires d'exclusion ?

La psychanalyste Brésilienne et professeur de psychologie de l'Université de São Paulo, Miriam Debieux Rosa (2002), dira, à propos de la spécificité de l'écoute clinique des « enfants de rue » au Brésil, que la problématique de ces enfants et adolescents a comme point de départ la ségrégation sociale vécue par ces familles et la menace de perdre le sentiment d'appartenance à la culture qu'elles intègrent. Quand le discours familial sur l'enfant fait défaut, c'est le discours social qui émerge, comme force de réel, en attribuant des places dévalorisées aux sujets. La violence fait partie du quotidien de ce qu'elle qualifie de *restes sociaux, objets*, et conséquemment le sujet ne peut exister que dans la disqualification. C'est ainsi que dans le contexte de la société brésilienne, «en occupant le lieu d'objets, de restes du social, le sujet se subjectivise en tant qu'abject» (do Carmo et Debieux-Rosa 2013, p.592). L'abject, dans ce contexte, renvoie à l'idée d'une marginalisation et d'une stigmatisation du sujet considéré comme indigne et repoussant. Celui que l'on ne veut ni voir, ni entendre, et encore moins toucher ou approcher.

Dans un tel contexte, l'*imaginaire social* allie intensément la vulnérabilité économique de la pauvreté à la dangerosité. L'*imaginaire social* correspond, selon la définition donnée par Castoriadis (1975) à un ensemble de représentations sociales, instituant et instituées qui participent à la création du réel. Ces représentations sont liées au contexte de l'époque et sont créatrices de sens. Cet imaginaire social est présent dans les médias, dans l'esprit des plus riches mais également des jeunes rencontrés pour cette recherche et de leur famille. C'est ainsi que le caractère de dangerosité est attribué immédiatement aux personnes

en situation de vulnérabilité économique et de pauvreté. Dans l'imaginaire de très nombreux Brésiliens ces jeunes sont considérés comme des *sujets menaçants*.

Dans un ouvrage publié en 2017, le sociologue Français Serge Paugam décrit les inégalités qu'il a observé dans trois grandes villes du monde contemporain : Paris, New Delhi et São Paulo. Selon lui, il a été constaté que les riches de ces trois grandes villes avaient des préjugés comparables sur les pauvres. Trois mécanismes de discriminations principaux s'expriment chez les participants : la croyance dans une infériorité morale, la crainte d'une menace physique venant des pauvres, et la justification par rationalisations des privilèges dont ils jouissent.

D'après l'auteur, en France il existe une plus grande ségrégation géographique qu'au Brésil, les quartiers pauvres Parisiens sont de l'autre côté du périphérique, loin des quartiers riches. Ces derniers sont bien protégés par les forces de l'ordre public, là où ce sont des forces privées qui sont mobilisées au Brésil. Pour autant, la France est également concernée par un rejet du pauvre. Selon l'auteur une vague de rejet récente est observable, qui se traduit notamment par le retour d'un discours raciste et de rejet de l'autre, par exemple dans la figure du Rom ou du migrant. Lors des entretiens réalisés, il constate que les discours xénophobes français auraient été légitimés par la normalisation récente des idées du Rassemblement National (Ancien Front National) (Paugam, 2017).

Selon l'auteur la ville de São Paulo est réputée plus dangereuse que New Delhi, et à plus forte raison que Paris. La situation à São Paulo est spécifique, les inégalités se côtoient de très près, la favela et le quartier riche peuvent être parfois voisins. L'insécurité ressentie par les habitants de São Paulo est très grande. Les riches ne prennent pas les transports en commun, ils circulent en voiture blindée, s'entourent de dispositifs de surveillance et de sécurité nombreux et dissuasifs (caméras, alarmes, fils barbelés, services privés de sécurité et de protection).

3.1.4 Un contexte politique critique

Lorsque cette recherche était en cours, en juillet et août 2018, le Brésil, en période de campagne électorale, traversait une période de grande tension politique. La crise s'intensifiait notamment depuis 2016 avec la destitution controversée de la présidente élue Dilma Rousseff, représentante du Parti des Travailleurs, qui avait pris la succession de Lula. Le Brésil se divisait pendant la préparation des élections présidentielles qui ont abouti à l'arrivée au pouvoir en janvier 2019 de l'ex-militaire, le candidat populiste d'extrême droite, Jair Bolsonaro. Ce moment critique que vit le Brésil, dont l'élection de Bolsonaro est le symptôme, s'inscrit dans un mouvement mondial caractérisé par le retour de mouvements et régimes politiques d'extrême droite dans de nombreux pays et sur tous les continents (Fassin, 2017). Sans avoir pu élaborer la fin de sa dictature militaire en 1985 (Ab'saber, 2015), ce Brésil divisé a élu président cet ancien député très contesté, avec un programme qui faisait l'éloge de la récente dictature, de la vente d'armes, de la défense légitime, de la lutte contre l'idéologie de gauche dans les universités, de la famille traditionnelle, de la propriété privée etc. Son programme a été dénoncé par de nombreux observateurs brésiliens et étrangers, il est raciste, homophobe, machiste, et va à l'encontre de nombreux droits de l'homme.

Selon Eric Fassin (*Ibid*), et comme en témoigne la situation actuelle au Brésil, dans ces contextes de crises politiques, ce sont les membres des minorités les premiers affectés. Cela vaut aussi pour les lieux de soins. Le *Projeto Quixote* a déjà connu auparavant des variations dans ses subventions au gré des vents politiques, allant jusqu'à voir menacée la continuité de son travail par manque de moyens. Il semblerait qu'au Brésil de nombreux dispositifs de soins soient affectés et menacés à la fin de chaque mandat, quand les nouveaux politiciens arrivent et ne veulent pas toujours continuer un programme pourtant déjà mis en place auparavant. Dans ce contexte d'instabilité des choix politiques, les acteurs de

terrain sont toujours dans l'incertitude de pouvoir s'assurer d'une continuité dans le travail qu'ils engagent.

Dans un tel contexte, les dimensions du social et du soin s'articulent avec beaucoup de sens et de manière concrète. Nous pouvons dire que les soins et la manière de soigner sont dépendants d'un contexte politique donné. Les climats politiques et sociaux sont à l'origine de modes de vie et de "modes de subjectivation" spécifiques, c'est à dire que les manières de « devenir sujet » sont variables dans le temps et dans l'espace. « Le sujet » ne constitue pas une essence ou une substance mais est le produit également d'une époque, d'un moment historique, d'un contexte. Cela est vrai également pour le parent en devenir, qui va chercher des manières d'être qui soient en accord avec le tissu collectif tel qu'il en fait l'expérience. Quant au clinicien, il lui appartient d'enrichir sa démarche diagnostique d'une réflexion qui tienne compte des multiplicités des contextes de vie du patient.

La parentalité prendra différentes formes et différentes expressions selon les cultures, le niveau socio-économique, l'environnement de vie... Au Brésil, dans un centre pédopsychiatrique de proximité, ces familles étaient pour la plupart en situation de précarité. Etudier la parentalité dans ce contexte spécifique permettait de connaître l'incidence que peuvent avoir la maladie et la précarité sur le processus de parentalité.

3.2 Parentalité : l'esquisse d'une notion

Le terme de parentalité est contemporain et d'invention relativement récente. C'est le psychiatre Racamier qui l'a employé le premier, en 1961. Définir la parentalité est complexe et implique une mise en perspective historique des savoirs sur les relations parent-enfant. Aujourd'hui, ce sont les « interactions parents-enfants » qui permettent de rendre compte de la qualité de la relation et du processus de parentalité.

3.2.1 Une nouvelle place pour l'enfant et les parents

Depuis Freud l'homme doit renoncer en toute humilité à maîtriser ses actes ou ses paroles, et à l'idée d'être autonome et sans faille. Freud, en postulant que le moi n'est plus maître dans sa maison, nous apprend que l'homme ne sait pas tout sur lui et encore moins sur les autres, il désire, constamment, tout savoir, tout faire, tout dire, tout être, mais il n'y parvient jamais.

Déjà en 1937, Freud écrivait la célèbre boutade selon laquelle éduquer, gouverner et analyser sont les trois « métiers impossibles » (Freud, 1985). Cela donne la tonalité des difficultés attendues (et inattendues) et la dimension aventurière et éprouvante du *devenir* parent. Par rapport à cela Roland Gori (2016) affirme qu'il convient de prendre la mesure d'une dimension anthropologique essentielle : dans ces trois métiers – éduquer, gouverner et analyser – dans tous les cas, et ce dès le départ, nous savons que les résultats se révéleront insatisfaisants. En effet, les actions d'éduquer, de gouverner et d'analyser, rencontrent forcément des limites, des limites anthropologiques ; elles butent sur l'impossibilité d'une conclusion satisfaisante. Ce sont moins les « métiers » qui seraient impossibles que la matière sur laquelle ils s'exercent, et la résistance que cette dernière impose à l'action qui prétendrait la transformer.

A ce sujet, le pédopsychiatre Patrick Ben Soussan (2018), dans son dernier ouvrage « L'art d'élever des enfants (im)parfaits » rejoint Freud pour nous rappeler également la tonalité de cette « impossibilité » de la parentalité :

« L'exercice de la parentalité, c'est un passage à gué que l'on doit passer en se mouillant. Impossible de garder les pieds au sec. (...) Et s'ils ne seront jamais des parents parfaits, c'est bien parce que chez l'être humain, il y a quelque chose qui n'est pas conforme, qui ne marche pas au pas, qui résiste à l'emprise, et ce dès le plus jeune âge. Quelque chose qui fait que nous ne sommes ni poussins, ni rats, ni chiots. C'est bien ce qui dérange et dérangera toujours les beaux projets d'éducation. Va falloir faire, apprendre à faire, avec cet impossible à modeler l'autre à notre image. Tout enfant est et demeure une énigme vivante. Aucun parent n'a la solution, définitive, de cette éternelle énigme. « Cet enfant est impossible » lançons-nous parfois. Mais oui, et tant mieux. Les enfants sont là pour mettre du désordre dans nos vies bien rangées ». (Ben Soussan, 2018, p.239-240).

Dans son ouvrage « *L'évolution des savoirs sur la parentalité* », Gérard Neyrand (2016) rappelle comment Freud a donné à la petite enfance et à la relation parentale l'importance qui lui est reconnue plus largement de nos jours dans la genèse de l'esprit humain et des troubles psychiques. L'approche freudienne institue une rupture épistémologique avec les conceptions médico-psychiatriques dominantes de son temps, organicistes et fonctionnalistes, en imposant progressivement un nouveau modèle interprétatif qui s'appuie sur l'importance de la mise en paroles du vécu. La coupure que son approche opère, au début du vingtième siècle, est donc radicale :

« ce nouveau modèle va permettre de procéder, par le statut fondateur donné à l'interprétation, à une « rupture épistémologique » dans le champ du savoir psychiatrique constitué, et plus globalement dans les sciences de l'homme. D'autres auteurs comme Piaget, Vigotsky, Wallon ou des pédagogues comme Decroly, Montessori, Freinet, marqueront de leurs travaux l'étude du jeune enfant, mais la rupture introduite par la psychanalyse est sans doute la plus fondamentale, mettant en évidence l'importance de l'imaginaire et du fantasme dans le fonctionnement psychique ».

L'après-guerre marque le début d'une diffusion beaucoup plus large des savoirs cliniques soutenus par l'entrée dans la société de consommation où les médias occupent une place déterminante. Ils vont promouvoir les savoirs les plus susceptibles de toucher le plus grand nombre, c'est à dire les savoirs sur le métier de parent, sur l'enfant et sur les relations familiales. Les travaux de René Spitz, qui a notamment décrit les trois organisateurs du développement chez le bébé, publiés dès 1945, ont ouvert la voie pour que d'autres auteurs fassent connaître leurs théories. Des ouvrages tels que : *Tout se joue avant 6 ans* de Fitzhugh Dodson, *La cause des enfants* de Françoise Dolto, *J'attends un enfant* de Laurence Pernoud connaissent un succès inattendu (*Ibid*). Ces travaux vont jouer un rôle majeur dans les changements des représentations sociales sur le bébé et le jeune enfant jusqu'alors considérés essentiellement dans leur dimension physique.

Un passage s'est opéré, du concept de « parenté », cher aux anthropologues au cours du XXe siècle⁶, qui concerne tout ce qui est en rapport avec le lignage, les alliances, les héritages, à celui de la parentalité qui a ainsi pris corps dans diverses études cherchant à montrer les conditions dans lesquelles un enfant peut, ou ne peut pas, se développer en harmonie avec son milieu et tout particulièrement avec ses parents. Il existe de nos jours un nombre important de connaissances et recherches à ce sujet, censées aider les parents à assumer leur fonction. Il existe autour d'eux des dispositifs de prévention qui ont été mis en place (tel celui ici étudié) pour améliorer l'établissement des liens affectifs et éducatifs entre parents et enfants. L'essor récent de la psychiatrie dite « périnatale » montre aussi les multiples éléments dont dépendent la qualité de l'accueil d'un bébé ainsi que la possibilité d'établissement « de liens vivants, souples et profonds, entre lui et ses parents » (Golse, 2007).

6 Se reporter aux travaux de Claude Lévi-Strauss *Les structures élémentaires de la parenté*, 1947 et Maurice Godelier, *Métamorphoses de la parenté*, 2007.

Dans l'histoire, le terme de « nourrisson » a été peu à peu et récemment remplacé par celui de « bébé ». Face à lui, l'adulte dispensateur des soins (*caregiver*) se doit évidemment d'être lui-même pourvu d'un certain nombre de « compétences relationnelles » (Golse, 2007) qui fondent la possibilité de son accès à son rôle de parent, et plus largement de son « accès à la parentalité » par le biais du processus de « parentification » (*Ibid*).

Répondre aux besoins de leurs enfants nécessite, pour les adultes, d'endosser une nouvelle identité. La littérature sur la transition vers le rôle de parent indique que l'arrivée d'un nouveau-né représente un moment critique pour la majorité des parents (Dugnat, 1999). « L'accès à la parentalité » constitue dans une vie le moment où le sujet se retrouve également en face de l'enfant qu'il a été, ce qui peut, tout à la fois, de façon concomitante et contradictoire, être source d'étrangeté, de joie et d'inquiétude. En devenant parent, l'adulte doit trouver une nouvelle place dans le système familial. Il doit faire face à une « crise d'identité » (Houzel, 2009). Un détour autour de cette notion de parentalité s'avère indispensable avant d'avancer dans cette recherche.

3.2.2 Nouveau mot et nouveaux usages : la parentalité

Lebrun (2011) affirme qu'en 1970, lorsque le concept « d'autorité parentale » est introduit dans le code civil en lieu et place de celui « d'autorité paternelle », l'appellation et la notion de « fonction parentale » ou de « parentalité » ont été légitimées et maintenant sont souvent largement préférées dans les discours courants à celui de père et mère. La démocratie faisait ainsi évoluer la famille nucléaire vers davantage d'égalité quittant ce vestige du monde patriarcal que l'appellation « autorité paternelle » soutenait.

C'est alors dans le milieu des années 80 que, dans le même mouvement, le terme de « parentalité » s'est substitué petit à petit à celui de parents : « L'avantage du terme était lui aussi de faire valoir plus encore l'égalité de chacune des deux fonctions – hier relativement bien enfermées dans les modèles culturels spécifiques liés au patriarcat – qu'étaient celles de père et de mère. Mais aussi, et même sans doute surtout, le terme de parentalité permettait de faire face aux nouvelles reconfigurations de la famille, par ailleurs de plus en plus fréquentes : famille monoparentale, famille recomposée, famille homoparentale » (*Ibid*, p.11).

Dans ce contexte historique, qui marque un changement crucial dans les rapports entre hommes et femmes, le divorce est devenu une possibilité juridique plus accessible (dissociant la parentalité de la conjugalité) et l'enfant une préoccupation plus importante et précieuse pour les parents. Dans ce mouvement de recomposition de la famille s'inscrit l'apparition de la notion de parentalité.

Le Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université de Caen, Didier Houzel, a été amené, dans les années 1990, à définir cette notion de parentalité avec tout un groupe de recherche. Ils avaient pour tâche d'examiner les conséquences sur les enfants comme sur les parents d'un retrait de l'enfant de son foyer familial, dans le cadre d'une mission du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Ils ont distingué trois axes de la parentalité nommés : « exercice », « expérience » et « pratique » de la parentalité (Houzel, 1999, 2009). La définition de ces trois axes avait pour but de clarifier la notion même de parentalité et d'apporter aux équipes chargées de ces problèmes des outils de réflexion pour affiner leur analyse et mieux évaluer les situations qu'elles avaient à traiter. Selon Houzel (2009), « l'exercice » de la parentalité correspond à tout ce qui fonde et organise la parentalité dans sa dimension légale : désignation du parent, exercice de l'autorité parentale, droit de filiation, transmission du nom, etc. « L'expérience de la parentalité » concerne l'expérience subjective impliquée dans l'état de parent et dans les fonctions qui en découlent.

Houzel soutient que plutôt que d'état, mieux vaut parler de « processus », terme retenu pour décrire l'évolution de tout individu, homme ou femme, qui devient parent. On parle de « processus de parentification ». Quant à la « pratique de la parentalité » cela concerne les aspects les plus objectifs des fonctions parentales, ceux qui correspondent à ce qu'il convient d'appeler « soins parentaux » (en remplaçant l'idée traditionnelle de « soins maternels »). Houzel souligne enfin que le terme « soins » désigne non seulement les soins physiques (alimentation, vêture, protection physique, propreté, soins médicaux éventuels, etc.), mais aussi les soins psychiques, c'est-à-dire la qualité de la présence auprès de l'enfant, de la relation avec lui, de la communication singulière que chaque parent établit avec lui.

Houzel (*Ibid*) rappelle que jusqu'à une période récente, on devenait parent par la conception charnelle d'un enfant (parenté biologique), par la cohabitation sous un même toit (parenté domestique), par la désignation officielle selon les lois de la société à laquelle on appartenait (appelée « possession d'état », dont la signification était juridique). Dans nos sociétés de droit écrit, c'est le Code Civil qui définit les conditions de ce qu'on appelle la « parenté » et qui désigne le ou les parents. Il n'était alors nullement question des « aspects psychiques de la parenté ». Houzel poursuit en livrant des informations de grand intérêt pour ce travail :

« C'est précisément pour combler cette lacune que le néologisme « parentalité » a été introduit par le psychiatre et psychanalyste français Paul-Claude Racamier en 1961. Cet auteur s'intéressait à une pathologie grave que l'on rencontre, heureusement exceptionnellement, chez les accouchées et que l'on appelle « psychose puerpérale ». Racamier, s'inspirant des travaux d'une psychanalyste américaine, G. L. Bibring, a traduit le terme anglais *motherhood* par « maternité ». En note, il indiquait qu'on pourrait également parler de « paternité » et de « parentalité ». Quelle différence entre « maternité » et « maternité », « parenté » et « parentalité » ? Les premiers termes désignent un état, un lien établi une fois pour toutes, de manière, peut-on dire, statique. Les seconds un processus, une dynamique, un devenir. On devient parent à travers une évolution personnelle qui peut être émaillée de

difficultés psychiques, voire de décompensations plus ou moins sévères. C'est essentiellement cela que souligne le néologisme en question : pour être parent, il ne suffit pas d'être géniteur ni d'être désigné comme parent, encore faut-il « devenir parent », ce qui suppose un processus psychique qui atteint les profondeurs de la personnalité de chacun » (*Ibid*, p.1).

Selon Pierre Delion (2011), la parentalité désigne ainsi l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent pour « investir »⁷ le bébé et s'y attacher. Il s'agit de devenir père et mère d'un enfant, non seulement sur le plan physique, mais aussi psychique. Autrement dit, pouvoir répondre aux besoins des enfants à trois niveaux : le corps (soins nourriciers), la vie affective et la vie psychique. La parentalité qualifie avant tout *les modes d'être parents* et ses diverses variations aujourd'hui. Dans ce travail, c'est de cette manière également que la notion de parentalité est entendue.

7

La notion d'investissement est entendue ici dans le sens psychanalytique. La notion d'investissement ainsi que celles qui lui sont liées (désinvestissement et contre-investissement), tient une place de première importance dans l'œuvre de Freud. Ce concept, qui appartient d'abord à la perspective « économique » de l'œuvre freudienne, en ce sens qu'il se réfère à la distribution d'une certaine quantité d'énergie psychique, tire ses racines des conceptions physiques et neurobiologiques de Freud pour évoluer avec ses découvertes dans les deux autres domaines, topique et dynamique. C'est dans la *Métapsychologie* (1915) que ce terme se trouve dégagé de ses références neurobiologiques et fait l'objet d'une étude plus approfondie. L'appareil psychique est nanti d'une certaine quantité d'énergie qui prend sa source dans les représentants psychiques des pulsions. Cette quantité d'énergie est constante et s'attache à des représentations (images ou idées qu'on se fait des objets), aux objets eux-mêmes ou à une partie du corps. Elle peut également s'en détacher et lutter contre eux selon le principe de plaisir, qui consiste à diminuer le plus possible toute tension pulsionnelle, source de déplaisir. La distribution de cette énergie, qui se nomme selon les cas investissement, désinvestissement ou contre-investissement, se fait par le jeu des trois instances de la première topique freudienne : inconscient, préconscient et censure. Anne-Marie LERICHE, « INVESTISSEMENT, psychanalyse », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 7 septembre 2019. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/investissement-psychanalyse/>

3.2.3 Les interactions parent-enfant

L'interaction est le lieu de rencontre de l'enfant imaginaire et fantasmatique des parents avec l'enfant réel. (Alvarez et Golse 2013) :

« Pour le bébé, elle est la trame humaine permettant de tisser son humanité et de se forger, par son expérience somatopsychique partagée, un sentiment de contenance, de continuité, de sécurité et d'exister suffisamment. Il s'agit de la constitution des liens premiers, mémoire vivante de nos lignées, asile devant l'usure des jours et gage face aux précarités de la nature humaine ». (*Ibid*, p.47)

La notion d'interaction parent-nourrisson connaît depuis une vingtaine d'années un développement considérable. Selon Stoléru et Lebovici (2004), auparavant, selon le modèle théorique prévalent, le bébé suivait des lignes de développement (libidinal, cognitif, moteur, etc.). Le bon déroulement du processus était soumis à l'influence des parents. A présent, la notion d'interaction conduit à considérer également les effets qu'exerce en retour le bébé sur ses parents et, par là même, la manière dont il influence à son tour, de manière active, les soins qu'il reçoit. Il existe donc une dynamique qui indique qu'avec le temps les processus d'interaction se développent.

Delion (2011) souligne que c'est dans les « interactions » que le processus de parentalité prend son essor. Déterminantes pour le développement du bébé, elles ont été décrites par les spécialistes selon trois ordres différenciés : comportementales, affectives et fantasmatiques, auxquelles il conviendrait à son sens d'ajouter les symboliques (qui se rapportent au cadre du lignage et des alliances) et les biologiques (qui concernent directement la grossesse physiologique et les préoccupations médicales).

3.2.3.1 Les interactions comportementales

Concernent ce que l'on voit dans les relations entre le bébé (« l'infans » qui ne sait pas encore parler) et son ou ses parents. C'est la manière dont le comportement du parent et de l'enfant s'ajustent l'un à l'autre. Elles sont observables : corporelles, visuelles et vocales. Une observation attentive est possible pendant les consultations parents-bébé sur la manière dont le bébé est tenu, manipulé ou touché par l'adulte mais aussi sur la façon dont il se moule sur le corps et dans les bras de celui-ci.

De nombreuses observations comportementales ont souligné l'importance du contact peau à peau (câlins, caresses, chatouillements, baisers...), de l'ajustement corporel à partir duquel peut s'observer soit un confort (détente corporelle, le bébé se blottit pour s'ajuster au corps de la mère), ou de l'inconfort (raidissement, le bébé s'arc-boute), qui peut affecter le bébé ou la mère, ou bien les deux. On observe également des temps de regard réciproques de la mère et du bébé, cela aussi bien pour la mère que pour le bébé. Winnicott (1971) avait déjà parlé du rôle de « miroir » que jouait le visage maternel pour le bébé, cela avant l'époque de l'observation systématisée des interactions précoces.

Ajuriaguerra (1977), dans les pas d'Henri Wallon (qui en 1930 parle de « dialogue tonique ») parle quant à lui de « dialogue tonico-émotionnel »⁸. Le nourrisson peut participer activement aux caresses de la mère, aux échanges de regard et aux sourires qu'elle lui adresse. Les interactions vocales sont un mode également tout à fait privilégié de communication. Les cris et les pleurs sont le premier langage du nourrisson. Pour Bowlby (1958), ils jouent un rôle important dans l'attachement, comme une sorte de « cordon ombilical acoustique ». Le langage d'adresse de la mère à son bébé a été particulièrement étudié.

8

A ce sujet voir : Bachollet, M. et Marcelli, D. (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. *Enfances & Psy*, 49(4), 14-19.

3.2.3.2 Les interactions affectives

Sont plus délicates à aborder car elles font part des vécus émotionnels et affectifs qui peuvent circuler entre parents et bébé et réciproquement. Elles concernent le vécu agréable ou déplaisant de la relation et de la communication. Il s'agit des influences réciproques de la vie émotionnelle du bébé et de celle de son parent. La maman perçoit par exemple ce que ressent son bébé et lui propose une interprétation par des mots et des gestes... : « tu es content », « tu es fâché », « tu as envie de... ». Le bébé, à son tour, perçoit dans une certaine mesure, l'état affectif de sa mère. Il peut reconnaître si la mère est joviale ou anxieuse. Selon Lebovici (1998) les représentations du bébé s'organisent dans un « bain d'affects ».

Daniel Stern (1989) parle « d'accordage affectif » ou encore d'« harmonisation affective » entre la mère et son enfant. Les affects et leur tonalité (plaisir, bien-être, tristesse, ennui, indifférence, insécurité, excitation, haine...) constituent l'objet même de la communication dans le « jeu mère-nourrisson », entre partenaires de l'interaction, surtout dans les premières semaines et les premiers mois de vie. L'accordage affectif entre le bébé et ses partenaires est au cœur de la compréhension de la naissance de l'intersubjectivité. Stern insiste sur la référence centrale qu'est l'émergence et la construction du « sens de soi » chez le bébé. Selon lui, si les conduites d'accordage peuvent être observées dès les premières interactions mère-nourrisson, c'est vers 9 mois environ que l'accordage affectif est pleinement développé, car c'est vers cet âge que les bébés « découvrent qu'ils ont une psyché et que d'autres personnes ont des psychés séparées » (*Ibid*, p.211). De là résulte le fait que les conduites maternelles d'accordage signalent à l'enfant que telle ou telle de ses expériences vécues a été perçue par sa mère.

Stern, cité par Sterolu et Lebovici (2004), précise encore que l'accordage affectif a des implications cliniques : « dans chaque dyade existe une configuration précise et particulière d'expériences vécues par le bébé et qui font l'objet d'un accordage maternel et, inversement, d'expériences qui n'en font pas l'objet ; à cette configuration correspondent, du point de vue du bébé, des parties communicables de son monde subjectif et d'autres qui peuvent devenir perçues par lui comme privées et idiosyncrasiques » (*Ibid*, p.328).

3.2.3.3 Les interactions fantasmatiques

Concernent la vie imaginaire et fantasmatique des parents et est liée à leur vie affective, leur propre histoire et à leur relation avec leurs propres parents. Elle se construit progressivement à partir de celle de ses parents et ont été étudiées notamment par Lebovici (1998, 2009) à travers le concept de mandat familial et de mandat transgénérationnel. Elles décrivent les influences réciproques du déroulement de la vie psychique de la mère/parents et de celle de son/leur bébé, dans leurs aspects imaginaires et conscients, fantasmatiques et inconscients. Elles donnent sens aux interactions comportementales. C'est l'investissement des objets par les pulsions et les désirs qui est à l'origine du fantasme et qui sous-tend toute relation. Les interactions fantasmatiques sont ainsi en lien avec la mise en récit de l'histoire du bébé avec les histoires personnelles et communes des parents.

Dans la consultation parents-bébé et parents-enfants, les interactions fantasmatiques sont fondamentales. Elles sont à la base du processus psychothérapique, elles invitent les parents à se mettre au travail d'élaboration en établissant « des ponts entre les symptômes de leur bébé et le contexte psychique dans lequel ils ont émergé » (Delion, 2011, p.15). Le « mandat transgénérationnel » peut ainsi être décrit comme la place que le bébé prend dans

l'histoire commune des parents et que le thérapeute essaye de reprendre avec eux pour comprendre les fantasmes construits avant la conception et jusqu'à la naissance du bébé. La psychiatre et psychanalyste Monique Bydlowski (2001), pour illustrer cette notion, propose ce poème du poète argentin Jorge Luis Borges qui parle parfaitement de ce dont il s'agit :

«À l'enfant

Je ne suis pas celui qui t'engendre.

Ce sont les morts.

Ce sont mon père, son père et ses aïeux, ceux qui, depuis Adam et les déserts d'Abel et de Caïn, tracèrent un long dédale d'amour dans une aurore si ancienne qu'elle est déjà de la mythologie.

Ils arrivent, sang et moelle, à ce jour de l'avenir auquel je t'engendre à l'instant».

La parentalité peut être définie comme la mobilisation de processus conscients et inconscients dès le début de la grossesse et le désir d'enfant qui l'a précédée, et lors de la venue de l'enfant une fois né. Pour les femmes et les hommes, les mères et les pères, répondre aux besoins de l'enfant nécessite d'acquérir une identité parentale qui se construit au travers d'un long processus d'évolution, de transformations et de divers remaniements psychiques et de fonctionnements personnels et familiaux. C'est ainsi que l'arrivée d'un enfant bouleverse profondément l'équilibre du couple conjugal, et un certain nombre de travaux indiquent que la précarité peut venir altérer l'accession à la parentalité (Zaouche Gaudron et Devault 2017). Le cheminement des parents brésiliens rencontrés dans ce travail, pour lesquels justement l'exercice de la parentalité est laborieux et coûteux, montre bien comment il n'est pas simple de s'attacher à son enfant et entrer dans ce processus de « devenir parent » si l'attachement à la vie même est trop compromis pour diverses raisons qu'il conviendra d'analyser prochainement.

3.3 Un contexte brésilien

3.3.1 La « démocratisation » de la famille

Au Brésil, un mouvement proche du processus français, de construction d'une famille plus égalitaire, a débuté dans les années 60, 70, avec des changements d'ordre sociaux, culturels, économiques. Cette dynamique est notamment le fruit de mouvements sociaux, comme le féminisme, qui a conduit à la reconnaissance de la femme dans d'autres rôles que le maternel, avec la quête d'indépendance sociale, l'entrée dans le marché du travail, qui ont donné lieu à de grandes transformations des relations au sein de la famille. La pilule contraceptive et le divorce ont également joué un rôle clef dans le changement des scénarios domestiques brésiliens. (Rodriguez et Gomes 2012). Dans les années 80, s'initie au Brésil un processus qu'Araújo (2009) appelle « démocratisation de la famille ». Cela se caractérise par l'apparition d'un idéal égalitaire et la tendance dans les familles à adopter des valeurs, discours et pratiques éducatives plus « démocratiques ». Ce mouvement se propose comme une alternative au fonctionnement traditionnel, avec la diminution de l'aspect autoritaire et la valorisation de l'affectivité dans l'espace de la famille.

3.3.2 Une nouvelle conception des relations parents-enfants

La littérature scientifique brésilienne (Amazonas et Braga, 2006; Gomes et Porchat, 2006 ; Pratta et Santos, 2007 ; Rodriguez et Gomes 2012), fortement marquée par les influences françaises⁹ et par la psychanalyse évoque également le surgissement du terme « parentalité » comme une réponse aux changements autour de la conception de l'enfance et le rôle du couple parental. Au Brésil, il commence à être utilisé par divers auteurs à partir des années 80 pour nommer, comme en France, les liens de parenté et les processus psychologiques résultant de ces liens. Selon Solis-Ponton (2004) il se distingue des notions de paternité et maternité pour ne pas être en rapport avec le modèle traditionnel de famille, l'accent n'étant pas mis sur le lien biologique et les rôles sociaux mais sur le processus de construction psychique et la théorie de l'attachement. D'après Tarnovski (2002) et Santos (2004), le surgissement du terme « parentalité » répond au besoin de réinventer de nouvelles formes de mise en relation au sein de l'institution famille. Rodriguez et Gomes (2012) remarquent, par l'usage du terme, la nécessité d'instituer une nouvelle logique qui puisse rendre compte de la complexité de ces relations.

9 Au Brésil, les sciences humaines, notamment la psychologie, la pédagogie, les sciences sociales, sont fortement marquées par les penseurs Français. Plusieurs d'entre-eux ayant travaillé dans les principales Universités brésiliennes.

Pour ces auteurs, cette nouvelle appellation permettrait qu'une éthique relationnelle qui embrasse les sujets dans leurs singularités puisse être pensée et puisse considérer « le lien » comme fondement de la parentalité, plutôt que les liens biologiques de filiation. Cette manière de penser, dans un moment de mutations, prétend tenir compte de la complexité à faire une famille de nos jours, en mettant l'accent sur le lien avant le biologique. Ces auteures Brésiliennes soutiennent qu'en face des différentes possibilités de vivre la parentalité (dont l'homoparentalité), il est supposé que le lien parental est directement lié à la « filiation psychique ». Ce qui signifie que la réalité psychique des relations construites entre les parents et les enfants dans une famille fonctionne indépendamment de la filiation biologique¹⁰. Dans cette perspective, le processus psychique de construction relationnelle entre les individus permet à la famille de fonctionner comme dispositif de contenance psychique, de créer des liens inconscients et des transmissions psychiques transgénérationnelles (Benghozi, 2010) et cela dans n'importe quelle configuration.

10 A ce sujet voir : Fine Agnès, « Qu'est-ce qu'un parent ? Pluriparentalités, genre et système de filiation dans les sociétés occidentales », *Spirale*, 2002/1 (no 21), p. 19-43. URL : <https://www.cairn.info/revue-spirale-2002-1-page-19.htm>

3.3.3 L'évolution de la famille et des droits de l'enfant

Au Brésil, comme en France, les réflexions autour de la parentalité s'inscrivent ainsi dans un contexte mondial de mutation sociale. Il existe un questionnement à propos du nouveau statut des enfants, de la place des parents et de leur rapport aux institutions, des nouvelles manières de faire (et défaire) la famille, fruit des remises en cause des places parentales traditionnelles et d'une modification des mœurs sans précédent durant la période 1965-1980 : divorces, familles recomposées, mariages homosexuels, familles monoparentales, assistance médicale à la procréation, etc..

C'est en 1990, avec la création de « l'ECA » (le « Statut de l'enfant et de l'adolescent »), document juridique brésilien destiné aux droits, à la protection et aux soins de l'enfant et de l'adolescent, que des institutions telles que le *Projeto Quixote* ont pu être envisagées au Brésil. Une modification fondamentale apportée par l'ECA est la place donnée à la famille, reconnue comme le lieu privilégié pour le développement sain de l'enfant. Pour cela, l'éloignement de l'enfant et de l'adolescent de son milieu familial ne doit plus être, comme par le passé, forcément décidé pour des raisons de pauvreté ou de manque de ressources basiques (Bedoian et al., 2010). L'accent a été mis sur la responsabilité partagée entre la famille, la communauté, la société en général et les pouvoirs publics, dans le devoir d'assurer, en priorité, l'effectivité des droits fondamentaux déjà définis dans la constitution fédérale brésilienne de 1988.

En se saisissant de ce contexte et avec des subventions publiques et privées, le *Projeto Quixote* a pu naître comme lieu de soin, en 1996. La pratique pédopsychiatrique qui y est développée se fonde sur la psychanalyse, la psychologie sociale et communautaire, « l'économie solidaire », ainsi que sur les travaux des Brésiliens Oswaldo Di Loreto, pédopsychiatre, et Paulo Freire, pédagogue Brésilien très engagé dans ce qu'il a nommé de « Pédagogie de l'opprimé ». Au *Quixote*, les travailleurs utilisent différentes médiations (ateliers - jeu, sport, art, éducation - ; psychothérapie en groupe et individuelle ; groupe famille ; partage de la vie quotidienne - sorties, temps collectifs de repas, événements festifs - ; assistance sociale - groupe de formation et d'aide à l'insertion pour les jeunes et pour les parents - ; réunions et supervisions destinées aux soignants) pour aider à se reconstruire quotidiennement des enfants et des adolescents en situation d'extrême vulnérabilité. Dans leur pratique les soignants du *Projeto Quixote* se nomment des « éducateurs thérapeutiques ». Cette appellation métisse rend compte de la tentative d'accéder à une position qui cherche à concilier les soins psychiques, la pédagogie et l'assistance sociale. L'évaluation des ressources du milieu, le travail avec la famille et avec le réseau de l'enfant est une part très importante du travail. Le lieu s'organise autour de cinq programmes : clinique, pédagogique, du travail, juridique et de l'attention à la famille. On aime dire à *Quixote* qu'on ne travaille jamais avec un enfant sans tenir compte de sa famille (Di Loreto, 2005). Mais de quoi parlons-nous quand nous parlons de « famille » ?

3.4 Le milieu familial et le lien social

Dans le contemporain, de nouveaux arrangements familiaux se tissent, pas toujours fondés à partir du modèle traditionnel de la famille nucléaire, qui bien que très présent dans l'imaginaire social comme norme, connaît de plus en plus de variations.

3.4.1 L'enfant et sa famille

Le rôle de l'enfant dans la famille et la manière même de concevoir l'enfance a subi aussi beaucoup de transformations. Vu comme un adulte en miniature dans l'ancien régime et dans les sociétés médiévales, l'enfant devient de nos jours, un personnage central. L'historien Français Philippe Ariès, très influent au Brésil, affirme que l'enfance, considérée comme âge spécifique distinct de l'âge adulte, est une notion récente en Occident. Le sentiment de l'enfance ne se serait développé qu'à partir du XVI^e siècle et ce, très progressivement, de haut en bas de l'échelle sociale. La très forte mortalité infantile aurait empêché jusqu'alors l'attendrissement parental. Mais l'autonomisation de la famille à l'égard de la parentèle et du village, ainsi qu'un repli sur la sphère privée, ont rendu possible son émergence à l'époque moderne (Ariès, 1960).

L'organisation familiale, bien qu'en mutation permanente, prise dans les vicissitudes de notre temps, maintient l'enfant dans une place clef. Cette préoccupation autour de l'enfant et de l'exercice de la parentalité sont l'objet de diverses études au Brésil (Amazonas et Braga, 2006; Pratta et Santos, 2007) mettant en avant l'influence que la famille et les « expériences originaires » prennent dans la formation de la subjectivité des individus. L'approche psychanalytique, qui guide beaucoup de ces travaux, attribue une importance vitale à la famille d'origine, aux internalisations des parents de l'enfance pour chaque sujet et au modèle parental de relation. Ces trois éléments seraient déterminants dans l'émergence des capacités du sujet à se lier et à être en relation aux autres par la suite.

Selon Laplanche et Pontalis(1998), les relations de l'enfant avec son entourage familial et social ont trait aux notions de « l'imgo » et du « complexe ». La première renvoie au « prototype inconscient des personnages qui oriente électivement la façon dont le sujet appréhende autrui ; il est élaboré à partir des premières relations intersubjectives réelles et fantasmatiques avec l'entourage familial » (Ibid, p.196). L'*imgo* désigne une survivance imaginaire de tel ou tel des participants de cette situation. Le *complexe* (ensemble organisé de représentations et de souvenirs à forte valeur affective, partiellement ou totalement inconscients) se constitue à partir des relations interpersonnelles de l'histoire infantile et peut structurer les niveaux psychologiques : émotions, attitudes, conduites adaptées. La subjectivation de l'individu est directement liée au développement de ses capacités à créer des liens.

D'après Irène Théry (1998) la particularité de la famille est de croiser différents types de liens humains : le lien du couple, le lien de filiation, le lien fraternel, le lien intergénérationnel pour qu'à travers ces liens l'identité subjective de chacun se construise.

Il est courant maintenant d'accepter que les expériences vécues par l'enfant et par l'adolescent en contexte familial contribuent à sa formation et son autonomisation jusqu'à l'âge adulte. C'est dans la cellule familiale que l'enfant va vivre ses premières expériences d'affect, souffrance, peur, colère qui vont l'initier à celles à venir (Pratta et Santos, 2007).

3.4.2 Le rôle symbolique de la famille

La professeure d'université et anthropologue Brésilienne Cynthia Sarti (2004) donne à la famille la forme d'un récit. Selon l'auteure la famille représenterait une structure qui baigne les individus et se raconte à eux depuis leur naissance. C'est le lieu où l'on entend ses premiers mots, avec lesquels on se construit sa propre image de soi et l'image du monde extérieur. Elle se construit tout au long de la vie, par des mots, des gestes, des attitudes, des silences, qui vont être reproduits et re-signifiés, à la manière de chacun. En tant que lieu d'expérience des premières relations intersubjectives, la famille a un caractère social. On y apprend à parler, et le langage devient un outil qui permet d'ordonner les expériences vécues et d'y donner du sens. La famille, d'après sa composition, son organisation et son fonctionnement, devient le prisme au travers duquel le monde est vu et mis en sens. On peut dire que c'est un processus qui commence dès la naissance et se poursuit aux différents âges et étapes de la vie.

Pour l'auteure Brésilienne, penser la famille comme une réalité qui se construit d'après le discours qui s'y rapporte, internalisé par les sujets, est une façon de chercher une définition qui ne réifie pas la famille. Les relations dans une famille existent et ont du sens parce qu'elles sont « symbolisées » (Sarti, 2004). Autrement dit, puisque nous sommes tous des êtres de langage (Dolto, 1995), pensés et désirés (inconsciemment du moins) déjà avant notre naissance, tissés de mots, notre entrée dans le lien social est marquée, par delà des liens biologiques, par les signifiants qui unissent les membres d'une famille.

Florence Weber (2013) parle d'une « parenté quotidienne ». Selon cette auteure, la famille et la parenté incluent trois dimensions, du nom, du sang, et du quotidien, qui peuvent ne pas être congruentes. La famille se construit toujours de manière singulière. Cette construction singulière a lieu, dans une culture, immergée dans les paramètres collectifs du temps et de l'espace où nous vivons, qui ordonnent les relations de parentalité.

3.4.3 La famille et le lien social

En 1938, à la demande de Henri Wallon pour l'Encyclopédie Française, Jacques Lacan (1938) a écrit cet article précurseur de son enseignement : « *Les complexes familiaux dans la formation de l'individu. Essais d'analyse d'une fonction en psychologie* » - dans lequel la famille est abordée en priorité comme une structure prise dans l'ordre de la culture. Les dimensions de la réalité sociale et de la réalité psychique y sont tout particulièrement étudiées. Lacan met également l'accent sur la naissance du sujet au lien symbolique et social que présente et particularise chaque constellation familiale.

L'introduction est consacrée à une étude de l'institution familiale qui prend en compte les apports de l'anthropologie. Lacan approche la notion de symptôme et dans son ensemble il aborde l'idée de l'incidence de la structure familiale sur le symptôme de l'enfant. Il aborde ainsi la structuration psychique à partir de la logique du complexe du sevrage, du complexe de l'intrusion et du complexe d'Œdipe.

Le complexe du sevrage est la première forme du complexe qui fixe dans le psychisme la forme de « l'*imago* maternelle » et fonde les sentiments archaïques les plus stables. Lien originel du nourrisson à sa mère et à sa famille, le sevrage est régulé par des particularités culturelles, il constitue la première crise du psychisme et y laisse la trace biologique de la relation qu'il interrompt.

Le complexe de l'intrusion s'initie lors de l'apparition d'un ou de plusieurs autres enfants dans la relation familiale. L'enfant voit alors un ou plusieurs de ses semblables participer à cette relation et se connaît ainsi des frères ; les conditions de celle-ci varient selon la structure de la famille et les contingences individuelles. Le complexe d'intrusion peut donc être considéré comme une prémisse de ce qui sera le lien social.

Le complexe d'Œdipe, point culminant de la sexualité infantile, confronte l'enfant à la Loi de l'interdit de l'inceste qui concerne la jouissance et ses interdits. Ce qu'il appelle « l'*imago* du père » s'impose et s'interpose à la relation aliénante à la mère et la médiatise. Dans la conception qu'en élabore Jacques Lacan, le symptôme de l'enfant se trouve en place de répondre à ce qu'il y a de symptomatique dans la structure familiale, il représente la vérité du couple familial et occupe alors la position de symptôme. Dans cette perspective, le symptôme de l'enfant prend donc à chaque fois une valeur particulière articulée à l'histoire de chacun, témoignant d'une inscription symbolique en termes d'union, de distorsion ou de rupture du lien symbolique et social. La famille est une structure qui fonctionne avec le symptôme, nous pouvons même dire que le symptôme structure la famille. Lacan souligne la dimension irréductible de la transmission symbolique que soutient la famille :

« La fonction de résidu que soutient (et du même coup maintient) la famille conjugale dans l'évolution des sociétés, met en valeur l'irréductible d'une transmission – qui est d'un autre ordre que celle de la vie selon la satisfaction des besoins – mais qui est d'une constitution subjective impliquant la relation à un désir qui ne soit pas anonyme. C'est d'après une telle nécessité que se jugent les fonctions de la mère et du père.» (Lacan, 1938, p.373).

Selon le Psychiatre Italien Antonino Ferro (1997), l'enfant vit dans la « culture emotivo-affective de sa famille ». L'enfant est presque toujours le « porteur » - souvent silencieux – de la maladie de tout le groupe familial : « la maladie de la famille est, le plus souvent, silencieuse, et elle n'émerge que « grâce » au symptôme (ou à la symptomatologie) de son élément le plus

désarmé et le plus « sain » ; au fond, dans les cas les plus heureux, le symptôme peut être véritablement un indice du dysfonctionnement familial dans la gestion des angoisses de groupe et, en conséquence, il peut permettre une réorganisation des modalités défensives par rapport à de telles angoisses ou une réélaboration de celles-ci, si elles sont trop intenses. » (*Ibid*, p.188)

Conséquence logique du langage, la constellation familiale est selon Berger (2006) une entité qui peut être énoncée en termes de « lien symbolique et social ». La transmission dont elle est garante concerne la constitution subjective et, au-delà de la reproduction sexuée et de la société d'appartenance, sa responsabilité est de faire advenir un « sujet du désir ». Pour cela les fonctions maternelle et paternelle sont des éléments majeurs. Lorsqu'elle se présente, l'expérience de la relation fraternelle, en particulier au moment de la naissance d'un puîné, met en jeu d'autres éléments tels que l'épreuve de l'intrusion et de la jalousie, de la séduction et de l'amour, de la haine et de la réconciliation. Nous rejoignons Berger (*Ibid*) qui, en suivant le pas de Lacan, soutient :

« Nous pouvons également souligner que l'évolution des sociétés et la réinvention de la structure familiale sont des faits incontournables mais que les conditions nécessaires à la transmission des éléments symboliques dont le sujet a besoin pour advenir restent prégnants. (...) c'est autour des éléments prélevés auprès des différents partenaires familiaux, père, mère, frères ou sœurs que chaque sujet construit son roman familial qui est à la fois une protection contre l'inceste et un moyen de défense. En ce temps de la névrose infantile, ce mythe singulier permet au sujet de faire face à l'impossible et met en jeu une place qui soutienne sa raison d'être au monde et son désir ».

Selon de Mijolla-Mellor et Lévy (2013), le présupposé théorique qui sous-tend le thème du « Lien Social » est celui d'un contrat implicite qui relie les individus au sein de la société selon la place qu'ils y occupent et la fonction qu'ils y assurent. Ce qui caractérise le lien à tous les niveaux est en effet son historicité : l'avant engendre l'après, mais l'anticipe et lui donne une forme, vis-à-vis de laquelle il devra se situer et où il puisera ses repères identificatoires. De tels

repères peuvent être manquant dans des contextes de violence et de précarité qui mettent le lien social à l'épreuve.

« Le lien social ne se décrète pas. (...) Plus, il demande à être en permanent remaniement soit interne, soit du fait d'un apport extérieur. On se posera donc la question de savoir en quoi le risque de son idéalisation au cœur du collectif entrave ces nécessaires transformations qui le font vivre ou a contrario quelles violences le met à l'épreuve au risque de l'entamer voire de le mettre à mal. Idéalisation et violence feraient courir au lien social, chacune selon son propre fonctionnement, des risques comparables, qu'on peut aisément imaginer. » (*Ibid.*p.6).

D'après ces auteurs, le rôle de la cellule familiale consiste à assurer un premier lien préparant au lien social dont elle constitue un maillon fondamental et dont elle transmet les valeurs à l'enfant tout en étant porteur à l'égard de celui-ci d'un apprentissage des règles sans lesquelles il ne pourra ultérieurement trouver sa place d'adulte.

Il convient maintenant, avant d'entendre ce que les familles rencontrées pour cette recherche ont à dire, de faire un bref portrait du lieu qui les accueille et les soignent : Le *Projeto Quixote*.

3.5 Le *Projeto Quixote*

Le *Projeto Quixote*, fondé depuis 1996, est un centre de soin pour enfants (3-18 ans) localisé dans le quartier de Vila Mariana dans la ville de São Paulo. Ce projet a été créé en lien avec l'Université Fédérale de São Paulo, l'Unifesp. Il a comme objectif principal de recevoir et soigner des enfants des rues et par extension, des enfants et des adolescents de manière générale. C'est un modèle qui fait référence dans le paysage des soins pédopsychiatriques et de la santé mentale au Brésil, et qui se fonde au départ sur un parti pris éthique, à savoir, le refus de voir des enfants dans les rues et de l'accepter comme un fait naturel (Bedoian et al., 2018).

3.5.1 Création du *Projeto Quixote* et santé mentale au Brésil

L'histoire du *Projeto Quixote* et de ses fondateurs est liée au processus de création d'un mouvement nommé « réforme psychiatrique » qui a eu lieu dans les années 1990 au Brésil, avec la création du premier « Naps » (« Noyau d'attention psychosocial ») qui deviendra ensuite le CAPS – (« Centre d'attention psychosocial ») à Santos, état de São Paulo.

Les CAPS sont des centres de proximités, avec pour mission de permettre un suivi ambulatoire des patients, et un recours exceptionnel à l'hospitalisation. Les dérives asilaires ont été dénoncées au Brésil, comme dans de nombreux pays, et l'hospitalisation est aujourd'hui une mesure plus exceptionnelle et brève. Inspiré de l'expérience française de la psychiatrie de secteur et de la psychiatrie démocratique italienne de Basaglia, il s'agissait d'un processus de fermeture des grands asiles avec une tentative d'aider les malades à retourner habiter dans la cité (Lancetti, 2006).

Aujourd'hui, les CAPS sont l'unité de base du fonctionnement des soins psychiatriques publics au Brésil. Le pays dispose d'un système unique de santé (dit le « SUS »), dispositif public, qui garantit à tous un accès gratuit aux soins de base. Les soins publics sont développés de façon inégale à l'échelle géographique. Bien souvent l'offre de soin est insuffisante en quantité et en qualité. Les Brésiliens issus des couches moyennes et supérieures paient une coûteuse assurance-santé qui leur permet de faire appel immédiatement au secteur privé dont la qualité est semblable à celle que l'on peut retrouver en Europe.

3.5.2 Evolution du *Projeto Quixote*

Depuis 2011 le *Projeto Quixote* est officiellement devenu un « CAPS » et fait partie du dispositif de soin public destiné à la santé mentale. Les médecins (pédopsychiatres, pédiatres et généralistes) suivent pour le diagnostic les directives internationales des critères du DSM5 (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 5ème édition). Auparavant, et depuis sa création, le *Quixote* avait développé prioritairement une pratique médico-sociale destinée à soigner les enfants des rues et les jeunes touchés par la consommation des drogues. C'est ainsi devenu un lieu inscrit dans un territoire, avec vocation à recevoir des enfants de tous milieux, pour diverses demandes de soins : consultations psychologiques, psychiatriques, pédiatriques. Les familles viennent aussi consulter pour des demandes d'assistance sociale, pédagogiques, éducatives, par le biais de l'instruction formelle ou informelle et encore des programmes d'insertion sociale et éducationnelle.

Très récemment le *Projeto Quixote* a connu une série de transformations. Auparavant, une équipe était disponible en permanence dans un centre de proximité situé au cœur de ce que l'on appelle *cracolândia* [la cité du crack], dans le « vieux centre » de São Paulo. Cette antenne a fermé depuis 2016, et l'activité

de maraude et d'accueil des enfants des rues qui y était liée a été largement réduite. Toutes les activités du *Projeto Quixote* se concentrent désormais au centre de soin principal, un vaste bâtiment récemment construit dans un quartier plutôt riche et un peu éloigné du « vieux centre » où se trouvent de nombreux enfants des rues. Le centre de soin principal, situé à Vila Mariana, se trouve aussi éloigné des périphéries, où habitent pourtant de nombreuses familles qui font parfois jusqu'à une heure de trajet pour y venir.

Durant l'été 2018, une équipe d'éducateurs thérapeutiques a été reformée, suite à l'obtention d'un financement, avec pour mission d'aller à la rencontre des jeunes à la rue dans le centre de São Paulo et leur proposer des activités qui petit à petit les amèneraient aux soins. Dans le même temps un programme d'action éducative et thérapeutique a été créé dans un quartier périphérique situé à une heure du centre, dans une communauté. Par ces deux projets se perpétuait une dynamique de soins tournée vers l'extérieur, vers la cité, vers l'autre là où il se trouve. C'est une démarche d'occupation de l'espace public, qui cherche à aller rencontrer les jeunes où ils sont, et à les inciter à repenser leur mode de vie et à les orienter vers les soins. Les éducateurs de rue sont amenés à avoir de la créativité et à trouver des modalités originales de faire du lien avec les jeunes. Pour cela, tous les espaces publics et activités gratuites offertes par la ville sont des outils potentiels. Accompagnés, les jeunes osent entrer dans des lieux qu'ils ne fréquentent pas habituellement. A l'inverse, l'éducateur qui accompagne un jeune fait l'expérience du regard des gens, regard souvent jugeant et rejetant.

Les soignants du *Projeto Quixote* sont rattachés à un laboratoire de recherche au sein de l'Unifesp, ils sont très actifs et publient de nombreux ouvrages qui font référence au Brésil (Bedoian, Fender, 2010 ; Bedoian et al., 2018).

3.6 Qui vient au *Projeto Quixote* ?

3.6.1 Des personnes et des familles fragilisées

Le *Quixote* est situé à proximité d'un arrêt de métro et d'un terminal de bus par où certains usagers arrivent de lieux lointains, quartiers localisés dans les périphéries de la ville de São Paulo. D'autres usagers habitent le quartier, dans des appartements, des « occupations » (squats), à la rue, ou bien, dans des communautés. Les familles habitent loin des nombreux théâtres, parcs, cinémas, bibliothèques, centre culturels, clubs, et principalement loin des universités (Cintra et Mathias, 2018). Ils arrivent de lieux, comme le révèle le psychologue social José Moura Gonçalves Filho (1995), loin du monde, « signes d'impuissance publique », peuplés de gens pauvres, opprimés, dépossédés, héritiers sans héritage, victimes de l'expropriation qui s'est abattue sur leurs grands-parents, notamment sur les ancêtres noirs.

Les personnes et groupes de personnes accueillis au *Projeto Quixote* vivent dans des contextes de désagrégation et d'exclusion sociale, souvent aggravées par les situations de migrations forcées (Bedoian, Fender, 2010). On y rencontre non seulement la pauvreté économique mais aussi la pauvreté culturelle, la fragilité des liens sociaux, l'incapacité à s'organiser dans une forme plus égalitaire, et surtout une image de soi dévalorisée, une baisse de l'estime de soi, un sentiment de honte qui culmine souvent dans la perte ou l'atrophie de l'identité propre et de la dignité (Ortiz, 2000). Ces formes de pauvreté dessinent un « stigmaté » au sens de Goffman (1975), un attribut social dévalorisant, qui renvoie à la norme et se définit dans le regard de l'autre. Ce stigmaté devient alors un élément caractéristique, répété, déterminant le rapport au monde des familles que nous rencontrons.

Castel (1994) définit la pauvreté comme le résultat d'un processus à la conjonction de deux axes : celui de l'insertion dans un tissu de relations sociales et familiales et celui de l'intégration par le travail. C'est pourquoi la problématique du lien social est d'emblée interrogée quand notre attention se porte sur la famille, dans la mesure où le lien familial peut être considéré à la fois comme source et composante majeure du lien social. La famille constitue, en effet, le milieu dans lequel se construisent les liens sociaux à venir, le point d'ancrage à partir duquel d'autres relations peuvent se construire. En réciprocity, les liens intra-familiaux, conjugaux et parentaux, en construction et en devenir, sont en relation étroite avec l'environnement social, et sont donc articulés aux exigences professionnelles et aux situations socio-économiques. Autrement dit, le lien familial s'articule de façon irréductible avec le lien social (Zaouche Gaudron et Devault, 2017).

3.7 La place de la famille au *Projeto Quixote* et la « fonction d'accueil »

3.7.1 Le programme d'attention à la famille

Le programme dit d'« Attention à la Famille », selon le rapport de 1997 (Comuana, 2005), a été créé à l'initiative des professionnels qui constataient l'état « d'impuissance, de peu d'espoir, de débordement, d'urgence, d'exclusion, de misère, de solitude » dans lequel les familles qui arrivaient au Quixote se trouvaient (*Ibid*). En tenant compte de ces fragilités et précarités, le programme a cherché à inciter la création d'un espace qui puisse accueillir ces familles et leur donner une place autre que celle dans laquelle elles étaient enfermées. Ce programme est né en partant du principe (aujourd'hui communément admis) qu'il est difficile d'accueillir et soigner des enfants et des adolescents sans travailler avec leurs familles. La famille est considérée comme un élément fort d'alliance, nécessaire à la continuité des soins. Travailler avec elle permettrait de remanier le contexte dans lequel le patient existe, en lui apportant du soutien et en accompagnant ses membres. La famille joue un rôle fondamental dans les soins mais à condition de parvenir à inventer des modes de partage avec elle.

Au *Projeto Quixote*, le programme propose d'accueillir, dès le début de la prise en charge de l'enfant, les difficultés des familles. Il leur est proposé de participer à un « groupe famille », groupe de parole pour parents, censé leur permettre d'entrer dans un récit, dans une écoute des autres familles, pour que des pistes d'élaboration de leur mal-être puissent advenir. Au début du programme, l'équipe comptait seulement et exclusivement deux psychologues, puis, avec l'arrivée d'un assistant social en 1998, une logique sociale plus active est apparue. Des interventions plus directes auprès des familles ont été possibles, comme des visites à domicile, des conversations téléphoniques, des aides

financières pour le transport et la promotion d'activités de loisirs quelques fois dans l'année entre les enfants, leurs familles et les professionnels.

Ainsi, depuis son origine et jusqu'à aujourd'hui, le programme d'attention à la famille est vu par l'institution comme un espace qui centralise, articule, propose et repense les actions et stratégies d'approches des familles reçues. Des éducateurs ont été plus tard intégrés également dans l'équipe. Concrètement, le jour de l'admission d'un enfant dans le service, les membres de sa famille qui l'accompagnent sont reçus par un des professionnels affectés au programme. Après ce premier entretien, un professionnel est désigné pour prendre la « référence » du cas. Il n'est pas nécessairement celui qui sera le thérapeute, mais il restera le référent pour la famille et sera désigné pour la coordination des liens entre l'enfant, sa famille, et l'institution. Les familles peuvent être reçues par leur référent ou en fonction de leur demande être orientées vers la thérapie familiale, des suivis individuels, en groupe etc.

3.7.2 Accueillir et soigner

Au *Quixote*, pour atteindre des meilleurs résultats auprès des enfants, ce premier temps de la rencontre est très investi, afin de ne pas « rater », « louper »... une famille. Le fil conducteur de la pratique, en tant que perspective, est en lien avec la notion « d'appropriation » de la part de « l'utilisateur » des soins qui lui sont proposés. C'est la recherche d'une dynamique de co-création du cadre de soin. Plus le patient et sa famille arrivent à s'approprier le projet de soin, dans un processus de subjectivation, moins l'institution sera piégée dans une pratique de soins paternaliste et prise purement dans le registre de « l'assistantat ».

C'est là qu'une des fonctions principales du dispositif de soin prend toute sa place comme élément indispensable pour le déroulement des prises en charge : la « fonction d'accueil ». Ce sont les relations humaines qui vont déterminer en grande partie les possibilités thérapeutiques. C'est la qualité d'écoute, de disponibilité et de présence des professionnels qui vont jouer un rôle essentiel dans le processus, dès la prise du premier rendez-vous. Là où justement ces personnes sont fragilisées, dans le désert relationnel dans lequel elles se retrouvent, il s'agit dans un premier temps de re-peupler leur univers par des petits soins, des petits détails, un sourire, un coup de téléphone non jugeant et accueillant, des propos clairs et simples à comprendre, restaurer quelque chose de leur citoyenneté, de leurs droits. Il s'agit de l'accueil tant de l'enfant ou du jeune que de l'adulte (que ce soit la famille ou un éducateur) qui l'accompagne. Plus qu'un dispositif d'admission, l'accueil est pensé comme une fonction institutionnelle qui se tisse autour de la disponibilité des soignants à approcher les patients. Il s'agit aussi pour les soignants de penser le sens de leur propre travail et avoir les ressources pour faire face à l'angoisse de l'autre qui vient demander de l'aide.

3.7.3 Les limites du travail avec la famille

Malgré la mise en place de tout ce dispositif, pour une grande partie des familles les activités proposées par le programme ne font pas sens, et elles ne s'y investissent pas. Pour justifier cela, beaucoup de raisons matérielles sont avancées par les familles: la distance entre la maison des usagers et le *Projet Quixote*, le temps nécessaire pour venir, le manque de ressources pour payer le transport, et également les horaires d'ouverture du service qui ne seraient pas compatibles pour ceux qui ont des horaires classiques au travail¹¹ (Comuana, 2005).

11

Le *Projet Quixote* est ouvert de 7h à 19h, du lundi au vendredi.

Il est observé que la majorité des membres de la famille qui accompagnent les enfants à leurs consultations et activités sont des femmes. Cela comprend des mères, des mères adoptives, des belles mères, des grandes sœurs, des grand-mères, de tantes, des voisines etc. Les soignants du programme d'attention à la famille sont témoins du grand désarroi et de la solitude de ces femmes (Comuana, 2005). Pour elles, l'invitation à la reconstruction, à la prise de recul, à la mise en récit et à la recherche de sens à la vie ne trouve pas toujours d'écho. Cela leur paraît étrange ou superflu, lorsque les conditions de la vie matérielle sont aussi écrasantes et violentes, de venir « parler ». Il y a une sorte de méfiance, d'incrédulité et peu d'espoir en ce que ça puisse les aider à surmonter leur situation. Il manquerait parfois des ressources internes et externes pour que l'adhésion aux soins puisse se faire ou continuer.

Les familles peuvent aussi occuper une position fortement revendicative, et se trouver dans la place de la victime qui attend des réparations individuelles. Cela se glisse dans la faille sociale d'une société conjuguant inégalités majeures et responsabilisation individuelle, y compris pour la parentalité. En valorisant l'individualisme de manière très affirmée, et peu le social, on attribue aux individus le résultat de ce qui leur arrive. On peut dire que l'individualisme attaque la notion de solidarité envers les plus faibles, car chacun est censé être maître de son destin et par conséquent les enfants sont facilement rendus responsables de leurs problèmes de comportement et de leur maladie. On en arrive même à ce que certains parents rendent responsable les enfants de leur maladie.

On retrouve ainsi des membres de familles exaspérés, qui ne savent plus comment faire avec les enfants, qui aimeraient les hospitaliser, qui se plaignent que les enfants ne veulent plus aller à l'école, veulent se droguer, ne les écoutent pas, ne rentrent jamais à la maison, ont de mauvaises fréquentations, ont commis des infractions. Les femmes, surtout, se plaignent de ne pas avoir de relais. De devoir travailler le samedi et ne pas avoir à qui les confier, de ne pas avoir de place en crèche dans la semaine, d'être tout le temps convoquées à l'école à cause du comportement de leurs enfants.

Selon les données du rapport de 1997 (*Ibid*), 69 % des personnes se déclarent le seul responsable de leurs enfants et 79,3 % affirment n'avoir personne, ni aucun lieu ou réseau sur lequel compter en cas de besoin. Elles sont seules et doivent se débrouiller pour vivre ces difficultés avec leurs enfants. Le programme fait part également du décalage existant entre le diagnostic et la reconnaissance médicale des troubles mentaux, et la compréhension populaire de ces troubles. En plus des difficultés inhérentes à l'acceptation de n'importe quel trouble mental, il y a le travail autour des représentations culturelles des maladies.

En face des enfants et de jeunes en situation de risque, les « pathologies sociales » (Parada, 2007) liées au manque de politiques publiques sont les plus grandes génératrices d'angoisse et d'impuissance chez les soignants. L'indisponibilité du soignant vis à vis du patient peut se traduire dans ces situations par la mise en place d'une modalité d'évitement de cette impuissance qu'il éprouverait trop douloureusement. Cela implique un travail collectif d'analyse institutionnelle important pour que l'accueil et le soin ne sombrent pas dans cette impuissance dépressive.

3.8 La précarité, la parentalité, l'enfant-malade et la maladie

3.8.1 Pauvreté et précarités

En 1984, le Conseil européen a défini ainsi la pauvreté : Des personnes vivent dans des situations de pauvreté si leur revenu et leurs ressources (matérielles, culturelles et sociales) sont à ce point insuffisantes qu'elles les empêchent d'avoir des conditions de vie considérées comme acceptables dans le pays membre où ils vivent. Pour l'Insee, un individu est considéré comme pauvre lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté (Pinel-Jacquemin et al., 2018). Selon Pierret (2013), la précarité doit être distinguée de la pauvreté, elle est plus vague et ne peut être quantifiée. Elle correspond à des conditions d'existence telles que nous pourrions les qualifier de «réalité subjective» qui se caractérise par des «déficits des ressources culturelles, sociales et économiques». Zaouche Gaudron et Devault (2017) décrivent les difficultés identitaires liées à la précarité, elles peuvent se combiner aux remaniements psychiques conscients et inconscients provoqués par l'accès à la paternité et à la maternité. Les parents pourraient se trouver encore plus en difficulté dans leur relation à leur enfant.

Les familles orientées par les divers dispositifs existants (juridiques, pédagogiques, santé, assistance sociale) arrivent au *Quixote* pour un traitement psychologique, une évaluation psychologique, une évaluation psychiatrique, une évaluation socio-économique. Pour être «traitées» ou «évaluées». Pour parler de quelque chose qui a déjà été dit et redit, et qui fait souffrir. Elles viennent porteuses d'un «stigmaté», pour avoir une «conversation indésirable», c'est à dire, pour répéter des choses qu'elles ont déjà dit et qui ne changent pas (Bedoian, Fender, 2010).

Dans le quotidien du *Quixote*, les familles portent les déterminismes de ce que Gonçalves Filho (1995) a nommé « l'humiliation sociale » : l'empêchement politique et psychologique, une modalité d'angoisse que les pauvres connaissent bien, qui se répartit d'après l'énigme des inégalités de classes et s'inscrit dans le noyau de la soumission. Selon l'auteur, les pauvres souffrent fréquemment des conséquences des mauvais traitements. Psychologiquement, ils souffrent continuellement de l'impact du message étrange et mystérieux: « vous êtes inférieurs ». Pour les pauvres, l'humiliation est soit une réalité en acte, soit fréquemment sentie comme une réalité imminente, qui les guette toujours où qu'ils soient, avec qui qu'ils soient (Gonçalves Filho, 1995).

Le sociologue Français Serge Paugam (2017) affirme que la richesse n'est pas seulement un état de fait, avec des degrés progressifs, du plus et du moins, et des conséquences diverses. C'est une représentation, qui prend la forme d'une séparation ou d'une distinction, notamment spatiale, entre des groupes, et qui peut en venir à menacer tout le lien social, différemment selon les lieux, mais partout et pour tous. Ce délitement du lien social est très prononcé à São Paulo où les espaces publics ne sont pas des lieux de rencontre entre les différentes couches sociales. Il manque une solidarité et une cohésion entre individus qui auraient vocation à vivre dans la même société.

L'histoire du Brésil est marquée par les processus violents de colonisation, d'oppression des populations indigènes et par l'esclavage¹². Dans la réalité brésilienne, les processus de développement et de formation de la société sont ainsi caractérisés par l'anomie et la violence du lien social (do Carmo, 2013). Les formes contemporaines de violence ont émergé avec la modernisation de la société qui a engendré une mise à la marge des plus vulnérables ; stigmatisés et regardés avec suspicion, ils semblent dangereux, enfermés dans la grande altérité qu'ils incarnent (Calligaris, 1991).

12

Le Brésil est le dernier pays au monde à avoir aboli l'esclavage, en 1888.

3.8.2 La famille en situation précaire : quelles conséquences ?

Rosa (2002) insiste sur le fait que la problématique des « enfants de rue » au Brésil prend son origine dans la ségrégation sociale vécue par les familles, avec l'émergence d'un discours social qui dévalorise et stigmatise l'enfant. Si les représentations sociales ont pour but de définir les appartenances et ce qui est souhaitable, ce qui est bon ou mauvais, et les limites claires entre ses groupes d'appartenance et les autres, cela pose problème pour les personnes appartenant aux catégories les plus stigmatisées, qui peuvent sentir la réprobation et le mépris de la majorité voire souvent partager les représentations dominantes et s'auto-mépriser.

Interrogées sur les effets du contexte de précarité sur le processus de parentalité, Pinel-Jacquemin et al. (2018), participent à une vaste recherche internationale portant sur le lien entre les « adversités précoces et les inégalités sociales de santé »¹³. Selon les auteures, le lien était facilement établi dans la littérature scientifique entre une situation de précarité et une parentalité mise à mal, défailante. Cela leur semblait réducteur et ne pas être sans conséquences sur les types de prévention et d'interventions proposés, elles ont procédé à une synthèse de ces écrits. Elles ont ensuite présenté, aux intervenants sociaux et aux acteurs politiques, une image globale et plus précise de « l'identité » et de « l'insécurité sociale », vécue par ces parents. Notamment, elles décrivent la parentalité comme une possible ressource pour faire face à cette situation et tenter de la dépasser. Selon leur recherche, la plupart des études sur les familles en contexte de précarité ont mis l'accent sur les entraves, plutôt que sur les stratégies pour faire face :

13 Projéct IBISS (Incorporations biologiques et inégalités sociales de santé - *Biological Embedding and Social Inequalities in Health*), financé par l'Agence nationale de la recherche (Project ANR-12-DSSA-0004).

« Elles contribuent à les stigmatiser et à donner aux acteurs sociaux et politiques des clés de compréhension erronées ou incomplètes. Elles donnent également le sentiment que ces familles sont sans aucun repère, sans stratégies, sans aucun ancrage à l'intérieur de réseaux formels ou informels, qu'elles vivent sans liens susceptibles de leur apporter un peu de souffle, d'étayages et d'autonomie. Par cette revue de la littérature, nous avons ainsi voulu montrer qu'un regard négatif, parfois même infantilisant, sur ces parents agit comme un cercle vicieux, qui ne sert qu'à renforcer leur sentiment d'incompétence, d'illégitimité, voire d'indignité et, donc, leur précarité. Pour éviter cela, il est nécessaire d'imaginer des interventions qui ne soient pas centrées sur des carences éducatives supposées et de favoriser des recherches scientifiques ciblant les réussites et les facteurs de protection de ces parents. Il est donc particulièrement important de comprendre et de mettre en avant davantage les aspects positifs de la parentalité en situation de précarité et les réussites éducatives, et de rompre avec l'isolement en favorisant les échanges d'expériences pour que ces parents puissent renouer avec la confiance dans leurs compétences. Nous avons montré, à ce titre, l'intérêt des groupes de parole des parents pour parer à la précarité symbolique et leur permettre de dire et de dépasser leurs souffrances ». (*Ibid*, p.603).

Cette recherche de 2018 est cohérente avec la recherche ici présentée. Des questions semblables y ont été abordées par les parents qui ont été interrogés. D'après les auteurs, il semble fondamental de se garder d'enfermer les parents en situation de précarité, déjà suffisamment touchés et aliénés, dans des stéréotypes qui ne les aident pas à aller à la rencontre d'une autre façon d' « être parents ». Par ailleurs, elle insiste sur l'intérêt des groupes de parole des parents, outil thérapeutique utilisé au *Projeto Quixote*, auquel nous avons porté un grand intérêt et sur lequel nous allons revenir.

3.8.3 L'enfant malade : quelles implications ?

Il existe une distinction entre le « malade psychiatrique » et la « maladie psychiatrique ». Le malade est celui qui ressent des difficultés telles qu'il va aller consulter un spécialiste, le psychiatre. Le philosophe et phénoménologue Henri Maldiney (2007, p214) engage le clinicien à tenir compte de cette distinction cruciale :

« Vous, qui avez affaire à l'homme malade vous avez affaire à l'homme. Bien entendu. Mais très souvent mal entendu. Car il arrive que le regard que nous portons sur l'homme malade soit accommodé si fixement sur la maladie que nous cessons de voir l'homme et ne comprenons plus alors ce qu'est sa maladie.»

Les parents proposent à leur enfant d'aller voir un pédopsychiatre lorsqu'ils le pensent malade. Selon le Professeur d'épidémiologie et pédopsychiatre Bruno Falissard (2014) la consultation, le diagnostic et l'éventuelle prescription auront un impact stigmatisant pour l'enfant au sein de sa famille et dans ses relations aux autres et à son environnement.

3.8.4 La maladie psychiatrique

L'enfant n'est pas sujet de droit, il se trouve sous la responsabilité d'un éducateur, le plus souvent son parent. L'enfant doit être vu comme un être en cours de développement et de structuration psychique. Michel Lemay (2012, p.14) écrit à propos de la nécessité absolue du diagnostic :

« Nous ne pouvons traiter que ce que nous connaissons bien. Il nous faut découvrir comment un ensemble de facteurs pathogènes crée à un âge donné un processus à la fois déficitaire et conflictuel qui bouleversant l'équilibre émotionnel du sujet, le force à se réaménager selon des lignes de développement inhabituelles. L'enfant s'exprime alors par un langage symptomatique à la fois corporel, affectif, cognitif et socio-moral, qui percute l'environnement et conduit celui-ci à des modes de réponses souvent inadéquates. L'aide apportée passe nécessairement par une compréhension progressive de ce que peut ressentir et vivre le jeune, de ce que peut éprouver le milieu qui l'accueille afin d'organiser un *champ interactionnel nouveau*. De sujet à sujet, nous découvrons des constantes qui nous autorisent à bâtir des schémas diagnostiques et thérapeutiques d'ensemble. Cette manière de penser et d'agir est en même temps fort dangereuse. Chaque être humain réagit selon ses registres propres et ses demandes ne sont jamais tout à fait identiques. Bien que nous puissions définir un certain nombre de règles générales, nous devons le reconnaître dans sa singularité ».

Cet extrait permet de souligner l'intérêt princeps du diagnostic en pédopsychiatrie (et en psychiatrie), acte qui contribue à une définition de la situation singulière éprouvée par le sujet.

A partir de descriptions précises et scientifiques, la nosographie et la nosologie sont établies en tant que connaissances savantes sur la maladie (Schotte, 2011). Aujourd'hui le discours sur la maladie est fondé par l'étude statistique de la fréquence dans chaque maladie des signes qui seront ensuite décrits dans des ouvrages comme le DSM (Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux) ou la CIM (Classification Internationale des Maladies).

Cette approche classificatoire peut s'enrichir d'une approche existentielle et dynamique de la maladie. Là où un diagnostic pourrait être écrasant ou dénué d'humanité il peut alors devenir un élément de connaissance du patient dans sa singularité, à travers son histoire, les symptômes exprimés et la maladie enfin diagnostiquée. Le diagnostic est pensé comme une action qui donne du sens au vécu et à la souffrance d'un malade et qui nous aide à le situer dans son expérience et son rapport au monde. Cette approche permet ensuite de lui proposer les soins à sa mesure, à condition de pouvoir vraiment prendre en compte sa singularité.

Selon certains parents d'enfants malades (Gétin, 2011, p376) : « le diagnostic vient soulager la souffrance des parents qui éprouvent une grande culpabilité, se sentent jugés et stigmatisés comme de mauvais éducateurs. Le diagnostic permet de restaurer avec leur enfant un lien de qualité et de se placer dans une dynamique de compréhension et de soin auprès de leur enfant. ». Ce diagnostic, pour essentiel qu'il soit, répond à plusieurs critères. Le diagnostic est révisable, évolutif, réexaminé au cours du développement de l'enfant. Il doit être compris comme un instantané de difficultés que rencontre l'enfant dans un milieu donné, familial, social. Il est un diagnostic donné à l'enfant et à ses parents qui doivent tous rester engagés dans les soins.

Cette introduction permet une présentation du contexte et des outils de pensée qui ont guidé les questionnements de cette recherche, à savoir: quelles sont les interactions qui existent entre parentalité et expériences de soins ; ou, comment, pour les parents qui viennent au *Projeto Quixote*, leur vécu de parentalité se trouve-t-il remanié par l'inscription dans ce lieu de soins ? Qu'en est-il du devenir parent, de l'accès à la parentalité, dans un contexte de précarité ? Et encore, quelle écoute particulière du symptôme, de la souffrance et du lien social est-il nécessaire de développer pour pouvoir soigner dans ces conditions ?

Pour éclairer ces questions, une étude des ressentis des parents autour de la prise en charge de leurs enfants, des effets de la maladie de leur enfant sur les parents et les effets de la grande pauvreté dans le vécu de soins, a été réalisée.

4 METHODOLOGIE

4.1 Problématique, objectifs et hypothèse

Un des enseignements de la pratique clinique quotidienne est de voir combien la multiplicité des regards est une richesse et une nécessité dans nos prises en charge. Les parents en situation de précarité rencontrent des difficultés spécifiques pour s'investir dans les soins de leurs enfants. Cette spécificité doit être décrite et analysée afin de proposer des modalités de soin et d'accueil adaptées aux familles qui viennent consulter. Le Brésil constituait un observatoire privilégié des effets des grandes inégalités sociales et de richesse, et des dispositifs spécifiques qui étaient mis en place pour y répondre de façon originale.

Ce travail interroge comment, dans le contexte économique, politique et culturel vécu au Brésil, à São Paulo, l'exercice de la parentalité (dans les trois axes avancés par Houzel en 1999) est transformé par les expériences avec le dispositif de soins proposé par le *Projeto Quixote*. La méthode qualitative semblait la plus appropriée pour ce sujet car elle permettait d'avoir une approche non binaire qui permettait d'enrichir la théorie à partir de l'expérience des parents. Cette méthode permettait de rechercher les processus à l'œuvre dans l'expérience des parents. Elle permettait d'intégrer la complexité de la dimension sociale, qui peut présenter des aspects difficiles à imaginer d'un point de vue logique et psychologique (Chicoisne, 2009). Dans un second temps, ces données pourraient servir pour développer de nouvelles méthodes de soins qui pourront être évaluées dans des études quantitatives.

L'hypothèse de travail est celle-ci : les familles contemporaines en milieu précaire sont fragilisées, enfermées dans une grande solitude, inscrites dans un contexte social et politique facteur d'instabilité et de difficultés psychiques. Les parents sont en difficultés eux-mêmes, ce qui rend leur tâche auprès de leur enfant malade encore plus complexe. Il est possible qu'accueillir les parents, les inscrire à nouveau dans un espace commun, parfois les soigner, soit la condition pour pouvoir en même temps ou dans un deuxième temps soigner l'enfant.

4.2 Matériel

De juillet 2018 à septembre 2018, dix entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de familles d'enfants rencontrés par l'auteur au cours d'un semestre d'internat en pédopsychiatrie au *Projeto Quixote* – CAPS Vila Mariana. La taille de l'échantillon a été définie d'après le principe de saturation des données (Kohn et Christiaens, 2014). Les critères d'inclusion étaient que l'enfant bénéficie d'un suivi pédopsychiatrique et qu'il reçoive une prescription pour un traitement psychotrope. Le critère d'exclusion était que l'enfant ne soit pas dans un état aigu de décompensation de sa maladie. Les familles étaient adressées par les soignants du *Projeto Quixote*.

Les entretiens, d'une durée d'environ une heure, ont été anonymisés et un consentement éclairé a été recueilli. Le guide d'entretien (en annexe) avait été composé d'après les thèmes principaux qui étaient ressortis des entretiens préliminaires réalisés (Groleau et al, 2006). Ces entretiens préliminaires avaient pour fonction de délimiter l'objet de recherche.

L'entretien abordait les questions suivantes : l'âge et le mode d'apparition des difficultés de l'enfant ; les signes qui avaient retenu l'attention des parents ; le mode d'arrivée au *Projeto Quixote* (type de demande, mode d'adressage); l'éventuelle communication d'un diagnostic ; et enfin leur représentation du suivi, des soins reçus, des services impliqués, de l'usage des médicaments et de l'utilité du *Projeto Quixote*. L'objectif était de susciter un récit le plus libre possible de leur part afin d'entendre les points marquant de l'histoire de la maladie de leur enfant (*Ibid*). Le guide d'entretien avait été relu et révisé avec l'aide de soignants du *Projeto Quixote* et avec le soutien du département de recherche du *Projeto Quixote*.

4.3 Méthode d'analyse

4.3.1 La *Grounded Theory*

Les données de la recherche, c'est à dire les entretiens, ont été traités d'après la méthode de la *Grounded Theory* (Glaser et Strauss, 2017). C'est une méthode inductive employée en sciences sociales, qui permet de créer des liens entre des expériences individuelles et des phénomènes sociaux (Charmaz, 2007).

En s'appuyant sur les vécus des parents d'enfants suivis au *Projeto Quixote*, ce travail explorait l'expérience subjective vécue (Merleau-Ponty 1945) dans la parentalité de chacun des participants de la recherche et ses liens avec l'environnement médico-social. Le principe de cette méthode qualitative est de laisser émerger des éléments théorisables à partir de données issues de la subjectivité des individus (Mays et Pope, 1995). Elle s'appuie sur une méthode de comparaison renouvelée des données, qui intervient tout au long du processus d'analyse. Il s'agissait de tirer du matériel recueilli une interprétation la plus fidèle possible, ancrée dans le discours recueilli et retranscrit.

Cette méthodologie permettait de dégager les différences et les similitudes rencontrées dans les entretiens, d'identifier les liens existants entre les données, leurs logiques, leurs sens, et ainsi créer de la théorie, c'est à dire l'enrichir, la compléter, la modifier, la faire évoluer. De plus, cette méthode permettait de comprendre les processus sociaux à l'œuvre (Charmaz, 2014) car c'est une approche appropriée pour entrevoir les dynamiques sociales qui sous-tendent la relation médecin-patient ainsi que les asymétries qui composent la relation soignant-soigné (Dufour et Gagnon, 2018).

La *Grounded Theory* nous a semblé la méthode qualitative la mieux adaptée du fait de ses possibilités pour conceptualiser des interprétations de données. Elle a permis une étude approfondie des données car elle demandait de tenir compte de tous les éléments en présence sans en omettre aucun. Le codage systématique consistait à repérer les unités sémantiques qui se répétaient dans les différents entretiens, à les organiser en thèmes et en faire émerger une organisation logique. La triangulation a été effectuée par trois chercheurs ayant mené le codage de manière indépendante et les résultats ont été discutés au sein d'un groupe de recherche afin d'assurer la validité de notre démarche (Barbour, 2001).

4.3.2 La méthode complémentariste

Dans un second temps les résultats ont été analysés et discutés en prenant appui sur la méthode complémentariste créée par G. Devereux (1972). L'anthropologue François Laplantine (2007) a affirmé, dans les traces de Devereux, que la démarche ethnopsychanalytique se fonde d'après la « méthodologie des correspondances » (dont Freud a eu le premier l'intuition). Il existerait des correspondances et résonances entre des processus psychologiques et psychopathologiques et toutes sortes de formations culturelles (les formations culturelles sont l'ensemble des caractéristiques d'un groupe culturel donné: sa langue, ses us et coutumes, façon de manger, de dormir, de faire naître les bébés et d'élever les enfants, d'accueillir les étrangers, d'interpréter les rêves...). Penser la clinique dans ses aspects sociaux est, sans doute, une épreuve complexe.

Cette méthode complémentariste, dite aussi psychiatrie transculturelle, aujourd'hui continuée par Moro (2006), incite à faire se croiser des concepts et notions provenant d'au moins deux champs théoriques adjacents, de façon non simultanée et complémentaire. Les deux champs initialement proposés par Devereux étaient la psychanalyse et l'anthropologie (Baubet et Moro, 2013). Il proposait une lecture des phénomènes observés dans une double perspective, pour mieux rendre compte des processus à l'œuvre. Ces différents niveaux de lecture semblaient très importants compte tenu de l'objet d'étude de cette recherche, qui se situe au carrefour des champs de la psychiatrie et du social, ainsi que de l'anthropologique et du politique. Il semblait important de tenir compte de cette diversité et de l'inclure dans la démarche de recherche.

4.4 Contre-transfert du chercheur

Depuis les écrits de Devereux (1967), le contre-transfert du chercheur est particulièrement important en recherche qualitative où la subjectivité fait partie intégrante des méthodes d'analyse. J'ai été amené à éprouver ce que Devereux nomme le « contre-transfert culturel » et à m'en servir comme d'un outil pour enrichir cette recherche.

4.4.1 Contre-transfert du chercheur : aspects théoriques

Ce concept a été élaboré d'après l'apport freudien du contre-transfert de 1910 que Freud définit alors comme l'influence qu'exerce le patient sur les sentiments inconscient de son analyste (Freud, 1953). Devereux (1967) reprend ainsi cette notion et la développe : pour lui il existe une dimension collective inconsciente, obligatoire et nécessaire, issue de la culture, qui compose le contre-transfert. C'est à dire ce qui ne se limite pas à la réaction vis-à-vis de la subjectivité de l'autre, mais inclus aussi la dimension historique, sociale, politique, qui organise les affiliations de l'autre, ainsi que les explicites et les implicites culturels. Ainsi, de la même façon qu'un thérapeute développe un « contre-transfert » vis-à-vis de son patient, le contre-transfert culturel du chercheur correspond aux aléas subjectifs qui définissent la relation qui lie un chercheur et son objet de recherche.

Il est fondamental pour un clinicien d'intégrer la notion de réciprocité entre son patient et lui ou son objet d'étude et lui et de faire l'analyse de son « contre-transfert culturel ». Il s'agit notamment de repérer, en soi, l'imaginaire et les stéréotypes véhiculés par sa propre société. C'est ce que Marie Rose Moro soutient en plaidant pour une clinique soucieuse de son regard sur l'autre (2002). Les personnes rencontrées arrivent avec des problématiques sociales, psychiques, médicales, marquées nécessairement par l'empreinte d'une culture quelle qu'elle soit. Il convient de se situer en tant que chercheur, à l'interface de

deux univers, celui des parents (de la famille, de la maison) et celui de la réalité sociale, scolaire, etc., dans laquelle ils vivent. Accompagner l'humain dans sa quête de sens, face aux difficultés, à la souffrance, à la maladie, ne peut donc se faire sans considérer le contexte, c'est à dire les marques du « codage culturel », pour le sujet de l'inconscient.

L'effort d'un travail sur son contre-transfert culturel, une opération de « décentrage » du regard, permet un accès à la rencontre en réduisant ce qui peut être source d'incompréhension et de malentendus. Le patient tout autant que le thérapeute sont des êtres culturels qui établissent à la fois une relation universelle et singulière, profondément intime et culturelle. En avoir conscience et le mettre au travail favorise un « décentrage » de notre propre cadre de référence, pour pouvoir accéder, véritablement, à celui de l'autre. Cette démarche a été très importante dans le déroulement de cette recherche.

4.4.2 Le contre-transfert dans cette recherche

São Paulo est considérée comme l'une des villes les plus riches du monde, moteur économique du Brésil. Dans cette ville, plus qu'ailleurs, le « tout est possible » et l'inatteignable jouent un jeu de tensions particulier, complexe à appréhender pour moi en tant que Français. Bien que parlant portugais et y ayant fait quelques séjours auparavant, j'ignorais certains des implicites culturels, et il m'a fallu un certain temps pour commencer à saisir les rapports de domination et d'inégalités très présents à São Paulo et qui s'incarnaient particulièrement dans la vie des personnes que j'ai rencontrées pour cette recherche. Les soignants, qui étaient mes collègues, étaient touchés par la violence des rapports sociaux, et l'âpreté de la vie quotidienne. Certains d'entre eux étudiaient le soir, après le travail, jusqu'à 23h, puis avaient un trajet de deux heures de bus pour rentrer chez eux. Comme de nombreux Brésiliens qui habitent loin du centre où ils travaillent pourtant, ils ne passaient qu'à peine quelques heures par nuit chez eux. Parfois ce chez eux était une « occupation », illégale, qui pouvait être détruite à tout moment

par les autorités. Ces situations généraient un climat de tension et de précarité qui traversaient tant les soignants que les soignés. A l'inverse, d'autres collègues bénéficiaient d'un statut et d'un confort de vie très supérieur à la moyenne. Pour ma part, j'ai bénéficié de conditions de vies privilégiées. J'étais accueilli chez mes beaux-parents durant la durée de mon séjour, chez les parents de mon épouse, Brésilienne. Bien que citoyen Français et de langue Française, j'avais développé des compétences linguistiques qui m'ont aidés, et j'avais une lecture plus affinée des enjeux sociétaux et politiques contemporains du Brésil. Lorsque j'avais des questions je pouvais faire appel à ma famille pour avoir des explications. Cette expérience d'habiter et travailler dans un pays dont je ne suis pas originaire était très intense. Cela me rappelait ce que j'avais déjà ressenti à de nombreuses reprises, au cours d'un séjour d'un an en Italie ou de trois mois au Burkina Faso. Je me trouvais face à une altérité très importante, auprès de laquelle je cherchais à me montrer humble et curieux.

Au cours de mon séjour, j'ai été confronté à une réalité très violente : la violence symbolique s'incarnait dans la disparité de ce que j'observais et expérimentais dans la rue et au quotidien, la grande pauvreté et la misère côtoyaient sans les rencontrer l'opulence et l'insouciance. Je recevais des messages contradictoires selon les personnes que je fréquentais, et les lieux où je me rendais. Je passais de milieux très aisés et favorisés aux milieux plus modestes et souterrains. Je fréquentais les étudiants de la faculté de médecine, les collègues du *Projeto Quixote*, les collègues de l'institut de psychanalyse, où chaque fois la perception de la figure de l'autre était très différente. J'ai ressenti de nombreuses fois l'insécurité dans le discours de mes interlocuteurs, effrayés à l'idée de prendre un métro ou de se rendre dans un quartier à la mauvaise réputation. Cela me semblait souvent s'apparenter aussi à la méconnaissance d'une réalité qui en devenait fantasmée et crainte d'après des faits divers plus que par expérience. Dans les rues, je voyais des adultes et des enfants mendiants, pour qui la vie semble être devenue une survie d'un instant à l'autre sans projection possible dans le futur ou dans un avenir meilleur. De telles scènes, répétées, quotidiennes, étaient difficiles à accepter et à naturaliser. Sans prendre

des risques inutiles j'ai cherché à circuler le plus possibles entre ces différents niveaux de réalité. Dans ce travail, cela m'a été utile pour pouvoir nuancer les observations que j'ai faites.

Pendant mes six mois au *Projeto Quixote*, le temps d'un semestre d'internat français, j'ai fréquenté tous les différents programmes qui y existent, vécu au quotidien, rencontré les enfants, leurs familles, les soignants, et les enjeux et conflits qui se vivaient dans cette grande maison. Une ambiance familière et familiale y régnait. Mon travail et mon engagement au *Projeto Quixote* me donnaient le sentiment de participer à tenter de rétablir un peu de justice sociale, à dispenser des soins pour ceux qui en sont habituellement exclus. Par mon travail quotidien et mes lectures j'ai rencontré des enfants et des familles au mode de vie qui m'était très étranger. Je me sentais parfois en décalage, de par mes origines français, dans une ville et un pays qui m'ont semblé complexes et qui ne se laissaient pas facilement décoder. J'étais vu comme un Français, et probablement ai-je été l'objet d'un traitement spécial pour cette raison. Plusieurs fois les parents m'ont signifié mon appartenance française, comme si c'était un motif qui pourrait me disqualifier, me situer à la marge d'une compréhension possible de leur vie quotidienne. Pour certains, ils me signifiaient que je venais d'un pays riche, développé, où la vie est meilleure, et pour ces raisons je ne pouvais pas bien comprendre leur réalité. Les nombreuses réunions au *Projeto Quixote*, les échanges avec mes collègues, m'ont permis de mieux comprendre les enjeux des situations que vivaient les personnes que je rencontrais.

Le contexte politique du pays était tumultueux, je voyais une grande part de la population exaspérée par des conditions de vie « injustes ». Cette exaspération prenait la forme d'une dénonciation de la « corruption des élites », d'un rejet de l'étranger, du migrant, du pauvre, dans un climat de crainte et de suspicion, avec une demande faite à l'armée de reprendre le pouvoir et « d' assainir » la vie politique brésilienne. Les familles et les jeunes rencontrés au *Projeto Quixote* étaient, tous comme les soignants, étaient partie prenante de ce climat de violence et de clivage dans la population brésilienne. C'est à cette même période

que se produisait la campagne électorale de l'actuel président, Jair Bolsonaro. Les jeunes et leurs familles que nous rencontrions au *Projeto Quixote*, tout comme l'ensemble des soignants, étaient touchés par ce moment politique et culturel particulier. Une tension était perceptible, dans la ville et en chacun, autour de désaccords politiques et idéologiques entre Brésiliens. J'entendais des adolescents répéter, semble-t-il sans distance critique, un propos favorable au retour au pouvoir de l'armée, avec une méconnaissance des événements tragiques encore récents survenus pendant la dictature militaire au Brésil. Les soignants du *Projeto Quixote* quant à eux étaient révoltés, inquiets, et affectés dans leur citoyenneté, par ce discours en faveur de l'armée. Ils cherchaient à échanger autour de ce sujet avec les jeunes.

J'ai participé à une supervision à l'Université de São Paulo, USP, avec d'autres internes en psychiatrie Brésiliens. Ces derniers étaient en stage dans le centre universitaire, et étaient intéressés par mon expérience dans un centre de proximité. Ils n'avaient pas beaucoup l'occasion de fréquenter ce genre de structure. J'ai apprécié la qualité des échanges, la disponibilité des enseignants et l'implication des étudiants. Les enseignements auxquels j'ai participé m'ont semblé riches et précis. J'ai également participé à une supervision pour les intervenants dans le réseau de santé public en pédopsychiatrie, qui avait lieu au *Sedes sapientiae*, réputée école de formation en psychanalyse, qui m'a beaucoup aidé à penser mon expérience au *Projeto Quixote* et la mettre en relation avec les autres dispositifs publics de pédopsychiatrie existants.

L'expérience que j'ai vécue au *Projeto Quixote* s'approchait d'une autre que j'avais déjà vécue dans un tout autre contexte et qui a beaucoup contribué à ma formation en tant que médecin psychiatre. En psychiatrie adulte, en France, j'avais pu expérimenter, lors d'un stage d'externe à la Clinique de La Borde en 2014, toute l'importance que revêt le concept d'accueil, développé par le psychiatre Jean Oury. Par la suite je suis retourné à La Borde et également à la clinique de La Chesnaie, notamment pour un semestre d'interne. J'ai donné beaucoup de valeur à l'idée de l'accueil en psychiatrie, comme prémisse d'un engagement clinique

articulé à une dimension politique. Cette rencontre, humaine et conceptuelle, avec un lieu, une pensée, et une façon d'exercer la clinique m'a orienté à l'heure de choisir ma spécialité, la psychiatrie, et le mode d'exercice que je souhaite. Au *Quixote* comme à La Borde j'ai rencontré des gens particulièrement soucieux d'articuler leur engagement clinique avec le contexte social et politique. Dans ces deux lieux de soin j'ai rencontré une modalité d'accueil des malades, de travail sur l'ambiance, et une remise en question permanente des pratiques cliniques des soignants, qui rendent le soin dispensé par ces institutions très vivant et original. A l'heure de terminer mon internat en psychiatrie et de commencer à exercer mon métier, la question d'une dimension éthique est plus que jamais présente : quel position juste faut-il avoir ? Pour cela, le *Projeto Quixote*, comme d'autres lieux, constitue une source d'inspiration et de formation.

Bien que mon projet de recherche ait été initialement tourné vers les enfants usagers de drogues en situation de rue, j'ai été amené à le redéfinir à mon arrivée à São Paulo. Très naturellement, car ce sujet m'intéresse depuis toujours, et puisque l'environnement du *Projeto Quixote* s'y prêtait, j'ai choisi de m'intéresser au vécu des familles, et à leurs formes d'implications dans les soins de leurs enfants. Le sujet choisi, la pédopsychiatrie, semble m'accompagner et m'intéresser depuis très longtemps. La question d'étudier cette discipline, d'y vouloir questionner l'engagement des parents autour et auprès de leurs enfants, fait échos à des questionnements personnels anciens. Etant fils de mes parents, et parent de mes enfants, mes propres préconceptions sur la parentalité m'ont certainement guidé et ont pu biaiser mon jugement. Je pense par exemple à l'agacement que j'ai pu éprouver à certains moments vis-à-vis du père d'Ernesto, un monsieur argentin, lui aussi étranger, qui avait tendance à digresser, parler beaucoup et ne pas répondre à mes questions. Le grand-père de Diego parlait lui aussi beaucoup, et s'éloignait du sujet que je lui proposais. Pourtant j'aurais vivement souhaité rencontrer davantage de pères qui puissent participer à mon étude. La méthode de la triangulation a permis de limiter les biais liés à ma propre subjectivité.

5 RESULTATS

5.1 Participants

Tableau 1: les 10 participants, données principale

Participant	Nom de l'enfant	Sexe de l'enfant	Age de l'enfant	Diagnostic de l'enfant	Type de famille	Niveau socio-économique
Père	Ernesto	M	16a	Trouble des conduites	Séparés, vit avec son père	Précaire, sans emploi "classe E"
Mère	Caio	M	12a	TDAH	Ensemble adoptifs	Aisé "classe A"
Mère	Paulo	M	17a	TED	Séparés, vit avec sa mère	Précaire, sans emploi "classe E"
Grand-père	Diego	M	8a	Trouble des conduites	Séparés, vit avec son grand-père	Aisé "classe B"
Mère	Cristiano	M	18a	TED	Père décédé, vit avec sa mère	Précaire, sans emploi "classe E"
Mère	Bento	M	18a	TED	Ensemble	Classe moyenne "classe C"
Mère	Francesco	M	10a	TDAH	Séparés	Précaire "classe E"
Mère	Ayrton	M	14a	Trouble des conduites	Séparés, vit avec sa mère	Classe moyenne "classe C"
Mère	Déborah	F	13a	Trouble dépressif	Ensemble, vit dans un foyer	Précaire, sans emploi "classe E"
Mère	Fabio	M	9a	TDAH	Ensemble	Classe moyenne "classe C"

Huit mères, un père et un grand-père ont participé à cette étude. Ils étaient les adultes responsables de neuf garçons et une fille, âgés de 8 à 18 ans dont les diagnostics (d'après les critères du DSM5) étaient hétérogènes : Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH), Trouble envahissant du développement TED, Trouble des Conduites, épisode Dépressif (cf : tableau 1). Les parents n'ont jamais été reçus en couple. Dans six des familles les parents étaient séparés. Huit des parents interrogés rapportaient des difficultés courantes dans leur accès aux services élémentaires de la ville (logement, nourriture, emploi, loisirs). La moitié des parents rencontrés étaient sans emploi et appartenaient à la « classe E¹⁴ ». Deux familles étaient de la « classe D », une de la « classe C », une de la « classe B » et une de la « classe A »(Neri, 2011).

Deux familles avaient un niveau de vie supérieur à la moyenne, et ne répondaient pas à la définition de la pauvreté fondée sur le revenu. Néanmoins, la famille de Caio et les grands-parents de Diego étaient à l'interface, avec des situations de précarité et d'adoption qui avaient touché leurs enfants. Les parents de Caio l'avaient adopté après qu'il ait vécu six ans dans des conditions très précaires à l'orphelinat. Avec lui, ils avaient été confrontés au renvoi de leur enfant de plusieurs écoles, à de graves troubles du comportement, et ils étaient venus au *Projeto Quixote* en troisième intention. Les grands-parents de Diego étaient âgés et l'avaient adopté devant l'impossibilité de ses parents à s'en occuper. Agés et malades tous les deux, ils étaient très en difficulté devant les troubles du comportement importants de leur enfant.

Le père d'Ernesto était d'origine argentine, immigré au Brésil depuis plus de vingt ans. Il était séparé de sa femme et ses autres enfants. Il habitait avec Ernesto dans un appartement prêté par la communauté juive, il n'avait pas d'emploi et souffrait de problèmes de santé. L'alimentation leur était fournie par une autre communauté juive. Il était en très mauvais terme avec la mère d'Ernesto, qu'ils voyaient peu souvent.

14 On distingue cinq catégories socio-économiques au Brésil : les classes A, B, C, D et E, selon la fondation Getulio Vargas. Les classes D et E gagnent moins de 397 Euros par mois. La classe C correspond à la classe moyenne qui gagne jusqu'à 1714 Euros par mois.

Les parents de Déborah étaient tous les deux au chômage. Ils avaient quitté leur famille, leur emploi et leur région d'origine, dans l'intérieur de l'état de São Paulo, pour venir travailler et habiter dans la capitale où ils ne connaissaient personne. Déborah et sa fratrie avaient été placées en foyer suite à une tentative d'abus sexuel qu'elle avait subi par son grand-père paternel. Avant, ils étaient hébergés dans une habitation dans la cour de la maison de ce grand-père, dans une Favela de la banlieue sud de São Paulo. D'après le juge, pour récupérer ses enfants, la mère de Déborah devrait louer une maison mais elle n'en avait pas les moyens. Elle vivait cette mesure de justice non pas comme une mesure de protection mais comme un problème supplémentaire.

La mère de Cristiano vivait seule avec son fils. Cristiano était le fils illégitime d'un homme décédé pendant la grossesse. Ils vivaient dans un appartement deux pièces décrit comme insalubre, dans le quartier Vila Mariana de São Paulo. Elle n'avait pas d'emploi mais un revenu fixe mensuel issu de rentes d'appartements qui appartenaient à son fils et qu'elle mettait en location. Par manque de moyens et suite à un déménagement Cristiano avait été scolarisé dans une école publique où il avait été confronté à des expériences très difficiles (rackets, violences, trafics de drogues, armes à feu).

Le grand-père de Diego avait été commerçant avec un niveau de vie supérieur à la moyenne puis avait perdu beaucoup d'argent suite à la faillite de son commerce. Il vivait encore dans un appartement très confortable, avec pour revenu une retraite et la rente issue d'un poste d'essence qu'il possédait. Il avait accueilli Carlos à sa naissance, suite à des complications médicales graves ayant touché sa belle-fille, alors que son fils n'avait pas souhaité accueillir son petit-fils. Au Brésil, souvent les grands-parents élèvent leurs petits-enfants pour que les parents puissent travailler.

La mère d'Ayrton était venue du *Nordeste* pour habiter São Paulo. Comme de nombreux Brésiliens elle avait fait une migration économique interne, vers la capitale, avec l'espoir et la perspective d'y trouver du travail¹⁵. Elle s'était séparée de son compagnon quand Ayrton avait un an, dans un contexte de violences conjugales. Elle travaillait dans un salon de coiffure. Elle voyait peu sa famille. Ils habitaient, avec la jeune sœur d'Ayrton, dans un appartement dans le quartier de Vila Mariana. Ils n'avaient pas beaucoup de contact avec le reste de leur famille. Ils pratiquaient la religion afro-brésilienne « Umbanda », la mère y était très investie et avait laissé Ayrton s'initier au culte lui aussi. Le père d'Ayrton habitait dans une Favela proche de Vila Mariana où son fils allait le voir de façon irrégulière.

La mère de Paulo et son fils étaient hébergés dans la famille du père de Paulo. Ils partageaient l'habitation, avec trois autres personnes, dans le quartier de Jabaquara, dans la banlieue Sud de São Paulo. Le père de Paulo avait quitté la maison depuis un mois, il s'était d'abord absenté pour des périodes de plus en plus longues avant d'aller vivre dans la rue, avec d'autres usagers de drogues. Des dealers venaient voir Paulo et sa mère pour réclamer de l'argent. La mère de Paulo ne travaillait que très occasionnellement lorsqu'on lui proposait de venir faire la cuisine ou le ménage, à la journée.

Les parents de Caio étaient ingénieur et psychanalyste. Ils vivaient très confortablement, dans un quartier riche, avec du personnel de maison¹⁶. Ils avaient adopté leur enfant dans un foyer à l'âge de six ans. Auparavant Caio avait déjà été adopté puis abandonné. Sa mère adoptive était inconnue, mais réputée droguée et marginale. Il avait connu la vie dure en foyer et avait eu des difficultés à s'adapter à sa nouvelle vie.

15 Les mouvements migratoires internes au Brésil ont connu leur plus grande expansion dans les années 70, mais encore aujourd'hui les flux sont très importants.

16 Le Brésil, le dernier pays à abolir l'esclavage, est encore de nos jours le pays à avoir plus d'employés de maison au monde, noirs pour la plupart. Vu le grand nombre des personnes sans formation, elles se retrouvent par défaut à travailler pour d'autres, réactualisant ce passé colonial.

La mère de Francesco était originaire du *Nordeste* où vivait encore toute sa famille. Elle n'y était pas retournée depuis plus de dix ans. Elle avait un emploi précaire, comme femme de ménage au mois. Elle travaillait pour la même famille, non déclarée, depuis de nombreuses années. Elle ne pouvait pas manquer un jour de travail pour le consacrer aux soins de son enfant car elle craignait d'être renvoyée¹⁷. Elle était séparée de son mari depuis les un an de Francesco. Elle fréquentait une église évangélique avec son enfant et recevait de l'aide de cette communauté. Comme pour de nombreuses familles au Brésil, la religion occupait pour elle une place sociale importante, comme lieu de rencontre et d'appartenance.

Les parents de Bento vivaient dans un centre religieux où officiait le père de Bento. La mère était sans emploi, elle aidait son mari dans ses activités. Ils étaient originaires de la région de Rio et avaient souvent déménagé pour le travail de missionnaire du père. Ils n'avaient pas de famille à São Paulo.

La mère de Fabio travaillait comme femme de ménage à la semaine. Le père de Fabio était sans emploi, soigné pour des consommations d'alcool et de drogues et un syndrome dépressif. Ils étaient originaires du Nordeste. Ils vivaient dans une *Favela* à la périphérie de São Paulo. Ils étaient membres d'une église évangélique, de la part de laquelle ils recevaient une grande aide dans la prise en charge de leur enfant (temps de soin gratuits et temps de loisirs).

17 C'est une pratique très répandue dans le pays, les familles favorisées ont une nounou qui est là en permanence pour élever les enfants, ainsi qu'une femme de ménage, une cuisinière, un chauffeur pour les enfants. Ces hommes et femmes employés souvent dans des modalités précaires de contrat ont peu de temps à consacrer à leur propres enfants et familles.

5.2 Analyse des entretiens : les thèmes retrouvés

Tableau 2: les résultats, thèmes et sous-thèmes

<p>Négocier la place de l'enfant dans la société et à l'école Des parents qui vivent l'exclusion et l'isolement La recherche de soutien ou des ressources</p> <p>Vivre une transformation identitaire à travers la parentalité Les parents évoquent leur fragilité et se trouvent démunis face à la situation Le rapport que les parents entretiennent à leur parentalité est évolutif</p> <p>Le rapport à son enfant chemine L'enfant est décrit par le parent comme un être monstrueux L'enfant est perçu comme en progrès, son évolution suscite l'espoir d'un retour à plus de normalité</p> <p>Négocier sa place de parent auprès des soignants Les parents évaluent la pertinence et la disponibilité des soins et des soignants L'institution comme espace tiers de rencontre</p>
--

5.2.1 Négocier la place de l'enfant dans la société et à l'école

5.2.1.1 *Des parents qui vivent l'exclusion et l'isolement.*

Les parents en situation de précarité disaient être limités dans l'accès de leurs enfants aux loisirs, à l'éducation. L'accès au travail et à un logement posait aussi problème. La mère de Déborah évoquait ainsi la décision du juge, selon laquelle il lui fallait un nouveau logement pour pouvoir récupérer ses enfants :

« Je ne sais pas comment je vais louer cette maison. Parce que je n'ai aucun revenu. Mon mari est sans emploi, il ne travaille pas [...] la juge ne le voit pas ça comme ça, elle pense que nous avons de l'argent, que nous pouvons trouver des aides pour louer une maison, mais ça ne marche pas comme ça. Ils m'ont coupé mes aides. Ce que je recevais. » mère de Déborah

Huit parents rencontrés disaient s'être sentis rejetés, à cause de la situation de leur enfant dont le comportement était étrange, non conforme, dérangent, parfois violent ou inquiétant. Il attirait l'attention et suscitait du rejet de la part des pairs, mais aussi de la famille :

« Il était différent, il restait beaucoup de son côté, seul, il ne s'est pas fait d'amis, pas d'interactions. Et je crois que lorsqu'il est entré dans l'adolescence il a senti ça aussi. Les personnes l'appellent « différent », il y a une fille qui m'a dit « ton fils, ma fille est dans sa classe, il reste seul, à l'heure de la récréation, il est étrange ». mère de Cristiano

Dans neuf cas l'isolement social dû à la situation de l'enfant s'ajoutait à des facteurs fragilisant sociaux et familiaux préexistants, tels que des ruptures avec la famille, séparation conjugale, deuil, complications médicales lors de la grossesse ou de la naissance. La mère, ou le père, décrivaient la solitude et la vulnérabilité que de telles situations pouvaient provoquer :

« Personne ne s'intéresse à lui. Il n'a jamais eu la présence paternelle. Il ne l'a jamais eu parce qu'après ça [le décès du père pendant la grossesse] je n'ai plus eu personne. Je ne voulais pas. C'était toujours moi et lui et ma mère. [...] C'était seulement moi. » mère de Cristiano

Sept parents disaient que la question de la garde et de la scolarité de l'enfant « malade » se posait de manière particulièrement aiguë. Ils décrivaient des inquiétudes concernant les comportements anormaux et besoins spécifiques de l'enfant. Les craintes exprimées étaient que l'enfant puisse être maltraité, laissé de côté :

« Comme il restait silencieux, isolé, on se disait « ah, je le laisse dans son coin, et je travaille avec cet autre groupe ». A l'époque il passait une « novela » (feuilleton télévisé) [...] il y avait une fille avec un syndrome de Down et je me disais, « Mon Dieu, est-ce que mon fils est traité comme ça lui aussi ? » mère de Bento

Les enfants étaient vus par leur environnement comme « anormaux » et étaient susceptibles d'être exclus ou délaissés. Des cycles d'exclusion de l'école se répétaient alors, où l'enfant était rejeté et orienté vers des soins psychologiques, puis changeait d'école, mais le processus recommençait :

« A un an il [...] a été adressé chez le psychologue. Donc, de la crèche, je l'ai emmené chez le psychologue, puis j'ai arrêté. Ensuite il a terminé la crèche pour aller à l'école maternelle. A l'école maternelle [...] il a été adressé de nouveau chez le psychologue. Puis j'ai arrêté de nouveau. » mère de Francesco

5.2.1.2 La recherche de soutien ou des ressources

Les parents rapportaient apprécier disposer d'un lieu où ils se sentaient écoutés, accueillis, respectés, considérés avec dignité. Ils décrivaient avec reconnaissance les différents lieux où ils ont trouvé refuge avec leur enfant. Ce sont des lieux où ils avaient été accueillis avec bienveillance et où ils allaient librement (projets éducatif, religieux, caritatifs, thérapeutiques, préventifs, sportifs). On peut mettre ça en lien avec le slogan du *Projeto Quixote* « tout le monde a faim de dignité », cette métaphore mettant l'accent sur l'importance de s'adresser aussi aux aspects symboliques de la précarité. Cela signifie qu'en dépit des problèmes rencontrés par les enfants et leurs parents qui viennent consulter, il est essentiel de garder un rapport humain fondé sur le respect de la dignité d'autrui :

« Les personnes te voient avec d'autres yeux. [...] ce que j'aime, c'est que vous croyez dans l'être humain, vous croyez dans la famille. Vous croyez que tout peut changer. C'est là que l'on peut trouver sa place, quand on voit que [...] ils croient en nous. Ça redonne de la confiance, ils croient que l'enfant peut être en changement, que la famille peut être en changement. [...] tu es reconnu dans la société. » mère de Fabio

C'était en même temps un lieu d'appartenance, et un lieu où apprendre à refabriquer des appartenances. Un lieu de soin et de restauration du lien social. Il avait une fonction de tiers, permettant au parent de rencontrer son enfant selon une modalité inédite. Il lui permettait d'être reconnu dans ce qu'il vivait, de bénéficier d'un espace où son enfant soit accepté et où il se sente en confiance également. Les parents faisaient aussi référence à des appartenances telles qu'une communauté religieuse, la protection de l'enfance, les soins, les projets caritatifs. Le père d'Ernesto faisait appel à une communauté juive de son quartier pour le logement et la nourriture, pour lui et son fils. C'est l'assistante sociale qui l'avait aidé à faire appel à la solidarité communautaire :

« Alors l'assistante sociale m'a dit : vous êtes juif, je sais que la communauté aide. J'ai parlé avec les gens pour nous aider, une communauté nous donne un appartement, une autre communauté nous donne le repas chaque jour, la nourriture. » père d'Ernesto

On peut évoquer l'exemple de Paulo pour lequel sa mère, seule avec son fils, a trouvé un cours de natation adressé au départ à des trisomiques et dans lequel son fils était bien accepté ou encore des cours gratuits de batterie.

5.2.2 Vivre une transformation identitaire à travers la parentalité.

5.2.2.1 Les parents évoquent leur fragilité et se trouvent démunis face à la situation.

Les dix parents décrivaient de l'impuissance et de l'incompréhension. La vie qu'ils partagent avec leur enfant était décrite comme non-conforme à ce qu'ils auraient imaginé. Dans six cas le souvenir de leur propre enfance était directement évoqué, un lien était fait entre l'enfant qu'ils ont le souvenir d'avoir été et l'enfant qu'ils ont. Ils faisaient aussi des liens entre les parents qu'ils avaient eu et les parents qu'ils sont devenus :

«J'ai tant souffert pendant toute mon enfance, jusqu'à mes 16 ans, et maintenant je me trouve dans une situation, à ce point de s'agresser fils et mère, [...] c'est très difficile pour moi. [...] si je ne pleure pas avec lui, je pleure après, [...] je me dis « saleté de vie » comment je vais faire pour l'aider ?» mère de Paulo

Six parents rapportaient avoir des difficultés de santé - physiques et psychologiques – et disaient que cela diminue leur investissement dans les soins de leur enfant. Ils disaient se fatiguer, avoir l'impression de dépenser beaucoup d'énergie pour leur enfant malade, et finissaient par avoir moins de disponibilité pour l'accompagner ou pour aller rencontrer les professionnels :

« Après ses six ans j'ai été chercher quelque chose à faire, pour me relaxer un peu aussi. Et c'est là qu'en conversant avec un psychologue elle a vu que j'avais une dépression. Et là j'ai été accompagnée et j'ai eu un traitement pendant quatre ans. J'ai dû prendre des médicaments.» mère de Paulo

Ils exprimaient des sentiments tels que la colère, l'incompréhension, la sidération, la tristesse. Les parents cherchaient des explications au malheur qui les touche eux et leur enfant. Ils proposaient des mises en récit de la survenue des troubles, à travers cette narration ils élaboraient leurs propres théories étiologiques, qui leur permettaient de donner du sens à ce qu'ils vivent:

« Alors, nous [...] avons adopté Caio à l'âge de six ans [...] il avait une posture très défiante, du fait qu'il a vécu six ans dans une institution, il avait une certaine résistance on pourrait dire, pour s'adapter à sa nouvelle condition. Une famille, qui au-delà d'avoir des affects, a des règles, des lois, auxquelles toutes les familles doivent s'assujettir. » mère de Caio

5.2.2.2 Le rapport que les parents entretiennent à leur parentalité est évolutif.

Les parents transformaient leur façon de voir leur enfant et d'être avec lui. Cinq parents disaient ressentir du réconfort, du soutien, lorsqu'ils participaient aux « groupes famille ». C'est un espace de parole pour les parents, d'écoute, de rencontre, d'échange, de résolution de problèmes où ils étaient entourés et reconnus par leurs pairs et des soignants :

« Ça a tout changé, [...] Ça m'a beaucoup aidé. Parce que tu vois que tu n'es pas seul à avoir un problème. Que toutes les familles ont un problème différent. Alors, tu finis [...] par savoir gérer les différentes situations qui pourraient survenir, au quotidien avec ton fils, à la maison, au travail... » mère de Fabio

D'après leurs croyances et l'organisation socio-familiale existante, les parents orchestraient les soins de leur enfant et acquéraient une compétence de coordinateur. Cette fonction dépassait le rôle de parent auquel ils se seraient attendus, ils devenaient l' « aidant » de leur enfant :

« Mais je sais que si je ne m'étais pas livrée complètement à ses thérapies, et je faisais en sorte de n'en manquer aucune, d'aucune manière ; je crois qu'aujourd'hui Paulo est comme il est grâce à mon dévouement à cette époque, pendant six ans. » mère de Paulo

5.2.3 Le rapport à son enfant chemine.

5.2.3.1 L'effroi des parents face à leur enfant.

L'irruption de l'anormal induisait une quête de sens chez tous, et cinq parents exprimaient des sentiments violents, de rejet, de peur, vis-à-vis de leur enfant :

« Je cherche à dire à mon mari [...] nous devons l'aider. Il faut assumer, je ne peux pas jeter mon fils dehors. Même s'il a ce problème d'autisme, je ne vais pas cacher ça aux personnes. Il faut en parler. » mère de Bento

Précocement les parents avaient repéré des signes inattendus ou inquiétants chez leur enfant. Cinq disaient avoir de l'inquiétude pour l'avenir et l'autonomie de leur enfant. L'enfant malade était décrit comme fragile, singulier, étrange, mauvais. Il était parfois violent, agité, imprévisible, incompréhensible, trop différent de ce qui était attendu d'un enfant :

« Il a pris le chat, par la queue, l'a mis dans l'eau, pour essayer de le tuer [...] Si c'était un enfant plus petit, j'aurais cru qu'il n'y avait pas de méchanceté [...] Et quand il attaque quelqu'un il ne s'arrête pas. Jusqu'à ce que toute sa rage y passe. » mère de Ayrton

5.2.3.2 *L'enfant est perçu comme en progrès, son évolution suscite l'espoir d'un retour à plus de normalité.*

L'espace de soins offrait aux familles des outils pour une médiation des interactions parents-enfants (médicament, groupes, consultation). Les familles investissaient beaucoup la prise du médicament, c'était un moment d'échange avec leur enfant. Il y avait un espoir d'amélioration grâce au médicament :

« [Je lui dis] Pour cela tu dois prendre ton traitement. Pour ensuite avoir de la concentration. Il a commencé à comprendre que s'il prenait son traitement il irait mieux. Il allait améliorer ses études, il a commencé à avoir cette conception. [...] Avant il imaginait qu'il avait un problème dans la tête. » mère de Fabio

Les parents décrivaient de nouvelles modalités de rencontre avec leur enfant, la perception d'un processus thérapeutique en cours. Ils expérimentaient également un travail des liens intrafamiliaux, et sociaux au cours des temps collectifs (fêtes, gouters) :

« Caio s'est beaucoup amélioré [...] maintenant il est beaucoup plus mon complice. Nous faisons beaucoup de choses ensemble. [...] je crois que c'est la conjonction du médicament, mais aussi des ateliers, ces interventions qui lui font vivre l'expérience d'être dans un groupe». mère de Caio

5.2.4 Négocier sa place de parent auprès des soignants.

5.2.4.1 Les parents évaluent la pertinence et la disponibilité de soins et des soignants.

Huit parents interrogés déclaraient avoir rencontré un grand nombre de soignants, parfois en contradiction les uns avec les autres. Ils décrivaient le parcours de soin comme un processus long, depuis les premiers signes du « ça ne va pas » jusqu'au diagnostic et au traitement adapté. L'explication biomédicale donnée par le professionnel suffisait rarement à satisfaire le besoin de comprendre des parents. Ils étaient profondément touchés par ce qui arrivait à leur enfant et disposaient de modalités de compréhension et d'explication de la situation. Circuler d'un professionnel à un autre n'était pas chose aisée pour les parents qui se trouvaient réorientés à de nombreuses reprises:

« Il y a un médecin spécialisé, il n'a rien trouvé dans la tête. Il a éliminé plusieurs choses. Le neuro a dit « vous l'emmenez voir une psychologue spécialisée, pour vérifier s'il a cette chose de l'autisme ». On nous a adressé pour une psychologue. Seulement elle ne connaissait pas. Elle n'est pas spécialiste. Parce qu'ils disent que ce n'est pas tout psychologue qui connaît. » mère de Bento

Après avoir rencontré divers professionnels, les parents déplorait les nombreux changements d'interlocuteur. Le diagnostic des troubles restait longtemps en suspens, ce qui représentait pour les parents une situation inconfortable. Nous relevions deux types de réactions. Pour cinq parents il était difficile de croire que leur enfant soit malade. Pour cinq autres le diagnostic confirmait la conviction intime qu'ils avaient. Les parents observaient les soignants et se faisaient un avis sur leurs compétences:

« Un médecin venait, un psychiatre, il faisait son évaluation, c'est le seul médecin que j'ai trouvé bon [...] J'ai beaucoup aimé ce médecin. Parce que j'ai vu, comme je vois en tant que fils de psychanalyste, le psychiatre, je fais moi aussi mon évaluation. Il est passé aux autres lits, j'ai vu comment il parlait avec chacun. Les questions qu'il posait. » père de Ernesto

Les parents évaluaient les soins proposés. Le sentiment d'être écouté et reconnu était mis en lien dans leur discours avec une bonne alliance thérapeutique. Six s'étaient déjà sentis jugés ou disqualifiés :

« Quand Paulo est venu à moi, je l'allaitais, j'accompagnais son regard, je voyais qu'il y avait quelque chose de bizarre. [...] à cette époque nous avions une meilleure situation et il avait une pédiatre privée. Elle l'examinait, et disait que ça venait de ma tête, que j'étais une mère de premier voyage [inexpérimentée], qu'il n'y avait rien à voir ici, qu'il n'y avait rien d'anormal. » mère de Paulo

5.2.4.2 L'institution comme espace tiers de rencontre.

Tous les participants se sentaient accueillis, soutenus et écoutés lorsqu'ils venaient avec leur enfant au *Projeto Quixote*. Les professionnels soutenaient l'enfant dans ses soins, y donnaient du sens. Le soignant pouvait conseiller le parent grâce à ses connaissances, et favoriser une posture éducative qui permette le développement de l'enfant :

« Je suis du genre qui aime apprendre. [...] Je peux discuter avec les gens qui sont ici. Pour moi, pour me positionner, si parfois je me trompe pour quelque chose, changer mon attitude vis-à-vis de lui, je veux apprendre [...] En fin de comptes, vous êtes ici, vous avez une connaissance de tout ça. De quelle manière il faut se conduire avec lui » grand-père de Diego

Les parents valorisaient l'aspect multiple des interventions proposées au *Projeto Quixote*. Ils mettaient en question leur action de parent, et pouvaient en parler avec les soignants. Dans cette remise en question d'eux-mêmes les groupes de parents offraient un espace de réconfort collectif :

« Nous sommes venus, dans un moment de grand désespoir. Et sans savoir quoi faire de plus. Il a commencé les ateliers. J'ai commencé à participer aux réunions de parents. Mon mari ne pouvait pas car il travaillait encore. Maintenant qu'il est à la retraite il vient. » mère de Caio

Dans huit cas, les parents rapportent que les soins de l'enfant ont un impact global et positif sur les parents, la famille et son fonctionnement.

Les dix parents participant à cette étude illustrent pour nous ce qu'est devenir père, mère, parent, lorsque son enfant a une maladie psychiatrique : il a alors un traitement à prendre, un suivi régulier à faire, une institution de soin à fréquenter, des professionnels à côtoyer, à qui faire confiance, se rapporter, se raconter... Cela demande un travail considérable de leur part, cela engage toute la famille dans une dynamique particulière, dans un cheminement inconnu, pour que les rapports des uns et des autres trouvent plus de justesse et s'accordent. Le lieu de soin prend une place princeps de tiers, d'espace de rencontre, de rupture de l'isolement dans lequel la maladie risque de les enfermer. Les parents négocient leur place auprès des soignants au fur et à mesure que la prise en charge se développe. Dans cet espace ils peuvent mettre au travail la transformation identitaire dans laquelle la parentalité les a lancés, et trouver un peu de tranquillité pour prendre ce sentier encore inconnu.

6 DISCUSSION

6.1 Un rapport à soi et à l'autre bouleversés

« Vivez avec votre enfant intérieur, celui que vous croyez avoir perdu - l'enfance ne passe jamais - et qui vous tient la main, toujours pour vous montrer le monde, pour le découvrir. Découvrez le monde de vos enfants en compagnie de cet enfant là, celui que vous portez en VOUS...»

Patrick Ben Soussan, 2018, p.164

La construction de la parentalité chez les parents rencontrés dans ce travail, peut-être plus que dans la population générale, se faisait donc dans le temps, se déployait petit à petit, était toujours à reprendre, à recommencer... Elle suivait les vicissitudes de l'état général de leur enfant, de l'élaboration qu'ils faisaient de sa maladie et de la relation qu'ils parvenaient à tisser avec lui, avec le lieu de soin et avec le monde, elle était directement touchée aussi par les effets du social.

6.1.1 L'ambivalence des sentiments

Les parents d'enfants suivis au *Projeto Quixote* étaient pour la plupart en situation de précarité et parents d'enfants malades. Ils manifestaient un rapport ambivalent à leur enfant. L'ambivalence des sentiments, la capacité d'aimer et de haïr en même temps un même objet, est une composante fondamentale de tous les rapports humains. Nous éprouvons tous de l'amour et de la haine pour nos

proches. Le couple amour-haine que tout parent peut ressentir envers son enfant à partir de ses réactions hostiles, agressives, voire violentes qui émaillent naturellement toute vie de famille au quotidien (Nemet-Pier, 2003), prenait dans cette recherche une place importante. Dans les entretiens réalisés, cette face cachée dont on n'ose pas toujours parler, cet insupportable du « métier de parent », avec les pulsions contradictoires et fluctuantes qui l'habite, était très présente.

Si pour tout parent il est difficile d'accepter que l'amour parental cohabite avec des mouvements d'agacement, d'énervement, de rejet, d'agressivité, pour les parents d'enfant malade ou souffrant ces mouvements contradictoires semblaient presque impossibles à assumer. Il était ainsi encore plus difficile pour ces parents d'enfants en souffrance de reconnaître les sentiments contradictoires, chaotiques suscités par leur parentalité. Ces parents étaient entraînés dans un mode de vie encore plus contraignant que pour d'autres parents, où l'enfermement, le sacrifice, le sentiment de rejet et d'exclusion étaient très présents. Ils éprouvaient une répulsion devant la figure de l'anormalité personnifiée dans leur enfant. Et en même temps, ils étaient dans un processus de reconfiguration permanente de leur investissement dans leur fonction parentale. Nemet-Pier (*Ibid*, p.71) nous rappelle que :

« (...) le travail psychique de l'enfantement, ou encore celui de la parentalisation, passe par un moment de retrouvailles avec notre part bébé, une plongée dans notre propre enfance qui peut revêtir, on s'en doute, un caractère d'inquiétante étrangeté, voire d'effroi, lorsque celle-ci a été marquée par les carences, les empiétements. Lorsque l'enfant paraît, sont réactivés des défaillances parentales de notre propre histoire. On peut parler d'un effet « shaker » de la périnatalité : l'adulte se trouve mis sens dessus dessous dans un grand désordre interne ».

Chez de nombreux parents, l'histoire de leur enfance était abordée, et des souvenirs douloureux apparaissaient. Ces souvenirs résonnaient douloureusement avec la situation présente vécue et la relation qu'ils tissaient avec leur enfant. Dans les cas de notre recherche, l'écart était très important entre

leur enfant tel qu'ils l'imaginaient (« le bébé rêvé ») et celui de la réalité (Bydlowski, 2000, 2008). Ils travaillaient donc à remanier leurs attentes et leurs idéaux concernant le développement et les comportements de leurs enfants. L'écart était également grand entre l'idéal du parent qu'ils voulaient être et celui qu'ils parvenaient à être au quotidien.

Les parents étaient confrontés à leur ambivalence dans la relation qu'ils entretenaient non seulement à leur enfant, mais aux soignants et à eux-mêmes. Ils effectuaient des allers-retours fréquents dans leur investissement et dans la perception de leur place dans les soins de leur enfant. Cette circularité était présente dans le discours des parents qui décrivaient les petits changements progressifs qui se sont produits dans leur vécu. La proposition des « groupes familles », une richesse du dispositif de soins mis en place au *Projeto Quixote*, s'inscrivait dans cette démarche. C'était un outil de soin tout à fait original ayant un impact notable sur les prises en charge. Il permettait aux parents de « parler », de se remémorer, d'être écoutés et d'élaborer petit à petit ce qui s'était passé autour de la naissance, le début du mal être de l'enfant et de la famille, ce qui a été douloureux pour la mère, pour le père, la fratrie ou pour d'autres. Ces groupes autorisaient pour ces familles, dont l'accès social à la parole était si restreint, à :

« (...) se décontaminer du traumatisme de la naissance, exprimer des éprouvés pulsionnels violents (...) se laver des anxiétés de l'accouchement, accepter de décharger des affects ambivalents lourds à porter et culpabilisants, évacuer des colères, encore tapies au fond d'eux, exprimer des déceptions sur l'attitude de l'un ou de l'autre ». (Rochette 2002, p.81-82).

Dans cet espace collectif, différent de la consultation individuelle, les parents pouvaient trouver en eux, et dans les autres parents présents, des ressources pour être auprès de leur enfant. Ce type de dispositif permettait de sortir de l'asymétrie soignant-soigné et de revaloriser les aptitudes parentales. Un autre type de parole et d'échange était possible dans ce contexte. Les parents échangeaient entre eux et validaient leur ressentis, auprès d'autres parents. C'était pour eux une façon de s'approprier des soins, de s'y acculturer, et d'y donner un sens.

6.1.2 Ecrire « une autre histoire »

Les parents faisaient part du choc vécu, de la découverte brutale d'un « nouveau monde », médical, celui de la pédopsychiatrie, lorsque leur destin a changé avec celui de leur enfant. Ils rencontraient de nombreux lieux de soins, des soignants, et des pratiques. Ils faisaient dans ce processus l'apprentissage de la culture de l'hôpital. Ils l'acceptaient et la réfutaient, en employaient les outils pour nommer, qualifier et faire progresser l'anomie dans laquelle ils s'étaient trouvés basculés.

Les parents et les enfants que nous avons rencontrés étaient dans un double mouvement dans leurs rapports aux soignants et aux soins. Ils critiquaient et questionnaient les liens fragiles et asymétriques tissés avec les soignants. Ils gardaient en eux une capacité critique et réflexive qui leur permettait de juger de ce qui leur était proposé, s'engager dans les soins, émettre des réserves. La construction d'hypothèses étiologiques qui leur étaient propres les aidait à donner du sens à la maladie (Taïeb et al., 2005). Ils tentaient de suppléer aux difficultés de leur enfant, et maniaient les outils qui leurs étaient proposés.

Aux côtés d'un enfant « hors norme », et qui continuera de l'être, le parent devait faire face à un « changement identitaire » ; il devait tout réaménager de son rapport à son enfant et à lui-même en tant que parent. Il se trouvait en situation de « réapprendre ». Ce travail pouvait s'effectuer par le « récit de soi » tel qu'il pouvait être fait dans les « groupes familles ». L'identité narrative du parent pouvait par exemple se modifier au cours des récits qu'il proposait de la maladie de son enfant, et en fonction de la position subjective qu'il acceptait d'occuper dans cette narration (Ricoeur, 1983-85).

L'un des slogans du Projet Quixote était : « une autre histoire ». Ce qui signifiait : une autre histoire est possible. L'engagement derrière ces mots est celui de combattre la fatalité en redonnant du sens aux événements qui bouleversent les parents et les enfants. C'est une proposition qui leur est faite, de penser, d'agir et de « co-écrire » leur histoire.

Bernard Golse (2007) insiste pour dire que la narrativité apparaît aujourd'hui comme un maillon important de la construction du self et que l'histoire, « l'espace de récit », se co-construit entre les enfants et les adultes, est le fruit d'une co-écriture active. Cela soutient l'intérêt thérapeutique majeur que cette recherche a accordé à ces groupes de parole dits « groupes familles » mis en place au Projeto Quixote.

La précarité peut rendre l'histoire familiale chaotique et pleine de ruptures et dont la narration n'est pas simple. Les familles et les enfants rencontrés en pédopsychiatrie avaient justement des difficultés de mise en sens et de compréhension, et étaient confrontés à des discours stigmatisants sur eux-mêmes. Les difficultés de compréhension étaient liées au trouble de l'enfant, à la situation de faible accès à la culture et à l'éducation des parents. Le processus de mise en récit était rendu difficile par la combinaison entre l'incompréhension des troubles de l'enfant, les représentations sociales et les stigmatisations imposés par la société, ainsi que par les ruptures successives dues au mode de vie précaire.

Le processus narratif décrit par Sarti (2004) participant à la mise en sens des expériences au sein du groupe familial, était rendu plus difficile. Afin de redonner du sens aux expériences vécues, nous avons observé l'effet du processus stimulé par le groupe famille : aider les parents à construire et élaborer une identité et une narration familiale cohérente et compréhensible pour leur enfant malade et eux-mêmes.

Nous voyions des parents et des enfants dans une dynamique constante de définition de ce qu'était la maladie qui les touchait. Des parents et des enfants qui ont besoin d'une histoire qui ne soit pas seulement une histoire médicale, génétique ou biologique, mais d'une histoire qui soit aussi et peut-être surtout une "histoire relationnelle" qui puisse les inscrire dans leur double filiation, maternelle et paternelle, et de pouvoir mettre en œuvre leurs processus d'affiliation. (Golse, 2007) Ils cherchaient ensemble, à partir du récit et de l'élaboration qui y advient, à apprivoiser et à transformer cette étrangeté à laquelle ils étaient exposés. Ils cherchaient des modalités pour y répondre et continuer à exister ensemble de façon plus paisible.

Le fait que l'enfant soit reconnu dans sa globalité et accueilli tel qu'il est, avec cohérence, sans « perdre contenance » était valorisé par les parents. On leur proposait un espace contenant et ouvert où pouvaient s'exprimer les troubles de l'enfant et où ils pouvaient être aidés à penser leur enfant et à prendre soin de leur relation.

6.2 Soigner l'inscription sociale des familles d'enfants malades

“Il faut tout un village pour élever un enfant”

Selon les chercheuses Brésiliennes Do Carmo et Rosa (2013), le sujet adolescent, immergé dans un contexte de violence et de ségrégation, se retrouve à la dérive face à la contradiction discursive, à la juxtaposition des signifiants d'appartenance et de désaffiliation sociale auxquelles il est confronté. Cette contradiction leur paraît évidente au Brésil, avec ses « politiques publiques ségréгатives », qui mêlent à la fois le discours d'intégration par la voie de l'éducation, et qui, en même temps, est l'État le plus mortifère en ce qui concerne le taux d'homicides chez les jeunes.

6.2.1 Des conséquences de la précarité

Les familles faisaient toutes part du sentiment d'anonymat qui est ressenti dans une mégapole aussi grande et hétérogène que São Paulo. Les parents faisaient part du sentiment ambivalent d'avoir tout à portée de main, et en même temps de se sentir exclu de beaucoup de « ces possibles ». Ils n'avaient pas le capital (culturel, financier, d'éducation, de santé) pour faire face à ce défi. Ainsi, pris dans une logique naturalisée de la « méritocratie » (Girardot, 2011), commune en Amérique, ils ne « méritaient pas », ils étaient écrasés. Cette idéologie atteignait l'essence même du sujet, et aboutissait en un manque de ressources critiques pour mettre en question leur condition, qu'ils subissaient, résignés, seuls, en silence, comme un échec personnel et non pas comme symptôme d'un échec social. Cela rappelle ce que Gonçalves Filho (1995) décrit comme « l'humiliation

sociale ». Ces personnes sont amenées à ressentir au plus profond d'eux-mêmes la certitude d'être constamment à la merci d'une humiliation, d'une attaque qui les vise dans leur dignité.

Bittencourt Ribeiro (2018), montre que les classes sociales défavorisées au Brésil sont victimes de préjugés. Les plus démunis sont confrontés à des situations de vie qui sont difficiles à imaginer même pour les personnes qui sont pourtant censés leur venir en aide (psychologues, pédopsychiatres, assistants sociaux, éducateurs, juges). Ces préjugés socio-culturels peuvent avoir de graves conséquences. Par exemple, au Brésil, si l'éducation des enfants est, comme en France, essentiellement du ressort des parents biologiques, elle peut parfois également concerner d'autres adultes de manière active. C'était le cas par exemple dans la situation de Diego qui était accueilli chez ses grands-parents. C'est ce que l'on appelle la famille de « *criação* », l'enfant n'est pas élevé par ses parents biologiques mais par les grands-parents, par un voisin ou un autre parent. Cela se pratique plus volontiers dans les familles de couches sociales populaires.

Ces façons différentes de "faire famille" se distinguent des préconceptions des couches plus aisées fondées sur l'idée de la famille nucléaire et peuvent être parfois mal interprétés. C'est ce que rapporte Cardarello (2009) lorsqu'elle cite un juge Brésilien qui estime qu'un enfant qui n'est pas élevé par ses parents biologiques serait un « enfant abandonné ». Cette incompréhension révèle une méconnaissance des spécificités culturelles propres à un groupe donné, où l'enfant peut être pris en charge par des amis ou d'autres membres de la famille.

Dans la situation décrite un placement peut être décidé, voire une adoption, ce qui ne manque pas d'entraîner de grandes difficultés pour l'enfant et son entourage. C'est une situation comparable à celle décrite par la mère de Déborah, dont les enfants étaient placés, et à laquelle elle peinait à donner du sens. La juge exigeait de la mère de Déborah qu'elle loue une maison pour pouvoir récupérer ses enfants, or elle n'en avait pas les moyens. Cette situation semblait insoluble et laissait entrevoir une inquiétante perspective, celle où les enfants resteraient placés jusqu'à leur majorité, ou même seraient proposés à l'adoption.

Delawarde et al. (2014) ont réalisé une analyse sociologique auprès « d'experts de l'aide à la parentalité », dans une perspective de prévention en santé publique. Ils ont montré la diversité des conceptions dans ce champ, et proposent trois modèles : positiviste, constructiviste, écologique. Pour le premier, des programmes rationnels fondés sur des données scientifiques probantes permettraient d'assurer le bon développement et la bonne santé de l'enfant à travers un soutien à une parentalité adaptée. Pour le second, la singularité de chaque famille doit être appréciée et respectée pour permettre le bon développement de chacun de ses membres. Pour le troisième, c'est l'environnement de la famille qui doit être soigné, pour qu'elle bénéficie d'un milieu favorable à son bon développement dont bénéficieront chacun des membres.

Ces trois approches se distinguent par la place qu'elles donnent à l'homme, la façon de le considérer : homme rationnel, homme social et parlant, ou encore homme écologique et de relation. Ces trois modalités de penser et d'intervenir génèrent des tensions et des conflits entre professionnels. Dans notre étude nous avons rencontrés des situations où les différents acteurs (médecins, juges, psychologues, assistants sociaux) impliqués autour de la situation inquiétante d'un enfant ou d'une famille se trouvaient en désaccord. Dans un contexte de moyens forcément limités, et face à un problème complexe et multifactoriel, une réponse pluridisciplinaire cohérente et efficace est difficile à obtenir.

Les parents rencontrés font l'expérience de ce que Paugam (2014) nomme la « disqualification parentale ». En s'inspirant du concept de « disqualification sociale » (qui renvoie « au processus d'affaiblissement ou de rupture des liens de l'individu à la société au sens de la perte de la protection et de la reconnaissance sociale »), Paugam décrit un état de vulnérabilité et d'accablement vécu par les parents qui se trouvent diminués dans leur capacité d'exercice de leur fonction parentale : « le chômage entraîne une diminution des ressources économiques, laquelle renforce la difficulté des parents à assurer l'entretien et l'éducation de leurs enfants et peut aboutir à l'intervention des professionnels de la protection de l'enfance. » (Paugam, 2014, p113).

Comme dans le cas de la mère de Déborah, l'intervention des services de protection de l'enfance peut aller jusqu'au placement des enfants, qui peut être vécue comme une « participation contrariée ». Selon l'auteur, la « participation contrariée » est l'une des trois façons d'être en relation avec les services de placement décrites par les parents (il existe aussi la participation déléguée et la participation négociée). D'après l'auteur, les familles qui ont une modalité de participation contrariée (vis-à-vis des autorités de protection de l'enfance) vivent le placement comme contraignant et intrusif. La mère de Déborah est très hostile au placement de ses enfants, qu'elle vit comme injuste et au dénouement impossible.

6.2.2 Des multiples précarités

Les parents rencontrés connaissaient donc pour la plupart une situation sociale précaire et un grand isolement. Beaucoup de mères étaient seules, en situation monoparentale. De nombreux parents étaient malades, touchés au plus profond d'eux-mêmes. Les parents de Diego, Ernesto, Paulo, Cristiano, Fabio, rapportaient tous des difficultés de santé grave : toxicomanie, dépression, maladies cardio-vasculaires.

Gérard Neyrand (2015) souligne l'importance de distinguer dans l'approche des personnes en situation précaire, les dimensions économique, sociale, culturelle et psychologique qui composent cette précarité et la rendent complexe et difficile à prendre en charge, tant il est tentant de ne l'aborder que par une seule de ces dimensions. Selon lui, la précarité est non seulement économique, mais aussi sociale (repli sur soi), relationnelle et psychologique (épisodes dépressifs). La façon dont s'est développé le « soutien à la parentalité » depuis les années 1990 apparaît assez mal adaptée à la situation des plus précaires.

L'auteur illustre cette difficulté à partir de l'analyse des foyers monoparentaux, dont aujourd'hui, un tiers, selon lui, sont en situation de pauvreté. Un véritable soutien supposerait une réponse multidimensionnelle, alliant – sur la base d'une formation des intervenants – une écoute personnalisée aidant la mère à l'élaboration de sa situation, articulée à la prise en compte des facteurs matériels : soutien financier et résidentiel, garde de l'enfant, formation qualifiante etc.

Dans les cas rencontrés dans cette recherche, cette situation de précarité aggravait aussi les difficultés rencontrées par l'enfant, qui se trouvait enveloppé par un tissu social lâche. Or, la densité du maillage de ce tissu est à l'origine même des possibles rencontres et interactions qui participeront à son éducation. Isolé et marginalisé, il se trouve éloigné de figures d'identification potentielles, qui pourraient aider à son développement (Dolto, 1977).

Sur ce sujet Lacharité et al. (2006) ont étudié la prise en charge des enfants négligés, et propose une « approche écosystémique ». Selon l'auteur, la responsabilité est aussi de la collectivité (en termes de logement, emploi, éducation, santé, réadaptation, services sociaux, justice). C'est un enjeu éthique, légal et social.

Les résultats de cette recherche vont dans le sens de cette approche. Les parents avaient beaucoup à faire. En plus de coordonner les soins de leur enfant, ils devaient s'efforcer de continuer à travailler, avoir un logement, et résoudre toutes les équations du quotidien qui leurs étaient soumises.

Selon von Overbeck Ottino (2011), c'est l'articulation entre le collectif culturel et le singulier qui sera déterminante dans « l'accession à la parentalité ». C'est à dire qu'une fonction de la culture est de soutenir l'individu dans son devenir parent. Une attention doit être portée à ce que la désorganisation des liens sociaux ne soit pas aggravée par l'arrivée dans un service de pédopsychiatrie. Les parents doivent être considérés dans leur dimension

psychique mais aussi dans leur dimension sociale. La culture, mais aussi le politique, le social et le religieux, constituent des espaces bordés qui fournissent des repères et qui peuvent accueillir les conflits et les pulsionnalités comme un espace potentiel (Winnicott, 1971).

Cela fait écho au phénomène de foisonnement des propositions de programmes de *coachings*, présents désormais dans tous les domaines de la vie¹⁸, au Brésil ou en France, qui semblent trouver dans les programmes adressés aux parents un marché prometteur. On peut se demander si la figure du « coach parental » qui fleurit de nos jours, censée guider les parents pour « devenir zens », à « s'en sortir avec leurs enfants », à établir « l'harmonie familiale », à appliquer « la parentalité positive » et des recettes de toutes sortes, ne se glisse pas dans cette faille collective de l'articulation du culturel et de l'individuel. Autrement dit, en mettant l'accent sur l'effort individuel de chacun, de quoi ce phénomène de coach privés est-il le nom ? Parle-t-il d'un mal-être dans le vivre ensemble en famille, du manque de repères, du manque de transmissions et de lieux collectifs qui puissent accueillir, ouvrir et accompagner les parents dans leur expérience de parentalité ?

Bien que ces questions autour de ces nouvelles modalités de promotion de la parentalité de notre temps ne trouveront pas de réponses dans ce travail, elles interrogent toutefois sur la place du pédopsychiatre et son travail de soutien à la parentalité. Comment échapper à une pression normative qui demanderait et attendrait du pédopsychiatre une place et un exercice du métier conduisant à des résultats aussi rapides et visibles que ceux vantés par les coachs ?

Il a été observé que l'entrée dans les soins pédopsychiatriques de leur enfant pouvait constituer pour les parents un choc, une mise à l'épreuve, parfois traumatique, de leurs représentations et de leurs connaissances de leur rôle de parents. La maladie et les soins de l'enfant bouleversaient les modèles

18 Cf. : Le Coz, P. (2015). Le coaching, un symptôme de fragilité du lien social. *Études*, avril(4), 31-41. <https://www.cairn.info/revue-etudes-2015-4-page-31.htm>.

préexistants et mettaient en crise le système familial et les relations à l'environnement.

Dans les soins aux enfants issus de milieux défavorisés, une approche intégrative doit prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la famille, en incluant l'écosystème qui l'abrite. Non pas les seuls parents, mais toutes les institutions qui soutiennent l'enfant et sa famille : « le processus de protection (...) doit, plutôt, englober les multiples plans du contexte (micro-, méso-, exo- et macrosystémique) à l'intérieur duquel s'inscrivent les relations entre les figures parentales et les enfants. » (Lacharité et al., 2006, p.385).

En situation de précarité l'enfant malade est face à une double perturbation : de lui à son entourage et de son entourage à la collectivité. A travers ses parents et l'expression de ses symptômes c'est son inscription dans la collectivité qui est remise en question. Les parents se trouvent mal enveloppés et cela aggrave leurs difficultés à prendre soin de leur enfant souffrant (von Overbeck Ottino, 2011). Favoriser l'intégration sociale des parents leur permet d'avoir un plus grand sentiment d'appartenance, et de les rendre plus capables de médiatiser la rencontre au monde de leur enfant. Ainsi, il leur est possible de maintenir vivante leur propre rencontre et continuité aux espaces communs parmi les autres. Recréer du lien social et rompre l'isolement semble être le défi majeur dans ce processus.

6.3 Devenir parent d'enfant malade

« Voyageur, le chemin
C'est les traces de tes pas
C'est tout, voyageur,
Il n'y a pas de chemin,
Le chemin se fait en marchant »

Antonio Machado, *Caminante, no hay camino*, 1973.

Les participants décrivaient une inadéquation entre ce qu'ils imaginaient et ce qui était advenu, dans leur processus d'accès à la parentalité. La maladie de leur enfant avait un impact sur leur façon d'envisager leur fonction parentale, et sur leurs pratiques éducatives.

6.3.1 Un travail du lien entre parent et enfant

Les parents oscillaient entre une position d'effroi et une tentative d'aider leur enfant à aller mieux. L'effroi se rapportait à la dimension d'effraction, traumatisante, de la survenue de l'inattendu de la maladie de leur enfant. Comme décrit par Tobie Nathan (1987) à propos des rituels anthropologiques d'initiation, l'effroi se caractérise par une dimension traumatisante, qui oblige à un remaniement des identifications. Un processus d'adaptation et de reconstruction du lien était à l'œuvre chez ces parents, qui s'efforçaient de recomposer leur rapport à leur enfant. Ils cherchaient notamment, explicitement, à redéfinir avec l'aide des soignants ce qui allait être leur rôle auprès de leur enfant.

Ils étaient amenés à développer des comportements très spécifiques vis-à-vis de leur enfant. Comme les résultats ont montré, chez l'ensemble des parents rencontrés, la maladie de leur enfant avait entraîné un changement profond de leur mode de vie, et des interactions parents-enfants. Par exemple, la mère de Paulo décrivait très bien comment elle s'appropriait les conseils des soignants mais aussi inventait ses propres outils pour aider son fils à « progresser ». Elle pouvait le confronter à des situations qui lui étaient difficiles à supporter dans une forme d'exposition à des situations « critiques » (faire la queue au supermarché, se retrouver au milieu d'une foule, prendre le métro seul etc). Elle ne le laissait pas seul mais l'accompagnait. Elle voyait une évolution, constatée aussi par les médecins, des compétences sociales et cognitives de son enfant. Avec une réussite plus ou moins grande l'ensemble des parents faisaient part de cette forte dimension éducative de leur rôle de parent, cette fonction éducative semblait ainsi prendre une importance majeure là où pour d'autres parents cela peut se faire plus naturellement.

6.3.2 Scruter le développement de son enfant

Ces parents disaient être inquiets pour l'avenir de leur enfant, souhaitant qu'il puisse être autonome et devenir un « bon citoyen ». Le bon citoyen était décrit par ces familles comme un individu autonome, respectueux, qui travaille et arrive à subvenir à ses besoins, qui puisse fonder une famille. Le bon citoyen constituait pour chaque parent rencontré un modèle de la normalité.

Les parents des enfants rencontrés avaient, seuls ou avec les professionnels, développés des facultés d'adaptation aux besoins spécifiques de leur enfant, et cherchaient à faire évoluer ces besoins en développant de nouvelles compétences chez lui. Ils prenaient la mesure de ses limites, et mettaient en œuvre des stratégies pour l'aider à grandir et se développer.

Ils accompagnaient leur enfant et cherchaient à se tenir au plus près de ses difficultés, de ses besoins, pour mieux le guider dans son développement. Cette dynamique s'approche du concept, décrit par Vygotsky, de *zone proximale de développement* (Demerval et White, 1993). D'après l'auteur, l'enfant peut être caractérisé par son niveau de développement actuel et son niveau de développement potentiel (qui correspond à ce qu'il peut réaliser avec l'aide d'un adulte, pour ensuite pouvoir le refaire seul). La zone de développement proximale, ou zone de proche développement, permet de décrire le développement et les apprentissages de l'enfant au cours de son histoire sociale (Courteau et al., 2008).

Sur les conseils des professionnels, d'après ce qu'ils avaient lu sur internet, ou en suivant leur instinct, les parents cherchaient à aider leur enfant à apprivoiser le monde. De nombreux parents ont confié s'être sentis très démunis, avoir cru être de mauvais parents, chercher leur responsabilité dans les troubles que rencontraient leurs enfants. Un aspect essentiel était la demande qu'ils faisaient de conseils pour accompagner au mieux leur enfant malade. Cette dimension du travail de pédopsychiatre et de soignant en pédopsychiatrie semblait fondamentale : l'écoute et l'orientation de parents qui étaient démunis et avaient besoin d'être aiguillés et renforcés dans leur estime pour leurs compétences parentales.

Ce que nous décrivons a des points communs avec, dans le champ de l'autisme, un programme de prévention précoce associant très activement les parents. Il est appelé le PACT (*Preschool Autism Communication Therapy*), et a montré des résultats positifs sur le long terme en matière de qualité d'interaction parent-enfant (Pickles *et al*, 2016). Cet outil est basé sur le *video feedback* : des séquences d'interactions parents-enfants sont filmées puis visionnées et commentées avec les parents. L'objectif est d'améliorer la synchronie parent-enfant. Des objectifs sont définis conjointement par les parents et le thérapeute, afin d'améliorer la communication avec l'enfant (Peter, Mengarelli, 2018).

6.4 Apprivoiser le monde de la précarité : une acculturation pour le soignant

«Une réflexion critique est indispensable, sur les effets de conditionnement que le contexte culturel exerce sur nous, sur notre manière d'agir, sur nos valeurs.¹⁹»

Paulo Freire, 1997, p.71.

Les parents rapportaient, dans leurs multiples expériences de soins, des difficultés dans leur rapport avec les soignants, une gêne, un sentiment d'avoir été jugé ou mal entendu. Au *Projeto Quixote*, à l'inverse, ils se sentaient considérés avec dignité, comme des êtres humains, des citoyens. Nous allons étudier ce qui est déterminant pour pouvoir augmenter l'adhésion aux soins des personnes en situation de vulnérabilité (pauvreté, exclusion, marginalisation).

6.4.1 Des sujets exclus du lien social

Selon Rosa (2002), dans son article intitulé: *Une écoute psychanalytique des « vidas secas »*²⁰, il existe des spécificités dans l'écoute clinique des sujets en situation de pauvreté et d'exclusion. Dans son texte, ces sujets sont des enfants délinquants ; dans cette présente recherche, les familles pauvres arrivant pour des consultations au *Projeto Quixote*.

19 Trad. Thomas Her, à partir de l'original en Portugais, « é indispensável a reflexão crítica sobre os condicionamentos que o contexto cultural tem sobre nós, sobre nossa maneira de agir, sobre nossos valores. »

20 Référence à l'ouvrage célèbre de l'écrivain Brésilien Graciliano Ramos, qui raconte la vie « sèche », aride, de gens pauvres du « sertão », la région brésilienne où il ne pleut pas, de ceux qui souffrent et qui ont une vie coupée du commun et du capital.

Rosa souligne qu'il est nécessaire de tenir compte de ce que l'exclusion de l'accès aux biens a comme conséquence pour le sujet un « effet de reste ». Autrement dit, le sujet à la marge, exclu, occupe une place sociale de « reste », de ce qu'on ne veut pas, qu'on jette, qu'on rejette, comme « déchets humains » exclus du lien social. Elle met l'accent sur la nécessité, avant même de penser au diagnostic ou à la structure nosographique, d'écouter le sujet, ce sujet qui occupe donc cette (non) place du « reste » dans la structure sociale, et qui est souvent en situation traumatique.

6.4.2 Une écoute qui ne perpétue pas l'exclusion

L'auteure propose la construction d'une écoute qui tienne compte de la spécificité de telles personnes, en ces contextes et situations. Ce type d'écoute permettraient aux cliniciens, psychiatres, psychologues, psychanalystes et à l'ensemble des soignants, de détecter les mailles subtiles des effets de domination et inégalités, et par-delà ces effets, d'aller à la rencontre de la singularité du sujet.

Les difficultés de communication des personnes ayant un niveau culturel bas donnent de la place aux stéréotypes et préjugés ; la différence statutaire trop affirmée (bien que l'asymétrie des relations soit nécessaire) favorise le maintien et la reproduction des relations de pouvoir auxquelles ces personnes sont déjà souvent confrontés dans plusieurs champs de la vie. Une position soignante qui serait centrée sur une posture de « possession de la vérité » ou une relation pédagogique suggestive, d'appui ou orientation, sans tenir compte de la possibilité du sujet de construire ses propres réponses durant la consultation, aurait pour résultat de faire en sorte que ces personnes soient, une fois de plus, exclues.

6.4.3 Articuler le social et le psychique

Comme l'écrit Rosa (2002), ces personnes sont exclues par ceux-là même qui devraient les écouter autrement. Autrement dit, c'est une invitation à écouter non pas tant des personnes issues d'une classe sociale déterminée, mais des sujets désirants. Faire de la place à ces voix subjectives, souvent écrasées par le discours du besoin matériel, semble être une de tâches les plus urgentes, nobles et difficiles du métier de pédopsychiatre auprès de populations en situation de précarité. L'auteure propose de ne pas être trop encombré voire paralysé par la misère de la situation sociale de ces personnes. Le risque serait de s'enfermer dans une position de soin impossible devant le grand dysfonctionnement macropolitique. Il importe néanmoins de prendre garde à ne pas tomber dans le piège d'une pensée de la maladie et du soin « l'individuels » amenant à les prendre en compte comme clivés du monde social et de ses agencements collectifs.

Dans cette perspective, l'auteure soutient que toute clinique est sociale et toute politique a un impact sur la vie subjective de chaque individu (Rosa, 2002). Le psychiatre Jean Oury (1992) nous rappelait de la nécessité permanente de tenir compte dans le traitement de maladies psychiques de l'articulation de la "double aliénation": l'aliénation sociale et l'aliénation psychopathologique.

La clinique est un enseignement, une expérimentation, un lieu de réinvention, de renouvellement de l'écoute et du regard. Pour soutenir cette place il s'agit de rechercher le dépassement des dichotomies, des logiques binaires tel qu'individu et société, psychique et social, mental et physique, clinique et politique, thérapie et administration. Il importe de supporter, reconnaître, accepter, respecter la différence de l'autre, de discerner ce qui nous touche en particulier, d'éprouver la singularité de notre *territoire existentiel* (Guattari, 1988) et de celui que nous prétendons soigner. Ce type de pratique clinique ne passe pas par la recherche d'organisations logiques et abstraites chaque fois plus complexes et cohérentes, mais par un soutien de la différence, un chemin vers l'altérité et la singularité.

Intégrer ces aspects sociaux à notre pratique médicale pédopsychiatrique permet une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure acceptation et compréhension de la maladie mentale par l'enfant, l'adolescent, et ses parents. Cette sensibilité du clinicien, qui associe l'analyse diagnostique clinique, et l'analyse sociale, permet de tenir compte de la singularité de chaque situation et favorise la rencontre médecin-malade et la co-construction d'un projet de soin acceptable, cohérent et efficace.

7 CONCLUSION ET PERSPECTIVES

7.1 La parentalité se fait en marchant...

Devenir parent n'est jamais un fleuve tranquille. Tous les parents font l'expérience de ce que devenir parent est un processus complexe, un cheminement qui se fait plus ou moins vite, facilement ou difficilement, selon plusieurs paramètres. D'après les résultats de cette recherche, lorsque les enfants ne vont pas bien, souffrent, sont malades, le travail « d'accordage » nécessaire entre tout parent et enfant s'avère plus laborieux, plus périlleux, les difficultés relationnelles sont plus marquées et l'idéal d'une vie de famille harmonieuse devient très haut et écrasant. Les parents sont les premiers relais de la prise en charge de leurs enfants et, afin de permettre l'ouverture d'un nouveau champ interactionnel parent-enfant, il semblerait pertinent de les accueillir, de leur proposer une certaine qualité d'écoute et de les mobiliser vers un travail d'élaboration et de mise en récit de leur expérience.

L'accueil et l'écoute des parents, à travers l'exemple des familles suivies au *Projeto Quixote*, a montré comment ils se trouvaient entravés dans la relation à leur enfant malade de façon exacerbée du fait de leurs conditions de vie. Il a été constaté qu'en situation de précarité, la maladie de l'enfant s'ajoutait à l'exclusion préexistante de la famille, et pouvait empêcher la mise en place des soins précoces et efficaces. La maladie était à l'origine de difficultés de mise en sens par l'enfant et sa famille, qui pouvaient être aggravées par les ruptures successives liées à la situation de précarité.

Les parents interrogés exprimaient un vécu d'exclusion pour eux-mêmes et leur enfant, et des conditions d'existence précaires. Ils étaient touchés dans leur identité et leur rôle de parent.

Les résultats de cette étude valident une approche des soins psychiatriques qui inclue une dimension de santé publique « écosystémique », d'après les idées proposées par Lacharité et al. (2006) et illustrées dans le fonctionnement du *Projeto Quixote*. Les parents d'enfants malades qui vivaient en situation de précarité avaient des besoins spécifiques auxquels il était important de savoir prêter écoute (Minuchin et al., 2000).

Une approche écosystémique, comme elle est proposée au *Projeto Quixote* au Brésil, serait une condition pour pouvoir efficacement assurer une mission de détection et de traitement précoce des troubles pédopsychiatriques. A partir de l'accueil de l'enfant et de sa famille, le vécu négatif de la parentalité peut être interrogé, grâce aux ouvertures et façon de vivre ensemble qui émergent par le biais des outils de l'institution (dont le programme d'attention à la famille). Autrement dit : en accueillant l'enfant, en lui donnant une place au sein de l'institution, en favorisant l'accueil par un médecin référent, puis en proposant un espace d'accueil et de paroles aux familles, des ateliers en fonction des affinités des enfants, du lien social peut être reconstruit, des tissus réinventés, incluant de nouveaux acteurs. Cela permet de sortir les familles de leur solitude, notamment les femmes, souvent prises dans une relation duelle et aliénante avec leur enfant. Les différents lieux, espaces, personnes, viennent aider à structurer et ouvrir la relation parent-enfant.

Des lieux comme *Projeto Quixote* permettent de constater au quotidien la difficulté d'avancer vers une société plus égalitaire où l'accès aux soins pour les familles plus démunies soit plus démocratique. La qualité de la relation construite entre les personnes qui faisaient appel au *Projeto Quixote* et les travailleurs jouait un rôle majeur, cela déterminait en grande partie le déroulement du suivi tout comme l'adhésion aux soins proposés. La représentation sociale autour des hôpitaux-écoles liés à une Université prestigieuse comme était le cas du *Projeto Quixote* contribuait également à ce que ce lieu puisse être investi comme lieu de soin privilégié.

Il était important de ne pas enfermer les individus dans leur cercle familial, attachant à cette sphère toute la responsabilité, subjective et matérielle, de leurs conditions de vie et des soins à proposer à leurs enfants. Des questions collectives, qui dépassent la sphère du privé, traversent toute la société. Il est important de ne pas « privatiser » les manifestations de questions qui sont aussi politico-sociales.

Selon ce que nous avons pu observer, notre pratique, au Brésil ou en France gagnerait à rester au croisement de différentes disciplines ; la médecine pédopsychiatrique qui travaillerait conjointement avec un service social bien développé, pourrait mener des actions au plus près des familles accompagnées. Une prise en compte des spécificités culturelles, des limites, des modes de vie de chacun, semble être un élément clef pour le clinicien. D'après le récit des parents, et notre analyse, associer les dimensions du vivre ensemble, de la convivialité, du jeu, de l'éducation, à la dimension du soin, dans un même lieu, nous semble tout à fait pertinent et mériterait d'être développé. Le lien parent-enfant mis à mal par la maladie peut ainsi être restauré.

Dans l'expérience du *Quixote*, petit à petit, les parents ont retrouvé plus de confiance pour accompagner leurs enfants, se sont sentis moins envahis, moins jugés, plus écoutés et plus disponibles pour réinvestir leur relation. Pour certains, le « groupe famille » a constitué un espace « familial » qui a influencé leur propre dynamique familiale. Il y était possible de restaurer un dialogue, partager des expériences de vie quotidienne, faire de nouveau des expériences ordinaires positives de toute famille dont le fonctionnement n'est pas perturbé. Ils pouvaient également retrouver de la solidarité et co-construire ensemble du sens à donner à la maladie de leurs enfants.

Ce travail en groupe a permis aux parents de retrouver de l'espoir et de se sentir capable d'accompagner leur enfant vers un avenir possible malgré les grandes difficultés et détresses qu'ils vivaient. En partant du principe que les familles étaient les premiers acteurs et interlocuteurs dans le système de protection sociale, il était fondamental de leur fournir des moyens, malgré les limites économiques et sociales, pour accomplir leurs responsabilités de manière plus ajustée, plus accordée, qui permette l'ouverture d'un nouveau champ interactionnel parent-enfant.

D'après nos résultats, nous pouvons dire qu'une des missions du service de pédopsychiatrie serait de s'efforcer de ne pas accroître le sentiment de marginalisation et d'exclusion que certaines familles ressentent déjà pesamment. Il est important de tenir compte du prestige et de la dimension « impressionnante » et « repoussante » de nos services, qui sont souvent vus comme des derniers recours mais où les enfants et leurs familles aimeraient mieux ne pas aller. Cette approche permet d'accroître l'alliance thérapeutique des familles. Ainsi nous pourrions aider ceux qui viendront à la rencontre de nos compétences professionnelles et de notre désir de soigner.

7.2 Perspectives

Le diagnostic reçu par les enfants n'était pas un critère de sélection pour cette recherche qui visait à déceler des caractéristiques générales des vécus des parents. Une étude qui ciblerait spécifiquement ces vécus, en fonction d'une pathologie donnée, présenterait l'intérêt de définir des profils plus précis.

Cette étude est un prélude à de nouvelles recherches, plus longues, avec de plus nombreux entretiens et un échantillon plus important, puissent, par ricochet, approfondir les nombreuses pistes ici soulevées. Des possibilités ultérieures seraient d'étudier à long terme le devenir des parents en situation de précarité, faire un travail plus fin autour de la constellation familiale (en interrogeant plusieurs membres d'une même famille par exemple), recueillir et approfondir l'analyse de discours des hommes, s'intéresser au récit des pères en face de la parentalité et des revendications féministes de notre temps.

De telles études pourront être réalisées en France où nos pratiques quotidiennes continuent de se trouver au carrefour entre psychopathologie, enjeux contemporains, et précarités sociales de toutes sortes.

8 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ab'saber, T. (2015). *Crise e alucinação: anticomunismo do nada*. Revue CULT, disponible sur <https://revistacult.uol.com.br/home/crise-e-alucinoso-anticomunismo-do-nada/> consulté le 10 août 2019 à 16h36.

Ajuriaguerra, J. 1977. *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Paris, Masson.

Alvarez, L. et Golse, B. (2013). L'étude des interactions. Dans : Luis Alvarez éd., *La psychiatrie du bébé* (pp. 47-59). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.

Amazonas, M.C.L.A. et Braga, M.G.R. (2006). *Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes culturais e subjetivas*. *Ágora*, 9 (2), 177-191.

Araújo, M.F. (2009). « Gênero e família na construção de relações democráticas ». In: T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: Permanências e rupturas*. (pp.9-23). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Ariès, P. (1960). *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Le Seuil, (1975).

Barbour, R. S. (2001). *Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog?* *Bmj*, 322 (7294), 1115-1117.

Baubet, T. et Moro, M. R. (2013). *Psychopathologie transculturelle*. Elsevier Health Sciences.

Bedoian, G., Lescher, A, et Ferré, Z. (2018) *Quixote: Uma outra história*. Editora Peirópolis LTDA.

Bedoian, G. et Fender, S. A. (2010). *Mundo da família: Conceitos e manejos do atendimento*. São Paulo, Brasil. *Projeto Quixote*. Disponible sur <https://www.projetoquixote.org.br/wp-content/uploads/2012/03/livro-mundo-da-familia-site.pdf>

Benghozi, P. (2010). *Malhagem, filiação e afiliação. Psicanálise dos vínculos: Casal, família, grupo, instituição e campo social*. (E. D. Galery, trad.). São Paulo: Vetor.

Berger, F. (2006). Mon père, ma mère, mes frères et mes sœurs. *Cahiers de psychologie clinique*, no 27(2), 73-89. URL: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2006-2-page-73.htm> Consulté le 12 août 2019.

Bittencourt Ribeiro, F. (2018). *Le nom de la loi : violences, protection et différenciation sociale des enfants*. *Problèmes d'Amérique latine*, 108(1), 19-36.

Boyer, M. (2017). *Batman*. *Empan*, 108(4), 24-30.

Bowlby, J. (2002/1958) *Attachement et Perte*, vol. 1 : *L'Attachement*, Paris, PUF.

Bydlowski, M. (2000). *Je rêve un enfant: l'expérience intérieure de la maternité*. Odile Jacob.

Bydlowski, M. (2001). *Le « mandat transgénérationnel » selon Serge Lebovici*, Spirale, vol. no 17, no. 1, pp. 23-25.

Bydlowski, M. (2008). 1. Le désir d'enfant au féminin et sa relation à l'inconscient. Dans : M. Bydlowski, *La dette de vie: Itinéraire psychanalytique de la maternité* (pp. 63-89). Paris, France: Presses Universitaires de France.

Calligaris, C. (1991). *Hello Brasil!: notas de um psicanalista europeu viajando ao Brasil*. Escuta.

Cardarello, A. (2009). *Le « trafic légal » d'enfants au Brésil: L'adoption comme solution à la pauvreté*. *Anthropologie et sociétés*. 33(1):49-64.

Castel, R. (1994). *La dynamique des processus de marginalisation: de la vulnérabilité à la désaffiliation*. *Cahiers de recherche sociologique*, (22), 11-27.

Castoriadis, C. (1975), *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Sage publications Ltd. London.

Charmaz, K., et Belgrave, L. (2007). Grounded theory. Dans: Ritzer, G. *The Blackwell encyclopedia of sociology* (Vol. 1479). New York, NY, USA: Blackwell Publishing.

Chicoisne, M. (2009). *Liens entre les représentations sociales des soins et le parcours de soins chez des suicidants hospitalisés aux urgences de l'hôpital de Roubaix*. Mémoire de Master 2 recherche « Développement, Psychopathologie et Psychanalyse, Clinique transculturelle ». Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité.

Cintra, J. P. S., et Mathias, R. (2018). *Cenário da Infância e Adolescência no Brasil 2018*. São Paulo: Fundação Abrinq.

Comuana, A. (2005). *O significado da assistência oferecida pelo Projeto Quixote : a otica das familias atendidas em situacao de « risco »*. Mémoire de Master en « Assistance Social » soutenu à l'Université Catholique de São Paulo - PUC -.

Courteau, S., Blanc, R., Roux, S., Bonnet-Brilhault, F. et Barthélémy, C. (2008). Chapitre 2. Étude de l'évolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants avec TED bénéficiant de soins intensifs en hôpital de jour et d'une thérapie spécifique, la thérapie d'échange et de développement. Dans : Jean-Louis Adrien éd., *BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle: Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès des enfants atteints de TED* (pp. 193-213). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

De Mijolla-Mellor, S. et Levy, S. (2013). Éditorial. *Topique*, 122(1), 5-6. URL : <https://www.cairn.info/revue-topique-2013-1-page-5.htm> Consulté le 12 juillet 2019.

Delawarde, C., Briffault, X. et Saïas, T. (2014). *L'enfant, sa famille et la santé publique : une fable périlleuse : L'aide à la parentalité dans une perspective préventive : trois approches sur la question*. Devenir, vol. 26(1), 45-58.

Delion P. (2011) *La fonction parentale*. Editions Fabert. Bruxelles.

Demerval, R., White F. (1993). La psychologie de Vygotsky et la pédagogie de la situation-problème : remarques et commentaires. Dans : Dominique-Guy Brassart. *Résolution de problème et enseignement-apprentissage*, pp. 29-37. In: Spirale. Revue de recherches en éducation, n°10-11.

Devereux, G. (1967) *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion ; 1998.

Devereux, G. (1972). *Ethnopsychanalyse complémentariste* (p. 163). Paris: Flammarion ; 1985.

Di Loreto, O. (2005). *Origem e Modo de Construção das Moléstias da Mente (Psicopatogênese): A psicopatogênese que pode estar contida nas relações familiares*. Casa do Psicólogo.

Do Carmo, V. et Rosa, M.D. (2013). *La construction subjective des adolescents brésiliens face à la violence du lien social*. *Adolescence*, 2013/3 (T.31 n° 3), p. 589-599.

Dolto, F. (1995). *Tout est langage* (Vol. 3). Gallimard.

Dolto, F. (1977). *Une conversation entre Philippe Ariès et Françoise Dolto*. Macroscopie, France-Culture, septembre-octobre 1977 consulté le 05/05/2019 sur https://enfance-buissonniere.poivron.org/Conversation_Aries-Dolto

Dufour, C. et Gagnon, M. (2018). *La relation patient-médecin : une théorisation ancrée de l'expérience des effets secondaires des antirétroviraux*. *Recherche en soins infirmiers*, 132(1), 20-37.

Dugnat, M. (1999). *Devenir père, devenir mère. Naissance et parentalité*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Falissard, B. (2016) *Early detection of child and adolescent mental disorders: some elements of a necessary debate*. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016;25: 1041–1043.

Falissard, B. (2014). *Les médicaments de l'attention : les doutes d'un praticien*. *Esprit*, janvier(1), 34-43.

Fassin, É. (2017). *Populisme: le grand ressentiment*. Éditions Textuel.

Ferro, A. (1997). *L'enfant et le psychanalyste*. Editions Erès.

Freire, P. (1997). *Professora sim, tia não*, Editora olho d'Água, São Paulo.

Freud, S. (1937). « L'analyse avec fin et l'analyse sans fin », dans *Résultats, idées, problèmes*, t. II, Paris, Puf, 1985, p. 231-268.

Freud, S. (1953) *La technique psychanalytique*. Paris. Puf. (1997).

Gétin, C. (2011). Déficit de l'attention/hyperactivité: le point de vue des familles. *L'information psychiatrique*, 87(5), 375–378.

Girardot, D. (2011). *La société du mérite. Idéologie méritocratique et violence néolibérale*. Le Bord de l'eau, 225 p.

Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (2017). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Routledge.

- Goffman, E. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Les éd. de minuit.
- Gomes, P. B. et Porchat, I. (2006). *Psicoterapia do casal*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gonçalves Filho, J. M. (1995). *Passagem para a Vila Joanisa: uma introdução ao problema da humilhação social*. São Paulo.
- Golse, B. (2007). « Adopter un enfant qui n'est plus un bébé et devenir son parent. Ce que la psychiatrie périnatale nous a appris ». Dans : Omblin Ozoux-Teffaine, *Enjeux de l'adoption tardive*. ERES, pp. 63-93.
- Gori, Roland. (2016). « Gouverner, éduquer et analyser : trois métiers impossibles ? », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 94, no. 2, pp. 159-176.
- Granger-Sarrazin, C. (2013). *La prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles*. Laennec, tome 61(4), 26-35.
- Groleau, D., Young, A., et Kirmayer, L. J. (2006). *The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience*. *Transcultural psychiatry*, 43(4), 671-691.
- Guattari, F. 1988. « La forme d'organisation comme reflet du social ». Dans : Nadaud, *Qu'est-ce que l'écosophie ?*, Paris, (2013), pp. 395-403. Lignes.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Érès.
- Houzel, D. (2009). *Les axes de la parentalité*, Cahiers de Rhizome, 37, p. 4-8.
- Kohn, L. et Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé: apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 53(4), 67-82.
- Lacan, J. (1938) « Les complexes familiaux dans la formation de l'individu. Essais d'analyse d'une fonction en psychologie » dans *Autres écrits*, Paris, Le Seuil, 2001, p. 23-84.
- Lacharité, C., Éthier, L. S. et Nolin, P. (2006). *Vers une théorie écosystémique de la négligence envers les enfants*. *Bulletin de psychologie*, (4), 381-394.

Lancetti, A. (2006) *Clínica peripatética*. São Paulo: Hucitec. 2006;3.

Laplanche, J. et Pontalis, J.B. (1998) *Vocabulaire de la psychanalyse*. Quadrige. Puf.

Laplantine, F. (2007). *Ethnopsychiatrie psychanalytique*. Editions Beauchesne.

Lebovici, S. (1998) « Chapitre V. Les interactions fantasmatiques construites à partir des représentations et des affects », Jean-Marie Barbier éd., *Action, affects et transformation de soi*. Presses Universitaires de France, pp. 115-124. Disponible in : URL : <https://www.cairn.info/action-affects-et-transformation-de-soi-9782130492702-page-115.htm>. Consulté le 17 juin 2019.

Lebovici, S. (2009). Les interactions fantasmatiques. Dans : Serge Lebovici éd., *L'arbre de vie: Éléments de la psychopathologie du bébé* (pp. 73-86). Toulouse, France: Eres.

Lebrun, J.P. (2011). *Fonction maternelle. Fonction paternelle*. Editions Fabert. Bruxelles.

Lemay, M. (2012). *J'ai mal à ma mère*. Fleurus.

Lévi-Strauss, C. (1955). *Tristes Tropiques*. Paris, Plon, 1975.

Maldiney, H. (2007). *Penser l'homme et la folie*. Éditions Jérôme Millon.

Mays, N. et Pope, C. (1995). *Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research*. British Medical Journal, 311(6996), 42-45.

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*, Librairie Gallimard, Paris. 1976.

Michaux, H. (1983). *Les commencements: dessins d'enfants, essais d'enfants*. Fata morgana, Paris, 2011.

Minuchin, P., Camdessus, B., Colapinto, J. et Minuchin, S. (2000). *Travailler avec les familles démunies*. ESF.

Moro, M. R. (2002). *Enfants d'ici venus d'ailleurs: Naître Et Grandir En France*. Paris: La Découverte.

Moro M. R., De la Noë Q. et Mouchenik Y. (2006). *Manuel de psychiatrie transculturelle. Travail clinique, travail social*. Grenoble : La Pensée sauvage.

Nathan, T. (1987). *Traumatisme, identification et mémoire*. Adolescence. Toulouse, Privat, 147-158.

Nemet-Pier, L. (2003) *Mon enfant me dévore*. Questions de parents. Albin Michel.

Neri, M. C. (2011). *A nova classe média: o lado brilhante da base da pirâmide*. São Paulo: Editora Saraiva.

Neyrand, G. (2015), *Un soutien à la parentalité souvent inadapté aux situations de précarité. L'exemple des foyers monoparentaux*, *Enfances & Psy*, 2015/3 (N° 67), p. 105-112. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2015-3-page-105.htm> Consulté le 20 août 2019.

Neyrand, G. (2016). *L'évolution des savoirs sur la parentalité*. Editions Fabert. Bruxelles.

Ortiz, E. D. C. (2000). *Esmeralda - Porque não dancei*. São Paulo: SENAC São Paulo.

Oury, J. (1992). *L'aliénation*. Paris: Galilée.

Parada, C. (2007). Chapitre 5. O acolhimento, revisitado. Dans : Lescher A. D. et Bedoian G., *Textos de Apoio, Setor Ensino Projeto Quixote* (pp. 37-52). São Paulo, Brésil: *Projeto Quixote*. Consulté le 27/08/2019 à 22h22 sur <https://www.projetoquixote.org.br/wp-content/uploads/2012/03/Livro-Textos-da-%c3%81rea-de-Ensino-e-Pesquisa.pdf>

Paugam, S., Cousin, B., Giorgetti, C., et Naudet, J. (2017). *Ce que les riches pensent des pauvres*. Le Seuil.

Paugam, S. (2014). « Chapitre 6 : L'épreuve de la disqualification parentale ». Dans Paugam S. *l'Intégration inégale*, Puf, Le Lien Social.

Peter, C. et Mengarelli, F. (2018). *La prise en charge précoce en autisme avec le modèle Esdm*. *Le Journal des psychologues*, 353(1), 19-22.

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... et Aldred, C. (2016). *Parent-mediated social communication therapy for*

young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. The Lancet, 388(10059), 2501-2509.

Pierret, R. (2013). *Qu'est-ce que la précarité?* Socio. La nouvelle revue des sciences sociales, (2), 307-330.

Pinel-Jacquemin, S., Koliouli, F. & Kelly-Irving, M. (2018). *Devenir et être parent en situation de précarité.* Bulletin de psychologie, numéro 554(2), 593-607.

Pratta, E.M.M. et Santos, M.A. (2007). *Família e adolescência: A influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros.* Psicologia em Estudo, 12 (2), 247-256.

Ricœur, P. (1983-1985) : *Temps et récit.* Paris, Seuil, 3 Vol.

Rochette, J. (2002). *Rituel et mise au monde psychique,* Erès, « Mille et un bébés ».

Rodriguez, B.C. et Gomes, I.C. (2012). *Novas formas de parentalidade : do modelo tradicional à homoparentalidade.* Boletim de Psicologia, 2012, Vol. LXII, Nº 136: 29-36

Rolnik, R. (2017). *Territórios em conflito: São Paulo: espaço, história e política.* Três Estrelas.

Rosa, M. D. (2002). *Uma escuta psicanalítica das vidas secas.* Revista Textura, 2(2), 42-47.

Sarti, C. A. (2004). *A família como ordem simbólica.* Psicologia usp, 15(3), 11-28.

Schotte, J. (2011). *Nosographie.* Édition Institutions, Cour-Cheverny.

Solis-Ponton, L. (2004). *Ser pai, ser mãe: parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio.* São Paulo: Casa do Psicólogo.

Stern, D.N. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson.* Paris. PUF.

Stoléru, S. et Lebovici, S. (2004). 22. L'interaction parent-nourrisson. Dans : Serge Lebovici éd., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent: 4 volumes* (pp. 319-339). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.

Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., et Moro, M. R. (2005). *Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle*. Médecine et maladies infectieuses, 35(4), 173-185.

Tarnovski, F. L. (2002). *Pais assumidos: adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo*. Consulté le 27 juillet 2019 à 23h13, sur <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/82788/184894.pdf?sequence=1>

Théry, H. (2017). *São Paulo, du centre à la périphérie, les contrastes d'une mégapole brésilienne*, *EchoGéo* [En ligne], 41 | 2017, mis en ligne le 28 septembre 2017, consulté le 29 juillet 2019. URL : <http://journals.openedition.org/echogeo/15088> ; DOI : 10.4000/echogeo.15088

Théry, I. *À la croisée des liens*, *Le Monde de l'éducation*, novembre 1998, p. 34-35.

von Overbeck Ottino, S. (2011). *Tous parents, tous différents. Parentalités dans un monde en mouvement*. *L'Autre*, 12(3), 304-315.

Weber, F. (2013). *Penser la parenté aujourd'hui: la force du quotidien*. Paris: Éditions Rue d'Ulm.

Winnicott, D. W. (1971). *Jeu et réalité* (2002). Editions Gallimard. Paris. Traduction française. Winnicott, D. W. *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot. 1989, p. 198-202.

Zaouche Gaudron, C., Devault, A. (2017), « La parentalité en situation de précarité », dans : *Enfants de la précarité*. sous la direction de Zaouche Gaudron Chantal. Toulouse, ERES, « Enfance & parentalité », 2017, p. 81-102. URL : <https://www.cairn.info/enfants-de-la-precarite--9782749254142-page-81.htm> Consulté le 25 juillet 2019.

9 ANNEXES

Annexe 1 : consentement libre et éclairé

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “Famílias de crianças atendidas pelo psiquiatra do *Projeto Quixote*”.

O objetivo dessa pesquisa é conhecer mais as representações que a família tem sobre os tratamentos.

Os participantes são as famílias de crianças, atendidos pelo *Projeto Quixote*, que passam no psiquiatra a mais de seis meses de atendimento e com no mínimo três atendimentos e que tem uma família que acompanha nos atendimentos.

Sua participação se dará participando de uma entrevista com duração de uma hora.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO: Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios, no *Projeto Quixote*.

Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pela equipe de pesquisa e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE:

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os orientadores, Pr Marie-Rose Moro et Dr Laelia Benoit certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Em caso de dúvidas poderei chamar o pesquisador Thomas Her, no telefone do *Projeto Quixote* (11) 5083-0449 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome	Assinatura do Participante	Data
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
Nome	Assinatura da Testemunha	Data

Annexe 2 : grille d'entretien en portugais

Me apresento como medico residente de psiquiatria pesquisando pelo Projeto Quixote. Estudo o ponto de vista das famílias a respeito do mal-estar da criança e do apoio recebido.

1) **Como conseguiu chegar** até o Quixote ?

2) Sobre o mal-estar do seu filho, quando e como **começou** ? Me pode falar sobre a **gestação** o na **infância**, alguma coisa que você pode ressaltar ? Algum evento em particular com **você** o na **família** o com algum **próximo** ?

3) Recebeu **um diagnóstico** ? Quem fez o diagnostico ? Como aconteceu ?

O tratamento

4) O seu filho **usa remédio** ? **Qual é** ou **quais são** os remédios que ele toma ? (adesão)

5) Quem **dá** o remédio para o seu filho ? Ele **toma** direitinho todo dia ? O que você pensa do fato de **dar um remédio para o próprio filho** ?

Ampliando

6) Além do tratamento medicamentoso, **quais são os cuidados/tratamentos** que o seu filho tem ? (*individual/grupos, dentro e fora do Quixote*)

7) A senhora acha que **ajuda o seu filho** vir para Quixote ?

8) A senhora se sente **ajudada** ao vir no Quixote ? (*grupo de familiares*)

9) O que **você gosta** aqui no Quixote ? O que **è o Quixote** para você ?

Annexe 3 : grille d'entretien traduite en Français

<i>Je me présente comme médecin chercheur en pédopsychiatrie de l'université paris13. J'étudie la compréhension par la famille des difficultés de leur enfant et des soins apportés à l'enfant.</i>
1) Comment ont commencé les difficultés de votre enfant ?
2) Avez-vous reçu un diagnostic qui explique les difficultés de votre enfant ? Pouvez-vous me dire pourquoi est-il traité ?
<u>Le suivi au quixote</u>
3) Comment avez-vous commencé à venir au quixote ?
4) A part le traitement médicamenteux, de quels soins bénéficie votre enfant ? <i>(individuel / groupe, intérêt)</i>
5) Est-ce que vous trouvez que ça aide votre enfant de venir au quixote ?
6) Est-ce que vous trouvez que ça vous aide de venir au quixote ?
<u>Le traitement médicamenteux</u>
7) Votre enfant prend-il un traitement ? Quel médicament ? <i>(observance ?)</i>

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and strokes, positioned below the text 'Vu, le Directeur de Thèse'.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

HER Thomas Jacques Michel

117 pages – 2 tableaux – 3 annexes

Résumé :

Introduction : La détection et les soins précoces en pédopsychiatrie sont un enjeu majeur actuel. La notion de parentalité permet de décrire les dimensions du lien d'un parent à son enfant. Le *Projeto Quixote* au Brésil propose une prise en charge multidisciplinaire des enfants et de leur famille, intégrant les dimensions psychique et sociale. Les situations de précarité au Brésil génèrent de l'exclusion et limitent l'accès au soin. **Méthode :** Méthode qualitative. Dix entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des parents d'enfants malades suivis au *Projeto Quixote*. Leur compréhension et perception des soins proposés à leur enfant a été étudiée. Les propos recueillis ont été analysés à l'aide de la *Grounded Theory*, puis ont été interprétés selon la méthode complémentariste. **Résultats :** Les parents interrogés exprimaient un vécu d'exclusion pour eux-mêmes et leur enfant, et des conditions d'existence précaires. Ils décrivaient des mutations dans leur rapport à leur enfant. Ils avaient un rapport ambivalent aux soignants. Ils étaient touchés dans leur identité et dans leur rôle de parent. **Discussion :** Les parents sont les premiers relais pour une prise en charge précoce. La prise en compte des multiples dimensions de leur vécu nous offre des pistes pour mieux soigner les enfants. La prise en charge de l'enfant implique toute la famille et le milieu de vie.

Mots-clés: pédopsychiatrie, parentalité, précarité, familles, lien social, *grounded theory*, santé publique, dispositif de soins en santé mentale, Brésil

Jury :

Président du Jury : Professeur Frédérique BONNET-BRILHAULT

Directeur de thèse : Docteur Mathieu CHICOISNE

Membres du Jury : Professeur Vincent CAMUS
Professeur Ludovic GICQUEL
Docteur Christine PETIT

Date de soutenance : le 14 octobre 2019