



## INSTITUT DE FORMATION DES CADRES DE SANTÉ

### **Du « moment d'abîme » à « l'empowerment » des aidants familiaux : vécu et besoins au commencement de la maladie psychiatrique d'un proche.**

Sous la direction de Mme Emmanuelle Jouet

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de cadre de santé et du master (1ère année) « Economie Sociale et Solidaire parcours Santé, Protection et Economie Sociales »

**Guillaume Rigaud**

Promotion Simone Veil 2022-2023

Date du jury : Juin 2023









## INSTITUT DE FORMATION DES CADRES DE SANTÉ

### **Du « moment d'abîme » à « l'empowerment » des aidants familiaux : vécu et besoins au commencement de la maladie psychiatrique d'un proche.**

Sous la direction de Mme Emmanuelle Jouet

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de cadre de santé et du master (1ère année) « Economie Sociale et Solidaire parcours Santé, Protection et Economie Sociales »

**Guillaume Rigaud**

Promotion Simone Veil 2022-2023

Date du jury : Juin 2023





## Remerciements

Par ces quelques lignes, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail :

En premier lieu ma directrice de mémoire pour nos échanges, ses conseils et ses encouragements dès la phase exploratoire.

L'ensemble des formateurs de l'IFCS Sainte Anne, pour leur accompagnement pédagogique, ainsi que Mme Debray enseignante à l'université Gustave Eiffel pour ses conseils et ses encouragements tout au long de cette année.

L'ensemble des personnes, bénévoles, proches de personnes atteintes par un trouble psychiatrique, et professionnels rencontrés lors de l'élaboration de ce travail, pour la richesse de nos échanges.

La Maison Perchée pour l'aide apportée concernant ma recherche d'interlocuteurs pour mon enquête.

Mes camarades de la promotion Simone Veil et plus particulièrement Etienne, pour nos échanges constructifs et soutenant.

Karine et ma chère mère, relectrices des premiers jours.

Je remercie aussi mes amis et ma famille pour leur aide et leur soutien tout au long de cette année. Enfin et surtout, ma compagne pour son soutien, pilier de notre famille dans cette année si particulière.

La réalisation de ce travail n'aurait jamais pu aboutir sans eux.





## Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé

CATTP : Centre d'Aide Thérapeutique à Temps Partiel

CFSP : Consultation de Famille Sans Patient

CMP : Centre Médico Psychologique

CPOA : Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil

EX : Entretien n°X

EEX : Entretien Exploratoire n°X

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

EUFAMI : *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness*

FFAPAMM : Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale

FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFCS : Institut de Formation des Cadres de Santé

LMP : La Maison Perchée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SM SHS (laboratoire de) : Santé Mentale, Sciences Humaines et Sociales

SPDRE : Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'Etat

SPDT : Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers

SPPI : Soins Psychiatriques en Péril Imminent

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques

## Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| Liste des sigles utilisés .....   |           |
| Introduction .....  | 2         |
| <b>Première partie: du questionnement initial à la question de recherche</b> .....                          | <b>4</b>  |
| I. D'un constat initial à la question de départ .....   | 4         |
| I.1. Constat de départ .....  | 4         |
| I.2. L'émergence de la question de départ .....   | 4         |
| II. La Phase d'exploration.....   | 6         |
| II.1. Les lectures exploratoires .....  | 6         |
| II.1.1. La Littérature contemporaine sur la participation du patient et ses proches en<br>psychiatrie. .... | 6         |
| II.1.2. Le proche aidant en psychiatrie : données de cadrage du travail de recherche.....                   | 7         |
| II.2. Les entretiens exploratoires .....  | 9         |
| II.2.1. Synthèse des entretiens.....  | 9         |
| II.2.2. Analyse.....  | 12        |
| III. Cadres théorique et conceptuel .....   | 14        |
| III.1. De la famille comme milieu pathogène à l'aidant familial en psychiatrie.....                         | 14        |
| III.1.1 Rappel historique .....   | 14        |
| III.1.2 Conséquences.....   | 14        |
| III.2. Entre aide naturelle et devoirs familiaux .....  | 15        |
| III.2.1. L'aidant naturel .....   | 15        |
| III.2.2. L'idée de fardeau familial .....   | 15        |
| III.3. Le moment d'abime .....  | 16        |
| III.3.1. Le moment d'abime rapporté par les familles .....  | 16        |
| III.3.2. Pas de rupture biographique mais un deuil tronqué.....   | 17        |
| IV. Problématisation .....  | 19        |
| IV.1. La question de recherche .....  | 19        |
| IV.2. Les hypothèses.....   | 20        |
| <b>Deuxième partie : enquête et analyse</b> .....   | <b>21</b> |
| V. Méthodologie de l'enquête.....   | 21        |
| V.1. Choix de la méthode et de la population pour l'enquête.....  | 21        |
| V.2. Accès et présentation de la population enquêtée.....   | 22        |
| V.3. De la réalisation aux limites des entretiens .....   | 27        |
| VI. Analyse thématique de l'enquête. ....   | 29        |

|   |     |
|---|-----|
| VI.1. Prise en charge et expression de la maladie du proche malade.....                               | 29  |
| VI.1.1. Aspects factuels des prises en charge.....  | 29  |
| VI.1.2. Du déni au rétablissement, une variété d’expression de la maladie.....                        | 30  |
| VI.1.3. <i>Disease, illness, ...et sickness ?</i> .....   | 32  |
| VI.2. Le vécu difficile des aidants familiaux.....  | 34  |
| VI.2.1. Ressentis vis à vis du fonctionnement de la psychiatrie .....                                 | 34  |
| VI.2.2. Stigmatisation et représentation générale.....  | 36  |
| VI.2.3. Un fardeau difficile à évoquer, pour l’aidant familial et également pour<br>l’entourage ..... | 38  |
| VI.2.4. Le moment d’abime, un vécu différent en fonction des aidants ?.....                           | 40  |
| VI.3. De l’information manquante au processus d’ <i>empowerment</i> des aidants familiaux ....        | 43  |
| VI.3.1. La recherche de l’information manquante.....  | 43  |
| VI.3.2. Le processus d’ <i>empowerment</i> pour sortir de l’abime.....                                | 44  |
| VI.3.3. Les informations et les besoins institutionnels identifiés comme nécessaires ....             | 46  |
| VII. Discussion .....   | 49  |
| VII.1. Synthèse de l’analyse .....  | 49  |
| VII.2. Retours aux hypothèses.....  | 51  |
| VII.3. Réponse à la question de recherche .....   | 53  |
| Conclusion.....   | 55  |
| Bibliographie .....   | 57  |
| Annexes .....   | I   |
| Annexe I : Guide d’entretien .....  | II  |
| Annexe II : Note d’information et formulaire de non opposition.....                                   | III |
| Annexe III : Entretien n°5 .....  | V   |

## Introduction

Le travail présenté s'inscrit dans une démarche de recherche de master 1<sup>ère</sup> année « Economie Sociale et Solidaire, Parcours Santé, Protection & Economie Sociale » dans le cadre d'une année d'étude à l'IFCS (Institut de Formation des Cadres de Santé) Sainte-Anne et l'université Gustave Eiffel. En lien avec le module 3, « Initiation à la recherche », le mémoire concourt à l'obtention du diplôme de cadre de santé ainsi qu'à la validation du Master première année précédemment cité.

Infirmier diplômé d'Etat depuis 2013, j'ai travaillé en service de réanimation et salle de réveil, puis en psychiatrie adulte au sein d'hôpitaux publics. J'ai été infirmier dans un service d'urgence psychiatrique, puis infirmier faisant fonction cadre de santé, au sein d'un service d'hospitalisation à temps complet d'un secteur de psychiatrie générale adulte parisien. J'ai ainsi rencontré, accompagné voire aidé des familles de patients dans des contextes variés à l'échelle de prises en charges d'un service hospitalier.

Intégrer l'approche partenariat en santé est un enjeu actuel, qui dépasse les frontières des services et des pôles. C'est un axe qui intègre le projet d'établissement 2021-2025 du groupe hospitalier pour lequel je travaille. L'IFCS ainsi que le laboratoire de recherche en Santé Mentale, Sciences Humaines et Sociales (SM SHS), font partie de ce groupe hospitalier. Dans une démarche de développement des pratiques partenariales, ils ont proposé à des étudiants cadres de santé de réaliser leurs mémoires sur ce sujet, avec un thème laissé à leur appréciation. Volontaire, j'ai souhaité aborder le partenariat en santé sous le prisme des familles en psychiatrie.

En effet, les témoignages et les difficultés des familles dont un proche nécessite une prise en charge en psychiatrie m'ont marqué, que ce soit aux urgences ou en service d'hospitalisation. La première partie du travail commence par un questionnement initial : **Du point de vue des familles, qu'est-ce qui caractérise leur lien avec les services de psychiatrie adulte ?** Ce premier questionnement introduit la phase exploratoire de mon travail de recherche, dans un ancrage théorique éclairé par les champs des sciences sociales, entre autres la sociologie et l'anthropologie. Outre une revue de littérature et un cadre conceptuel, j'ai pu effectuer plusieurs entretiens exploratoires, avec des médecins responsables de service, de pôle, ainsi que des aidants familiaux qui sont engagés auprès des usagers et leurs familles.

Ma question de recherche ainsi que mes hypothèses, validées au travers d'une note de recherche, permettent d'aborder la seconde partie du mémoire. Cette partie traite de mon enquête sur le vécu et les besoins des aidants familiaux, lors des premiers temps de la maladie psychiatrique notamment, ainsi que l'analyse et la réflexion qui permettent de répondre aux hypothèses de recherche. Une pathologie psychiatrique a été retenue en particulier pour l'enquête, afin de comprendre le parcours complexe que découvrent et subissent les familles. Nous verrons que le premier temps de la maladie d'un proche s'accompagne d'un « moment d'abîme » pour ces aidants familiaux, dépossédés de leur moyen d'agir.

# Première partie: du questionnement initial à la question de recherche

## I. D'un constat initial à la question de départ

Les échanges avec les proches de patients m'ont toujours intéressé. Ils m'ont permis de mieux connaître le patient et son environnement dans mes fonctions d'infirmier puis de cadre de santé.

### I.1. Constat de départ

Le CPOA est un service de consultation et d'urgences psychiatriques parisien où j'ai travaillé en tant qu'IDE. Il permet à des proches d'obtenir une consultation pour les familles sans le patient (CFSP). Mes collègues et moi-même avons constaté des difficultés des proches à comprendre le fonctionnement de la psychiatrie et obtenir des réponses de guidance. Ce moment d'échange autour du patient était l'occasion de parler des représentations de la psychiatrie en général, des émotions qui traversent les familles ainsi que son impact sur l'entourage.

Or j'ai constaté ces dernières années, en tant qu'infirmier faisant fonction cadre de santé en intra hospitalier, que les services de psychiatrie proposent des réponses variées aux besoins des familles.

### I.2. L'émergence de la question de départ

La place de la famille dans le soin et le rétablissement du patient en psychiatrie m'intéressent comme objet de recherche. Les familles, dans l'histoire de la maladie de leur proche, découvrent la psychiatrie dans son ensemble. Elles se questionnent autour de l'impact familial. Elles cherchent à rentrer dans les soins. Mon expérience montre que les services d'hospitalisation s'appuient sur les familles pour organiser la sortie des patients et prévoir les soins ambulatoires. Cela me questionne quant à l'identification des besoins et demandes des proches, notamment dans les premières années d'apparition des troubles.

Aussi, je formule mon questionnement initial en ces termes :

**Du point de vue des familles, qu'est-ce qui caractérise leur lien avec les services de psychiatrie adulte ?**

Cette question me préoccupe à plusieurs titres :

- En tant que soignant, ma considération des familles et leur engagement dans le projet de soin de leur proche
- En tant que futur cadre de santé, la qualité des prises en charge et l'accompagnement des familles
- En tant que professionnel du service public, ma contribution à développer un service public hospitalier à l'écoute des usagers et des proches

Mes investigations pour le mémoire m'amènent à adopter une posture d'apprenti chercheur en sciences sociales. Pour cela, je dois prendre conscience de biais :

- Effet de contraste : m'affranchir de mes prénotions
- Biais de confirmation : avoir des préjugés sur la question

Mon préjugé de départ est que la participation de la famille au projet de soins et du rétablissement du patient en service de psychiatrie est mal coordonnée.



## II. La Phase d'exploration

Ma phase exploratoire a été initiée par une observation participante d'un entretien (EE1), qui a guidé mes premières lectures.

### II.1. Les lectures exploratoires

#### II.1.1. La Littérature contemporaine sur la participation du patient et ses proches en psychiatrie.

La littérature contemporaine témoigne de différents types et modalités de participation du patient en santé. Différents degrés de participation existent : un modèle du Canada (Pomey, M.-P., Vanier, M. C., Karavizan, P., Lebel, P., Dumez, V., Debarges, B., Flora, L., Jouet, E., & Clavel, N., 2015) qui s'appuie sur la reconnaissance du savoir expérientiel du patient pour le rendre partenaire auprès des institutions. Il existe différents niveaux : le soin, l'organisation des services, l'enseignement et la recherche.

En France cette pratique se développe depuis les années 2000. La littérature s'intéresse à différents aspects, par exemple :

- La formation initiale des professionnels de santé avec l'aide de patients partenaires (Questroy, M., Margat, A., Gross, O., & Marchand, C., 2022)
- L'origine des pairs-aidants en France (Flora & Brun, 2020)
- Les différentes formes de participation et des impacts pour les pairs-aidants (Troisoeufs, 2020)
- La formation des médiateurs en santé pairs (Gross, 2020)

Le partenariat en santé peine à s'instaurer au sein des hôpitaux psychiatriques. Pourtant des mises en œuvre s'y développent (Jouet, 2022). Au sein de la littérature, le point de vue de la famille et son implication sont moins marqués (Kovess-Masféty & Villani, 2019). La présente enquête vise à s'intéresser à cet aspect. Dans cette perspective, le travail de conceptualisation portera dans un premier temps sur l'évolution du rôle des familles dans les soins et la prise en compte du handicap psychique, puis la notion d'aidant naturel et de fardeau pour enfin réfléchir

au « moment d'abîme » (Daure & Moutard, 2020, p. 33) que vivent les familles dans les premières années de la maladie.

### II.1.2. Le proche aidant en psychiatrie : données de cadrage du travail de recherche.

Les législations ou autres réglementations permettent de suivre l'évolution de la participation des patients et de leurs proches en psychiatrie. Concernant l'usager dans le champ de la santé, cette participation est mise en avant dès 1978 par l'OMS à la déclaration d'Alma Ata. Le rapport associé à la déclaration précise que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (ONU, 1978). Par la suite, la pandémie de VIH et l'urgence à y faire face ont amené les malades à créer des associations pour promouvoir la prise en compte du vécu expérientiel. Cela permet de « trouver les meilleures façons de faire monde commun entre les soignants et les patients » (Tourette-Turgis, 2019). En France, l'évolution de la législation depuis une vingtaine d'années poursuit cet effort : la loi du 4 mars 2002 dite loi « Kouchner » a permis de mieux prendre en compte les droits des patients.

Dans le champ médico-social, les usagers et les familles parviennent à faire évoluer la législation avec la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi a permis la prise en compte globale du handicap (santé, éducation, ressource, emploi) ainsi que la création d'un nouveau régime de sécurité sociale. La loi du 11 février 2005 consacre l'usage du terme handicap psychique afin de faire exister la population souffrant de troubles psychiatriques. Cette loi s'est développée grâce à une stratégie des associations notamment l'UNAFAM (Chapireau, 2016). Depuis, la reconnaissance des proches aidants s'est renforcée par la loi du 22 mai 2019 qui vise à favoriser leur reconnaissance dans le champ social. Deux dispositifs existent pour le ménager : le droit au congé pour s'occuper de son proche et le droit au répit pour le proche aidant (FIPHFP, 2022).

Le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 a aussi considéré la place de l'entourage, qui « est une ressource essentielle dans l'évolution de la situation de la personne et le relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2012). Depuis, « les cadres juridiques et légaux s'étoffent (...) Citons par exemple (...) la Loi Ma Santé 2022 et la Stratégie nationale de santé 2018-2022, ou bien les contributions de la HAS, comme la certification des établissements de soins et médicaux-sociaux V2020 qui impose la

participation des patients » (Jouet, 2022, p. 25) Les réglementations et législations récentes concrétisent et accompagnent l'implication des usagers et leurs proches.

Selon un baromètre de l'UNAFAM, plus de 3 millions de personnes vivent avec des troubles psychiques sévères. Plus de 4,5 millions de personnes les accompagnent au quotidien. Malgré l'évolution favorable des lois et la reconnaissance du rôle du proche aidant, ces derniers témoignent d'un besoin d'accompagnement. Ainsi, 92% des répondants à une enquête de l'UNAFAM ont déclaré « s'être déjà senti seuls face à la maladie ou au handicap de leur proche » (UNAFAM, 2022a). Une étude menée au Centre Hospitalier du Vinatier à Lyon avec l'UNAFAM a permis de constater que les aidants sont une population vulnérable. Les proches aidants sont des « acteurs majeurs du rétablissement de leur proche. En revanche, la relation d'aide (...) constitue une souffrance douloureuse, fréquemment désignée sous le terme de fardeau » (Westphal, 2022). L'étude révèle en outre que les interventions de psychoéducation ont un effet très positif sur les aidants. Plusieurs dispositifs de cette sorte existent. Certains ont été construits par le milieu associatif (Maison Perchée, 2022) ou en collaboration hôpital-association tels que les programmes BREF et Profamille (Ministère de la Santé et de la Prévention, s. d.; Vinatier, s. d.). D'autres dispositifs portés par les usagers et leurs proches existent tels que les groupes d'entraides mutuelles (GEM). L'objectif des GEM est de permettre des échanges et rencontres entre adhérents afin de favoriser l'entraide (UNAFAM, 2022b).

Toutefois, il est difficile de connaître le pourcentage de personnes ayant recours à ces dispositifs. L'un des objectifs de l'enquête sera alors d'avancer sur cette question. Par ailleurs, des études ont mesuré l'impact de l'hospitalisation sur les proches et leurs souffrances (Ernault A., Le Grand-Sebille C., Suchestow J., 2010 ; Andrianisaina, P., Januel, D., Castillo, M.-C., & Corcuff, C., 2019). Elles mettent en avant la complexité de la psychiatrie et son fonctionnement, notamment en cas de demande de tiers et ce que cela implique pour les proches. Il reste important de ne pas déposséder la famille de son histoire et d'alléger la notion de fardeau. Ces études m'ont permis d'affiner mes recherches.

## II.2. Les entretiens exploratoires

Pour faire suite aux conseils de ma directrice de mémoire Mme Jouet, j'ai initialement été observateur participant lors d'un entretien (EE1) entre une proche pair-aidante et le Dr Gourevitch<sup>1</sup>, chef de pôle du CPOA. Puis trois autres entretiens exploratoires ont eu lieu :

- Avec un médecin psychiatre responsable d'une unité fermée d'un secteur psychiatrique adulte parisien (EE2).
- Avec une bénévole de l'UNAFAM, Mme L., qui collabore avec l'hôpital où je travaille auprès de la Direction des Usagers (EE3). Son fils est suivi pour une schizophrénie depuis 29 ans et est rétabli selon sa mère.
- Avec un médecin chef de pôle d'un secteur psychiatrique adulte parisien, différent du secteur du deuxième entretien (EE4).

Une synthèse puis une analyse des points de vues différents sont proposés.

### II.2.1. Synthèse des entretiens

L'EE1 m'a permis de découvrir le contexte d'un entretien. Le Dr Gourevitch ainsi que Mme P., proche pair-aidante, ont accepté que j'assiste à l'entretien qui était un échange indépendant de mon travail de recherche. J'ai réalisé une première ébauche de questionnaire pour l'EE2. Il a pu être remanié afin de réaliser les EE3 et EE4. J'ai pu obtenir facilement des rendez-vous auprès des psychiatres (EE2 et EE4). Concernant l'EE3, je me suis présenté à une permanence hospitalière de l'UNAFAM afin de demander la possibilité d'un entretien avec une bénévole. Toutes les personnes se sont montrées accessibles et disponibles.

Le premier point des entretiens concerne la participation des proches. L'ensemble des psychiatres déclarent échanger avec les familles dans le cadre de l'hospitalisation d'un patient. Cela concerne l'information diagnostique, thérapeutique, l'évolution du patient, la programmation des permissions, les projets, cependant la participation est très variable. Certains ont utilisé des dispositifs de psychoéducation (Profamille, EE2 et EE4), Bref (EE2). Pour le Dr Gourevitch, « *les familles doivent être associées au processus de décision (...) il y*

---

<sup>1</sup> Le Dr Gourevitch m'a autorisé, suite à un échange par mail, à le nommer, ainsi que le CPOA, dans le cadre de la synthèse et de l'analyse de ma note de recherche et du mémoire.

*a depuis très longtemps au CPOA une culture de l'accueil des familles ».* Concernant l'EE2, le médecin a souhaité aller au-delà des échanges habituels de rencontres et d'informations en créant un groupe de parole avec Mme P. et des parents de patients. Le groupe de parole permet de « *décloisonner les échanges* », mais les familles se plaignent ensuite du « *reclouisonnement lors du suivi ambulatoire* ». Mme L. (EE3) indique, en qualité de bénévole auprès des familles et proches, que les échanges entre les services et ces derniers ne sont pas toujours satisfaisants pour eux :

*« L'information c'est important, (...) l'accueil est important. Pour les premières hospitalisations et même les autres, des fois ils ne sont pas au courant. »*

Aussi, un médecin (EE4) témoigne de freins pour travailler avec les familles :

*« Toutes les familles ne sont pas pétries d'amour pour leurs gosses ! Il y a de la violence parfois, dans certaines familles. Il y a beaucoup de violence. (...) Une famille ça s'évalue en fait. Et puis il y a des familles qui sont pas tellement supportables mais elles sont là. »*

Les proches sont souvent les parents quand le patient est jeune, le conjoint parfois et pour les plus âgés les enfants, s'ils existent. Les frères et sœurs sont également cités comme partie prenante.

Les pathologies mises en avant sont le plus souvent : la psychose, le trouble bipolaire, la dépression sévère, le trouble de personnalité borderline. La schizophrénie est de loin la plus mise en avant :

*« Quand on rentre dans une pathologie vraiment psychotique là le proche devient un aidant. (...) Quand c'est un trouble psychotique oui ! Il y a tout à reprendre ».* (EE4)

Concernant les demandes et les besoins des familles, Mme L. rapporte que la maladie mentale, en l'occurrence la schizophrénie, est « *douloureuse* ». « *Il faut rassurer, accompagner (...). N'oubliez pas les familles* ». Elle préconise une écoute de la part des soignants. Le Dr Gourevitch parle d'un accompagnement nécessaire des familles qui « *vivent parfois des situations impossibles* » pour un accès aux soins : « *Le simple fait de recevoir les familles permet aux familles de trouver les ressources* ». La famille a besoin d'informations pour pouvoir décider avant de signer une éventuelle demande de tiers pour une hospitalisation sans consentement. Le parcours de soins est complexe, notamment dans les premiers temps de la maladie (EE1 et EE3). Globalement la découverte d'un problème psychiatrique grave est mal vécu par la famille :

*« J'ai découvert que c'était un milieu compliqué, une maladie compliquée, (...) il y a 12 ans quand j'ai accompagné mon fils j'ai attendu très très longtemps. Je suis reparti, ils l'ont gardé. Il était très très délirant. J'ai vu à un moment qu'ils l'avaient attaché pour lui faire une pique. Je suis repartie toute seule. (...) J'ai construit une sorte de colère contre la psychiatrie qui était contreproductive pour mon fils, je ne savais pas très bien s'il devait prendre des médicaments. »*  
(Mme P., EE1)

Les parents décrivent un moment difficile lors de la découverte d'une pathologie mentale, avec un deuil à effectuer. Ces difficultés sont accentuées par la stigmatisation ressentie ou vécue. Cela est rapporté dans tous les entretiens. La stigmatisation est un sujet dont les familles souhaitent parler dans les groupes de paroles (EE2). Mme L., de son côté, a vécu cela avec sa propre famille : *« on est tout seul »*. Elle rapporte aussi qu'elle s'est effondrée à la découverte de la maladie, quand elle a pris conscience du changement de devenir de son fils : *« atterrir, c'est fini les rêves, il ne fera pas Sciences Po, pas de carrière brillante, il faut voir au jour le jour. »*. Ce tourment est également rapporté par le psychiatre chef de pôle (EE4) :

*« Pour les jeunes c'est autour de la scolarité, aussi, le devenir. (...) Il faut savoir qu'il y a des familles qui abandonnent leur enfant quand il est malade. Il y a des gens qui peuvent pas supporter, toutes les familles ne restent pas présentes. Je me souviens d'une jeune fille de 18 ans qui n'avait pas de père, la mère elle a disparue ! »*

Les médecins ne trouvent pas particulièrement d'obstacles pour travailler avec les familles. Le principal levier pour permettre une participation des familles est leur forte demande, qui se retrouve dans tous les entretiens. Certains rapportent que des familles partagent le déni du patient, notamment au début de l'histoire de la maladie. Parfois ils ne croient pas le diagnostic délivré (EE3 et EE4).

Concernant le développement de la pair-aidance, les médecins chef de pôles y sont peu favorables, tout en nuancant leur propos (EE1 et EE4). Ils ne collaborent pas étroitement avec les associations. Le médecin responsable d'unité (EE2) au contraire travaille en collaboration avec une proche pair-aidante et les familles de patients hospitalisés. L'UNAFAM est présent sur le site du CMP de son secteur, pour le suivi ambulatoire.

En prenant du recul, tous les interlocuteurs apportent une satisfaction lors des collaborations et échanges avec les familles (EE1, EE2). En outre l'expérience de Mme L. lui a permis de développer une capacité d'écoute et de respect : *« c'est grâce à ce que mon fils a vécu que ça*

*nous a ouvert (...). Ça nous a appris beaucoup de choses. Même ma fille me l'a dit* ». De même avec le temps, les retours des prises en charge dans le service (EE4) sont positives :

*« Il y a une certaine chaleur humaine dans le service... ça, c'est assez reconnu, voilà (...) Les gens reconnaissent quand même qu'on les suit bien au long cours, on est présent ; je pense qu'on fait notre mission de secteur. »*

Le rapport aux familles est donc à nuancer en fonction de l'expérience de chacun.

## II.2.2. Analyse

Tous les médecins indiquent recevoir les familles. Cet accompagnement est nuancé par le chef de pôle (EE4) qui a connu des familles plus ou moins aimantes et plus ou moins aidantes. Quant aux proches (Mme P. et Mme L.), elles indiquent dans leurs parcours respectifs avoir eu besoin d'aide. Aucun interlocuteur ne met en avant une question de moyen pour la mise en œuvre d'un travail avec les familles. Tous témoignent d'un contexte plus difficile. Le CPOA a une augmentation de fréquentation de 30% depuis un an. « Les psychiatres craquent » en intra hospitalier et le contexte de fermeture de lits et de manque de personnel pèsent sur l'activité (EE4). L'accompagnement des familles est mieux ancré dans un secteur quand il est porté par l'institution et non par une personne. En effet le chef de pôle du CPOA mène une politique de soin avec une prise en compte des familles, alors qu'un autre médecin semble plus isolé (EE2), car il n'a pas d'équipe IDE fixe.

Bien que plusieurs troubles et pathologies soient nommés, la schizophrénie est mise en avant. Les premiers temps de la maladie (entrée dans les soins, annonce diagnostique) sont souvent mal vécus par l'entourage familial. Un temps particulier se vit donc pour les proches, comme une rupture. Ce temps semble marquer les familles : qu'est-ce qui se vit pour les proches dans ce moment particulier ?

En plus de la découverte des troubles, la famille subit une stigmatisation. Elle semble présente à différents niveaux : entourage familial, amical, et sociétal en général. Un sentiment d'isolement est plusieurs fois décrit.

Mmes P. & L. témoignent du rétablissement de leur enfant. Il en ressort un discours apaisé. Toutefois il a été fait d'autres retours de familles en difficultés. Mme L. a effectivement

envisagé le fardeau d'un fils éternellement hospitalisé en psychiatrie, au décours de la découverte de sa schizophrénie.

La pair-aidance a été également abordée. Les chefs de pôle y semblent plutôt réticents, sans avoir essayé sur leur propre pôle. Au contraire, le médecin (EE2) d'une unité fermée essaye de travailler avec une proche pair aidante pour le groupe de parole des familles et semble favorable au concept. Une différence de génération des médecins peut en partie expliquer la différence de point de vue.

Enfin, il me semble important de relever certains points positifs. L'aide apportée aux familles est appréciée en général (EE1, EE2), et la stabilité d'un suivi au long cours également (EE4). Le rétablissement d'un proche atteint d'une pathologie mentale est possible. Cela a permis Mme L. d'aider à son tour d'autres proches.



### III. Cadres théorique et conceptuel

Mes lectures m'ont incité à explorer l'évolution de la place de la famille en psychiatrie, et celle de l'aidant familial. J'ai pu découvrir le concept d'un « moment d'abîme » grâce à mes lectures et EE, et ce qui le caractérise.

#### III.1. De la famille comme milieu pathogène à l'aidant familial en psychiatrie

##### III.1.1 Rappel historique

Les sciences sociales se sont intéressées aux transformations majeures de la psychiatrie au cours du XXe siècle et début XXIe. Comme les usagers, les familles ont été grandement impactées par ces changements : « La famille passe d'un modèle pathologique à un modèle de compétence tandis que son rôle passe de clients à collaborateur » (Carpentier, 2001, p. 81). La désinstitutionnalisation au décours des années 1960 en France a notamment marqué un tournant en psychiatrie. Les patients réintègrent leur milieu social à l'aide des familles. « L'implication des familles est un des effets majeurs de ce mouvement et bien que les choix thérapeutiques, et en premier lieu celui de désinstitutionnaliser les soins, aient une incidence très importante sur l'entourage familial des patients, la dimension familiale reste peu prise en compte dans la littérature psychiatrique » (Davtian & Scelles, 2013, p. 73). La famille est devenue une ressource permettant de diminuer le nombre et la durée des hospitalisations.

##### III.1.2 Conséquences

L'intérêt porté aux familles a alors évolué pendant 60 ans. La famille n'est plus à soigner, mais progressivement à soutenir. Ces dernières s'impliquent dans les institutions et des associations comme l'UNAFAM. La notion d'aidant familial émerge, où la famille doit participer à la prise en charge (Davtian & Collombet, 2014). On observe un partage des rôles où l'institution gère les crises quand la famille doit veiller au quotidien du patient : « du point de vue des aidants familiaux, les dés sont pipés car il y a une disproportion dans cette distinction des rôles, où la charge laissée à la famille est devenue écrasante » (Davtian & Collombet, 2014, p. 50).

Plusieurs études ont montré que la capacité à collaborer avec les familles est bénéfique pour tous. Cela permet d'éviter des ré-hospitalisations et de maintenir du lien. (Bantman, 2020)

### III.2. Entre aide naturelle et devoirs familiaux

#### III.2.1. L'aidant naturel

La famille nucléaire est une construction sociale et il existe de nombreuses formes de familles : en dehors de la représentation commune d'un père et d'une mère avec des enfants, il existe « une constellation de famille » (Minard, 2019) : monoparentale, homoparentale, sans parents mais avec grands-parents, et bien d'autres formes. « Le mode conjugal monogame est le plus répandu, l'extrême variabilité des règles concourant à son établissement, à sa composition et à sa survie démontre qu'elle n'est pas sous ses modalités particulières un fait de nature, mais au contraire un phénomène hautement artificiel, construit, un phénomène culturel. » (Héritier, 1975)

Le terme famille est à considérer au sens large, comme le montrent les entretiens exploratoires. Le rôle des aidants sera de « soutenir ou appuyer une personne soignée dont l'autonomie est menacée (...) dans les trois champs de la personne, biologique, psychique et social » (Taupin Meignen, N., Longuechaud, C., Haute, J.-C., 2022). Ainsi la personne aidée bénéficie d'un soutien multidimensionnel pour faire face à son handicap psychique. En psychiatrie, « l'aidant familial est celui qui est en lien avec une personne pour qui le rapport à autrui est extrêmement complexe et génère des moments de grande souffrance » (Davtian & Collombet, 2014). Quel est alors l'impact pour l'aidant familial ?

#### III.2.2. L'idée de fardeau familial

Les associations telles que l'UNAFAM (France) et EUFAMI (Europe) voient dans le terme aidant familial une reconnaissance de leur rôle. Au Québec la FFAPAMM est beaucoup plus réservée sur ce terme. Plutôt qu'une reconnaissance, elle y voit un piège possible. En effet les familles ont besoin à certains moments d'être aidées. (Davtian & Scelles, 2013). Quand cela engendre une problématique chronique et la prise en compte d'un handicap psychique, la famille est déstabilisée comme en témoignent aussi les EE.

La littérature mentionne spécifiquement certaines pathologies, ce qui corrobore l'analyse de mes EE. Les pathologies graves sont souvent la schizophrénie (Carpentier, 2001; Davtian & Scelles, 2013; Villani & Kovess-Masféty, 2020), et dans une moindre mesure les troubles bipolaires et dépressions sévères (Bungener, 2020; Ernoult A., Le Grand-Sebille C., Suchestow J., 2010). Les conséquences difficiles de la maladie sur les proches sont considérées au travers « du retentissement financier, des habitudes familiales, des loisirs, la santé et encore les relations sociales » (Henckes & Majerus, 2022, p. 106). Les proches deviennent des personnes vulnérables. Une définition du fardeau de Steven H. Zarit de 1986, recoupe ces notions. Sa définition a été traduite en français comme « la mesure dans laquelle les aidants perçoivent que les soins ont eu un effet négatif sur leur fonctionnement émotionnel, social, financier, physique et spirituel » (Andrianisaina, P., Isaac, C., Castillo, M.-C., & Januel, D., 2021, p. 38).

La notion de fardeau peut s'appliquer à tout handicap. La problématique psychiatrique alourdit son poids par la stigmatisation de la société. (Bungener, 2020). Les conséquences de ce fardeau impactent toute la famille. Quand un enfant développe des troubles, le reste de la fratrie est souvent délaissé et doit tenir bon. (Davtian & Scelles, 2013 ; Zouitni, 2020). Ces auteurs préconisent une prise en compte globale de la famille, elle-même intégrée dans les toutes dernières recommandations (HAS, 2022).

### III.3. Le moment d'abîme

#### III.3.1. Le moment d'abîme rapporté par les familles

Les familles sont nombreuses à vivre un moment de détresse, plus particulièrement au moment de la prise de conscience du changement de leur proche. Ce sentiment de détresse est décrit par une pair-aidante « comme pour chaque trajectoire qui bifurque et prend le chemin d'une vie en situation de handicap psychique, il y a un avant et un après, et, dans l'intervalle entre les deux, un abîme de désespoir, refus, rejet » (Daure & Moutard, 2020, p. 33). Ce moment d'abîme correspond à un temps où la famille est dépossédée de moyen d'agir et de capacité de faire face. Cette détresse est accentuée par une forte stigmatisation liée à l'image de la maladie psychiatrique (Del Goleto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A., 2019). L'enquête permettrait de caractériser ce moment d'abîme selon le point de vue des familles.

L'absence de moyen d'agir correspond à l'absence d'*empowerment* des familles. L'*empowerment* est selon l'HAS (2020) le processus d'acquisition d'un pouvoir », un concept développé par le psychologue communautaire américain Julian Rappaport en 1984. Sa définition retenue par l'HAS est : « le processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisés. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'*empowerment* ne peuvent pas être produits, seulement favorisés. » L'enquête permettra de caractériser le processus d'*empowerment* suite à un moment d'abîme.

### III.3.2. Pas de rupture biographique mais un deuil tronqué

L'entrée dans les soins en psychiatrie est vécue comme un choc (Del Goletto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A., 2019). Pourtant, l'annonce du diagnostic en lui-même est un moment nécessaire selon les patients et leurs proches, permettant une meilleure stratégie d'adaptation, soit le concept de « *coping* » (Villani & Kovess-Masféty, 2020). Pour autant cette annonce de diagnostic semble difficile pour le corps médical en France. En effet on remarque une proportion d'annonce plus faible que dans les pays anglo-saxons (Villani & Kovess Masfety, 2017). Des recommandations officielles viennent d'être publiées, afin de guider vers des « bonnes pratiques » (HAS, 2022).

Concernant ce choc, la conclusion d'un travail de thèse en sociologie sur le handicap psychique indique que la maladie s'intègre dans l'histoire de vie du patient et de ses parents : « Ainsi la première hospitalisation ou l'annonce du diagnostic sont rarement relatées comme des ruptures dans le parcours de vie. » En outre « La place des familles est souvent définie par un fort engagement dans la prise en charge mais elles ont le sentiment d'avoir peu de pouvoir sur l'arc de travail. » (Parron, 2011, pp. 317-328). Le pouvoir d'agir n'est pas aux mains des proches qui vivent un moment d'abîme. Ce temps voit néanmoins disparaître la projection idéalisée du proche malade, comme en témoignaient les EE.

Le terme « deuil tronqué » (Peille, 2016) permet d'identifier ce changement. Le terme deuil désigne la perte mais est tronqué car la personne n'est pas décédée. Dans le cas de la psychiatrie,

c'est un handicap psychique. En effet « même s'il y a perte, la personne est toujours là mais notre relation sera modifiée et différente de celle que nous avons auparavant. » (Peille, 2016, p. 90). La famille et notamment l'aidant familial doivent cheminer pour intégrer la reconnaissance du handicap. Selon Peille, ce cheminement commence par une phase d'incompréhension, de culpabilité. Ce moment peut être source de grosse perturbation au sein de la famille. Un accompagnement et un soutien peuvent être nécessaires. Des groupes de paroles peuvent être pertinents.

Hélène Davtian évoque une dé-centralité de la famille. Les proches du malade éprouvent une certaine difficulté à parler d'eux-mêmes. Dans les premiers temps de la maladie les aidants familiaux sont peu interrogés sur ce qu'ils vivent eux et cela accentue cet effet d'isolement. « Il semble donc important de développer la recherche pour mieux appréhender et connaître les besoins de tous les membres de l'entourage » (Davitian & Scelles, 2013, p. 81). Les auteurs s'interrogent sur la place des familles dans le processus de soin.

## IV. Problématisation

La question de départ pose le cadre initial du travail de recherche. Il invite à de nouvelles questions concernant la prise en compte des familles.

### IV.1. La question de recherche

Comme Cyril Lemieux (2022) l'y invite, je vais établir la problématique selon quatre étapes :

1. Je m'empare d'un constat reconnu relatif à l'objet étudié.
2. J'en tire une série d'inférences logiques.
3. Je fais apparaître un ou plusieurs éléments empiriques qui contredisent les inférences logiques.
4. Je me demande comment, si les constats reconnus relatifs à l'objet sont vrais, ces éléments empiriques peuvent exister.

Ma problématique est ainsi présentée :

1. Les proches aidants sont demandeurs d'aide pour comprendre la pathologie mentale et aider leur proche notamment lorsqu'ils traversent un moment « d'abîme ».
2. On peut donc s'attendre à ce que des dispositifs d'aides soient présents partout et que les proches des patients y soient orientés systématiquement. On répondra à un besoin défini qui nourrira leurs attentes précises.
3. On remarque une hétérogénéité d'accompagnement et de parcours de soins lors de la prise en charge d'un patient et de ses proches. Les besoins semblent mal identifiés concernant les proches, d'autant que ces derniers vivent un choc et sont dépossédés de leur capacité à agir. En outre, la pathologie mentale, notamment la schizophrénie, s'accompagne d'une forte stigmatisation. Cela accentue leur difficulté.
4. Ces réflexions amènent à formuler une problématique de recherche :

**Comment répondre au besoin d'aide des aidants familiaux dans le milieu hospitalier psychiatrique, aux prises avec un moment « d'abîme », alors même qu'il existe déjà une multitude de dispositifs pour les accompagner ?**

## IV.2. Les hypothèses

Les hypothèses retenues suite au travail exploratoire sont les suivantes :

**Hypothèse 1** : Les aidants familiaux ont l'impression que leurs besoins sont mal identifiés.

**Hypothèse 2** : Les aidants familiaux ont du mal à accéder à l'information nécessaire à leur situation.

Afin de tenter de valider ou d'invalider ces deux hypothèses, les modalités de l'enquête sont de recueillir le point de vue d'aidants familiaux, dont le proche souffre d'une pathologie psychiatrique grave, lors d'entretiens semi-directifs.

## Deuxième partie : enquête et analyse

### V. Méthodologie de l'enquête

#### V.1. Choix de la méthode et de la population pour l'enquête

Conformément aux attentes de l'IFCS et de l'Université Gustave Eiffel, la méthode des entretiens semi-directifs a été choisie. Cette méthode a l'avantage de permettre aux interviewés de développer leurs réponses. Ainsi l'enquêteur cerne le ressenti, l'opinion et le vécu de la personne.

En regard avec le temps imparti, une seule technique d'enquête a été retenue. Il n'y a donc pas d'observation et d'analyse de documents. L'observation n'est pas pertinente au regard de la question de recherche et des hypothèses, puisqu'il est nécessaire de recueillir l'histoire vécue d'aidants familiaux. L'analyse de documents aurait pu être bénéfique. Le type de documents analysés auquel j'ai songé est un recueil des courriers adressés par des familles à la direction des usagers d'un établissement de santé mentale. La confidentialité et l'accord des auteurs des courriers sont toutefois un frein au travail de recherche.

Après une lecture d'article (Sauvayre, 2021) et la création de mon guide d'entretien, ce dernier a été validé par Mme Jouet. Les thématiques principales explorées portent sur l'historique de la maladie et du parcours de prise en charge. En outre le ressenti et le vécu de l'aidant familial ainsi que les ressentis du reste de l'entourage concerné par la maladie sont questionnés. En dernier point j'aborde les besoins extrinsèques et l'accompagnement dont a bénéficié ou non l'aidant familial. Ainsi les questions permettent d'aborder sans les nommer les différents concepts évoqués en phase exploratoire, tout en répondant aux hypothèses.

Le choix de l'enquête se porte sur le point de vue de familles, ayant une expérience de la psychiatrie. Plus précisément, il est important que le proche malade ait été confronté au moins une fois en hospitalisation au secteur de psychiatrie générale. Je n'ai pas retenu de modalité particulière concernant l'hospitalisation :

- La modalité de contrainte ou non
- Une signature de demande de tiers où le proche est rentré dans le processus d'hospitalisation



- Une hospitalisation en SPPI ou en SPDRE<sup>2</sup> (qui peut se faire contre l’avis des proches)
- La durée d’hospitalisation et leur fréquence

Cela me permet de ne pas restreindre de manière trop significative la typologie des parcours.

Les aidants familiaux dont le proche est atteint d’une schizophrénie représentent la population étudiée. Cela a comme avantage de cibler plus précisément les aidants, aux prises avec un proche dont la pathologie est chronique et entraîne des conséquences difficiles pour l’entourage familial. La schizophrénie a été retenue comme pathologie « grave », elle véhicule un fort imaginaire et elle est très représentée dans la littérature, comme décrit lors de la phase exploratoire. Toutefois, la réalité lors des échanges que j’ai eus avec les aidants lors de la prise de contact pré-enquête m’a montré que le diagnostic n’était pas forcément confirmé (cf. V.4, Présentation de la population). Aussi il était important de ne pas exclure ceux dont le parcours puisse être similaire, notamment si le diagnostic reste incertain ou bien concerne une pathologie chronique telle qu’une psychose non définie, par exemple. Une note d’information à destination des familles interrogées a été réalisée et adressée via les associations (Cf. annexe), sur le conseil de Mme Jouet. J’ai maintenu le terme de schizophrénie dans cette note mais j’ai par la suite accepté les entretiens dont le diagnostic s’en rapproche.

## V.2. Accès et présentation de la population enquêtée

Afin de pouvoir rencontrer ces familles, le milieu associatif a été privilégié. Une prise de contact a eu lieu avec l’UNAFAM (délégation de Paris et des Yvelines) et La Maison Perchée (LMP), lors du mois de février 2023. En tant que professionnel de santé, j’ai choisi de passer par des associations et non des institutions psychiatriques afin de limiter une certaine méfiance vis-à-vis de ma démarche. Un courriel a été envoyé avec la note d’information présente en annexe, suivi d’un appel téléphonique avec l’UNAFAM pour m’assurer de la prise en considération de mon mail. Les deux délégations de l’UNAFAM m’ont fait un retour positif. Mes interlocuteurs ont répondu favorablement et m’ont indiqué avoir transmis aux bénévoles ma demande d’entretiens pour mon mémoire. Toutefois, la procédure habituelle est de laisser les bénévoles

---

<sup>2</sup> Le SPPI se fait sans besoin de signature de tiers. Le SPDRE se fait sous décision d’un représentant de l’Etat, souvent un préfet.

contacter les personnes en quête d'entretiens. Je n'ai à ce jour eu aucun retour de familles via l'UNAFAM.

La Boussole, qui est la branche dédiée aux familles au sein de LMP, m'a répondu immédiatement et favorablement pour un premier contact téléphonique. J'ai pu ainsi réaliser un premier entretien (E1) téléphonique le 23 février. La personne a ensuite relayé ma demande ainsi que ma note d'information auprès des familles qui sont en contact avec LMP. J'ai eu beaucoup de retours favorables. Les autres entretiens ont été réalisés début mars.

Un tableau récapitulatif de la population étudiée est présenté ci-après :

| <i>Entretiens</i> | <b>Modalité &amp; date de l'entretien</b>          | <b>Nom anonymisé</b> | <b>Profession actuelle</b>                            | <b>Département &amp; région</b>  | <b>Lien avec usager</b> | <b>Autres membres familiaux impactés directement</b> | <b>entrée maladie (année)</b>                             | <b>Diagnostic +/- connu</b>              | <b>Mis en relation par (association) :</b> |
|-------------------|--|----------------------|---|----------------------------------|-------------------------|--|---|--|--|
| <i>N°1</i>        | Téléphone le 23/02/2023                            | Mme A                | Professeure des écoles                                | Seine Saint-Denis, Ile de France | Mère                    | Père   | 2018  | Schizophrénie                            | La Maison Perchée (LMP)                    |
| <i>N°2</i>        | Présentiel (sur le site de Sainte-Anne) 01/03/2023 | Mme B                | Cadre dans l'audiovisuel                              | Paris, IDF                       | Mère                    | Père (séparés) et demi-frère                         | 2022  | doute sur schizophrénie                  | LMP  |
| <i>N°3</i>        | Téléphone 02/03/2023                               | Mme C                | Professeur des écoles                                 | Haute-Garonne, Occitanie         | Mère                    | Père et 2 frères                                     | Enfance (2018 pour la 1 <sup>ère</sup> crise révélatrice) | Psychose sans plus de précision          | LMP  |
| <i>N°4</i>        | Téléphone 02/03/2023                               | Mme D                | Reconversion, ancienne designer                       | Haut De Seine, IDF               | Mère                    | Père (séparés) et sœur                               | Vers 2018   | Schizophrénie                            | LMP  |
| <i>N°5</i>        | Téléphone 02/03/2023                               | Mme E                | Sans activité (choix), ancienne professeur des écoles | Marne, Grand Est                 | Mère                    | Père   | 2020  | Trouble schizo-affectif, schizophrénie ? | LMP  |
| <i>N°6</i>        | Téléphone 02/03/2023                               | Mme F                | Institutrice Retraitée                                | Essonne, IDF                     | Mère                    | Père   | 2019  | doute sur schizophrénie                  | LMP  |

|      |  |       |  |                 |                  |                                  |                          |  |     |
|------|--|-------|--|-----------------|------------------|----------------------------------|--------------------------|--|-----|
| N°7  | Visioconférence (teams)<br>03/03/2023                            | Mme G | Coaching, conseil en management  | Essonne, IDF    | Mère             | Aucun                            | 2016                     | Schizo-affectif                                | LMP |
| N°8  | Téléphone<br>10/03/2023<br>(premier échange interrompu le 06/03) | Mme H | Sans activité (ancienne secrétaire)                                      | Paris, IDF      | Mère             | Père et frère                    | 2009 (lors de l'enfance) | Schizophrénie                                  | LMP |
| N°9  | Téléphone<br>07/03/2023  | Mme I | Retraitée (ancienne responsable d'équipe pédagogique en milieu scolaire) | Gard, Occitanie | Mère             | Père (séparés) et frère et sœur  | 2014                     | Schizo-affectif                                | LMP |
| N°10 | Téléphone<br>07/03/2023  | Mme J | Ex-chef de projet, travaille dans micro-entreprise familiale             | Aude, Occitanie | Mère             | Père et sœur                     | 2017 (première crise)    | Schizophrénie                                  | LMP |
| N°11 | Présentiel (sur le site de Sainte-Anne)<br>16/03/2023            | Mme K | En reconversion (niveau BAC+5)   | Paris, IDF      | Fille (et sœur)* | Ex-mari (/Père) et fille (/sœur) | 2007 (+2021)             | Schizophrénie (+ bipolarité/schizo-affectif ?) | LMP |

*Tableau I : récapitulatif de la population étudiée*

\*Les proches concernés par une maladie psychique sont la mère et le frère de l'interviewée.

L'ensemble des personnes interrogées lors des dix premiers entretiens sont des mères de personnes malades. Ainsi j'ai souhaité maintenir l'E11 afin d'obtenir un point de vue différent de celui d'une mère. Il s'avère que le frère de la personne interviewée est également atteint d'un trouble psychiatrique. J'ai dû le prendre en compte lors de l'entretien, afin de conserver une cohérence dans le recueil d'information.

Afin de garantir la confidentialité des propos recueillis, les personnes interrogées restent anonymes dans mon tableau. Le nom de la personne est une lettre de l'alphabet en lien avec le numéro de l'entretien.

La date de l'entrée dans maladie est intéressante pour situer temporellement le contexte de l'enquête. En effet, la période concernée est plutôt récente (2007 à 2022). L'analyse de l'enquête se situe sur une période récente, permettant un recueil de données actuel. En moyenne, l'entrée dans la maladie date de 6 ans. Cette moyenne est augmentée par la personne ayant eu des troubles psychiatriques dès l'enfance (E8). Dans E11, la personne malade est la mère de la personne interrogée (génération « précédente »). Inéluctablement la moyenne augmente.

Les personnes interrogées ont presque toutes des professions nécessitant d'avoir fait des études supérieures, ce point sera discuté par la suite (Cf. V.6., limites du travail). Il était important de connaître la catégorie socio-professionnelle pour appréhender la capacité de faire face et d'agir (*empowerment*). Cela est détaillé lors de l'analyse.

Le tableau présente également les autres personnes directement impactées par la maladie. C'est-à-dire celles sont actives dans la prise en charge et/ou qui vivent au quotidien avec leur proche malade. Ce point sera également relevé lors de l'analyse.

L'ancrage géographique est indiqué, afin de témoigner d'une ouverture géographique. Lors des entretiens, j'ai eu la surprise d'avoir des interlocuteurs en provenance de territoires métropolitains variés, même au sein de l'Ile-de-France. Cela garantit une diversité des modes de prises en charge, car la psychiatrie publique est sectorisée en fonction du lieu d'habitation (Bauduret, 2022), comme les écoles.

### V.3. De la réalisation aux limites des entretiens

Les familles avec lesquelles je me suis entretenu habitent sur tout le territoire français métropolitain, nécessitant une adaptation de ma part. J'ai ainsi proposé aux personnes de réaliser plusieurs formes d'entretiens : en face à face, par téléphone ou en visioconférence. Ainsi ont été concrétisés :

- 8 entretiens téléphoniques
- 2 entretiens en face à face, au sein de l'IFCS de l'hôpital Sainte-Anne
- 1 entretien en visioconférence

Chaque entretien a pu être enregistré sur dictaphone pour le travail de retranscription et d'analyse. Tous les participants m'ont donné leur accord. L'ensemble des entretiens s'est déroulé sans difficultés, voire même avec un accueil chaleureux. Le guide d'entretien est présent en annexe, ainsi qu'une retranscription complète d'un entretien<sup>3</sup>. En général, ils ont tous eu la même chronologie.

Dans un premier temps, je me présente et j'introduis ma démarche de recherche. Outre le fait de m'assurer de bien informer mon interlocuteur, cela me permet d'établir un climat propice à l'échange. En effet mon guide d'entretien explore des moments difficiles pour les familles, comme en témoignera mon analyse.

Dans un second temps je fais mon recueil d'information. Il peut être subdivisé en trois temps : le parcours du proche malade depuis l'apparition des troubles, le vécu des proches et enfin l'accompagnement de ces derniers. Il m'a semblé nécessaire de connaître l'historique de la maladie et du contexte de vie afin de mieux saisir et analyser le vécu, le ressenti et les besoins des personnes interrogées.

Le dernier temps de l'entretien est un temps de remerciement et d'échanges informels après l'avoir conclu. En comptant tous ces moments, les entretiens ont duré entre 50 minutes et 1h30.

Les réponses apportées à mes questions m'ont permis d'aborder sereinement la phase d'analyse de ce travail de mémoire. Toutefois certaines limites persistent.

L'échantillonnage réduit de la population interrogée ne me permet pas de généraliser l'analyse qui suit. En effet cela favorise une analyse qualitative mais pas quantitative : la démarche n'est

---

<sup>3</sup> Avec l'accord de l'interviewée.

pas une étude randomisée, longitudinale, mais compréhensive. Elle ne se veut pas être la vérité, mais elle décrit des expériences singulières. Tous les répondants à l'enquête sont des femmes<sup>4</sup> et la grande majorité des répondants à l'enquête sont des mères. Cela interroge d'un point de vue sociologique la place qu'elles occupent dans la prise en charge de leurs enfants, et celles qu'occupent les autres aidants familiaux comme les pères. Le point de vue de ces derniers aurait été bénéfique à l'enquête car ils sont partie prenante de la prise en charge comme en témoigne mon tableau (cf. V.4. Présentation de la population).

De plus, les personnes interrogées semblent appartenir à une catégorie socio-professionnelle intermédiaire voire favorisée, je n'ai ainsi pas eu d'aidant familial issu de milieu « populaire » ou « défavorisé ». On peut supposer que l'accès à l'information « scientifique » s'avèrent plus difficile pour ces dernières catégories d'aidants, moins habituée aux démarches de recherches actives de sources reconnues.

Les personnes interrogées ont toutes été orientées vers moi grâce à une seule association. Ce biais de recrutement n'est pas une représentation exhaustive de l'ensemble de la population des aidants familiaux.

Afin de préparer et d'aider au travail d'analyse, j'ai retranscrit l'ensemble des entretiens dont une retranscription intégrale est présente en annexe (E5). Ils ont ensuite été « découpés » afin de classer les propos par thèmes. Au cours de ce travail, une autre limite a émergé : la catégorisation des propos par thématique comporte une part de subjectivité induite par ma compréhension de ce que l'interlocuteur a voulu me transmettre.

---

<sup>4</sup> A noter, j'ai été contacté par un fils de personne atteint de schizophrénie, entretien décliné car j'avais déjà réalisé tous mes entretiens.

## VI. Analyse thématique de l'enquête.

L'analyse des résultats de l'enquête par thèmes permet de faire des liens entre cadre théorique et conceptuel en rapport avec les synthèses des entretiens. Ces derniers sont explicités par des verbatims des aidants familiaux interrogés en croisant leurs témoignages et les données de la littérature.

Pour ce faire, la présentation des résultats de l'enquête est en trois parties. Elle distingue les éléments thématiques en lien avec :

- La prise en charge du proche malade et son ressenti
- Le vécu de l'entourage, notamment l'aidant familial interrogé
- Les besoins identifiés par ces aidants familiaux et l'accompagnement que ces derniers auraient apprécié se voir proposer.

### VI.1. Prise en charge et expression de la maladie du proche malade

#### VI.1.1. Aspects factuels des prises en charge

L'ensemble des entretiens a démontré qu'il existait une grande variété de parcours, depuis les premiers signes de la maladie jusqu'à la prise en charge effective du patient.

D'après le témoignage des familles, la prise en soins a pu débuter avant la majorité du patient. Ainsi pour toutes les personnes concernées par mes entretiens, une majorité a eu des troubles qui ont débuté lors de l'enfance et plus souvent lors de l'adolescence (E1,3,4,7,8,9,10). Une prise en charge initiale en unité adolescent ou pédopsychiatrique n'est pas systématique (seulement pour E1, 8 et 10).

Les prises en soins varient selon la singularité de la personne, son environnement de vie et aussi le secteur. Elles ont pu débuter par :

- Un suivi ambulatoire en libéral (E2, 3, 5)
- Un suivi ambulatoire dans le domaine public (E1, 8, 10)
- Par des situations de crises, nécessitant une hospitalisation comme premier contact avec la psychiatrie (E4, 9, 11), parfois même dans un pays étranger (E6)
- Par une première hospitalisation antérieure à une crise (E7)



Les secours (pompiers, police, gendarmerie, etc.) peuvent intervenir, mais ce n'est pas rapporté systématiquement (E2, 4, 5, 6, 7, 11). Une mise sous contrainte est fréquente mais pas obligatoire (E2, 4, 5, 6, 7, 9,10, 11) et les mesures d'isolement et de contentions sont rarement rapportées lors des entretiens (E2, 5, 7).

Le diagnostic est également connu de manière plus ou moins précise, d'après les aidants familiaux (Cf. tableau en partie V.2.). En effet, dans les premiers temps de la maladie, le diagnostic ressort comme incertain, et évolue avec le temps : « *Le psychiatre à l'hôpital nous dit "Bon, là on est plutôt sur de la bipolarité". Moi, j'en étais resté en fait à la bouffée délirante de l'année d'avant (...) puis en fait un peu plus tard (...) "plutôt vers le trouble schizo-affectif".* » (E5) Les psychiatres expriment des réticences à délivrer un diagnostic trop prématurément lors des premiers signes dans la maladie : « *il me disait, ça peut être qu'une bouffée délirante aiguë, ça peut arriver, donc il faut qu'il y ait à nouveau des symptômes comparables pour dire il est schizophrène.* » (E4)

Au regard de tous ces parcours, malgré les impondérables, la prise en charge par le domaine public est incontournable, tandis que le privé (clinique, suivi libéral) reste plus marginal. Une constance dans ces parcours est l'hospitalisation et le suivi ambulatoire sur le secteur, le plus souvent dans les premiers temps de la maladie. Aussi le suivi des troubles schizophrénique et schizo-affectif est ici principalement effectué par des structures de secteur telles que des CMP, parfois par des unités plus spécialisées. L'hôpital ainsi que ces services ambulatoires demeurent des pivots dans la prise en charge lors des premiers temps de la maladie.

Au regard de ces premiers éléments, on peut se demander si l'institution s'adapte aux usagers et à ses proches, ou bien si ces derniers doivent réussir à s'ajuster au fonctionnement institutionnel. Plus généralement, les usagers et leurs proches aidants doivent-ils s'adapter aux diverses prises en charge des troubles psychiatriques dans notre société ? L'enquête n'a pas pour objet de recherche d'apporter des réponses concernant les usagers, mais donne des éléments de réponses pour les proches aidants.

### VI.1.2. Du déni au rétablissement, une variété d'expression de la maladie

L'expression de la maladie peut également varier, alors même qu'il s'agit de patients partageant des pathologies similaires.

La première personne à souffrir de sa maladie est la personne malade elle-même. Dans certaines situations, cela peut aboutir à une tentative de suicide : *« mon fils a fait une tentative de suicide en disant “C’est pas que je veux mourir, mais il faut que ça s’arrête. C’est une torture d’entendre des voix”, qui étaient des voix très agressives à son égard »*. (E2)

Les troubles peuvent amener la personne à se mettre en danger : *« Il était parti sans affaires de sport, c’était bizarre. Et puis en fait, il est pas revenu. (...) C’était vraiment très bizarre, on a appelé les gendarmes la mort dans l’âme. Et puis ils l’ont retrouvé au bout de 2h. Voilà, il avait fait ses kilomètres (...) donc quand ils l’ont retrouvé, il était complètement déshydraté, il faisait super chaud ça et il était confus. »* (E5)

Les soins et les traitements ne sont pas toujours bien acceptés : *« à l’époque on lui donne un traitement qu’elle voulait toujours pas prendre en fait »* (E9), ou bien : *« Elle était beaucoup dans le déni et elle avait beaucoup de mal à prendre ses médicaments, de ce fait, et donc ça lui a provoqué beaucoup de rechutes. »* (E11) Certaines personnes sont au contraire demandeuses de soins : *« Il y a eu un moment au début de la crise psychotique quand il refusait de sortir, où que ce soit, sauf pour les soins (...) notre fils il a toujours accepté les soins. »* (E1)

Les symptômes et les signes clinique de la maladie varient d’un individu à l’autre : un psychiatre explique *« qu’il avait de la chance puisqu’il avait toujours conscience, quand il avait des hallucinations que ç’en était. Et qu’il avait gardé son sens de l’humour, donc c’était super pour lui »* (E3) tandis que pour d’autres *« en tout cas il y a eu des changements dans son comportement, donc des insomnies, des agitations et aussi des propos bizarres. »* (E7). La symptomatologie évolue ainsi parfois au fil du temps.

Des moments d’agitation, parfois de violence, persistent : *« pour elle, ça a donné des crises d’agressivité malheureusement aiguë qu’elle avait déjà un peu, mais ça a renforcé ce côté-là »* (E8). Ces moments difficiles restent plutôt isolés, bien que choquant pour l’entourage qui le vit : *« Il a décompensé complètement. Il a piqué une crise mais violente, violente, violente. Deux amis qui étaient là, l’ont maîtrisé à terre. On a appelé les gendarmes, les pompiers. »* (E5)

Lors des entretiens, certains aidants familiaux rapportent une certaine forme de déni de la maladie : *« il est toujours dans un semi déni de la maladie, il dit “oui je l’ai quelque chose mais moi c’est l’hypersensibilité et je suis pas vraiment schizo” »* (E10). Le diagnostic est difficile à accepter : *« Je ne vous apprends rien en vous disant qu’il y a autant de schizophrénie que de personnes concernées par la maladie. (...) Lui ne se reconnaît pas dans ce qu’on lui a décrit de la maladie et des autres personnes qu’il a autour de lui. »* (E1)

Une acceptation de la maladie peut se faire au travers de l'humour, plutôt qu'un refus de communication : « *Il le vit pas si mal que ça. Il en plaisante. Il est capable d'en rire, de plaisanter avec ses frères à propos ... Ça peut être l'objet de boutades, des fois.* » (E3). D'autres personnes ne souhaitent pas parler de leur parcours : « *Elle évite le sujet. Il existe des groupes de parole (...) en visio, même pas obligé de se déplacer. Et ça l'intéresse pas du tout.* » (E8)

Les personnes interviewées relatent le rétablissement de leurs proches, mais pas de manière systématique : « *Tout s'est bien enchaîné, la MDPH a miraculeusement validé toutes les demandes qu'on avait faite en temps record, ce qui a permis d'obtenir la RQTH, il a pu bénéficier d'un stage de pré-orientation... une structure spécialisée pour les personnes porteuses d'un handicap. Ça a duré trois mois. On a fait une demande pour qu'il soit accueilli sur une structure de réhabilitation psycho-sociale à Paris. Il a commencé en janvier, il est avec d'autres jeunes et pris en charge.* »

Ainsi les aidants familiaux sont confrontés à une variabilité importante d'expression de la maladie, en fonction des personnalités, de l'évolution des symptômes et de leur gravité. Cette diversité de réactions implique une adaptation conséquente : des stratégies dites de *coping*, afin de pouvoir faire face.

### VI.1.3. *Disease, illness, ...et sickness ?*

Le mot « maladie » a dans la langue anglaise trois termes distincts pour le désigner : *disease*, *illness* et *sickness*. Selon le Pr Cordier (2014), *disease* correspond au domaine médical, ce que le médecin peut diagnostiquer, que ce soit symptomatique ou non. *Illness* désigne ce que ressent le malade subjectivement, ce qui peut l'amener à consulter. Les aspects de ces deux termes ont été abordés lors des deux sections précédentes. Le troisième terme, *sickness*, correspond au mode de manifestation extérieur et public d'un problème de santé. Il désigne ce en quoi la société peut le reconnaître et soutenir la personne atteinte.

Au cours de certaines périodes, l'individu « souffrant » ne peut être autonome. Les aidants familiaux interrogés subviennent aux besoins de leur proche, sans aucune aide de la société : « *toute une période de sa vie où il était incapable de gérer quoi que ce soit, il était incapable d'aller faire des courses, de se faire à manger, il était incapable d'être autonome.* » (E5)

Toutes les personnes concernées ne bénéficient pas d'aides sociales telle que l'AAH ou la RQTH, qui ne semblent pas proposées systématiquement aux patients : « *Ils ont pensé à la RQTH, mais pas à l'allocation adulte handicapée, donc il a fallu que j'aille voir l'assistante sociale avec lui pour lui dire* » (E3)

Le proche malade peut vivre un temps plus ou moins long sans accompagnement social, et finir par s'isoler. Les études peuvent être interrompues : « *il a repris ses cours avec des profs vraiment top, mais il a pas voulu passer son bac à l'époque* » (E4). Au cours de l'enfance, de l'adolescence voire le début de l'âge adulte, des possibilités d'accompagnements scolaires existent. Lors de difficultés scolaires, ils peuvent bénéficier de « *l'école de la seconde chance* » (E3, 10) ou classe Ulis (E8) : « *Il a quand même fait l'école de la 2nde chance. Il a fait un autre organisme d'accompagnement et c'est eux, des éducateurs, ils ont vu qu'il y avait pas moyen d'avancer sur quelque chose et de lui proposer quelque chose. Donc ils m'ont gentiment dirigé vers le CMP.* » Ces réseaux peuvent aussi apporter une aide.

Afin de se réinsérer dans la société, les personnes malades s'inscrivent dans des démarches de rétablissement auprès de structures de réhabilitations psychosociales : « *On a fait une demande pour qu'il soit accueilli sur une structure de réhabilitation psycho-sociale* » (E1), et auprès de milieu associatif : « *Elle veut s'inscrire à la canopée de la Maison Perchée. C'est les activités pour aider les usagers* » (E8). Ces accompagnements ont lieu après un certain nombre de crises, des hospitalisations et la mise en place d'un suivi. Au début de la maladie, tout cela n'est pas connu, car la prise en charge des aspects nommés l'*illness* puis la *disease* soient prioritairement accompagnés.

La stigmatisation et les représentations générales de la société sur les pathologies mentales impactent le parcours de soins et de vie :

« *Quand il m'a expliqué qu'il avait eu cette voix et puis qu'il entendait cette musique de rock qui lui disait de se suicider (...) Moi, j'ai pris ça très au sérieux et je lui ai dit, mais est-ce que tu as peur d'être catalogué comme enfin, est-ce que t'as peur de souffrir de schizophrénie (...) - j'aime pas trop cette formulation mais bon - que d'être bipolaire, c'était peut-être moins grave ou plus acceptable ou plus valide que d'être sur un autre champ de pathologie ? Donc je lui ai posé la question et il m'a dit "Oui, c'est vrai que j'ai peur de dire aux psychiatres que j'ai entendu cette voix" ».* (E11) Les aidants familiaux rapportent un isolement de leur proches et d'eux-mêmes (cf. ci-après VI.2.2.).

Les proches aidants sont ainsi au carrefour de ces trois enjeux de prise en charge de la maladie, dont les intérêts sont divergents selon les protagonistes. Les familles éprouvent l'*illness* de leur proche et souhaitent que la *disease* soit prise en charge. Enfin la *sickness* sera accompagnée par la société au travers d'aides adaptées, en compensation du handicap psychique. On observe une certaine variabilité des parcours. La suite de l'analyse porte donc sur le vécu au commencement de la maladie *illness* puis *disease*.

## VI.2. Le vécu difficile des aidants familiaux

### VI.2.1. Ressentis vis à vis du fonctionnement de la psychiatrie

De manière globale, les personnes interrogées critiquent les structures psychiatriques publiques, qu'elles perçoivent même parfois comme un « *milieu hostile* » (E2). La psychiatrie reste le parent pauvre de la médecine dans les représentations : « *Les soins manquent d'ambitions dans le sens faire avancer le malade dans son parcours de rétablissement.* » (E1).

J'avais comme prénotion que les problématiques de sectorisation et les mesures coercitives allaient être vivement discutées. Or les familles expriment essentiellement un besoin d'information, de compréhension et d'accompagnement. Elles ne se préoccupent pas forcément des mesures de contraintes et d'isolement contrairement à mon premier préjugé : « *la psychiatrie va très, très mal et que ça devient extrêmement... C'est un parcours du combattant en fait.* » (E3) et aussi : « *Manque de temps, manque de moyens, c'est quand même quelque chose qui revient tout le temps. Et ils ont pas le temps de vous parler en fait. (...) J'ai compris les difficultés que rencontrait le corps médical dans cette spécialité.* » (E4)

Les prises en charges dans le domaine privé sont les plus marginales. Les cabinets libéraux sont critiqués pour la qualité de prise en charge de leurs patients : « *En cabinet privé, ils sont juste des prescripteurs* » (E6). Quelques hospitalisations en cliniques sont rapportées (E1, 3, 5), mais c'est au sein des structures publiques que les hospitalisations sont largement majoritaires.

Les personnes d'origine française gardent une attente forte de la part des structures publiques : « *Mais d'un autre côté, je ne comprends pas comment l'État, sachant que le nombre de gens qui ont des pathologies psychiatriques, était est très grands, ne donnent pas plus de moyens pour accompagner au moins les sorties d'hôpital. Et puis aider les accompagnants.* » (E4).

Pour une proche aidante originaire d'un autre pays, les attentes sont moins importantes : « *Je viens d'une autre culture et d'un autre pays. Et donc ici, vraiment, j'avais pas d'attente, je connaissais pas le système. J'étais toujours reconnaissante, qu'il y avait quelqu'un qui a pu prendre soin de mon fils tant bien que mal. Et ça s'est plutôt bien passé (...) il y avait pas peut-être une communication mais limite, je me disais c'est normal, s'ils le font pas, c'est normal* » (E7).

Ainsi les aidants familiaux sont d'autant plus déstabilisés qu'ils s'attendent à être aidés et informés dès les premiers temps de la maladie. Le service public français est perçu comme devant accompagner la personne malade mais aussi l'entourage, ce qui conduit à une forte désillusion : « *J'ai des amis qui connaissent pas du tout ce genre de choses mais qui eux sont complètement sidérés de voir ce que l'on vit. Et puis ils sont plutôt choqués de voir qu'on est un peu seul par rapport au système ?* » (E6)

L'absence de communication peut instiller un sentiment de méfiance voire de défiance envers les institutions psychiatriques : « *Avec très peu d'explications aussi, ça favorise pas du tout une communication entre l'équipe soignante et la famille. Parce que du coup, on est très sur nos gardes, on ne comprend pas* » (E2). D'autres éléments peuvent générer de la défiance, notamment les prescriptions de traitements psychotropes : « *Et c'est là où ce psychiatre m'a dit, on sait pas si ces troubles cognitifs, si c'est lié à la maladie ou aux médicaments. Et là j'ai commencé à très mal prendre les trucs psychiatriques.* » (E8). Cette méfiance se renforce par un dogme : la confidentialité entre le patient et l'équipe médicale dès lors que le patient est majeur. Au-delà de l'aspect légal, ce que vivent les aidants familiaux, c'est une fin de non-recevoir concernant leurs demandes d'informations. L'utilisation de cet argument leur semble abusive et trop systématisée par de nombreuses équipes soignantes notamment médicales : « *Il faut être là, mais on n'a pas le droit de savoir* » (E10) ou bien : « *J'ai cherché des informations, mais sinon le CMP, les psychiatres... Non, on n'a rien, et c'est toujours l'argument. Mais comme elle est adulte, ils font ça.* » (E6). La reconnaissance du statut d'aidant est alors inexistante : « *Je suis très en colère sur le fait qu'on nous a toujours renvoyé "votre fils est majeur, donc on veut pas vous voir" en gros. Moi je trouve ça mais terriblement injuste parce que, ok il était majeur, mais était incapable de s'assumer quand il était en crise et post-crise et donc c'est chez nous qui débarquait.* » (E5).

Toutefois plusieurs témoignages montrent qu'ils constatent une évolution des pratiques. Les familles ayant des proches atteint par une pathologie mentale, de générations différentes, constatent cela : « *Il avait une image de la psychiatrie qui était effrayante, il n'y a pas d'autres*

*mots. Il a compris que ce qu'il avait vécu avec son frère il y a une vingtaine d'année, les pratiques en psychiatries avaient évolué et continuent à évoluer - merci ! – justement vers d'avantage d'humanité vers les soins psychiatriques, même s'il reste des choses à faire. Des choses qui n'existaient pas par exemple les programmes de psychoéducation, ça n'existait pas à son époque. Il a pu bénéficier de cette évolution et pouvoir comparer, cela l'a apaisé. » (E1).*

D'autres constatent une hétérogénéité des pratiques : *« J'entends votre projet, j'ai lu des bouquins, j'ai entendu des psychiatres nouvelle vague dire, il faut vraiment travailler avec les familles. J'entends, je vois ça. Mais je ne le vis pas du tout. » (E5).*

Globalement, le ressenti vis-à-vis du fonctionnement semble plutôt négatif, mais quelques personnes restent plutôt neutres : *« J'entends beaucoup de choses sur la psychiatrie. Je dirais donc par rapport à ça, je suis pas aussi critique, mais en même temps j'ai pas le vécu d'un parent qui a dû accompagner son enfant en hospitalisation. (...) j'ai pas eu à aller à la pêche aux informations. » (E11).* Les aidants familiaux critiquent principalement aux cours de mes entretiens le manque de communication et d'accompagnement

L'enquête a permis de montrer différents vécus en fonction du positionnement au sein de la famille : parent, enfant, ou frère/sœur du proche malade. L'E11 a mis en avant une différence dans la posture d'aidante comme fille et sœur, à l'inverse des autres entretiens qui témoignent uniquement de la posture de mère aidante. Une plus grande diversité des répondants aurait permis d'appréhender plus globalement le vécu de l'ensemble des aidants familiaux. Toutefois la forte représentation des mères témoigne de la forte implication de cette catégorie d'aidant.

## VI.2.2. Stigmatisation et représentation générale

Les représentations concernant les maladies mentales en général sont toujours relativement négatives : *« Moi je me souviens quand j'avais 14 ans, je pensais quand même quand on m'a dit que ma mère a été hospitalisée pour des raisons liées à la schizophrénie, que en fait, c'était peut-être une tueuse en série et que dès qu'elle rentrerait à la maison, potentiellement elle pourrait tenter à nos vies alors qu'elle a jamais été agressive envers nous. » (E11)*

Certains aidants familiaux rapportent une évolution sur le regard des mères : *« j'ai aussi la représentation qu'avait mon père psychiatre, de la maladie mentale. C'est les mères à l'origine, donc forcément ça fait culpabiliser » (E3).* Cet aspect est lié à l'histoire de la psychiatrie et

l'évolution des apprentissages au cours du XXe siècle, comme vu lors de la phase exploratoire. Là encore, une évolution des pratiques est rapportée. Les témoignages sont quasiment inexistantes concernant cet aspect, la mère ne semble plus tenue pour « responsable » des troubles de son enfant.

Le sentiment de stigmatisation n'est pas rapporté par tous les aidants familiaux. Certains ont pu parler autour d'eux de la maladie de leurs proches : « *on a un tout petit réseau d'amis donc en fait on leur a dit. Ils ont été à la fois affectés et intéressés et on a gardé nos amis* » (E1). Quand l'information est communiquée à l'entourage, une mère constate qu'il existe trois catégories de réactions (E2) : le soutien, la peur ou l'incompréhension. Un certain sentiment d'isolement et une communication limitée existent au premier abord, mais les aidants constatent « *qu'on est pas tout seul, y en a d'autres qui vivent des choses assez similaires dans leur entourage ou avec leurs amis, et donc ils peuvent avoir une représentation de la maladie pas trop erronée. Ils voient pas forcément le tueur en série, quand on leur dit schizophrénie.* » (E3).

Pour les personnes ayant des origines étrangères, il peut être encore plus compliqué d'en parler : c'est « *aussi un gros tabou dans les sociétés africaines parce que du coup, c'est comme si une maladie mentale, c'est une malédiction et que ça jetait une malédiction sur la famille et la personne était un peu à éviter* » (E11). Le sentiment de stigmatisation se renforce par certaines croyances liées aux origines culturelles.

On observe une forme de militantisme de la part de certains aidants, avec une volonté de ne pas cacher cela à leur entourage. Certains prennent le parti d'en parler librement mais constatent une ignorance dans les représentations générales : les « *gens ne mesurent pas l'ampleur (...) un ami, son fils a un accident de voiture et est sur un fauteuil roulant, il y a plus d'empathie parce que c'est physique. Il n'y a pas d'empathie pour les schizophrènes.* » (E10). D'autres mesurent que les troubles psychiatriques sont très présents dans la société : « *Finalement, et c'est là où je me rends compte que les crises psychotiques, les difficultés émotionnelles, les troubles anxieux, en fait, c'est peut-être plus partagé que je ne pouvais le penser avant de d'avoir accepté de me dévoiler* ». (E11)

Les traitements médicamenteux sont aussi mis à l'index, lors des hospitalisations leurs effets secondaires peuvent choquer : « *C'était trop glauque, on voyait des gens qui tenaient à peine debout, qui étaient un peu zombies et qui venaient chercher leur dose, on voit ça dans les mauvais films* » (E3), mais certains pensent qu'il faut en passer par cette étape : « *On voit nos*



*enfants complètement shootés et c'est choquant pour les parents, mais moi je dirais c'est plutôt normal. Moi comme je dis, il faut mettre le cerveau endormi ou au repos. » (E10)*

Les représentations générales semblent moins négatives que ce qui a été présumé lors de l'enquête exploratoire, dans le sens où une partie de la population s'informe. La méconnaissance de la maladie par la société paraît être plus difficile à vivre que la difficulté à en parler librement. Toutefois, un sentiment d'isolement est bien présent dans les premiers temps de la maladie : *« la plupart des gens se sont plus manifestés, n'ont jamais pris leur téléphone pour demander des nouvelles. On s'est retrouvé mais isolés, isolés, isolés. (...) Notre vie a été bouleversée parce qu'on s'est retrouvé isolé de force » (E5)*. De nombreux entretiens le rapportent. Cet isolement ne reste pas l'exclusivité d'une mauvaise représentation des maladies psychiques, mais plus globalement le fardeau que représente la maladie.

### VI.2.3. Un fardeau difficile à évoquer, pour l'aidant familial et également pour l'entourage

Lors de la phase exploratoire, le fardeau a été défini d'après les effets négatifs ressentis par les proches aidants sur leurs différents fonctionnements, notamment la relation d'aide. Le premier élément marquant est le sentiment de solitude, lié à la stigmatisation déjà étudiée ci-dessus et au tabou que peut représenter la maladie mentale : *« C'est plutôt la maladie qui était un fantôme, c'est à dire que la maladie est toujours là. Quoi qu'on fasse, quoi que je fasse, elle est toujours dans un arrière-plan de ma pensée (...) y a plein de choses que je pouvais pas faire et surtout je ne disais pas, j'ai gardé très secret le fait que ma mère ait un trouble »*. Les pathologies psychiatriques apportent une charge mentale importante aux aidants. Pour certains, la vie est ainsi dérangée : *« ça bouleverse complètement notre vie, c'est à dire qu'on peut plus faire de projets comme font les retraités. Parfois, ils vont voyager. Nous on peut pas. (...) C'est l'injustice de la maladie, mais je dirais que c'est pareil pour d'autres maladies. » (E6)*

Les institutions imposent aussi ce fardeau : *« on essaie de calmer une crise. Et puis après démerdez vous » (E4)*. Les témoignages rejoignent ainsi les éléments retrouvés en phase exploratoire, avec une « charge écrasante pour les familles » énoncée par Hélène Davtian. Ainsi certains aidants s'imposent un changement dans les habitudes de vies : *« Je suis repassée 24h sur 24 à la maison avec peu de liens avec des gens extérieurs. » (E3)*. Les parents supportent financièrement la charge de leur enfant. Certains deviennent curateur ou tuteur : *« Je suis tutrice*

*donc là j'essaie de trouver un autre moyen, pour que la gestion financière soit surveillée par d'autres personnes, parce que moi j'ai pas le temps » (E8).*

Pour autant, le terme fardeau n'est jamais employé. Les aidants familiaux sont ainsi des aidants naturels à qui la tâche incombe, comme un devoir, avec de fortes perturbations dans les habitudes de vies.

Au-delà du fardeau vécu lors des premiers temps de la maladie, le devenir du proche malade inquiète et rajoute une angoisse supplémentaire : *« Je le voyais déjà quand on lui rendait des visites, je voyais un légume et je me disais, mais ça sera peut-être pire que ça encore. Moi c'est des fois ça me faisait craquer » (E3).* Le rétablissement d'un proche malade permet d'alléger cette inquiétude et d'envisager l'avenir plus sereinement : *« des marches qu'il a gravies là en très très peu de temps m'ont rassuré, il a réussi des choses dont je pensais pas qu'il était capable encore. Voilà, là on est dans une phase, on souffle, on respire, on célèbre, on fête, (...) Il se sent lui rétabli » (E5).* La souffrance en lien avec la relation d'aide s'allège ainsi par le rétablissement du proche, d'avantage encore quand ce rétablissement est perçu comme potentiellement pérenne.

La transmission liée à la disparition des parents peut devenir aussi une inquiétude pour ces derniers, renforçant ainsi leur sentiment de fardeau : *« tous les parents sont dans ce type de problématique. À partir d'un moment parce qu'on se dit l'âge venant (...) Ils doivent se poser la question de ce que vont devenir leur enfant une fois qu'eux seront plus là » (E3)* et parfois une crainte de transmettre une charge aux autres enfants de la fratrie.

Ainsi, le reste de la famille est parfois fortement concerné par la pathologie de leur proche. Cependant ils ne sont pas pris en charge alors qu'ils souffrent psychologiquement de cette situation, comme le rapporte Héléne Davtian (cf. III.3.2.). Ainsi les autres enfants doivent s'adapter : *« mon fils, il voyait bien que ça n'allait pas, alors ils étaient très jeunes à l'époque (...) il est venu s'installer dans le salon parce qu'il en pouvait plus » (E8),* ou souhaite aider leur proche malgré l'impact sur les habitudes de vie : *« J'ai envie d'aider mon frère. J'ai envie d'être présente pour lui, (...) je ne voulais pas regretter de ne pas avoir été assez présente (...) j'ai mis ma vie pro un petit peu de côté » (E11).* Une autre mère témoigne qu'un soutien aurait été utile pour sa fille, sœur du proche malade mais *« quand vous prenez un psychologue en ville, c'est quatre-vingts balles la séance en ville. C'est des frais de folie ! » (E4).* Pourtant la littérature (cf. III.2.2.) invite à prendre en charge toute la famille, car la souffrance s'invite au sein de l'ensemble du foyer.

Les pères sont souvent parties prenantes dans le parcours de soins et du rétablissement. Pour autant aucun n'a répondu à mon enquête. D'après certains témoignages, certains ont peur (E9), d'autres semblent moins présents (E2) ou se positionnent différemment par rapport aux mères : « *Il était retranché dans sa caverne, comme la plupart des hommes, je pense (...) On n'a pas les mêmes façons de réagir aux émotions, (...) mais on était deux et ça c'est précieux.* » (E5). Ainsi il y aurait une approche différente de l'appréhension de la maladie mentale des pères et des mères. Ce fait social est très intéressant : le rôle de la mère semble plus actif dans la prise en charge de ses enfants, avec un rôle du père plus imprévisible. Néanmoins les parents témoignent à plusieurs reprises qu'ils vivent un moment difficile au début de la maladie, « un moment d'abîme ».

#### VI.2.4. Le moment d'abîme, un vécu différent en fonction des aidants ?

Les aidants familiaux sont confrontés à des comportements imprévisibles et difficiles à comprendre de la part de leur proche atteint de pathologie psychiatrique, tels que des délires, des hallucinations, des propos suicidaires, ou encore des comportements impulsifs. Ces comportements peuvent les conduire à se sentir dépassés et/ou impuissants. Cette perte de capacité d'agir, ou *empowerment* chez les anglo-saxons, est fortement rapportée au cours des entretiens : « *ça a duré un an d'incompréhension, de descente, de chute libre, c'est un gouffre. Parce que on savait pas où on allait, on connaissait pas, on savait pas ce qui nous arrivait, on voyait notre fils devenir fou et sans avoir idée de pourquoi, comment, jusqu'à quand ?* » (E5)

L'isolement dû au retrait de la vie sociale permet d'assurer une présence auprès du proche malade (E3, 5, 8), tandis que la stigmatisation semble provenir de la méconnaissance de la maladie par la société et moins fréquemment de la difficulté à en parler librement. La culpabilité peut également être présente en raison du sentiment de ne pas être accompagné par l'institution et ainsi de ne pas être en capacité d'agir suffisamment pour aider leur proche : « *Mais quand on est sorti, je me suis retrouvée un peu dans une période de "no man's land"* » (E2) Dans certaines situations, il peut y avoir aussi un retentissement financier. Toutefois, je n'ai pas eu de témoignages à ce propos lors de mes différents entretiens.

Enfin, les aidants familiaux peuvent subir eux-mêmes des conséquences, telles que la fatigue, l'anxiété et la détérioration de leur propre état de santé. La gestion de la pathologie psychiatrique sévère de leur proche peut entraîner une charge émotionnelle et physique importante, pouvant

engendrer des conséquences néfastes pour leur propre bien-être : *« j'ai quand même 65 ans. Je fais de l'hypertension, je suis asthmatique et je dors avec une machine, je fais de l'apnée du sommeil. Donc ça a créé des problèmes de malaise cardiaque, (...) je dormais plus »* (E9).

Cette charge émotionnelle semble caractériser la traversée d'un moment d'abîme qui atteint alors un paroxysme:

- *« Il y a eu une période pour moi en terme de charge mentale, ça a été extrêmement intense et difficile (...) Moi j'ai eu une charge mentale ... j'ai craqué quoi, j'ai demandé à mon mari de prendre le relais »* (E1),
- *« On est dans un état d'angoisse, de stress ultime où on est juste en train d'aider son proche »* (E2),
- *« Moi c'est des fois ça me faisait craquer, (...) c'était compliqué à gérer émotionnellement »* (E3),
- *« Je me rends compte en vous parlant que j'en parle pas souvent, mais ça a été des grosses épreuves psychologiques »* (E4),
- *« J'en oublie pas pour autant à quel point ça a été très très très très long. Quand on était dans le tunnel (...) c'est une maladie chronique dont on ne guérira jamais, derrière la crise, qui est quelque chose de tellement traumatisant »* (E5),
- *« On est démuni. C'est un séisme parce qu'on se sent impuissant. On sait pas comment agir »* (E6),
- *« La première fois c'est vraiment un tsunami et j'étais vraiment tétanisée »* (E7),
- *« Ça a tout chamboulé, c'est un tsunami quoi. Ce que je peux dire ? J'ai plus la même vie »* (E8),
- *« Quand quelqu'un vous dit "non, c'est pas vous qu'on soigne, c'est votre fille". C'est violent quand même (...) enfin moi au niveau de ma santé et de mon moral, ça m'a énormément touché »* (E9),
- *« On comprend pas dans quel cycle infernal on va rentrer (...) C'est un super choc, c'est un tsunami qu'on reçoit. On est loin d'imaginer ça. On se rend pas compte de ce qui nous attend. On comprend pas l'ampleur »* (E10),
- *« J'en ai beaucoup pleuré. J'ai été très affectée par ça, en plus du fait de l'annonce d'une TS. Donc oui, forcément détresse, culpabilité en tant que sœur aînée, de ne pas avoir été là en tout cas à ce moment-là »* (E11)

Le moment d'abîme se caractérise par une charge émotionnelle très forte, emplie de désespoir, d'incompréhension, de détresse et de culpabilité. Ce moment est aussi marqué par une volonté très forte des familles de s'engager, alors justement qu'elles se trouvent dépossédées de leur moyen d'agir efficacement, comme vu lors de la phase exploratoire : « *il recevait des visites tous les jours (...)* A un moment la psychiatre, (...) *m'a dit "madame vous n'êtes plus autorisée à le voir pendant trois semaines", sans explications* » (E1). En outre, la charge émotionnelle est accentuée par le fait de se sentir abandonné, « de chuter sans personne pour les retenir ». On retrouve alors un champ lexical souvent en lien avec des phénomènes naturels : « tsunami », « gouffre », « abîme », « tunnel ». Les aidants familiaux ne se sentent pas soutenus par l'institution publique psychiatrique : non seulement les familles ne sont pas aidées mais elles peuvent se sentir encore plus dépossédées de leur fonction de mère, de père, de frère, ... : « *on a eu l'impression d'être abandonné. Et d'être anéanti, voilà faute d'avoir un minimum de connaissances, d'accompagnement, de soutien* » (E5). Une mise en abîme semble se décupler par l'absence d'aide, d'autant plus que les aidants familiaux s'attendent à être soutenus, comme vu précédemment (cf. VI.2.1.).

Pourtant certains d'entre eux ont su faire face et développer des stratégies de *coping* : « *le risque, c'est de rester bloquer (...)* J'avais aussi participé à un groupe de paroles à la Maison Perchée en ligne. Suite à ça, je suis aussi devenue bénévole » (E7). Et aussi : « *Petit à petit, je commence à m'habituer à ma nouvelle vie, mais j'ai mis du temps. Je retrouve la force d'avancer, d'être créative* ». Pour d'autres, cela s'initie par un deuil : « *On fait le deuil de son enfant d'avant parce que c'est plus le même franchement. C'est un vrai deuil de passer à autre chose. Ouais, c'est un vrai deuil sur l'ensemble* » (E10). Il est crucial de reconnaître et de soutenir les aidants familiaux dans leur rôle difficile pour améliorer leur qualité de vie et celle de leur proche atteint de pathologie psychiatrique (cf. II.1.2.). Pour ce faire, il reste important pour les professionnels de santé de comprendre leurs besoins en les informant et en les accompagnant au mieux.

## VI.3. De l'information manquante au processus d'*empowerment* des aidants familiaux

### VI.3.1. La recherche de l'information manquante

De nombreux entretiens font état d'une absence ou d'une mauvaise communication pour le partage de l'information. Si la personne prise en charge est mineure, la loi oblige à communiquer auprès des parents ou des responsables légaux : « *La dame, comme ma fille est mineure, elle me convoquait pour un entretien* » (E8). Mais cela change drastiquement dès lors que l'enfant atteint la majorité. Comme expliqué précédemment, la majorité devient un frein à la communication : « *Ce qui me surprend dans toutes les démarches qui ont été mises en place autour d'elle, c'est de dire elle est majeure, on n'a pas à vous donner d'information* » (E9). Or les aidants familiaux soulignent l'incohérence de cette posture professionnelle : « *D'un côté, on nous disait, il est majeur, on ne veut pas de vous, et d'un autre côté, on était (...) surtout là quand on nous le rendait (...) une fois qu'il a été sorti de l'hôpital et qu'il était suivi au CMP, c'était pareil. Alors on a eu aucune information sur le CMP après les sorties de l'hôpital.* » (E5). Ainsi ils comprennent l'importance du respect de la confidentialité par rapport à leur proche, mais dans une mesure qui ne soit pas dichotomique. Lors des entretiens, toutes mes interlocutrices étaient soucieuses d'aider leur proche. Or le médecin chef de pôle (EE4), lors de ma phase exploratoire, expliquait que toutes les familles n'adoptent pas cette posture. L'institution cherche en priorité à préserver le patient. Les aidants cherchent alors une alternative, afin de comprendre les enjeux des soins et du parcours de vie qui s'engage pour leur proche.

Un autre élément explique la difficulté des aidants à obtenir des informations. Ils n'ont souvent pas d'expérience hospitalière psychiatrique et ne connaissent pas le fonctionnement institutionnel. L'E11 illustre bien cette problématique : « *Elle a appelé elle-même l'hôpital et elle a eu le plus d'informations, c'est-à-dire que ma mère, peut-être du fait de sa connaissance, enfin de son vécu expérientiel, a fait qu'elle a su demander les informations et qu'elle pouvait me les redonner (...) j'étais complètement démunie par rapport à ce que je pouvais avoir de la part des équipes soignantes* ». Ainsi le vécu expérientiel de la mère a permis d'obtenir des informations.

Les familles interrogées se débrouillent en majorité par elles-mêmes pour s'informer, au travers de sites sur internet : « *Il n'y a pas l'information (...), c'est moi qui vais sur Internet pour la*

chercher » (E6), de livres, de « vidéos YouTube du Dr Rainteau » (E1 & 7), et autres médias. Des associations sont identifiées comme l'UNAFAM et La Maison Perchée. Certains aidants interrogés témoignent d'une capacité à pouvoir s'informer par eux-mêmes : « *Je partais pas de rien, je me dis j'ai de la chance de d'être française, de bien m'exprimer, de pouvoir écrire des mails, d'être dans un milieu plutôt favorisé socialement. Et je me dis que ceux qui ont pas tout ça (...) Ça doit être compliqué, très compliqué.* » (E2). Ainsi l'étudiant que je suis s'interroge sur les sources d'informations qui alimentent les aidants familiaux, lorsque les groupes hospitaliers n'apportent pas de réponses.

L'information sur le diagnostic n'est pas perçue de la même manière par tous les proches. Certains trouvent qu'il n'est « *pas rassurant qu'on pose une étiquette* » trop tôt (E2), ou bien « *C'est pas ça qui m'intéresse, l'étiquette où il est classé d'après le DSM<sup>5</sup>. Moi ce que je vois, c'est les symptômes et comment on peut soit alléger ça soit compenser, c'est ça qui compte, qui a compté et qui compte aujourd'hui.* » (E7). Pour d'autres aidants familiaux, les errances différentielles de diagnostic sont une souffrance supplémentaire dans ce moment d'abîme :

« *Ce serait plutôt de la bipolarité (...) ça c'était un premier coup sur la tête et (...) il y a le trouble schizo-affectif, donc nous à chaque fois à les rechercher derrière parce que on nous livre un mot sans explication. Puis ce même médecin me dit "non, là on est plutôt sur de la schizophrénie". Moi, à chaque fois le monde s'effondrait à chaque fois. Je ressortais de là en larmes. Voilà à terre quoi, à terre et à me débrouiller toute seule derrière pour chercher ce que ça voulait dire, ce que ça allait vouloir dire sur sa vie, sur notre vie, sur les possibilités de rétablissement ou non* » (E5)

Ce que l'on observe c'est une motivation intrinsèque forte à s'informer et se former pour aider son proche malade. Ces adultes cherchent à résoudre des problèmes plus ou moins immédiats. La posture andragogique des aidants familiaux vis-à-vis de l'apprentissage leur permet d'agir. Cette quête d'information n'est qu'une première étape.

### VI.3.2. Le processus d'*empowerment* pour sortir de l'abîme

Au regard du vécu difficile subi par les aidants familiaux, ces derniers cherchent des solutions. Une première constatation est nécessaire à ce point de l'analyse : presque tous les aidants

---

<sup>5</sup> DSM : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'association américaine de psychiatrie, souvent utilisé par le corps médical.

déclarent ne pas avoir reçu d'aide appropriée, voire pas d'aide du tout par les établissements psychiatriques publics : « *Je trouve ça fou parce que on a beaucoup d'aides pour plein de choses en France (...) Et nous, en tant que parents, qu'ont des enfants qui ont cette pathologie ou une autre, on a rien en face pour nous aider à avancer* » (E4).

Le processus d'*empowerment* des aidants familiaux vise à leur permettre d'aider leur proche et de faire face eux-mêmes aux difficultés qu'ils rencontrent. Au travers des entretiens, il semble y avoir plusieurs étapes à ce processus.

La première étape est la recherche d'information, décrite précédemment, car peu de choses sont proposées initialement. Cette démarche n'est pas forcément évidente, elle fait suite à un refus de résignation : « *Mais le risque, c'est de rester bloqué dans "ça va pas et je pleure sur mon dos"* » (E7).

Cela amène les aidants à identifier des ressources soutenantes comme un psychiatre libérale (E6), un IDE du CMP de son secteur (E9) ou bien les associations : « *La Maison Perchée, je me suis inscrite (...) Chacun peut apporter un partage et un peu de connaissance et puis les individus, ils sont là en tant que aidants, patients, ancien patients, qui ont réussi à s'en sortir, qui donnent de l'espoir* ». (E10)

Par la suite les aidants familiaux cherchent à apprendre et se former via des articles, livres de sources reconnues, ainsi que les programmes de psychoéducatifs. Les programmes cités lors des entretiens sont BREF, Profamille, I care You care, Prospect. Programmes qui restent assez appréciés lors des entretiens : « *C'est un programme très très bien, assez court, assez exigeant parce qu'il fallait y aller une fois tous les 15 jours, deux heures le soir, en fin de journée. Nous ça nous a énormément apporté et on aurait aimé très clairement bénéficier ce programme beaucoup plus tôt. Il est très très bien, franchement* » (E1). Mais une aidante familiale remarque que cette étape n'est pas évidente pour tous: « *C'est aussi quelque chose d'intellectuel. Moi, je sais que j'ai pas beaucoup de temps pour lire tous les livres qui sont listés, mais je fais différemment. Et après, c'est aussi peut-être par rapport à... je sais pas si c'est culturel, si c'est l'environ social, le statut, je sais pas parce qu'il y a des personnes qui le font pas* » (E7). Parfois les établissements psychiatriques proposent une forme d'aide via un programme précité. Pourtant les témoignages en ce sens se font rares et celui que j'ai recueilli indique que le besoin a mal été identifié : « *la première réunion de BREF qu'on a eu juste, nous, les parents, et une psychologue et une infirmière du CMP, on nous posait tout un tas de questions sur notre état à nous. (...) je dis, mais vous me demandez ça maintenant, mais vous m'auriez demandé ça il y a*



*3 mois ? Les réponses seraient pas du tout les mêmes. Là on commence à sortir la tête de l'eau (...) c'est plus aujourd'hui que j'en ai besoin, c'était quand j'étais dans le désarroi le plus complet. » (E5).*

En général les aidants familiaux témoignent d'une absence d'accompagnement par l'hôpital, dès lors que leur proche devient adulte : « *Je le vois quand je parle à des familles. Et moi, ça a été mon cas. Je trouve ça dommage qu'on puisse pas avoir de l'information sur ce qui existe, même si ça ne vient pas directement de l'institution psychiatrique, peut-être que c'est pas son rôle* » (E11). De même, leurs vécu expérientiel en tant que proche aidant n'est pas entendu : « *On est les premiers observateurs du soir au matin et du matin au soir. De la remontée de notre fils, on est là, on est aux premières loges. On est les premiers concernés et on est les premiers observateurs. J'ai jamais compris pourquoi on était pas associés* » (E5).

La dernière étape constatée lors de mes entretiens est l'engagement de certains proches dans le milieu associatif voire institutionnel (E1,7, 11) : « *Je suis arrivé à LMP via un groupe de parole. (...) Je me suis investi rapidement car ils proposaient une vision de la maladie psychique qui correspondait à ce dont j'avais besoin c'est à dire de la lumière, de l'espoir, du "c'est possible", et moi j'avais besoin de ça* » (E1).

Ce fort engagement des aidants familiaux dans le processus d'*empowerment* peut être déstabilisant. Ainsi j'ai été surpris de découvrir un programme de psychoéducation, créé sur mon établissement, dont je n'avais pas même connaissance : « *C'est pour cela que je relais l'information car je trouve dommage que même vous à l'intérieur en tant que professionnel vous ne soyez pas au courant, ne serait-ce pour transmettre l'information* » (E1). Ainsi les places s'inversent : le proche aidant devient le sachant à la place du professionnel de santé.

### VI.3.3. Les informations et les besoins institutionnels identifiés comme nécessaires

Il m'a semblé nécessaire d'interroger les besoins en accompagnements des aidants familiaux. Les 4 étapes du processus d'*empowerment* identifient différents besoins :

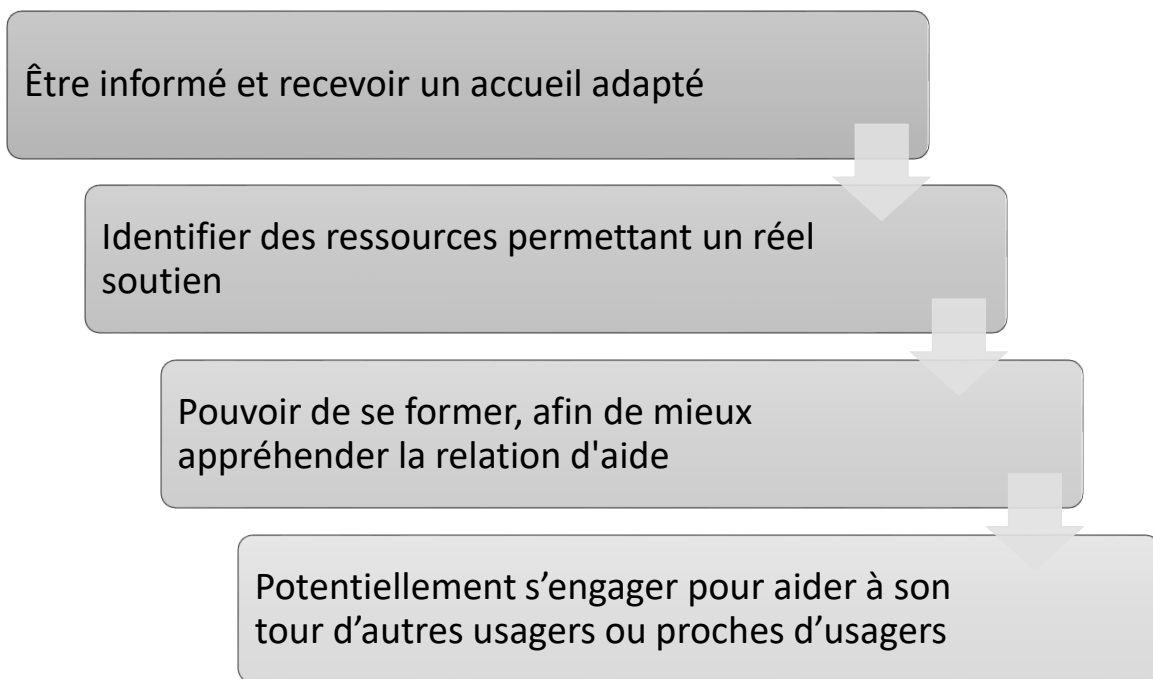


Figure 1 : les 4 étapes du processus d'empowerment identifiés

Concernant le besoin d'information, de nombreux aidants auraient souhaité un accompagnement par un professionnel de santé qui explique le fonctionnement institutionnel : « *Avoir des entretiens sans notre fils. (...) Nous ce qu'on demandait ce n'est pas forcément que ce soit le psychiatre qui le reçoit mais on aurait bien pu être entendu par une psychologue, déjà, pas forcément un psychiatre (...) Des choses qui étaient importantes, pas juste des plaintes mais de l'information, on aurait souhaité avoir ce moment avec mon mari* » (E1) ou bien : « *des petites explications sur comment ça fonctionne, la psychiatrie. C'est con, mais un peu de pédagogie !* » (E2). Un accompagnement général est également souhaité lors de l'hypothèse d'un ou de plusieurs diagnostics : « *Le psychiatre me balançait un terme qui me terrorisait et sans accompagnement du tout, vraiment, moi je ressortais de là, je me disais : "Il m'annonce que mon gamin est schizophrène comme il m'annoncerait qu'il a la grippe"* » (E5).

Les proches aidants souhaitent un certain soutien ainsi que des ressources fiables, comme un accompagnement complet par l'institution et l'Etat : « *L'accompagnement de la prise en charge voire de l'aide financière (...) Mais bon, je serai seule avec un logement à payer de ma retraite, je sais pas comment je pourrais l'aider. De l'accompagnement financier, l'accompagnement social, de l'accompagnement psychologique. De l'accompagnement médical.* » (E6), ou : « *il y a ça, le milieu associatif, il y a des groupes de paroles, il y a des psychologues. Ou si vous voulez aller plus loin vous former* » (E7). Pour d'autres, une cellule de soutien psychologique serait utile : « *comme une cellule de crise, le patient, l'enfant, il est pris en charge mais il faut*

*que la famille, elle, soit prise en charge aussi tout de suite, psychologiquement, pour montrer à la fois la gravité, mais à donner aussi de l'espoir. » (E10).*

Les programmes de psychoéducation répondent soit au besoin d'information prioritaire soit à une formation plus aboutie : « *Alors j'espère que les prochains pro familles, (...) que je pourrais enfin m'inscrire au Prospect de l'UNAFAM. C'est comme du Profamille, mais en beaucoup plus simple et beaucoup mieux à mon avis » (E8).* Ainsi le choix du programme de psychoéducation pour l'aidant familial doit être corrélé à l'avancée dans le processus d'*empowerment*.

Enfin, certains se demandent si l'institution n'est pas la mieux placée pour répondre à certains besoins comme une « *écoute professionnelle. Parce que voilà, en libéral, c'est compliqué, donc j'aurais aimé au moins en tout cas, avoir la possibilité d'être écouté par un professionnel » (E11).* En effet toutes les personnes souffrantes de pathologies psychiatriques, qui sont concernées par l'enquête, on eut recours à l'hospitalisation sur le secteur et/ou sur une unité spécialisée d'une institution psychiatrique publique.

## VII. Discussion

Les différents entretiens récoltés auprès des aidants familiaux nous permettent désormais d'élaborer une synthèse pouvant éclairer l'objet de recherche. Toutefois, compte tenu du faible échantillon sur lequel repose l'analyse, il nous semble utile de rappeler que cette discussion ne peut être entendue comme une généralité.

### VII.1. Synthèse de l'analyse

Les parcours de soins, les expressions de la maladie et la prise en charge par la société restent très variables alors même que mon enquête porte sur des pathologies identiques voire similaires. L'objet de la recherche, le point de vue des aidants familiaux lors des premiers temps de la maladie, cherche à parler de leurs vécus et caractériser leurs besoins.

Le contexte réglementaire et législatif en France invite les proches des usagers à être plus au cœur des parcours de soins, comme rappelé lors des données de cadrage (cf.II.1.2.). Or les familles vivent un poids sans contrepartie, elles ne se sentent pas ou peu prises en compte dans le système de santé lors des premiers temps de la maladie. Les aidants sont d'autant plus déstabilisés qu'ils s'attendent pour la plupart à un soutien et à de l'information de la part des structures publiques. Tout comme la littérature le stipule, la charge du patient incombe aux familles dès lors qu'une crise est passée. Les familles interrogées font état d'un sentiment d'isolement qui semble lié à l'absence d'information, de communication, et d'une certaine stigmatisation. Stigmatisation qui reste en lien direct avec la méconnaissance de la société en ce qui concerne les pathologies psychiatriques. Contrairement à ce que laissait penser la phase exploratoire, les familles interrogées témoignent d'une volonté de parler de leurs problèmes à leur entourage, à des degrés variables. Le tabou de la maladie mentale semble moins prégnant de nos jours.

Les aidants naturels interrogés rapportent une souffrance, due au fardeau de la maladie. Ce fardeau existe car les familles sont inquiètes pour leur proche. De plus, la relation d'aide devient une charge difficile à supporter car les aidants n'ont aucune capacité d'agir aux prémices de la maladie, notamment. Comme rappelé en phase exploratoire par Henckes & Majerus (2022), le retentissement est pluriel : loisirs, santé, relations sociales, financier. Il concerne également l'ensemble de la sphère familiale, au sens du foyer et du vivre avec. Les autres membres de la

famille qui ne vivent pas avec le proche sont moins susceptibles de comprendre l'expérience difficile liée au fait de vivre avec un proche malade. Toutefois, cela n'empêche pas certains de devenir des aidants familiaux et de s'impliquer plus tard dans la prise en charge.

Les familles traversent un moment d'abîme liée à l'absence de connaissance sur la maladie, à l'isolement lié aux représentations de la société sur les maladies psychiques et une capacité à agir diminuée. A cela s'ajoute une charge émotionnelle très forte : sentiments de culpabilité, d'impuissance, de solitude, désespoir voire détresse. Cela peut s'accompagner de retentissements pluriels déjà évoqués précédemment. L'enquête a permis de montrer que ce moment d'abîme est renforcé par l'absence d'aide proposée par l'institution psychiatrique, dont témoignent souvent les aidants familiaux.

Pourtant, en s'engageant dans un processus d'*empowerment*, les proches aidants parviennent à s'extraire de ce moment d'abîme. Ils développent une capacité à agir, à comprendre leur proche et parfois s'engagent auprès d'associations ou d'institutions psychiatriques comme bénévole, médiateur de santé pair, proche pair-aidant. Or ce processus d'*empowerment* se fait en parallèle de l'activité hospitalière. La quête d'information, première étape du processus, peut se faire sur des supports alternatifs dont les sources ne sont pas toujours vérifiées. Même si cela n'est pas l'objet d'étude, une inquiétude à ce propos est rapportée ici : d'où viennent les sources, qui relaye l'information, sous quelle supervision et quelle certification ? Finalement, n'est-ce pas délétère pour les proches aidants et l'utilisateur ? Est-ce que cela ne dessert pas le lien de confiance à instaurer avec l'institution psychiatrique ?

Les aidants familiaux ont tous recours, ou souhaitent avoir recours à des programmes de psychoéducation. Les programmes nommés sont tous établis par des associations reconnues publiquement (Prospect) ou des institutions psychiatriques publiques (I care You care), voire en collaboration entre le milieu associatif et les hôpitaux (Bref, Profamille).

Les besoins identifiés, fondés sur mon analyse, se répartissent en fonction de l'avancée de l'aidant dans le processus d'*empowerment*. Or la première étape est souvent mise à l'index par les aidants comme un temps où l'institution psychiatrique ne joue pas son rôle. En effet, les soins et les aides restent concentrés sur l'utilisateur. L'institution n'a pas une vision plus systématique de la prise en charge. Aussi, le processus d'*empowerment* des aidants est empêché. Les conséquences sur la vie des aidants semblent ainsi importantes, au vu des témoignages fournis, avec une réelle perte de chance pour les usagers selon les éléments de la littérature recueillis en phase exploratoire.

Pourtant, mon enquête porte sur des aidants ayant eu recours à une association, ne trouvant pas le soutien, l'aide ou un simplement un espace de parole suffisant au sein de l'institution psychiatrique. Cela ne signifie pas que tous les aidants familiaux ne trouvent pas ce soutien appropriée par l'hôpital. En effet, de plus en plus d'institutions repensent l'accueil de l'entourage des usagers et développent des programmes de psychoéducation pour les proches. Mon analyse comporte un biais en ce sens.

Un dernier point concerne l'humilité, et mon ressenti lors de certains entretiens. A l'hôpital, nous, soignants au sens large, avons l'habitude d'être dans une posture de sachant, vis-à-vis des usagers. Or favoriser l'*empowerment* des proches et des usagers conduit inéluctablement à partager les connaissances. Il faut aussi accepter de ne pas tout pouvoir gérer, tout connaître en tant que professionnel.

## VII.2. Retours aux hypothèses

Le cadre contextuel a permis de situer le travail de recherche en cours. Les entretiens exploratoires ont orienté mes recherches, notamment sur l'ensemble des difficultés rencontrées par les familles. Les cadres théoriques conceptuels ont été éclairés par le champ des sciences sociales, sociologique et anthropologique. Ils ont permis d'identifier l'évolution de la place des aidants familiaux dans la prise en charge des patients depuis le milieu du XXe siècle et la difficulté que peut constituer cette charge. Des concepts ont été développés : l'aidant naturel, le fardeau familial, le moment d'abîme, le deuil tronqué. Après avoir identifié une question de recherche, deux hypothèses ont été émises. Une enquête a été réalisée auprès d'aidants familiaux dont le proche est atteint d'un trouble grave (schizophrénie voire trouble schizo-affectif). Cette démarche qualitative a permis de développer une analyse concernant la prise en charge et l'expression de la maladie du proche malade, le vécu difficile des aidants familiaux ainsi que le processus d'*empowerment* des aidants familiaux. Le travail d'analyse de l'enquête maintenant effectué, nous allons pouvoir revenir aux hypothèses.

1<sup>ère</sup> hypothèse : Les aidants familiaux ont l'impression que leurs besoins sont mal identifiés.

Les besoins des aidants se multiplient, tout au long du processus d'*empowerment* qui leur permet de mettre un terme au moment d'abîme.

Concernant le besoin d'information et d'accueil, les répondants à l'enquête sont nombreux à décrire une communication non adaptée dans les services. Les informations manquantes, concernent le diagnostic, le parcours de soins, le devenir de leur proche. Les aidants familiaux traversent un moment d'abîme et ont besoin de retrouver de l'espoir. Or l'institution ne semble pas répondre à ce besoin. Les institutions proposent rarement – selon les témoignages - de participer à des programmes psychoéducatifs courts (BREF), dans les tout premiers temps de la maladie. Or ce type de programme se diffuse en France dans les hôpitaux. L'E5 a montré que son existence dans un hôpital n'est pas corrélée avec le besoin des aidants. Les institutions doivent aller de l'avant pour le proposer au plus tôt aux aidants familiaux.

Afin d'identifier des ressources, les hôpitaux orientent parfois les aidants vers des associations, les maisons d'usagers. La pair-aidance se développe également dans les hôpitaux, mais cela n'est pas encore vécu par les aidants familiaux. Aussi de nombreux aidants se forment grâce au soutien des associations ou d'institutions, comme l'UNAFAM ou La Maison Perchée. Le besoin de formation a été bien compris et les hôpitaux et les associations développent donc des programmes tel que « I care You care » (GHU Paris, Psychiatrie & Neurosciences) ou Prospect (UNAFAM).

L'engagement des aidants familiaux peut aboutir à un engagement au sein de l'institution, avec des offres d'emploi en tant que proche pair-aidant. Mais ce besoin d'engagement n'émerge pas au début de la maladie.

En résumé, le moment d'abîme marque les prémices de la maladie pour les aidants familiaux. Aussi, les besoins d'informations et d'accueil sont mal identifiés, et les hôpitaux n'ont pas encore pris la mesure du désarroi des aidants. Aussi la première hypothèse s'amende, dans le sens où les aidants familiaux ont l'impression que leurs besoins sont mal interprétés.

2<sup>e</sup> hypothèse : Les aidants familiaux ont du mal à accéder à l'information nécessaire à leur situation.

Comme nous l'avons vu précédemment, les aidants ont effectivement du mal à accéder à l'information dans les premiers temps de la maladie. Leurs besoins semblent mal entendus à ce niveau-là. La communication est empêchée par la majorité du patient, et par l'absence de connaissance du fonctionnement de l'hôpital public. Les aidants cherchent alors l'information par eux-mêmes.

L'hypothèse tend donc à se confirmer. Il semble que cette problématique soit plus présente au début de la maladie, lorsque les aidants n'ont aucune connaissance particulière concernant la psychiatrie.

Ce retour aux hypothèses permet maintenant d'aborder la question de recherche.

### VII.3. Réponse à la question de recherche

Pour rappel, le travail de recherche prend appui sur la question recherche suivante : **Comment répondre au besoin d'aide des aidants familiaux dans le milieu hospitalier psychiatrique, aux prises avec un moment « d'abîme », alors même qu'il existe déjà une multitude de dispositifs pour les accompagner ?**

Les aidants familiaux aux prises avec un moment d'abîme sont traversés par des sentiments de culpabilité, d'impuissance, de solitude, de détresse voire de désespoir, comme mentionné précédemment. L'absence de connaissance sur la maladie, l'isolement lié aux représentations de la société sur les maladies psychiques et une certaine capacité à agir diminuée rend les aidants fortement vulnérables. Or pour les aider, la première étape du processus d'*empowerment* est de les accueillir et de les informer sur le phénomène vécu. Il semble que cette étape soit mal systématisée par les institutions, qui ne parviennent pas à transmettre l'information nécessaire auprès des aidants. Cela ne permet pas d'identifier des ressources, soutiens et dispositifs d'aides plus complets. La connaissance des dispositifs d'accompagnement possible est pourtant cruciale dans le processus d'*empowerment* des aidants familiaux. Pour résumer, il semble que les aidants ne sont pas informés des ressources et dispositifs disponibles, et leurs besoins sont mal compris. La prise en charge de l'utilisateur est essentiellement concentrée sur les soins dans les premiers temps de la maladie et n'est pas encore systématisée.

Toutefois, l'objet de recherche pourrait être enrichi par de nouvelles explorations. Il serait intéressant de confronter ce point de vue avec celui des autres aidants identifiés (notamment les pères), ainsi que les usagers. Par ailleurs, une limite de ce travail reste le recrutement de la population interrogée, uniquement via une association. Il est possible que des aidants aient trouvé satisfaction concernant leurs besoins auprès d'une institution psychiatrique, ne cherchant pas à répondre à ce type d'enquête. Ainsi un recrutement différent, qui reste basé sur du volontariat directement au sein d'un hôpital, pourrait être enrichissant pour l'enquête. Une autre



exploration serait d'identifier qui est le mieux placé au sein ou en dehors des institutions psychiatriques pour répondre aux besoins des aidants familiaux au prise avec un moment d'abime.

## Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche a été le fil conducteur de mon année de formation. Des enseignements conjoints de l'université Gustave Eiffel et de l'IFCS, ainsi qu'un projet « Grandeur Nature » sur le partenariat en santé avec le laboratoire SM SHS, m'ont permis de découvrir et d'appréhender les théories et concepts relatifs à ce partenariat en santé.

Ce mémoire m'a aidé à mieux comprendre le vécu et les besoins des aidants familiaux, notamment dans les premiers temps de la maladie psychiatrique. Le travail de recherche m'a également incité à prendre du recul et à avoir une approche réflexive quant aux pratiques dans les services et les liens avec les usagers et leurs proches.

La situation de départ questionnait le point de vue des familles concernant le lien qu'elles ont avec les services de soins psychiatriques. Les recherches théoriques et conceptuelles ainsi que la réalisation de quatre entretiens exploratoires m'ont permis d'aboutir à une question de recherche concernant la réponse à apporter aux aidants familiaux aux prises avec un moment d'abîme, alors même qu'il existe déjà une multitude de dispositifs pour les accompagner.

Élaborer une grille d'entretien et conduire des entretiens semi-directifs ont été des exercices très enrichissants. Je n'avais pas évalué la forte charge émotionnelle qui serait transmise lors de ces entretiens : en effet les aidants familiaux interrogés sont revenus sur des moments de grande souffrance lors de l'entrée de la maladie de leurs proches. J'ai ainsi pu constater la difficulté à adopter une posture de chercheur.

L'analyse des résultats de l'enquête m'a permis de mieux appréhender le processus d'*empowerment* des aidants familiaux aux prises avec un proche atteint d'une pathologie psychiatrique grave. De plus, caractériser le moment d'abîme m'a permis de mieux identifier les difficultés rencontrées par les proches. Les familles doivent-elles nécessairement subir le moment d'abîme dès lors que leur proche est hospitalisé ? Je ne m'attendais pas à un avis si tranché sur l'institution psychiatrique, malgré les limites qui ont été exposées lors de ce travail de recherche. Les études montrent qu'en accompagnant les aidants familiaux, on améliore la prise en charge et le parcours de soins de nos patients, avec une diminution, par exemple, du nombre d'hospitalisation. A-t-on besoin de transformer le nom d'aidant familial en « patients familiaux » afin d'améliorer nos pratiques et développer une approche plus systémique ?

Pour finir, il m'a été difficile de ne pas penser à des actions à mettre en place, ou des propositions d'accompagnement. En effet, lors de mes entretiens, j'ai pu découvrir qu'on pouvait attendre deux mois avant de découvrir la présence d'une cafeteria dans l'hôpital, lieu de pause utile. J'ai aussi moi-même renseigné l'existence d'une maison des usagers. J'ai ainsi pensé à un accueil mieux systématisé des proches au sein des hôpitaux psychiatriques publics.

L'approche partenariale m'a fortement séduit. Elle est un axe majeur du projet d'établissement de mon hôpital employeur. C'est pourquoi l'initiative de faire travailler un étudiant cadre de santé sur ce sujet ne relève pas de mon propre fait, bien que volontaire pour ce projet. Je suis heureux que la Direction de mon établissement, au travers de Mme Emmanuelle Jouet et de l'IFCS, m'ait proposé de travailler mon mémoire sur ce thème. J'espère pouvoir développer des pratiques partenariales et y contribuer en ce sens, à mon niveau, sur mon prochain poste en tant que cadre de santé en psychiatrie.

## Bibliographie

### Ouvrages et revues

Andrianisaina, P., Januel, D., Castillo, M.-C., Corcuff, C. (2019). Un espace d'écoute pour les familles. *Santé Mentale*, 241, 30-34.

Andrianisaina, P., Isaac, C., Castillo, M.-C., Januel, D. (2021). Le fardeau des aidants : De la reconnaissance à la prise en charge. *Soins Psychiatrie*, 42(333), 38-40.

Bantman, P. (2020). Travail avec la famille lors d'une hospitalisation pour un premier épisode psychotique [Dossier]. *Perspectives Psy*, 59, 10-16.

Bauduret, J.-F. (2022). Plus de 60 ans de sectorisation psychiatrique : de l'esprit des textes à la réalité des pratiques. *Pratiques en santé mentale* (68), pp. 11-17. Récupéré sur <https://doi.org/10.3917/psm.224.0011>

Bungener, M. (2020). L'accompagnement familial face à la pathologie psychique : du fardeau aux capacités par faveur. Une alternative au coping. Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 38(4), 113-118.

Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*, 19(1), 79-106.

Chapireau, F. (2016). Handicap psychique. *EMC Psychiatrie*, 13(4), 1-10.

Cordier, J.-F. (2014, Novembre-décembre). Disease, illness, sickness : 3 sens pour "maladie"? *La lettre du pneumologue*, XVII(6), pp. 198-199.

- Daure, I., & Moutard, M. (2020). Pair-aidance et psychiatrie, du côté des familles : Une expérience, un témoignage. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 31-36.
- Davtian, H. & Collombet, E. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place 'naturelle' ? *EMPAN*, 94(2), 47-52.
- Davtian, H. & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, 89(1), 73-82.
- Del Goletto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(8), 740-748.
- Ernoult Annick, Le Grand-Sebille, C. & Suchestow, J. (2010). Parents de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie, de l'exclusion à l'alliance : Présentation de l'étude qualitative. *Pratiques en Santé Mentale*, 4 vol 56, 4-14.
- Flora, L. & Brun, P. (2020). Naissance de la pair-aidance en France : Les médiateurs de santé-pair. *Pratiques en santé mentale*, 66e année (3), 14-19.
- Gross, O. (2020). Les défis associés à la fonction de médiateur de santé pair : Enjeux pour leur formation initiale et continue. *Rhizome*, 75-76(1-2), 164-173.
- Henckes, N. & Majerus, B. (2022). Maladies mentales et sociétés. XIXe-XXIe siècle. IV/Expériences *La Découverte*. (pp. 87-108).
- Jouet, E. (2022). Impulser une dynamique de partenariat. *Santé Mentale*, 268, 24-31. Les bibliothèques du GHU Paris.

- Kovess-Masféty, V., & Villani, M. (2019). Aidants profanes en psychiatrie et politiques sociales. *Revue française des affaires sociales*, 1, 55-74
- Lemieux, C. (2012). Problématiser. L'enquête sociologique, *Presses Universitaires de France* pp. 27-51..
- Minard, M. (2019). Mutations de la famille ? Mutations de la société ? Mutations de la psychiatrie ? *Sud/Nord*, 28(1), 11-23
- Peille, F. (2016). Accompagnement des familles dont un membre présente une situation de handicap. *Empan*, 104(4), 89-96.
- Pomey, M.-P., Vanier, M. C., Karavizan, P., Lebel, P., Dumez, V., Debarges, B., Flora, L., Jouet, E. & Clavel, N. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* (1), 41-50
- Questroy, M., Margat, A., Gross, O. & Marchand, C. (2022). L'engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : Une étude exploratoire. *Recherche en soins infirmiers*, 148(1), 22-39
- Sauvayre, R. (2021). Chapitre 3. Le guide d'entretien. Dans : R. Sauvayre, *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Méthodes, applications pratiques et QCM* (pp. 29-60). Paris: Armand Colin.
- Taupin Meignen, N., Longuechaud, C. & Haute, J.-C. (2022). Penser le proche aidant. *Revue de l'infirmière*, 280, 45-48
- Tourette-Turgis, C. (2019). Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé. *Soins*, 64 (836), 58-61

Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75-76(1-2), 27-36

Villani, M., & Kovess Masfety, V. (2017). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale*, 43(2), 160-169

Villani, M., & Kovess-Masféty, V. (2020). Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale*, 46(3), 177-183.

Westphal, V. (2022, mai 10). Identifier et accompagner les aidants les plus vulnérables. *Santé Mentale*. <https://www.santementale.fr/2022/05/identifier-et-accompagner-les-aidants-les-plus-vulnerables/>

Zouitni, K. (2020). L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : Fardeau, stigmatisation et stratégies de coping. *Sciences sociales et santé*, 38(4), 85-112.

## **Thèse**

Parron, A. (2011). Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : Enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients [*UT2 Le Mirail*]. <https://lisst.univ-tlse2.fr/accueil/hn-equipes-de-recherche/collectif-experiences-reseaux-et-societes-cers/parron-audrey#/>

## **Page Web**

FIPHFP. (2022, juin 1). Handicap invisible—Parution du guide de l'accompagnant du FIPHFP. *FIPHFP*. <https://www.fiphfp.fr/actualites-et-evenements/actualites/handicap-invisible-parution-du-guide-de-l-accompagnant-du-fiphfp>

- HAS. (2020, Juillet). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Glossaire*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
- HAS. (2022, juillet 13). Processus d'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient adulte : Enjeux, principes et place de l'entourage - Guide. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3367859/fr/processus-d-annonce-d-un-diagnostic-psychiatrique-severe-a-un-patient-adulte-enjeux-principes-et-place-de-l-entourage](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3367859/fr/processus-d-annonce-d-un-diagnostic-psychiatrique-severe-a-un-patient-adulte-enjeux-principes-et-place-de-l-entourage)
- Maison Perchée. (2022). Les Proches. *MaisonPerchée*. [https://maisonperchee.org/\[uid\]](https://maisonperchee.org/[uid])
- Héritier, F. (1975, décembre 24). Les mille et une formes de la famille. *Le Monde.fr*. [https://www.lemonde.fr/archives/article/1975/12/24/les-mille-et-une-formes-de-la-famille\\_2587142\\_1819218.html](https://www.lemonde.fr/archives/article/1975/12/24/les-mille-et-une-formes-de-la-famille_2587142_1819218.html)
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (s. d.). Programme d'éducation thérapeutique ProFamille. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/illustrations/article/programme-d-education-therapeutique-profamille>
- ONU. (1978). Les soins de santé primaires : Rapport de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, Alma-Ata (URSS, 6-12 septembre 1978). *Organisation mondiale de la Santé*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39243>
- UNAFAM. (2022a). Baromètre UNAFAM. *UNAFAM.org*. <https://www.unafam.org/loire-atlantique/actualites/barometre-unafam-2022>
- UNAFAM. (2022b, avril 28). Activités sociales. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/activites-sociales>



Vinatier, C. H. L. (s. d.). BREF. *Site Internet du Centre Hospitalier Le Vinatier*. Consulté 27 novembre 2022, à l'adresse <http://www.ch-le-vinatier.fr/le-vinatier/e-mag/bref-2534.html>

### **Texte à portée juridique**

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de Santé.

[https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015?init=true&page=1&query=loi+du+4+mars+2002&searchField=ALL&tab\\_selection=all](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015?init=true&page=1&query=loi+du+4+mars+2002&searchField=ALL&tab_selection=all)

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647?init=true&page=1&query=loi+du+11+f%C3%A9vrier+2005&searchField=ALL&tab\\_selection=all](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647?init=true&page=1&query=loi+du+11+f%C3%A9vrier+2005&searchField=ALL&tab_selection=all)

Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038496095>

# Annexes

## Annexe I : Guide d'entretien

### Guide d'entretien auprès des familles

Je suis étudiant à l'IFCS Sainte-Anne et à l'université Gustave Eiffel. Comme vous le savez peut-être, je réalise un mémoire sur la réponse aux besoins des aidants familiaux dans le contexte des premiers temps de la maladie. Dans ce cadre je vous sollicite pour un entretien anonyme, d'une durée d'une heure environ qui est confidentiel. Afin de faciliter l'échange et ma prise de note, l'entretien va être enregistré.

#### Présentation générale

- Pouvez-vous me décrire brièvement le parcours de votre proche depuis l'apparition des troubles ?
- Quelle est la composition de votre famille ? (Et lieu de vie)
- Quelle est votre profession, ainsi que pour vos proches ? (Travail, études)
- Comment décrivez-vous la psychiatrie et son fonctionnement ? (H2)

#### Vécu

- Comment avez-vous personnellement perçu l'entrée dans la maladie ? (Emotions, stigmates, compréhension) (H1)
  - Et votre proche ?
- Concernant l'hospitalisation, est-ce qu'il y a eu un échange à propos de la demande de tiers ? Pourquoi/Comment cela s'est fait ainsi ? (H2)
- Comment a été faite l'annonce de sa pathologie ? (H2)
- En quoi la maladie de votre proche a-t-elle eu un impact sur vos habitudes de vie ? (H1)
- Comment votre entourage a-t-il traversé ce moment ? (H1)

#### Accompagnement

- Quelle aide vous a-t-on proposé lors de la découverte de la pathologie mentale ? (H1+H2)
- Comment avez-vous trouvé cela ? Pourquoi ? (H1+H2)
- Quels étaient, selon vous, vos besoins à ce moment ? (Aide sur émotions, stigmates, compréhension de la maladie) (H1)

Talon sociologique (qui est l'interviewé), prendre coordonnées de la personne :

| <b>Nom</b> | <b>Prénom</b> | <b>Lien avec le proche patient</b> | <b>Profession</b> | <b>Coordonnées (mail ou téléphone)</b> |
|------------|---------------|------------------------------------|-------------------|--|
|            |               |                                    |                   |  |
|            |               |                                    |                   |  |

## Annexe II : Note d'information et formulaire de non opposition

### **Notice d'information destinée aux participant(e)s à une enquête sur le vécu et les besoins de proches de patients, dans le cadre d'un mémoire étudiant cadre de santé.**

Madame, Monsieur,

L'enquête à laquelle nous vous proposons de participer vise à décrire le point de vue des familles de patients ayant un diagnostic de schizophrénie. La réalisation du mémoire se base sur la réponse aux besoins des aidants familiaux dans le contexte des premiers temps de la maladie, alors qu'il existe une multitude de dispositifs pour les accompagner.

Dans le cadre de son projet d'établissement adopté pour la période 2021-2025, le GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences a fixé comme priorité le déploiement d'une démarche de partenariat en santé, en s'appuyant sur les modalités d'actions proposées par le cadre de référence du Modèle de Montréal, ainsi que sur les récentes recommandations de l'HAS (2020). L'objectif de cette démarche est d'associer les patients et leurs proches à tous les niveaux de l'hôpital : les soins, la formation, la recherche et la vie institutionnelle. Cette enquête est réalisée dans ce contexte.

Nous vous proposons d'y contribuer, en acceptant un entretien permettant un travail de recherche d'un mémoire de master 1<sup>ère</sup> année « Economie Sociale et Solidaire, Parcours Santé, Protection & Economie Sociale » dans le cadre d'une année d'étude à l'IFCS (institut de formation des cadres de santé) Sainte-Anne et l'université Gustave Eiffel. Elle est encadrée par des formateurs, chercheurs et des universitaires, dans le strict respect des méthodes académiques. Un entretien, d'une durée d'une heure, est réalisé en face à face avec M. Guillaume Rigaud, étudiant cadre de santé à l'IFCS. Afin de faciliter l'échange et la prise de note, l'entretien va être enregistré mais sera par la suite détruit et ne servira que le travail de mémoire. Ce mémoire est sous la direction de Mme Emmanuelle Jouet, directrice du Laboratoire de recherche Santé Mentale et Sciences Humaines et Sociales (Labo SM-SHS) du GHU Paris.

Votre identité ne sera révélée dans aucun rapport ou publication résultant de cette enquête. Aucune information au niveau individuel ne sera relevée.

Vous pouvez vous désister à tout moment de participer à l'enquête, sans que cela n'ait aucune incidence. De même, vous aurez la possibilité, dans un délai imparti, de revenir sur les réponses données si besoin.

Si vous le souhaitez, vous pouvez avoir accès aux résultats de et à toute publication liée à l'enquête sur simple demande, en contactant le responsable de cette enquête, Guillaume Rigaud, à l'adresse électronique : [g.rigaud@eficass.onmicrosoft.com](mailto:g.rigaud@eficass.onmicrosoft.com). L'IFCS Sainte-Anne est joignable au 01.45.65.73.13. aux horaires d'ouverture.

Le traitement informatisé des données nominatives est conforme à la réglementation Informatique et Libertés (CNIL loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (RGPD). Vous disposez d'un droit d'accès, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à l'utilisation de vos données à des fins de recherche médicale, exerçable à tout moment, sans motif et sans aucune conséquence pour vous.

Ces droits s'exercent par l'intermédiaire de la personne responsable de l'enquête.

En cas de difficulté dans l'exercice de vos droits ou pour toute question relative à la protection de vos données personnelles, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) du responsable de traitement à l'adresse suivante : [dpd@ghu-paris.fr](mailto:dpd@ghu-paris.fr)

Conformément à l'article 77 du RGPD et après avoir sollicité le cas échéant le DPO du responsable de traitement vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), si vous considérez que le traitement de vos données n'est pas en conformité avec la réglementation en vigueur sur la protection des données.

Les données seront conservées jusqu'à la fin de l'année universitaire (30 juin 2023).

Si vous ne vous opposez pas à l'utilisation des données issues de l'entretien, nous vous demandons de parapher ce document et de compléter et signer le formulaire de non-opposition.

Je vous remercie pour votre participation.

Bien cordialement,  
Guillaume Rigaud

**Formulaire de Non Opposition destiné aux participants à une  
enquête sur le vécu et les besoins de proches de patients, dans le  
cadre d'un mémoire étudiant cadre de santé.**

Il a été expliqué et remis le ...../...../..... (JJ/MM/AAA) à

Madame, Monsieur, .....

.....  
(Nom/ prénom)

L'information relative à l'enquête sur le vécu et les besoins de proches de patients, dans le cadre d'un mémoire étudiant cadre de santé, a été présentée et remise par M. Guillaume Rigaud.

Madame, Monsieur, .....

Accepte l'utilisation de mes données issues de l'entretien relatif à l'enquête me concernant pour la recherche ci-dessus intitulée dont l'objectif m'a été expliqué.

Signature de l'enquêteur

*Rigaud Guillaume*

Signature du participant

*Nom Prénom*

*Non opposition réalisée en 2 exemplaires, un exemplaire est à remettre au participant, le double est à conserver par l'enquêteur*

**Annexe III : Entretien n°5**

## **Entretien N°5 Mme E.**

*La retranscription est au mot, afin d'avoir une prise en compte de tout ce qui est dit, en me permettant d'enlever les fautes et parasites. Cela permet une lecture plus fluide de l'entretien. Les questions et les phrases de relances sont **en gras**.*

*L'échange a débuté avant l'enregistrement, car j'ai attendu d'avoir l'autorisation avant d'actionner mon dictaphone. La retranscription débute ainsi après m'être présenté et avoir présenté ma démarche.*

Début de la retranscription :

**Si à la fin de l'entretien, vous aurez peut-être d'autres questions, donc hésitez pas. Et d'ailleurs hésitez pas à me couper. J'essaierai de poser plusieurs fois la question, si voilà, si j'ai oublié de vous poser certaines questions. N'hésitez pas aussi à me dire que vous souhaitez pas forcément rentrer trop dans les détails pour quelque chose, sur une de mes questions, si c'est difficile.**

D'accord.

**Question : OK, alors ma première question, un peu générale, pouvez-vous me décrire brièvement le parcours de votre proche depuis l'apparition des troubles de votre fils ?**

D'accord, ça va être dur. Il faut que je... Comment dire, le truc qui nous est tombé dessus alors ? C'était en 2020, c'était juste à l'aube du premier confinement. En fait, notre fils était en train de préparer un monitorat de ski pour devenir moniteur de ski, donc il faisait la saison là-bas, dans les Alpes en formation. On va dire un stage intense de ski qui débouche sur une descente chronométrée qui donne l'accès à la formation de moniteur. Donc il était là-bas et puis il a commencé à appeler en disant, « Je suis pas très bien, je suis pas très bien, je suis stressé, je suis super stressé ». Puis il appelait son père tous les jours. Ce qui n'est pas du tout son habitude. Il avait 25 ans à ce moment-là. Il appelait tous les jours en disant : « Je suis vraiment stressé, j'ai peur de pas y arriver. Je vais pas y arriver. Ça m'angoisse, je dors plus la nuit ». C'était chaque jour un petit peu plus inquiétant, jusqu'à un dimanche matin où mon mari vient me réveiller en disant, « On va le chercher ». Il était super inquiet et donc on a fait l'aller-retour en journée pour aller le chercher, à la fin de sa formation, avant qu'il passe son truc. Voilà, et on

l'a récupéré très agité, inquiet, angoissé, stressé, donc il est resté chez nous plusieurs jours. Et puis derrière ça, son état s'est un peu dégradé, alors là, nous vraiment ... je me rappelle avoir un matin tapé sur mon téléphone "délire de grandeur, paranoïa". C'était vraiment très nouveau pour moi et je reconnaissais pas mon fils dans ses obsessions, des trucs très très bizarres, inhabituels et tout ça. Et puis j'ai commencé à lire des choses - *waouh* - qui m'ont pas du tout rassurée et puis ça s'est dégradé. Et puis un jour en fait, il s'est barré en claquant la porte. Il est parti. C'était un jeune très sportif tout ça qui courait, donc on s'est dit bon « C'est tout, il est parti courir ». Mais comme il devenait un peu irritable, ce qui n'est pas du tout dans son tempérament, on s'est dit « Ça doit lui faire du bien d'aller courir ». Il était parti sans affaires de sport, c'était bizarre. Et puis en fait, il n'est pas revenu. Au bout d'un moment, on s'est dit « Faut qu'on appelle les gendarmes, avant que la nuit tombe ». C'était vraiment très bizarre. On a appelé les gendarmes la mort dans l'âme. Et puis ils l'ont retrouvé au bout de 2h. Il avait ses kilomètres, alors c'est un coureur, c'est un jeune qui n'a pas peur de dormir dans la nature. Il a fait un BTS gestion et protection de la nature. Il peut dormir dans les bois. Donc quand ils l'ont retrouvé, il était complètement déshydraté, il faisait super chaud ça et il était confus, vraiment confus. Nous, on était avec eux et il est rentré, il s'est couché. Les gendarmes nous ont dit : « Il faut qu'il récupère, qu'il boit ». Et puis, quand il s'est levé, il avait l'air un peu mieux, un peu avoir pris conscience de ce qu'il avait fait. Je me suis dit en tout cas ça lui a fait un électrochoc, je le retrouve avec toute sa conscience. C'est un drôle d'épisode. Le soir on regarde un film tous ensemble. Et à l'issue du film, il se met debout, se met face à nous et il dit : « Faut que je dise un truc en fait là, cet après-midi, quand je me suis barré dans les champs, en fait faut que je vous dise tous les tracteurs, tous les agriculteurs du coin sont devenus fous et tournaient tous en rond dans leur tracteur, dans leur chambre et tout le monde est devenu fou ». Derrière ça, il dit : « Et puis faut que je vous dise, en fait mes cousins » - alors les trois personnes, les trois garçons qui lui sont les plus proches – « voilà, ils se sont suicidés cet après-midi ». Je vous raconte ça là, moi, j'étais vraiment saisi de panique. Je l'ai pris par les épaules en le secouant en disant : « Tu dis n'importe quoi, ce que tu dis, tu délires, c'est pas possible. Je vais appeler un de ces 3 garçons là, tu me promets que si tu l'as au téléphone, t'arrêtes là, tu arrêtes avec cette idée délirante, ce que tu fais ! ». On lui a passé son cousin au téléphone et là il était un peu penaud. Et là moi, j'ai vraiment flippé, je me suis levé. Alors quand on était allé le rechercher, qu'il était angoissé et tout ça sur notre voyage retour, on avait fait des pieds des mains pour trouver un psychiatre en se disant là « quand même ça va pas ». Et on avait trouvé un psychiatre. Depuis qu'il était chez nous, il était suivi pour la première fois par psychiatre. Et derrière cette crise, où il s'est sauvé, où il tenait des propos incohérents et très très inquiétants, pour moi, on



est allé le revoir le psychiatre. Je suis rentré avec lui pour lui raconter cet épisode, pour lui dire ce qui s'était passé et le psychiatre m'a dit : « Bon, ok, j'entends. Ce qu'il a fait, c'est une bouffée délirante. » Et je dis « J'attends de vous que vous lui donniez un traitement adapté ». Il m'a dit, « Vous inquiétez pas ». Donc il lui a donné à ce moment-là un traitement avec des antipsychotiques. Il s'est passé plusieurs semaines chez nous. Et puis à un moment donné, en fait à midi à table, il nous a dit : « En fait j'y arrive pas, je suis pas bien du tout, j'arrive pas à remonter la pente, je suis pas bien. Je veux être hospitalisé ». Donc il a été hospitalisé dans une clinique pendant trois semaines, ça s'est bien passé. Il est ressorti de là, il allait mieux et il est resté à la maison, on va dire en convalescence, tranquillement, jusqu'au mois de novembre. Il a reçu un mail de sa formation de moniteur, disant - parce que entre-temps, le COVID avait vidé tout ça - et donc la formation pouvait recommencer à zéro pour ceux qui le voulaient en fait. Et là il allait mieux, il a dit « ok, je repars ». Nous, on a dit « écoutes si tu le sens, si tu te sens bon ». Puis c'est vrai qu'il était mieux. Puis il était très animé par ce projet donc on l'a laissé repartir à la montagne. Il a fait son stage, donc il avait toujours un traitement pas très fort. Il est parti sous traitement, il a fait sa formation là-bas, ça s'est bien passé. Et il a échoué au test au final d'une seconde. Voilà. Et là on se retrouvait un an après sa bouffée délirante. Donc une fois qu'il a eu fini ça et qu'il a échoué, il est revenu à la maison. Et là, rapidement, il me faisait part du fait qu'il ne dormait plus, qu'il avait de nouveau plus faim et lui, il était très alerté et très alertant en disant « maman, ça recommence, ça recommence comme l'année dernière ». Je dis : « Mais non, il n'y a aucune raison que ça recommence, aucune raison. T'es au calme, t'as pas de stress, la formation est terminée ». Voilà, j'ai pas voulu voir donc ça s'est dégradé, dégradé jusqu'à ce qu'on rappelle à nouveau la clinique, qui me dit « mais enfin vous savez bien, il est majeur, il faut que ce soit lui qui nous appelle » et là en fait, au moment où on a essayé de le faire appeler... il a décompensé complètement. Et il a piqué une crise mais violente, violente, violente. Deux amis qui étaient là, l'ont maîtrisé à terre. On a appelé les gendarmes, les pompiers l'ont embarqué, attaché sur un brancard, à l'HP, cette fois, à [REDACTED]. Ça a été, ça a été dur, dur, dur. Qu'est-ce qui s'est passé ..? On nous a rappelé pour signer une hospitalisation sous contrainte. Parce qu'il a essayé de se sauver. Est-ce que c'est cette fois-là ? Je mélange un peu tout moi-même du coup, mais bon ça a été super dur. Mais on a obtenu au bout de 8, 10 jours, une fois qu'il était un peu ... que la crise était passée, qu'il soit transféré à la clinique où c'était beaucoup moins traumatisant en fait. Sauf qu'à la clinique, ils n'ont pas d'accueil en salle d'isolement et tout ça comme ils avaient à l' [REDACTED] en fait. Il a passé quelques jours, une bonne semaine à l'HP. Puis après, il a été de nouveau transféré dans la clinique qu'il connaissait où c'est plus soft on va dire, à la fois les patients, les soins, tout ça

tout ça, tout ça. Et là il est resté au moins 5 semaines en fait à nouveau, donc un an après son premier séjour. Et en fait au bout de 5 semaines on nous l'a rendu. Il est sorti et dès qu'il est monté en voiture, on a vu que c'était pas du tout réglé qu'il était encore perché en fait. Qu'il tenait des propos... là j'ai flippé. Et puis les jours qui ont suivi mon fils lui-même me disait « mais attends maman, laisse le temps ». Et il m'a convaincu, lui, qu'il fallait laisser du temps. Puis je me dis c'est vrai qu'il a déjà passé une semaine... Inutile de dire que nous, les familles, n'étions jamais convoquées comme il était majeur. C'est lui qui, un jour, nous a appelé en disant, je suis sortant demain ou après-demain... Je sais plus, sans que nous on ait un rendez-vous de sortie en fait. Donc on l'a récupéré... *Bof bof bof*, ça c'était au mois de juin, courant juin et puis après nous on l'a intégré à nos vacances, on a eu une fête de famille à laquelle il a disparu. On n'était pas chez nous, on a appelé les gendarmes, on a fini par le retrouver planqué dans le grenier. Ça a été une première alerte. On a revu nos vacances à la baisse et on est allé chez sa sœur aînée qui venait d'avoir un bébé avec lui en disant, là, il connaît la maison, on est en petit comité, ça va être quelque chose qui va être assez sécurisant pour lui. Et en fait, là il a disparu pendant 5 jours de chez sa sœur, il est parti avec son sac à dos un matin. On s'est rendu compte que sa chambre était vide et qu'il était parti avec son sac à dos. Il a disparu pendant 5 jours. Il avait balancé son téléphone. De nouveau la gendarmerie l'a retrouvé ça, c'était à [REDACTED], on l'a retrouvé au bout de 5 jours où il avait pas mangé, pas bu. Il a été hospitalisé là-bas en psychiatrie. Ils ont fait un check-up dans le camion pompier, là où l'on retrouvé, il y a un pompier très sympa qui est sorti en disant : « Mais votre fils là, hormis le fait qu'il soit déshydraté, pas nourri et tout ça, il y a un problème quand même ? » Je dis « oui, il est suivi en psychiatrie ». Le type m'a dit « Je comprends mieux, on va le transférer à l'hôpital pour un check-up complet physique, puis il sera transféré aussitôt ». Il y avait un service là-bas qui prenait directement... il a dû passer 24 ou 48 h là-bas, donc en psychiatrie à [REDACTED]. Et en fait, nous on demandait son transfert parce que parce qu'on habite loin de là-bas, on demandait son transfert pour [REDACTED]. Ça a été un petit peu compliqué, il y avait pas de place. Donc au bout d'un moment, de 48 h on me dit « en fait y a pas de place, on vous a eu rendez-vous avec le psychiatre dans 8 jours, mais nous on trouve qu'il va bien donc vous pouvez le ramener ». Donc on l'a ramené en voiture. Nous, on était tellement soulagé. On avait vécu 5 jours épouvantables sans savoir s'il était vivant ou mort, donc qu'on nous le rende et qu'on le remonte nous-mêmes en voiture, on était plutôt, comment dire, il y avait un côté, on se retrouvait quoi, on se retrouvait, et c'était bien. Même si on était très inquiet, quand on a fait des haltes sur l'autoroute. En revenant, il voulait pas descendre de voiture. Il était pas bien du tout et puis il s'est passé 8 jours où il était à l'ouest complet et il y a eu enfin son rendez-vous

avec le psychiatre de [REDACTED], 8 jours après notre retour. J'ai vécu un voyage abominable où j'avais peur qu'il saute de la voiture. On est juste à 1/4 d'heure de l'hôpital mais je me disais à tout moment, il peut ouvrir sa portière et descendre. Enfin voilà, je suis arrivée complètement opprimée. Là-bas le psychiatre, qu'il avait eu au mois de mai, c'était le même, nous a reçu, a écouté, je l'ai laissé parlé, j'ai laissé parler mon fils en me disant, « de toute façon, il va se griller lui-même » tellement il était... il disait n'importe quoi. Je me disais, j'ai pas besoin d'en rajouter. À l'issue de cette entrevue, le psychiatre, il nous dit « de deux choses l'une, soit il repart avec vous, soit il reste ici mais j'ai pas de place dans mon service ». Je me suis effondrée en larmes, « je peux pas revivre ce que j'ai vécu à l'aller, c'est pas possible je peux pas, je peux pas le ramener à la maison dans l'état où il est. Je suis terrorisée, c'est pas possible ». Le psychiatre a soupiré, s'est levé en disant, : « Bon Ben je vais voir ou si on peut le caser quelque part dans mon service ». Il l'a gardé, 48 h après, il nous rappelait pour signer une nouvelle fois la contrainte. Parce que mon fils avait essayé de se barrer. Alors et là, ça a été la descente aux enfers. Il a été en isolement pendant 8 jours. On nous a dit « partez en vacances, ça sert à rien que vous restiez là. Vous ne pourrez pas le voir, vous aurez pas le droit de téléphoner », tout ça tout ça. On est allé, on a essayé d'aller se ressourcer, c'était en plein mois d'août 2021. On appelait tous les jours l'hôpital pour avoir des nouvelles. Tous les matins, on nous disait « on a toujours pas réussi à le faire dormir ». Mais là, je pense qu'on a vécu nos pires moments à se dire : « il va rester fou jusqu'à la fin de ses jours. On va jamais le récupérer ». C'était vraiment la terreur qui m'habitait moi. Et puis au bout de peut-être 10 jours, il est enfin sorti, donc là on est vite remonté. Et puis à partir de là, on a eu le droit d'aller le voir à [REDACTED], donc on y allait chaque jour et il est sorti donc il a été hospitalisé, il a fait sa fugue le 15 juillet me semble-t-il, quelque chose comme ça. Et il est sorti de l'hôpital mi-septembre. On le récupère à la maison complètement. J'allais dire un légume, presque. Il arrivait pas à se concentrer, il avait pas de mémoire immédiate. Il tournait en rond parce qu'il avait des impatiences dans les jambes et il était incapable de faire une activité, de tenir une activité. Ça c'était flippant. Les journées étaient très longues et très routinières, et à la fois nous on pouvait pas le laisser. Moi j'allais courir 1h, je le retrouvais calfeutré chez la voisine parce qu'il était angoissé de rester tout seul. À la maison 1h tout seul. C'était pas possible. Donc là on a eu une grande période de notre vie où on ne sortait pas. On a invité personne. Pour surtout pas générer de... Voilà faut le laisser dans un confort, une sécurité, sans surprise aucune. Et je me rappelle avoir vraiment trouvé les journées très longues, le temps très long. Et puis quand il est sorti de l'hôpital, il a été 5 semaines sans voir absolument personne, parce que c'était une époque où il y avait plus de psychiatre ici, donc à la fois il est passé de surveillé comme le lait sur le feu, à

on vous le rend et aucun rendez-vous. C'était terrible, c'était terrible. Et puis aucune information d'aucune manière. Voilà, je le raconte comme ça, il me semble avoir traversé l'enfer. Et puis avec très très très peu d'informations. Alors bon, on est allé chercher les infos par nous-mêmes. Il y a internet, il y a des bouquins, il y a des conférences. On s'est débrouillé tout seul et on a appris à découvrir le mal qui dont il était atteint, on connaissait rien, rien, rien. On n'avait pas ça en rayon, les problèmes de psychiatrie, on y connaissait rien du tout. Et donc le reste va être très bref. On a trouvé le temps très long et donc il est sorti mi-septembre et il a dû commencer la réhabilitation, je dirais au mois de mai qui a suivi donc entre septembre et mai, c'est là que ça a été terrible et à partir du moment où il a été en réhabilitation, tout doucement, tout doucement, ça a été. Et puis là, il y a eu un coup d'accélérateur inouï, inouï, inouï en septembre, et il nous a formulé : « j'aimerais bien reprendre une formation de pisteur secouriste en montagne », qui est un petit peu en deçà de moniteur en terme de compétence de ski. Le test de ski est plus facile. Et il nous a exprimé ça. Nous, on était, on en revenait pas parce que, quand même, il se levait toujours à 10h du matin, il avait récupéré pas mal, il avait repris les échecs. Il refaisait 5 km de course à pied, peut-être 3 fois par semaine. Il y a des choses qui étaient un petit peu revenues, un tout petit peu revenu. Voilà, il nous exprime ça. Vraiment ? On hallucinait qu'il exprime un projet, une envie. On lui a dit « écoutes, on va essayer, on va te soutenir là-dedans ». À cette époque-là, son infirmière référente du centre de réhab' est venue à la maison. Parce qu'il avait fait part de ce projet au centre de réhabilitation. Et là, elle était venue pour lui dire : « Nous en fait, on trouve que c'est trop tôt. On trouve que vous êtes pas encore tout à fait prêt, que c'est un peu prématuré tout ça. ». Et il nous a regardé en disant « jusqu'à preuve du contraire, je suis libre. Si j'ai envie de le faire, je le ferai ». Nous, on a décidé de le suivre sur ce coup-là, en se disant on va essayer de mesurer les risques. Moi, j'avais peur que physiquement il tienne pas le choc ; il fallait qu'il fasse un stage de 15 jours de ski intensif, ça supposait qu'il se lève tous les matins à 8h, qu'il soit sur les skis de 9h à 17h00 et je me disais physiquement, je suis pas sûr d tout qu'il y arrive en fait. Mais voilà il est parti, on lui a dit : « Si t'y arrives pas c'est pas grave, on recommencera plus tard, te mets pas la pression ». En même temps, il avait un traitement costaud, qu'il a toujours, donc on l'a vu partir, il a pris sa voiture et il a traversé la France pour retourner dans les Alpes trouver un appart, il l'a loué en collog' le lendemain de son arrivée et a démarré ce stage intense, il a fait tout ça. Il a réussi sa descente et il est rentré triomphal. Voilà 15 jours après, regonflé, complètement enthousiaste, voilà, on a retrouvé notre fils. Il y a plus qu'une seule formation donc ça, ça lui donnait l'entrée à la formation de pisteur qui a lieu fin mars. Il dit, « il faut que je repasse mes 2 brevets de secouristes que j'ai pas maintenu à flot », il avait négligé de les mettre à jour, donc il a passé la

porte de la maison après sa réussite là en disant, « demain, je m'occupe de tout ce qui est administratif pour trouver des stages. Et d'un seul coup, il a réussi à faire les démarches administratives. Il est depuis reparti 2 fois. Une fois en région parisienne pour faire ses stages de secouristes. Là, à cette occasion-là, il a renoué avec un ami de BTS et qui l'a logé. Donc il a réussi, il a validé ses deux stages de secouristes. Maintenant, il lui reste plus que la formation en 5 semaines, à partir du fin mars. Et bah là, j'ai plus d'inquiétude, je lui fais confiance. Les marches qu'il a gravie là en très peu de temps m'ont rassuré, il a réussi des choses dont je pensais pas qu'il était capable encore. Voilà, là on est dans une phase, on souffle, on respire, on célèbre, on fête, on n'en revient pas de cette remontée, alors il est toujours sous traitement. Il se sent lui rétabli, voilà. Je pense que j'ai fait le tour de l'histoire.

**Question : Entendu alors pour bien comprendre la composition de votre famille, dans quel environnement vous vous vivez, je voulais savoir du coup quelle est la composition de de votre famille ?**

On a on a 5 enfants. Mais c'est le seul garçon, 4<sup>e</sup> sur 5. Il y a 3 sœurs aînées et une sœur plus jeune. On est les mêmes parents sur les 5 enfants, on habite à la campagne. Tout le monde est indépendant, sa plus petite sœur est interne en médecine générale à [REDACTED], elle finit sa dernière année d'internat. Les autres bossent et tout le monde va bien. Une de mes aînées a fait de l'anorexie à 20 ans quand même. Elle passe 3 jours en vacances en ce moment chez nous, et elle me disait on reparlait de cet épisode, elle m'a dit « je me suis arrêtée juste à temps. Je me suis reprise juste à temps ». On a eu super peur aussi. Et en fait ça s'est arrêté avant de devenir très grave, elle a jamais été hospitalisée. Elle a été suivie par un psychiatre, un peu. Ça reste quelque chose qui fait partie d'elle, mais elle le sait, elle en a conscience. Je veux dire, il y a ce truc-là qui compte pas pour du beurre, je pense dans l'état, on va dire psychologique de nos enfants.

**Question : D'accord. Et quels sont vos professions? Du coup, comme vos enfants sont grands donc vous m'avez dit pour la dernière qu'elle est interne en médecine générale ?**

Oui, c'est la dernière qui est encore étudiante... même plus étudiante puisque maintenant elle est indépendante... Vous voulez savoir nos professions ? Alors en fait mon mari au départ est chef d'entreprise dans des produits en rapport avec le Champagne. Et depuis 5 ans, il a arrêté ça, donc il a gagné notre vie avec ça. Moi, je suis institutrice au départ et à l'arrivée, j'ai arrêté

très vite pour m'occuper de mes enfants en fait et je n'ai pas repris de d'activité professionnelle et lui depuis 5 ans, il a complètement changé de voie et il est installé comme somato-psycho-pédagogue ... Je sais pas ça vous dit quelque chose, c'est la fasciathérapie.

**Relance : Pardon ? Non. Et vos filles sont indépendantes ?**

Et alors nos autres filles, alors. Une est ostéopathe et une costumière de théâtre. Ensuite, une hôtesse de l'air à [REDACTED] et la dernière finit son internat à [REDACTED].

**Question : Alors, comment vous décririez la psychiatrie et son fonctionnement ?**

Alors je vais commencer par dire beaucoup, beaucoup de mal, mais bon voilà, c'est vraiment ce que j'ai ressenti. J'ai été très très très très en colère, vraiment. Alors comme je vous l'ai dit, on a découvert ça, on avait aucun prérequis là-dessus. On connaissait pas du tout du tout. Et j'ai été très en colère, alors peut-être que j'ai entretenu cet état de colère parce que je me disais que je suis en colère, je suis pas une flaque, je suis pas de serpillère par terre de désespoir. Tant que j'avais un os à ronger... alors je suis très en colère sur le fait qu'on nous a toujours renvoyé votre fils est majeur, donc vous on veut pas vous voir. En gros. Et moi je trouve ça mais terriblement injuste parce que ok il était majeur mais était incapable de s'assumer quand il était en crise et post-crise, et donc c'est chez nous qui débarquait et donc c'était à nous de gérer cette histoire-là. Lui il a eu toute une période de sa vie où il était incapable de gérer quoi que ce soit, il était incapable d'aller faire des courses, de se faire à manger, il était incapable d'être autonome. D'un côté, on nous disait, il est majeur, on ne veut pas de vous, et d'un autre côté, on était là pour payer les factures de clinique et pour être surtout là pour le récupérer quand on nous le rendait, quand on le fout dehors donc ça on l'a vraiment très très mal vécu. En plus moi je me disais une fois qu'il a été sorti de l'hôpital et qu'il était suivi au CMP, c'était pareil. Alors on a eu aucune information sur le CMP après sorties de l'hôpital. Il s'est passé 5 semaines avant qu'il trouve un psychiatre pour le suivre à sa sortie de l'hôpital. Entre-temps, rien. Aucun rendez-vous, d'aucune manière. Aucune information, aucun dialogue. En fait aucune personne pour nous expliquer ce qui se passait. De quoi notre fils était atteint, comment ça se passe ? Rien, rien, rien. Pendant qu'il était à l'hôpital, sa première hospitalisation au mois de mai, le psychiatre à l'hôpital nous dit : « Bon, là on est plutôt sur de la bipolarité ». Moi, j'en étais resté en fait à la bouffée délirante de l'année d'avant. On m'avait dit une bouffée délirante, je m'étais renseignée là-dessus et on m'avait dit, il y a des gens qui font une bouffée délirante dans leur

vie et c'est tout. Donc, je m'accrochais désespérément à cette idée-là, et il a refait une crise un an après. Le médecin à l'hôpital qui s'est occupé de lui me dit : « Vraisemblablement, c'est plutôt, ce serait plutôt de la bipolarité », ça c'était un premier coup sur la tête et puis en fait un peu plus tard il y a trouble schizo-affectif, donc nous à chaque fois on fait les recherches derrière, parce qu'on nous livre un mot sans explication. Puis ce même médecin me dit « non, là on est plutôt sûr de la schizophrénie ». Moi, à chaque fois le monde s'effondrait à chaque fois. Je ressortais de là en larmes. Voilà à terre quoi, à terre et à me débrouiller toute seule derrière pour chercher ce que ça voulait dire, ce que ça allait vouloir dire sur sa vie, sur notre vie, sur les possibilités de rétablissement ou non. Voilà, ça a été comme ça. Par cette voie-là. Le psychiatre est arrivé au CMP, pas plus de contact que ça, dès lors qu'il était majeur, il se démerdait tout seul. Nous, il fallait qu'on l'emmène parce qu'il conduisait pas bien sûr. On n'est pas en ville. On subissait un diktat où on disait « alors il a 3 fois rendez-vous au CMP par semaine » et nous il fallait qu'on l'amène, qu'on aille le rechercher et mais jamais ça nous était dit directement, jamais on a eu un rendez-vous avec le CMP spontanément. Au bout d'un moment, j'ai plus supporter. Mon fils, alors lui, il nous racontait des choses. Mais partiellement. Je lui dit « mais pourquoi ? Pourquoi ils font ça ? Pourquoi ils te proposent ça du coup ? » Lui il posait pas de questions, parce qu'il était dans un état qui lui permettait pas d'avoir du recul et de se poser des questions, donc il savait pas répondre à mes questions en fait. Et un jour il me dit « j'ai fait des tests ». Et puis, un peu plus tard, il me dit « il va y avoir une réunion pour me donner les résultats de mes tests », je dis « Bah tu sais quoi ? Moi je veux assister à cette réunion, je vais appeler ». Il me dit non, non. « Mais moi je vais demander », parce que aussi il faut pas gêner, il faut pas déranger, faut pas que je m'en mêle et puis il m'entendait être en colère, il avait pas du tout envie que j'aille faire des vagues là-bas, et c'est pas dans mon tempérament au départ. Et en fait, quand j'ai menacé d'appeler, il a dit « je m'en occupe. Je demande à la psychologue ce qu'elle en pense » et la psychologue lui dit « pas de problème. Bien sûr, si votre maman veut venir y a pas de problème ». Bon et de fait, j'ai été super bien accueilli. Mais si j'avais pas demandé, j'y serais pas allé, j'étais super bien accueilli, donc j'ai assisté à cette fameuse réunion de restitution suite au test qui a été proposé à mon fils. Et là tout le monde était charmant et une grande table avec plein de personnes différentes qui étaient vraiment sympa, vraiment. Je comprends d'autant moins, et alors à cette occasion-là, on nous annonce qu'il lui propose un appartement thérapeutique, qui proposent de nous visiter séance tenante, puis allons-y, on nous propose, « mais ça vous intéresserait pas d'avoir un programme ? Un petit programme de psychoéducation en 3 séances qui s'appelle BREF ? ». Mais carrément, mais pourquoi ? Pourquoi seulement maintenant, on était mi-mai. Depuis mi-septembre, je galérais à la maison

et là enfin des portes s'ouvrent. Donc on a suivi cette formation, avec mon mari, qui était super, c'était super.

### **Relance : Quand ça ?**

On a dû en avoir ... j'ai vraiment un esprit confus dans toute cette histoire, je sais pas. Entre mai et septembre peut-être. L'année dernière, si on veut oui. Donc c'était super. Et alors c'était marrant parce que la première réunion de BREF qu'on a eu juste nous, les parents, et une psychologue et une infirmière du CMP, on nous posait tout un tas de questions sur notre état à nous. Combien de fois par jour on pleurait. Et je leur disais, mais en riant, je dis : « Mais vous me demandez ça maintenant, mais vous m'auriez demandé ça il y a 3 mois ? Les réponses seraient pas du tout les mêmes. Là on commence à sortir la tête de l'eau. On commence à pouvoir à nouveau recevoir des gens chez nous, partir, emmener notre fils avec nous quand on va à droite à gauche. Ça a déjà beaucoup évolué en fait et ce que vous proposez aujourd'hui, c'est plus aujourd'hui que j'en ai besoin, c'était quand j'étais dans le désarroi le plus complet. Quand on venait de se prendre ce truc sur la tête et qu'on aurait eu besoin de psychoéducation. On aurait eu besoin de qu'on puisse répondre aux questions qu'on se posait ». Voilà donc là, il y a un truc positif qui s'est instauré, de loin. C'est à dire que, encore une fois, si je demandais rien, il se passait rien pour nous. On a commencé à voir notre fils aller mieux. Et puis il a pu reprendre sa voiture, aller tout seul à ses séances, et cetera, et cetera. Et puis jusqu'au progrès là. Les quelques fois où son infirmière référente est venue à la maison. Je trouvais ça bien, moi, qu'elle voit mon fils dans son milieu. Et en fait, à chaque fois que j'ai eu accès à des gens du CMP, je trouvais qu'ils avaient une vision qui avait quelques mois de retard par rapport à nous, notre perception de son évolution. Par exemple, quand ils ont proposé l'appartement thérapeutique. Ben, c'était trop tard, c'était plus une bonne idée. Je trouvais qu'ils avaient toujours, les quelques fois que ça s'est présenté, un wagon de retard par rapport à notre perception à nous. En même temps, je me dis, c'est normal eux ils le voient 3 fois, peut-être 1h par semaine. Nous, on l'a sous les yeux du matin au soir, je passe mon temps à prendre des notes, à écrire le moindre de ses progrès. On se met des coups de pied sous la table avec mon mari et puis une fois qu'il est plus sous nos yeux, on échange sur des petites bribes qu'on perçoit de sa remontée. Et je me disais, mais juste si on pouvait être mis à contribution, ce serait tellement plus efficace. On est les premiers observateurs du soir au matin et du matin au soir. De la remontée de notre fils, on est là, on est aux premières loges. On est les premiers concernés et on est les premiers observateurs. J'ai jamais compris pourquoi on était pas associés. Alors moi je vous entends maintenant, j'entends votre projet, j'ai lu des bouquins, j'ai entendu des



psychiatres nouvelle vague dire, il faut vraiment travailler avec les familles. J'entends, je vois ça. Mais je ne le vis pas du tout. Là où on est suivi pas du tout, c'est comme s'il y avait deux poids, deux mesures. Et un truc encore ancien comme si on était suspect, les familles encore. Du coup, il faut nous maintenir à l'écart pour travailler, pour avoir la paix, on a l'impression de les faire chier. On a quand même le même objectif me semble-il ? La réhabilitation de notre enfant et je sais pas, il y a ce truc français pour avoir été instit', c'est les profs contre les parents et je me dis qu'on a quand même, me semble-t-il, tous le même objectif. Pourquoi on bosse pas la main dans la main ? Alors l'hôpital, leur connaissance technique et théorique, leur savoir-faire spécifique et nous juste notre capacité d'observation, quoi ? Voilà quelque chose qui continue de m'animer, qui continue de me mettre en colère. Moi, je connaissais rien. S'il y avait des gens pour nous dire... j'ai découvert l'UNAFAM très tard, la Maison Perchée aussi tardivement. Je me dis tout ça m'aurait été tellement, tellement, tellement utile. La Maison Perchée m'a sauvé la mise, vraiment. Mais j'ai découvert ça en même temps que tout le reste, au mois de mai 2022, ça faisait un an qu'on était dans la détresse en fait.

**Question : D'accord. Alors là, je vais justement aborder votre vécu, mais vous en avez beaucoup parlé et du coup, je pense que ça sera plus des questions pour compléter votre propos. Ma première question, c'est , comment vous avez personnellement perçu l'entrée dans la maladie ? Vous m'avez dit, beaucoup d'émotions, de colère, de désespoir ...**

Oui. Moi les mots qui reviennent pour bien me rappeler de l'état dans lequel j'étais, c'était la terreur et l'inquiétude de pas savoir de quoi demain sera fait alors. Depuis, j'ai compris que personne ne pouvait me dire « ça va aller », personne ne pouvait me dire ça, je l'ai bien compris. On a eu l'impression d'être abandonné. Et d'être anéanti, faute d'avoir un minimum de connaissances, d'accompagnement, de soutien.

**Relance : Et du coup, votre fils, comment il perçoit, cette entrée dans la maladie ?**

Lui, alors c'est spécial. En fait, , on en parle pas. Il souhaite pas s'épancher là-dessus, il a comme une forme de... alors c'est pas du déni parce que depuis le début il prend son traitement très bien. Il sait qu'il est atteint d'une maladie, mais là il est triomphal sur son rétablissement et sur son envie de reprendre une vie normale. Il est difficile de parler de ça. Je sais qu'il y a des choses dont il se rappelle pas, par exemple, et puis il a une forme de détachement et de distance que je comprends pas. Je sais pas si je dois la mettre sur le compte de la maladie ou sur le compte au

contraire de vouloir maintenir à distance. Je sais pas trop comment interpréter ça et c'est quelque chose qui me met pas très à l'aise. Par exemple, il est rentré de son 2e stage de sauveteur en me disant « Oh maman, c'est marrant le premier jour » - on communique chaque soir, ils avaient un peu des cas concrets sur ce qu'ils avaient vu dans la journée et il me dit « le premier soir, j'ai pioché comme sujet, vous êtes face à une personne qui fait une crise psychotique. C'est marrant quand même ? », et du coup moi j'étais mi-figue mi-raisin, à dire « ouais c'est incroyable », je dis « regardes au bout d'un an et demi quand même, tu te retrouves de l'autre côté. C'est assez spectaculaire et incroyable ». Et je dis, « mais est-ce que t'as toi saisi cette occasion là pour parler de ta maladie ? » Il me dit « non, non non, c'est hors de question », je dis « mais je trouve ça quelque part dommage parce que les gens qui font le stage avec toi peut-être que si t'avais entendu parler de ça et toi qu'ils te voient aujourd'hui debout capable de suivre cette formation et tout ça, s'ils pouvaient se dire le jour où ils vont être confrontés à ça, on en connaît un et en fait c'est une personne qui un jour a pu être comme toi et moi. Et puis qui part en vrille complètement ». En fait moi j'aimerais tellement qu'il puisse parler de sa maladie ouvertement, moi j'en parle. Ne serait-ce que parce que quand même y a cette histoire de cannabis aussi qui me reste en travers et que moi j'avais jamais de ma vie entendu dire que le cannabis pouvait faire vriller certaines personnes. Depuis, je le lis, je l'entends dans tout ce que je vois autour d'une maladie psychique et je me dis, « mais comment se fait-il que dans ce pays on ne sache pas qu'il y a une quantité incroyable de jeunes qui dévissent avec cet élément-là, pourquoi je n'ai jamais entendu parler de ça ? » C'est commun, tout le monde fume des joints et on fait comme si rien n'était grave. Pourquoi ? Je n'ai jamais entendu parler de ça et ça, ça me met en colère aussi. Et du coup, moi, dès que je peux parler de la maladie de mon fils, j'en parle ouvertement et j'en parle en mettant en garde contre le cannabis aussi, ça fait partie des choses qui m'animent. J'aimerais tellement que lui soit capable de ça. Non, lui, il veut avoir le moins de liens possibles avec cette maladie. Alors, par exemple, il n'a jamais voulu aller ou même en visio avec la Maison Perchée. Moi je raconte tout le bien que ça me fait, à quel point ça m'aide et tout ça et lui, jamais. J'ai laissé traîner tous mes bouquins, tout et non, il veut pas lire de bouquins, il veut pas. Et ça m'étonne d'autant plus que c'était dans sa personnalité, quelqu'un qui fouillait toujours les choses, qui cherchait toujours à comprendre, il a un cerveau scientifique et donc qui essayait de comprendre quand il était jeune, il lisait tous les bouquins. Du coup, il y a là pour moi un truc qui est pas rétabli, pas regardé en face, qui me manque.

**Question : Alors votre fils a été mis en isolement, il y a eu des hospitalisations sans consentement, donc avec des demandes de tiers, comment avez-vous eu des échanges sur ce en quoi ça consistait ?**

On a dû... je veux pas mentir, on a dû nous expliquer. Je me rappelle qu'une fois, on nous a fait revenir. La première fois, on nous a fait revenir le soir. On avait déjà fait des allers et venues, je dis « mais ça peut pas attendre demain matin » et on m'avait répondu « ah non, on ne peut pas le garder si vous venez pas », donc on est allé signer parce que sinon il le remettait dehors. C'était aussi bref que ça quoi. Non pas trop d'éclairage là-dessus.

**Question : Ok, alors la question d'après, comment a été fait l'annonce de sa pathologie ? Ça du coup, vous me l'avez dit ...**

Ah mais ça, vraiment ? Je vous assure que c'était entre deux portes à chaque fois. À la fin de l'entretien, quand je posais la question. Aujourd'hui, c'est ça. Puis la fois d'après, c'était comme ça et après je tournais des talons et je m'en allais et je me revois effondrée dans ma voiture avant de reprendre le volant. Parce que le psychiatre me balançait un terme qui me terrorisait et sans accompagnement du tout, vraiment, moi je ressortais de là, je me disais : « Il m'annonce que mon gamin est schizophrène comme il m'annoncerait qu'il a la grippe ». Alors d'accord pour lui, il en voit 1000 par jour, mais moi, c'est mon enfant. C'était terrible, c'était vraiment super dur, ça, super dur.

**Question : Et du coup, vous l'avez abordé au travers de mes autres questions, comment la maladie de votre fils ... en quoi la maladie de votre fils a eu un impact sur vos habitudes de vie ? Vous m'avez surtout parlé de cette période vraiment très difficile entre septembre et mai.**

Non. En réalité, depuis mai, la crise. La crise où on l'a maîtrisé dans la cuisine, on a appelé les secours et tout ça, donc ça fait depuis qu'il est parti pour la première fois à l'HP et jusqu'à mai, ça a duré un an d'incompréhension, de descente, de chute libre, c'est un gouffre. Parce qu'on savait pas où on allait, on connaissait pas, on savait pas ce qui nous arrivait, on voyait notre fils devenir fou et sans avoir idée de pourquoi, comment, jusqu'à quand ?

**Relance : Donc vos habitudes de vie globalement, depuis l'entrée dans la maladie, comment elles ont été bouleversées, vous diriez ?**

Elles ont été vraiment, complètement bouleversées en ce sens qu'on a pas pu laisser notre fils, ni recevoir des gens, ni quitter la maison pendant des mois et des mois et des mois, c'est-à-dire qu'on avait vécu en vase clos tous les trois pendant des mois. Associé à ça, le fait que la maladie psychique ait un truc qui fait terriblement peur, qui est terriblement tabou, moi, depuis, j'ai perdu mon papa. Et à l'occasion de la mort de mon père, j'ai reçu des coups de fil. J'ai reçu des témoignages, des mails, en veux-tu en voilà. Quand la maladie de mon fils s'est déclarée, que je l'ai annoncé à mes proches et au-delà un peu plus large, la plupart des gens se sont plus manifestés, n'ont jamais pris leur téléphone pour demander des nouvelles. On s'est retrouvé mais isolés, isolés, isolés. Parce que ça fait peur, ça fait partie des choses pour lesquelles, moi, j'ai toujours besoin d'en parler. Je sais maintenant qu'il y a 1% de la population schizophrène. Je me dis mais 1%, ça veut dire que tout le monde connaît une personne qui est atteinte en fait, donc il faudrait que ce soit connu et remis dans les clous, c'est-à-dire qu'on arrête avec tous ces préjugés. Tout le préjugé autour des maladies psychiques en disant que c'est, fous furieux. Notre vie a été bouleversée parce qu'on s'est retrouvé isolé de force et qu'on a dû s'isoler nous-mêmes et qu'on a nous a maintenu isolé, je dirais même au niveau des contacts, téléphone, mail et cetera.

**Question : Et comment votre entourage, votre mari, mais ensuite vos filles et plus largement votre entourage, vous avez traversé ce moment, mais d'abord vos filles et votre mari ?**

Alors en fait mon mari, ça a pas été facile au sein du couple, parce qu'on avait des manières de réagir totalement différentes, voire opposées, et ça, c'était pas facile parce que moi, encore aujourd'hui, j'avais besoin d'en parler, d'en parler, d'en parler. Et lui, il était retranché dans sa caverne, comme la plupart des hommes, je pense. Je l'entendais répondre au téléphone en « oui, tout le monde va bien » et j'entendais cette phrase tout le monde va bien et j'avais envie de le piler. C'était insupportable pour moi d'entendre ça et puis après j'allais courir pour vider ma colère et je rentrais toujours apaisée en disant, il a le droit de réagir comme il réagit. On n'a pas les mêmes façons de réagir aux émotions, c'est pas nouveau et même si je ne comprends pas la façon dont il réagit, je préfère 1000 fois être en couple qu'être seule pour vivre ça parce que moi j'en ai vu depuis des mères seules gérer cette maladie et je les vois au bout du rouleau,

épuisé avec personne pour prendre le relai. Alors nous, on était isolés, mais on était 2 et ça c'est précieux, ça c'est une chose. Et l'autre chose, c'est le fait que moi j'étais entièrement disponible puisque j'avais pas d'activité professionnelle. Et ça a été les deux chances, les deux chances qu'on a eu dans cette histoire, d'être à deux à gérer et que moi, je sois entièrement disponible. Le contrepied de ça, c'est que lui, mon mari, il avait son métier et donc il s'échappait de ce truc là où moi j'étais enfermée avec mon gamin qui tournait en rond, parce qu'on a une pièce, c'est ainsi fait chez nous, il pouvait faire des tours à l'intérieur de la maison et moi je le voyais tourner en rond du matin au soir et y a eu des fois je me disais mais je vais devenir folle. C'est insupportable ce qui m'est imposé. Alors que mon mari, lui, avait sa bulle d'air à l'extérieur, qui le maintenait à flot.

### **Relance : D'accord et pour vos filles ?**

Et nos filles, comme elles ont chacune... je pense qu'elles ont été, que ça a été violent pour elles, mais c'était pas leur quotidien. Après chacune avec leur tempérament, il y a un truc, qui a été super douloureux pour moi, c'est donc ma plus jeune qui était étudiante en médecine et qui était loin quand tout c'est arrivé. Elle a vraiment pris ses distances. J'ai eu du mal à admettre ça. Maintenant, je le comprends, c'est juste insupportable pour elle, c'est la plus proche en âge, ça a été des enfants élevés ensemble, tous les deux. Ça reste un truc, celle de mes filles avec laquelle on en parle le moins, elle pose très peu de questions. Elle demande très peu de nouvelles. C'est un truc super douloureux et peut-être aussi parce qu'elle est médecin et qu'elle a conscience peut-être encore davantage que les autres de ce que ça induit. Cette maladie, quoi. Les autres ont été proches à leur manière, par le téléphone, en visio, mais sans être là au quotidien, sans mesurer complètement ce que ça a généré. Moi c'est, c'est hyper difficile. C'est tellement pas connu quand on y est pas confronté que mon autre fille qui habite à [REDACTED], elle, elle venait aux nouvelles et je lui en parlais pendant des heures parce qu'elle arrivait pas à se représenter. Comment peut-on imaginer que son frère est devenu fou ? On a une perception de la réalité qui est transformée, je lui donner des exemples et c'était difficile pour elle d'admettre que son frère se comporte d'une façon comme ci ou comme ça. Et en même temps, voilà, c'est des jeunes qui ont une vie.

### **Relance : Et au niveau du reste de votre famille ou de vos amis, du coup vous disiez qu'il y avait eu plus d'isolement ?**

Oui, clairement par exemple, j'ai une sœur qui habite à côté et qui est infirmière au départ donc bien sûr. Bien sûr, c'est pas une évidence, mais elle est restée très proche, et sans avoir peur et tout. Mon frère, qui habite loin et qui est pas du tout dans le domaine médical, lui, je pense qu'il est terrorisé et jamais il m'a appelé pour prendre des nouvelles. Donc je sais que tout le monde prend des nouvelles dans notre dos, mais voilà, moi ça me manque de pas pouvoir parler directement. Donc je parle de mon frère parce que c'est quand même quelqu'un de très proche et la plupart de nos amis, c'est comme ça aussi. Et l'autre jour, maintenant que ça va mieux, j'ai formulé ça devant une tante avec colère, je les aimais, les gens qui ne se sont pas manifestés, qui n'ont jamais pris leur téléphone. Elle me dit : « mais moi, la première. J'ai demandais de tes nouvelles. » Voilà, et je connais tout ça, la bienveillance et tout ça. Donc je me dis oui, c'est pas malveillant, c'est juste une forme de terreur qui les habite et de pas savoir comment en parler et d'avoir même peur de nous appeler, c'est fou. C'est terrible les gens que j'ai rencontré depuis, que j'ai revu, ils ont vu qu'on pouvait en parler. Et puis les gens que j'ai pas revu, ne se manifestent pas, c'est vraiment problématique. Je trouve ça, on est isolé, vraiment. Et aussi, lui, c'est ses copains, alors déjà c'est une maladie qui isole, mais en plus je pense qu'ils sont tous, je pense, qu'ils sont tous terre, brisé et ils savent pas quoi dire, ils savent pas s'ils peuvent l'appeler, pas l'appeler. Et il y a aussi le fait que mon fils, il avait foutu son téléphone aux orties, il se pensait surveillé et il voulait prendre contact avec personne. Comment ils prennent ça, 2 ans sans nouvelles ? C'est super compliqué, je trouve, c'est moche, c'est vraiment moche ce que ça génère en fait.

**Relance : Alors là, je sais pas si vous avez quelque chose d'autre à ajouter, des choses que j'ai pas abordé concernant le vécu ?**

Non, je pense pas. Ce qui ressort toujours, c'est cette mise à l'écart du fait qu'il soit majeur et l'isolement que ça a généré. Voilà, avec l'environnement, c'est deux trucs forts.

**Question : Alors là, je vais aborder la dernière partie concernant l'accompagnement et alors ça vous en avez parlé, mais je reformule quand même la question : quelle aide on vous a proposé à la découverte de la pathologie mentale, en tout cas au début ?**

Alors, vraiment rien. Alors là je reste clair là-dessus et très en colère là-dessus, vraiment rien. Quand il est parti aux urgences le matin, on a été reçu l'après-midi par le psychiatre qui était aux urgences. En fait, il n'y a pas d'urgence psychiatrique à [REDACTED], donc il faut aller à l'hôpital

général, c'était un dimanche. On appelle le psychiatre de garde en fait. Et donc il nous a convoqué, une fois qu'il a récupéré notre fils et qu'il a été placé là-bas en attendant l'aller à [REDACTED]. On a été convoqué dans l'après-midi par lui pour qu'il nous entretienne. Et on a été super mal reçu. Ils nous disaient des trucs du genre : « votre fils n'est pas coopérant ». Je me dis mais un psychiatre qui dit ça d'un mec en crise ! Sur le coup, je lui dis : « mais il est où, qu'est-ce que vous en avez fait ? » Il nous explique qu'il est dans une pièce à l'isolement, et il me dit au début de l'entretien « si vous voulez, vous pourrez le voir avant de repartir ». J'ai dit « bon super », et à la fin, non, on a plus le droit de le voir du tout. Ce type était, mais vraiment pas bienveillant lui pour le coup. Et puis derrière, tout ce que je vous ai raconté mais vraiment aucun accompagnement, aucune explication, aucun soutien jusqu'à la réhabilitation. Un an après l'accès à la réhabilitation. Et puis les associations, l'UNAFAM, la Maison Perchée, les associations d'aide aux familles pas du tout informé par les soignants et l'hôpital.

**Relance : Le programme BREF, ils vous en ont parlé quand vous y êtes allés, avec votre fils ? Et vous m'avez parlé de Profamille aussi ?**

Je vous ai pas parlé de Profamille en fait, ça m'a été proposé en septembre dernier. Et là, moi, j'étais dans une phase où nous on commençait à sortir la tête de l'eau et à se dire, il va potentiellement aller mieux, il va pouvoir récupérer, il va pas rester complètement sonné jusqu'à la fin de ses jours, vraisemblablement. On va pouvoir commencer à revivre. En même temps, j'ai fait un atelier qui s'appelle Prospect, avec l'UNAFAM. Je m'étais inscrite à ça et j'avais vu ce truc Profamille pendant 2 ans et on m'avait dit, c'est une fois par mois et entre, il y a du travail encore à faire à la maison. J'étais vraiment tentée et là, je commençais à aborder une phase où je me disais, ça prend déjà beaucoup, beaucoup, beaucoup de place dans ma vie. J'ai l'impression de tourner en rond avec ça, de ne faire plus que ça en fait. Et je me dis si je m'inscris, si j'en prends pour 2 ans avec ce rythme d'une fois par mois et du travail entre deux, ça va entretenir ce truc, ça prend toute la place et je trouvais que c'était déjà un peu mortifère en tout cas. J'ai vraiment hésité et je l'ai pas fait.

**Relance : D'accord. Et du coup, prospect et Profamille, c'est vous-même qui avez trouvé l'information ?**

Alors par où j'ai trouvé ça ? Par l'UNAFAM, et comment j'ai trouvé l'UNAFAM ..? Par BREF, par le centre de réhab'. C'est par là qu'on est rentré à l'UNAFAM, ouais, c'est ça.

**Relance : Et comment du coup, vous avez trouvé ça, le programme BREF ?**

C'était bien, c'était juste trop tard, mais c'était bien la forme. Je me dis, parce que moi j'ai beaucoup de temps, mais c'est pas le cas de tout le monde. Pas le cas de tous les parents. Et du coup, on a un minimum de temps, on peut pas faire moins, c'est la base, c'est indispensable. Et puis après, libre à chacun d'aller chercher davantage une fois que la porte est ouverte, chacun prend ce qu'il a la possibilité de prendre. C'était parfait pour un départ, on va dire.

**Question : D'accord et sur le fait, enfin, vous m'avez quand même pas mal répondu à ça, mais sur le fait qu'on vous proposait rien au début, pas d'accompagnement. C'est quoi votre ressenti par rapport à ce moment de non accompagnement ?**

C'est l'abandon. On s'est senti abandonné, vraiment et mon mari met les mêmes mots. On s'est senti abandonné à la sortie de l'hôpital de mon fils. Après ses deux mois d'hospitalisation, mais abandonnés complet.

**Question : Et quels étaient, selon vous, vos besoins à cette période ?**

Typiquement, si le programme BREF avait accompagné sa sortie d'hôpital, pour nous. Même anticipé, franchement, parce que... C'était quoi cette question ?

**Reformulation : quels étaient selon vous votre besoin au début, à la découverte de la pathologie ou dans les premiers temps de la maladie ?**

Je pense un besoin d'informations. Et puis moi le grand réconfort que j'ai trouvé après et ça aurait été encore mieux si je l'avais eu plus tôt, c'est l'échange avec les pairs aidants à la Maison Perchée. Et puis des groupes de parole animés par un pair aidant. Et avec d'autres personnes dans la même situation que moi, avec un peu d'avance ou comme moi, on se rend compte qu'en fait, ce qu'on vit n'est pas exceptionnel, que tout le monde vit la même chose. Le même désarroi. Qu'on n'est pas seul au monde à traverser ça et juste entendre les autres rencontrer les mêmes problèmes, mais ça fait un bien fou. Il y a aussi des personnes qui ont quelques mois d'avance ou quelques années d'avance ou beaucoup d'années d'avance qui ont des témoignages hyper précieux et la Maison Perchée, mais une mention particulière pour eux. Comme c'est mis en



place par les malades eux-mêmes, comme ce sont des malades qui ont créé ça, vraiment typiquement, ils ont fait quelque chose qu'ils n'ont pas trouvé avant, qui n'existait pas avant. Et moi j'ai trouvé beaucoup plus d'espoir, beaucoup plus de choses tellement positives, beaucoup plus positive qu'à l'UNAFAM où il y a beaucoup de personnes... Par exemple, beaucoup de mamans comme moi, sauf qu'elles ont 20 ans d'avance sur moi et qu'elles ont toujours leur gosse qui est plus un gosse. Qui a 50 ans entre les deux vieux parents et qu'il c'est rien passé pendant leur 20 années de maladie avec leur enfant et que leur enfant est toujours là et sera là vraisemblablement jusqu'à la fin de leur... Donc, voilà à l'UNAFAM, il y a ça, le témoignage de gens qui ont été vraiment lâché par la psychiatrie puisque à cette époque-là c'était encore pire par rapport à ce que je vois à la Maison Perchée où ça bouge, ça remue et on a des témoignages de jeunes formidables, qui entre deux crises ont une vie éminemment active, qui savent parler de leur maladie, qui savent témoigner. Ça, c'est super important. Dès le départ, il aurait fallu bouger ça pour avoir un point positif auquel me raccrocher, parce que c'est tellement désespéré.

**Question : D'accord. Alors, quel soutien vous auriez aimé avoir ? Mais finalement est-ce que c'est ces groupes de parole dont vous parliez ou il y a d'autres choses ?**

C'est une information, donc la psychoéducation par exemple. Moi, quand vous me remettez dans cette période-là, j'allais voir mon fils tous les après-midi à l'██████████. Il y a au moins 600m de marche à pied où on passe entre les divers bâtiments pour arriver là où était hospitalisé notre fils et tous les jours, je longeais un bâtiment duquel émanait des cris. Tous les jours, tous les jours, tous les jours, des cris. Pendant toutes ces journées où je suis allée lui rendre visite chaque jour, je me disais, est-ce qu'il va potentiellement passer sa vie enfermée en HP ? Comme ce que j'entends là et ça, ça me terrorisait. Je n'ai pu le formuler à quiconque qui aurait pu m'apporter une réponse. Je me dis, mais il est peut-être fou jusqu'à la fin de ses jours, j'entendais ces cris là et c'était... Je pense que si j'avais pu formuler ça à ce moment-là à des gens dont c'est le métier, qui connaissent la maladie mentale. J'aurais pu avoir des réponses, certainement un tout petit peu réconfortantes par rapport tout ce que je me suis imaginé en fait. Si j'entends bien, personne ne pouvait présager de son rétablissement, à quel rythme et tout ça. J'ai entendu des trucs abominables, on me disait « il est encore jeune » et je me disais, c'est quoi cette réponse, qu'est-ce que ça veut dire parce qu'il est jeune je dois pas m'inquiéter. On me disait « oh bah ça fait 3 mois qu'il est sorti de l'hôpital, ça fait pas longtemps ». Je me disais, ces gens-là ils vivent pas ma vie du matin au soir, je le vois tourner en rond sous mes yeux et on me dit, « ça fait pas

longtemps » et je vais pas pouvoir vivre comme ça. C'était terrible, et si j'avais pu à ce moment-là avoir les témoignages de jeunes que je vois à la Maison Perchée, ça m'aurait tellement fait du bien parce que c'est des gens qui parlent de la crise qu'ils ont traversée. Et moi, j'ai été témoin de cette crise et là je vois des jeunes qui sont parfois dans un état normal. Et voir que des jeunes qui avaient traversé des crises comme ce qu'on venait de vivre pouvaient se comporter, donner des conférences et tout ça, mais ça m'aurait fait un bien fou, vraiment. Ça aurait changé mon désespoir du moment.

**Question : D'accord alors pour ma part, j'ai posé toutes les questions que je souhaitais, est-ce qu'il y a quelque chose qu'on a pas abordé ou quelque chose où vous voulez donner plus de précisions ?**

Ah non, je pense que j'ai bien vidé mon sac. Non, je pense pas avoir occulté rien du tout. Voilà pour finir sur un truc tellement positif. Après avoir embrassé tout ça, ça me met toujours... ça me replonge dans cet état que j'ai traversé. Aujourd'hui on est plus là du tout. Et grâce à des psychiatres qui ont un autre discours que ce que j'ai entendu jusqu'à présent en direct. Ou alors, par exemple, le docteur [REDACTED] qui dit, cette phrase m'a accompagné tout le temps où mon fils est parti, donc avec sa voiture, faire son stage, toutes ces marches à gravir, ça me semblait énorme et lui, je l'avais entendu dire « il y a pas de réhabilitation sans prise de risque » et ça, je me le suis répété tous les jours. Disons soit on le garde sous cloche entre nous deux et je vois ce que ça donne dans 20 ans, il sera toujours sous cloche entre nous deux et clairement j'ai pas envie de ça pour lui ni pour nous ; ou à un moment donné il faut entrouvrir la porte et lui permettre de tenter une échappée et avec ce que ça comporte d'inquiétude et tout ça. Et en même temps, je me dis, on a un enfant qui est un tempérament pas du tout rebelle, qui est docile, qui est raisonnable, qui est bien outillé intellectuellement, je me dis, on a de la chance parce que ça tomberait sur un... et ça doit arriver sur un jeune avec un tempérament juste rebelle, je me dis, ça doit être tellement dur. De se soumettre déjà à prendre ces cachets qui les assomment, qui les empêchent de recouvrer complètement leurs facultés. Donc voilà les propos de ce médecin-là qui disait, et puis quand enfin il exprimait un projet, une envie. On y va, même si on se dit ça va pas être gagné, on y va, on accompagne, on borde et on accompagne. Et ça a été salvateur. Alors je sais pas de quoi demain sera fait, je fais pas la maline. Mais juste ça, ça a permis d'être aujourd'hui où on en est et c'est quand même autre chose qu'il y a 6 mois.

**D'accord, Ben merci pour tout ce témoignage.**

Merci pour votre écoute.

**Et voilà qui a qui a beaucoup aidé. En tout cas, merci beaucoup.**

Merci à vous, hein, pour votre écoute et puis surtout bon courage, bon courage pour faire quelque chose avec tout ça.

**Alors je vais essayer. Bonne fin de journée !**

Merci à vous aussi, au revoir.

***FIN DE L'ENREGISTREMENT***





| RIGAUD   | Guillaume | 2022-2023 |
|--|-----------|-----------|
| <p>Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de cadre de santé et du master 1<sup>ère</sup> année<br/>« Economie Sociale et Solidaire parcours Santé, Protection et Economie Sociales »</p>  |           |           |
| <p><b>Du « moment d'abime » à « l'empowerment » des aidants familiaux : vécu et besoins au commencement de la maladie psychiatrique d'un proche.</b></p> <p><b>Sous la direction de Madame Emmanuelle JOUET</b></p>  |           |           |
| <p><b>Institut de formation des cadres de santé Ile de France - IFCS GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences - Université Gustave Eiffel, Marne La Vallée</b></p>   |           |           |
| <p><b>Résumé :</b></p> <p>Dans un contexte législatif et réglementaire favorable au développement des pratiques partenariales, le point de vue des usagers et de leur proches sont de plus en plus pris en compte. Par ce travail, je me suis intéressé au point de vue des aidants naturels qui traversent un moment d'abime, de détresse, lors des premiers temps de la maladie d'un proche.</p> <p>Prenant appui sur la littérature et les concepts afférents, nous avons mené des entretiens semi directifs auprès d'aidants familiaux dont un proche souffre d'une pathologie psychiatrique grave. Cette enquête a permis de mieux appréhender leur vécu et leur besoin d'accompagnement.</p> <p>Pour ce faire, nous avons construit notre analyse autour des thèmes de la prise en charge et de l'expression de la maladie du proche, puis du vécu difficile des aidants familiaux et enfin du processus d'<i>empowerment</i> de ces derniers. De fait, il semblerait que la compréhension des besoins par les institutions psychiatriques ne soient pas encore effective.</p> |           |           |
| <p><b>Mots clés (thésaurus BDSP) :</b> aidant familial – fardeau – proche aidant – empowerment – information – moment d'abime – besoin – schizophrénie – partenariat en santé</p>  |           |           |
| <p>L'Institut de Formation des Cadres de Santé du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</p>  |           |           |