



HAL
open science

Étude qualitative auprès des proches de patients avec schizophrénie : vécu, attentes et impact de l'annonce diagnostique

Véra Forcheron, Elodie Sacareau

► To cite this version:

Véra Forcheron, Elodie Sacareau. Étude qualitative auprès des proches de patients avec schizophrénie : vécu, attentes et impact de l'annonce diagnostique. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03216107

HAL Id: dumas-03216107

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03216107>

Submitted on 3 May 2021

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

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

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine
Pharmacie de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

ANNÉE 2021

ETUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES PROCHES DE PATIENTS AVEC
SCHIZOPHRÉNIE :
VÉCU, ATTENTES ET IMPACT DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Véra FORCHERON

[Données à caractère personnel]

Et

Elodie SACAREAU

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 28/04/2021

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Thierry BOUGEROL

Membres :

Monsieur le Professeur Mircea POLOSAN

Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU

Madame le Docteur Francine SPITZ

Monsieur le Docteur Clément DONDE (Directeur de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2020-2021

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOU Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

PR Ass. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine

PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale

MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Remerciements Commun

A Monsieur le Professeur Thierry BOUGEROL, merci de nous faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Nous vous remercions également pour votre soutien et votre bienveillance tout au long de notre parcours d'interne. Veuillez trouver ici l'expression de notre sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Mircea POLOSAN, nous vous exprimons notre reconnaissance pour avoir accepté d'être membre de notre jury. Nous vous remercions également pour votre enthousiasme à la transmission de votre savoir.

A Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU, merci de nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury et de vous être rendu disponible.

A Madame le Docteur Francine SPITZ, merci de nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury. Merci de l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

A Monsieur le Docteur Clément DONDE, nous te remercions d'avoir accepté d'encadrer ce travail de thèse et de nous avoir guidés tout au long de ces derniers mois. Ta disponibilité, tes conseils et tes relectures avisées ont été précieux. Au plaisir de poursuivre cette collaboration dans nos futurs postes.

A nos relecteurs, Catherine, Brigitte, Jocelyne et Véronique, merci à vous la tâche n'était pas aisée. Merci à Tristan, pour ces compétences informatiques. Nous remercions également Jérôme et Didier pour leurs précieux avis concernant notre travail ainsi que les anciens thésards qui nous ont transmis leurs expériences en recherche qualitative.

Aux participants qui ont accepté de prendre part à ce travail, de nous donner un peu de leur temps et de nous faire part de leurs expériences. Ces rencontres ont été riches et nous ont appris bien au-delà de ce travail de thèse. Veuillez recevoir toute l'expression de notre reconnaissance.

Remerciements d'Elodie

Tout d'abord, merci à toi, Véra, sans qui ce travail n'aurait jamais pu aboutir. Je me rappellerais longtemps ces moments, de nos retrouvailles du dimanche matin à 9h, de nos fiches bristols, de nos découvertes informatiques et bien d'autres. Merci d'avoir été notre calendrier et notre montre en nous mettant des objectifs que l'on respectait, bien sûr à la lettre ! Tu as été une co-thésarde fabuleuse avec tous ces échanges et débats qui nous ont permis d'avancer, mais aussi pour tout ce que l'on a partagé autour, entre potins et maternité. Merci pour ta patience et ta douceur, tu as su rendre ce travail agréable. Je te souhaite le meilleur pour la suite, avec Guillaume et Louise. Je remercie également toute ta famille pour son investissement dans notre travail de toute les façons qui soient et notamment pour s'être occupé de Camille.

A mes parents, je ne vous remercierais jamais assez pour votre amour inconditionnel et votre soutien sans faille dans ces longues études. Vous avez, chacun à votre façon, été des exemples à suivre pour moi et je vous en suis très reconnaissante.

A toi, maman, qui a toujours su être présente, merci d'avoir pris le temps de nous regarder grandir avec bienveillance et de nous avoir transmis tes valeurs. A toi, papa, qui a toujours été un modèle pour moi, merci de m'avoir transmis ta passion pour la médecine et de nous avoir éveillé au monde et à ces richesses depuis notre tendre enfance.

A mon frère adoré, merci pour cette enfance heureuse que nous avons partagée. Nos chamailleries et notre connivence resteront ancrées pour toujours. Je te suis reconnaissante que l'on soit restés les mêmes en grandissant et que ces moments continuent d'exister. Merci pour ta présence qui est source de joies et de réconforts.

A Maryvonne, un grand merci pour ton soutien et ton accompagnement durant ces nombreuses années, pour tous tes petits plats et tes encouragements. Merci pour ton accueil, ton affection et ton investissement dans nos vies. Ta présence est extrêmement précieuse pour moi.

A Gwendo, merci pour cette complicité d'adolescence, on a partagé tellement !!! Ces moments resteront des souvenirs mémorables. Merci d'être restée la même avec ta bonne humeur à toutes épreuves et tes connaissances géographiques infailibles.

Merci à ma famille, mes oncles, tantes et cousins, cousines pour cet esprit qui nous unit et pour ces grandes ou petites réunions qui sont toujours des moments de retrouvailles intenses, chaleureuses et complices. Un grand merci aux Grenoblois pour votre accueil chaleureux lors de mon arrivée, il y a cinq ans, dans votre belle région. Merci de m'avoir intégrée dans votre cocon familial, j'ai passé d'excellents moments à vos côtés. Mention particulière à Florie et son grain de folie, merci pour ta confiance et ta gentillesse. A Hippolyte, mon filleul j'espère que l'avenir sera plus propice à te regarder grandir.

A ma grand-mère, merci pour tous ces moments partagés et pour m'avoir ouvert la voie de la psychiatrie aux travers de nos moments privilégiés lors de mes pauses déjeuner de la clinique.

A ma belle-famille, merci pour votre accueil si chaleureux et pour les moments que nous avons partagés.

A mes amies de toujours, Claire et Line, merci pour cette prodigieuse amitié qui traverse les âges. A tous ces souvenirs forgés à chaque étape de nos vies et à tous ceux qui restent à venir. Merci de m'accepter telle que je suis, je ne sais pas comment je ferai sans vous. A Benoît, François et au petit dernier, Eliott.

Aux Toulousains qui ont partagé mes études de médecine. Ces années sont riches en souvenirs en tous genres et resteront gravés... Merci notamment à Noémie, Marion, Clémence, Lucie, Pauline, Marion.C et Manon.

Aux belles rencontres de l'internat. Tout d'abord aux internes de mon premier semestre à Bassens qui restera mémorable, merci à Jean et Hélène, à Pierre, Boris, Marion, Jérôme et Robin pour ces excellents moments.

Merci à ma promo pour avoir traversé l'internat ensemble, en particulier à mes amies, Albane et Vanille et à nos retrouvailles aux villas. A Florent, pour ces semestres passés ensembles et le soutien dont tu as fait preuve.

A Téano et Mathieu pour avoir veillé sur notre maison et pour nous y avoir reçu comme vos coloc's'.

A tous les autres internes de psy, ce qui nous ont accueilli, ceux avec qui nous avons évolué et ceux que nous avons accueilli à leur tour, Mircea et Aida, Maxime, Céline et Audrey, Marie, Alice et tout les autres.

A Louise, pour ce semestre en neuro, mais surtout pour nos balades en montagnes et pour ne jamais râler.

Aux colocs d'Aix-les-Bains, je suis heureuse de cette joyeuse bande qui s'agrandit, merci pour la simplicité des moments que l'on partage, pour ces souvenirs aux coins du feu, cette musique que vous improvisez et ces parties de Catan endiablés.

Enfin à Jean, Emilie et Chloé, à ces bons moments que nous avons partagés et malgré les épreuves, je vous remercie pour votre présence dans ma vie.

A toutes les équipes et aux médecins qui m'ont accueilli et guidé dans l'internat, transmis leurs savoirs et servi de modèle à travers toutes ces années. Je remercie notamment les équipes de l'UCAP/APEX, du C3R et de l'UPA pour ce que vous m'avez apporté. Merci en particulier à ceux qui m'ont offert leur amitié, partagé leur passion de la montagne ou leurs expériences de la maternité. A l'équipe d'Henri Matisse que je m'apprête à rejoindre, merci pour votre confiance, j'espère en être à la hauteur.

A tous les patients et toutes les familles que j'ai rencontré.

A Jérôme, merci de rendre ma vie plus belle et de rêver avec moi à celle que l'on va se construire. Tu es le pilier sur lequel je peux me reposer, merci pour ta présence au quotidien, ta patience et ton amour. Merci pour cette famille que nous avons fondée et les moments que l'on partage tous les trois. La suite nous promet de belles aventures et découvertes qu'il me tarde de vivre à tes côtés.

A ma fille, Camille, merci pour ta joie de vivre et tes sourires qui illuminent mes journées, merci pour ton intensité et ta curiosité qui me font redécouvrir le monde. Te regarder grandir est mon plus grand bonheur, j'espère être à la hauteur dans cette tâche ; être ta mère est la plus belle chose qu'il me soit donnée de vivre.

A Berlioz, qui vient affectueusement compléter notre foyer.

A mes grands-parents,

A mon parrain, Gilles, toujours présent dans mes pensées.

Remerciement de Véra

Tout d'abord merci à toi Elodie ! Pour cette aventure partagée ensemble qui fut intense mais dans laquelle nous nous sommes si bien accordées. Grâce à toi les choses ont paru finalement assez simples. Nos longues discussions et notre réflexivité (sans limite !) m'auront beaucoup apporté. Et puis surtout à ces nombreuses parenthèses maternité, bébés, sommeil... ! qui ont permis de rendre nos sessions du soir et du week-end beaucoup plus agréables ! Merci à Camille aussi que j'ai vu grandir tout au long de cette thèse et à Jérôme pour ses relectures avisées !

A l'ensemble de ma belle et grande famille. Merci à vous d'avoir toujours été là pour moi, de m'avoir soutenue tout au long de ces longues études et d'avoir cru en moi.

A toi maman, peut-être que ce parcours est aussi une manière de poursuivre quelque chose, de suivre tes traces.. J'aurais tant aimé partager ces moments avec toi et j'espère que tu es fière de moi.

A toi papa, merci pour ton soutien si précieux depuis toutes ces années. Merci d'avoir toujours été là et de prendre si bien soin de nous. A Carol, pour ta présence si précieuse et l'amour que tu m'apportes.

A Elise, être ta grande sœur est une grande fierté pour moi et j'admire toute cette force et la bienveillance que tu apportes autour de toi. Merci d'être là au quotidien et à la super tatie que tu es pour Louise. Et puis à Loris, Maysie et Poke qui agrandissent un peu la famille !

A Tristan et Romain, vous qui resterez même en grandissant « *les pti'* ». Parce que vous n'en ratez jamais une pour faire des bêtises mais je sais que nous pourrons toujours compter sur vous !

A mes grands-parents. A Papi et Mamie de Clelles, merci pour votre présence et votre soutien sans faille depuis toujours. Vous me montrez à quel point vous êtes fiers de moi et cela compte beaucoup. A Mamie Colette, merci d'être toujours à mes côtés. La force et la détermination que tu as toujours montré est un exemple. A Christian et Françoise, merci de me considérer comme des vôtres depuis toute petite.

Au reste de ma famille qui est encore bien grande. Merci à toutes mes taties, tontons, cousins, cousines. Même si la vie ne nous donne pas l'occasion de nous voir très souvent, les fêtes de famille sont toujours un moment de plaisir !

A l'ensemble de ma belle-famille. Merci de m'avoir si bien accueillie, de me faire me sentir comme à la maison. A Brigitte et René notamment, merci d'être toujours présents au quotidien, la vie serait parfois un peu moins facile sans vous.

A Charlène, bien sûr. Merci d'être cette amie si merveilleuse avec qui j'ai grandi et qui m'accompagne chaque jours ! A tous ces fous rires, ces voyages, ces moments de joie mais aussi ces épreuves traversées ensemble et à ton soutien infailible. Je n'ai pas toujours les mots pour te dire à quel point tu comptes pour moi et j'espère être aussi présente pour toi que tu ne l'es pour moi.

A Emilie, depuis les révisions de l'ECN nos vies ont quand même bien changées et je suis heureuse de partager encore tous ces moments avec toi mais aussi avec Raphaël, Come et bien sûr Ben !

A Bérengère, merci d'être cette amie déjantée sur qui je peux compter. Bien sûr à Lucas, à ce merveilleux filleul que tu es et au grand garçon que tu deviens. Nous tacherons d'être plus présents à l'avenir pour ne pas manquer de te voir grandir ! Et à Rafaël, petit dernier qui vient compléter votre belle famille.

A Erika, merci d'être présente depuis déjà un certains nombres d'années !

A Joy, copine de maternité, et à tous ces merveilleux premiers moments que nous avons pu partager ensemble !

A nos super voisins qui égayent nos soirées confinées!

A mes copines de collègue et de lycée. A Mathilde, Charlène, Nadège, Marine. Même si l'on se voit peu c'est à chaque fois un réel plaisir de vous revoir et de se raconter tous nos potins.

A Mélanie avec qui j'ai débuté cette grande aventure de médecine et à Clarysse, Marie Alienor, Agathe, Maud et Emilie qui sont venues la compléter. Même dispersées aux 4 coins de France je pense bien à vous.

Aux copains de cette super promo d'internat, Audrey, Céline, Maud, Gérald, Maxime, Nico, Jean, Christophe et Layla. La cohésion que nous avons créé a été d'un grand soutien et je garde en mémoire de supers week-ends de promo et apéros. En espérant qu'ils se perpétuent encore longtemps pour nous raconter nos aventures futures ! Aux autres internes de psy, aux plus vieux qui nous ont accueilli et permis de prendre confiance en nous, et aux plus jeunes qui nous succèderons.

A Téano, entre promenades en poussette et discussions de psychiatrie, je suis heureuse que nos chemins se soient suivis. Je sais que je peux compter sur toi et je t'en remercie.

A la team DV RDC, Fanny et Gerald, même si nos soirées potins se font plus rares, je pense bien à vous et j'espère qu'on remettra ça très bientôt !

A l'ensemble des soignants que j'ai pu rencontrer au cours de ces études. Vous m'avez transmis votre savoir et vos expériences avec un accueil toujours très chaleureux et un grand soutien. Je vous remercie de m'avoir permis de grandir tant professionnellement que personnellement. Merci à ceux qui au-delà d'être des collègues sont devenus des amis.

Mention particulière pour les équipes de l'EMPSA et de Stravinsky qui m'auront beaucoup appris et confortées dans mes choix. C'est avec plaisir que je m'appête à vous rejoindre ! Et puis à Boris, qui m'a un peu tracé le chemin de la gérontopsychiatrie, et à notre collaboration future !

J'en profite pour remercier les patients et les familles que j'ai pu rencontrer et qui, chacun par leur singularité, ont participé à ma formation et enrichie mon expérience.

Pour finir bien sûr, à toi Guillaume. A tous ces moments partagés depuis plus de 10 ans qui nous ont fait grandir, et à ce tout ce que l'avenir nous réserve ! Merci pour ton amour et ton soutien quotidien. A cette jolie famille que nous avons construit et au super papa que tu es pour Louise.

Et à Louise. Tu as bouleversé nos vies (et nos nuits !). Te regarder grandir et t'émerveiller est la plus belle des expériences. Je t'aime d'un amour qui n'est pas descriptible et j'espère que tu seras fière de nous.

La famille ne serait pas complète sans remercier Miette qui, tapis dans notre quotidien nous apporte sa douceur malgré son vrai caractère félin.

A Camille et à Louise, nous vous dédions ce travail,

Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“ Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

”

ETUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES PROCHES DE PATIENTS AVEC

SCHIZOPHRÉNIE :

VÉCU, ATTENTES ET IMPACT DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : Aujourd'hui l'entourage familial des patients atteints de troubles psychiques comme la schizophrénie est reconnu comme un partenaire expert dans les soins. Il est ainsi nécessaire de valoriser les compétences et les connaissances autour du trouble présenté par la personne que cet entourage accompagne. L'annonce du diagnostic est un temps essentiel pour les familles car elle permet de répondre à leurs besoins d'information et d'accompagnement. Cependant, les praticiens sont parfois réticents à faire cette annonce craignant les réactions et la souffrance que cela peut engendrer chez les familles. L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients présentant ce diagnostic.

MÉTHODE : Une étude qualitative monocentrique a été réalisée au Centre Hospitalier Alpes-Isère. Les données ont été recueillies lors d'entretiens semi-dirigés individuels ou en couple et retranscrits intégralement. Une analyse inductive a été réalisée par deux investigateurs selon le principe de triangulation des données.

RÉSULTATS : Treize parents de patients présentant une schizophrénie et à qui avait récemment été faite une annonce du diagnostic de schizophrénie concernant leur enfant ont été inclus entre Septembre 2020 et Février 2021. L'analyse montrait que, pour les proches, le diagnostic relevait d'un processus longitudinal dans lequel l'annonce médicale venait mettre fin à une forme d'incertitude concernant ce diagnostic. Un vécu traumatique est rapporté par

l'ensemble des participants, nuancé pour certains, par un sentiment de soulagement en lien avec l'accès aux soins. Il est ressorti également que ce vécu traumatique était pris au sein de multiples enjeux et pouvait être majoré par le sentiment d'exclusion des familles dans les soins. Des bénéfices de l'annonce diagnostique ont été retrouvés pour les familles dans l'amélioration des relations avec le patient. Cependant des impacts personnels plutôt négatifs de l'annonce ont été décrits tels que la stigmatisation, des conséquences sur la santé et un isolement. Des propositions ont émergé de ces données concernant l'annonce diagnostique et l'accompagnement subséquent à proposer aux familles.

CONCLUSION : L'annonce diagnostique est un temps important et nécessaire pour les familles de patients atteints de schizophrénie. Comprendre le vécu des familles pourrait favoriser leur inclusion et permettre au praticien de mieux appréhender ce temps d'annonce. Des réflexions sur les accompagnements spécifiques et leur implémentation suite à l'annonce sont à mener pour permettre d'améliorer l'expérience des familles.

MOTS CLÉS : annonce, diagnostic, famille, aidant, schizophrénie

Filière : psychiatrie

QUALITATIVE STUDY OF EXPERIENCES, EXPECTATIONS AND IMPACT OF THE
DIAGNOSIS COMMUNICATION ON FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH
SCHIZOPHRENIA.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Relatives of patients with mental disorders such as schizophrenia are recognized as expert partners in care. It is therefore necessary to enhance the skills and knowledge around the disorder presented by the person whom these relatives support. The communication of the diagnosis by the psychiatrist is an essential time for relatives as it allows them to meet their information and support needs. However, practitioners are sometimes reluctant to communicate the diagnosis, because they can fear the reactions and suffering it can cause to the relatives. The objective of this study is to explore the experiences, impacts and expectations of announcing the diagnosis of schizophrenia to relatives of patients with such diagnosis.

METHOD: A single-center qualitative study was carried out at the Center Hospitalier Alpes-Isère. The data were collected during semi-structured individual or couple interviews and transcribed in full. An inductive analysis was performed by two investigators using the principle of data triangulation.

RESULTS: Thirteen parents of patients with schizophrenia who had recently been notified of their child's diagnosis of schizophrenia were included between September 2020 and February 2021. Analysis showed that, for the family, diagnosis was a longitudinal process in which the medical announcement put an end to a form of uncertainty regarding this diagnosis. Diagnosis communication was reported as a traumatic experience by all the participants and qualified, for some, by a associated feeling of relief in connection with the possibility of care access. It also

emerged that this traumatic experience was caught up in multiple issues and could be exacerbated by the feeling of exclusion of relatives in care. Benefits of the diagnosis communication have been found for relatives in improving relationships with the patient. However, negative personal impacts of the diagnosis communication have been described such as stigma, health consequences and isolation. Perspectives have emerged regarding information and support to be offered to relatives regarding the diagnosis communication.

CONCLUSION: The diagnosis communication is a critical milestone for relatives-caregivers of patients with schizophrenia. Understanding the experiences of families could promote their inclusion and allow the practitioner to better understand such announcement. Reflections on specific supports and their implementation following the diagnosis communication should be carried out to improve the experience of families.

KEYWORDS: Communication, diagnosis, family, caregiver, schizophrenia

Liste des abréviations

CMP : Centre médico-psychologique

CPP : Comité de protections des personnes

DSM : Diagnostic and statistical manual of mental disorders

HAS : Haute autorité de santé

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées
psychiques

NICE : National institute for health and care excellence

Table des matières

Remerciements communs	6
Remerciements d'Elodie	7
Remerciements de Véra	10
Serment d'Hippocrate	14
Résumé	15
Abstract	17
Liste des abréviations	19
I. Article : étude qualitative auprès des proches de patients avec schizophrénie : vécu, attentes et impact de l'annonce diagnostique	22
1. Introduction	22
2. Matériels et méthode	24
2.1. Participants :	24
2.2. Recueil des données	25
2.3. Analyse des données	25
3. Résultats	26
3.1. Vécu de l'annonce diagnostique	27
3.2. Impacts	31
3.3. Attentes	34
4. Discussion	35
5. Conclusion	39
II. Introduction	47
1. Généralités	47
2. L'annonce diagnostique aux familles	48
2.1. Recommandation en matière d'information des familles	48
2.2. Cadre légal de l'information des familles	49
2.3. Données actuelles de la littérature concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles	50
3. L'annonce du diagnostic de schizophrénie	52
3.1. Cadre législatif	52
3.2. Recommandations actuelles	53
3.3. Etat des lieux de l'annonce du diagnostic de schizophrénie	54
4. Place des familles dans l'accompagnement d'un proche avec schizophrénie	58
4.1. Histoire de la place des familles dans la schizophrénie	58
4.2. Etat des lieux de la place des familles	61
5. Justification de la recherche	65

III.	Matériel et méthodes	67
1.	Choix de la méthodologie qualitative	67
2.	Participants	67
2.1.	Critère d'inclusion	67
2.2.	Critère de non-inclusion	67
2.3.	Critères d'exclusion (après inclusion)	68
2.4.	Recrutement	68
2.5.	Ethique et consentement	68
2.6.	Nombre de sujet	69
3.	Recueil des données	69
3.1.	Données quantitatives	69
3.2.	Données qualitatives	69
4.	Analyse des données	70
IV.	Résultats	72
1.	Vécu de l'annonce diagnostique par la famille	73
1.1.	Vécu au moment de l'annonce	73
1.2.	Processus complexe	77
1.3.	Les enjeux autour de l'annonce diagnostique pour les familles	81
2.	Impacts suite à l'annonce diagnostique	85
2.1.	Impacts relationnels avec leur proche	85
2.2.	Impacts personnels	87
3.	Attentes et propositions	92
3.1.	Avant l'annonce	92
3.2.	Temps de l'annonce	93
3.3.	Accompagnement des familles suite à l'annonce	94
3.4.	Place des familles dans les soins	96
V.	Discussion	97
1.	Vécu de l'annonce	97
2.	Impacts pour les familles	98
3.	Attentes des aidants	99
4.	Forces et limites de cette étude	101
5.	Conséquence pour la pratique	103
VI.	CONCLUSION	105
	Bibliographie	109
	Annexes	117

I. Article : étude qualitative auprès des proches de patients avec schizophrénie : vécu, attentes et impact de l'annonce diagnostique

1. Introduction

La schizophrénie est un trouble psychique d'évolution chronique qui touche 1% de la population mondiale et qui se déclare le plus souvent entre 15 et 30 ans [1]. Malgré des soins orientés vers le rétablissement, l'évolution peut être marquée par un handicap psychique et une altération de la qualité de vie nécessitant un accompagnement. La place de la famille dans cet accompagnement a vécu un changement de paradigme au cours du XXème siècle, passant d'un modèle pathologique à un allié compétent [1]. Aujourd'hui l'entourage est reconnu comme un « *partenaire expert dans les soins dont il est nécessaire de valoriser les compétences et les connaissances sur la personne dont il s'occupe* » [2]. Les aidants sont également une ressource essentielle et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement. La famille peut aussi jouer un rôle dans l'évolution des troubles par leur niveau d'émotion exprimée [3]. Les interventions familiales de type psychoéducatives ont permis d'améliorer l'évolution du trouble [4]. Cependant l'entourage peut être impacté par l'expérience de la maladie du proche avec la notion de fardeau des soins. En plus de l'impact émotionnel, psychologique, physique et économique, le fardeau des soins implique également des notions plus subtiles telles que la honte, l'embarras, les sentiments de culpabilité et d'auto-responsabilité [5].

L'accompagnement et l'implication des familles paraissent donc essentiels et nécessitent au préalable une information sur les troubles de leur proche. Cette notion d'information est complexe, couverte par le secret médical en cas de refus du patient mais également par la persistance de réticences chez les soignants.

L'annonce diagnostique est un temps important de la prise en charge pour le patient et son entourage. Cependant, des freins à l'annonce du diagnostic de schizophrénie au patient ont été retrouvés dans la littérature, comme la crainte de la souffrance qu'elle peut engendrer, la

peur des impacts du diagnostic et le désir de ne pas stigmatiser le patient [6]. Malgré de nombreux bénéfices retrouvés à faire cette annonce [7, 8], seulement 59% des psychiatres informeraient leurs patients du diagnostic de schizophrénie [9]. En ce qui concerne le temps de l'annonce diagnostique à l'entourage, il a été retrouvé peu de données spécifiques dans la littérature. Des études qualitatives sur le vécu des soins par les familles ont rapporté une forte demande d'accès au diagnostic et un vécu d'exclusion par rapport aux soins [10]. Les recommandations ont préconisé l'inclusion des familles dans la prise de décision et une information à la hauteur de leur rôle d'aidant.

Il semble ainsi important d'explorer la question de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles. D'une part, la compréhension de ce que vivent les familles permettrait aux praticiens de favoriser leur inclusion/valoriser leur implication/ dans les soins et dans ce temps de l'annonce. D'autre part, cela favoriserait un accompagnement des aidants ajusté à leur vécu.

L'objectif de cette étude était d'explorer qualitativement le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients atteints de ce trouble. Les résultats pourront apporter des pistes de réflexion pour l'amélioration des pratiques.

2. Matériels et méthode

L'analyse qualitative inductive est la plus appropriée afin d'explorer, de comprendre et de rendre compte de la complexité et de la multiplicité de l'expérience des familles lors de l'annonce du diagnostic de schizophrénie.

2.1. Participants :

Les critères d'inclusion étaient :

- âge entre 18 ans et 70 ans ;
- être un membre de la famille du 1er ou 2nd degré d'une personne présentant un diagnostic d'une schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif selon les critères du DSM (éditions –IV, –IV –TR ou –5) [11] ;
- annonce diagnostique faite à la famille datant de moins de deux ans ;
- pouvant lire, comprendre et parler la langue française et pouvant consentir à l'étude de manière éclairée.

Les critères de non-inclusion étaient :

- refus de participer à l'étude,
- présence d'une schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif selon les critères du DSM
- mesure de protection
- agitation ou risque suicidaire majeur.

Les potentiels participants correspondants à ces critères ont été identifiés par l'intermédiaire d'un réseau de médecins psychiatres du Centre Hospitalier Alpes-Isère, puis contactés par téléphone afin de leur présenter l'étude. L'inclusion dans cette étude s'est faite jusqu'à saturation des données avec un maximum prédéfini de 30 participants.

Une information claire et compréhensible sur le recueil des données ainsi que leurs utilisations futures a été délivrée aux participants. Le consentement était recherché à l'oral après

la prise de connaissance d'une lettre d'information et de non-opposition. Cette étude a obtenu la validation du Comité de Protection des personnes sud-ouest et outre-mer III, en date du 26 août 2020 et a bénéficié d'une déclaration de conformité à la Méthodologie de Référence MR-003 auprès de la CNIL.

2.2. Recueil des données

Les données socio-démographiques (concernant les participants et leur proche malade : âge, genre, niveau socio professionnel, statut marital, lieux de vie, délais avant annonce) ont été recueillies par questionnaire afin de caractériser l'échantillon.

Les données qualitatives ont été obtenues lors d'entretiens semi dirigés en individuels ou en couple. Ils étaient guidés par une trame d'entretien établie après une revue de la littérature (ANNEXE 1). Les entretiens ont été enregistrés dans leurs intégralités puis retranscrits textuellement sous forme de verbatim. Aucune information nominative susceptible d'identifier le participant n'a été demandée lors des entretiens. Une relecture des entretiens a été proposée à chaque participant afin d'y apporter d'éventuelles modifications selon les critères de qualité méthodologique des études qualitatives COREQ [12].

2.3. Analyse des données

L'analyse qualitative des données a été réalisée avec le logiciel NVivo12 [13], par deux internes en psychiatrie préalablement formés à la méthodologie qualitative. Un codage ouvert des verbatim a ensuite été effectué de façon indépendante par les deux chercheurs conformément au principe de triangulation des données [14]. Les données ont été analysées de façon inductive. Une grille de codage a été réalisée après l'analyse des 3 premiers entretiens. Les étapes du recueil des données et celles de l'analyse ont été faites de manière simultanée. Ainsi, l'analyse des entretiens suivants a fait émerger de nouvelles catégories qui sont venues enrichir cette grille de codage. Cette analyse a donc impacté le recueil des données dans le but

de faire naître du sens à partir du matériel recueilli [15]. La trame d'entretien a donc évolué au cours de l'étude afin de mieux caractériser le sujet. Un travail de réflexivité a été réalisé tout au long de la recherche permettant de renforcer la validité des résultats [16].

3. Résultats

Dix-sept proches ont été contactés. Deux ont refusé de participer et deux ont été perdus de vue. Au total, treize participants ont été inclus, dont deux couples. L'analyse des deux derniers entretiens n'a pas fait émerger de nouveaux thèmes, permettant de considérer la saturation des données atteinte. Les entretiens se sont déroulés entre septembre 2020 et février 2021. Les caractéristiques de notre population ont montré un échantillon hétérogène en termes de niveau socio-professionnel, âge, statut marital et familial (Tableau 1).

	Participants (famille)	Patients accompagnés
Âge moyen	60.3 ans [48 - 69]	28.5 ans [21-38]
Genre	6 hommes (46%)	11 hommes (84%)
	7 femmes (54%)	2 femmes (16%)
Niveau socio professionnel	2 agriculteurs et artisans (15%) 3 professions intermédiaires (23%) 1 ouvrier (8%) 4 cadres et professions intellectuelles supérieures (31%) 3 retraités (23%)	NR
Statut marital	5 divorcés/séparés (38%) 7 mariés/en couple (53%) 1 célibataire (7%)	NR
Lieu de vie	NR	7 au domicile familial (54%) 5 en logement indépendant (38%) 1 en colocation (8%)
Délai avant annonce	NR	< 2 ans : 3 (23%) 2-5 ans : 3 (23%) > 5 ans : 7 (54%)

NR : non renseigné

Tableau 1. Caractéristiques socio démographiques de l'échantillon.

Dans la population étudiée, l'annonce aux familles a été faite majoritairement en présence du patient lors d'un entretien dans un espace dédié. Douze ont eu lieu durant une hospitalisation et une en suivi ambulatoire.

De nos entretiens, des catégories qualitatives correspondant aux 3 grands thèmes de l'annonce diagnostique (vécu (Figure 1), impact (Figure 2) et attentes (Figure 3)) ont pu être dégagées. Des extraits des verbatims ont été rapportés ici pour illustration.

3.1. Vécu de l'annonce diagnostique

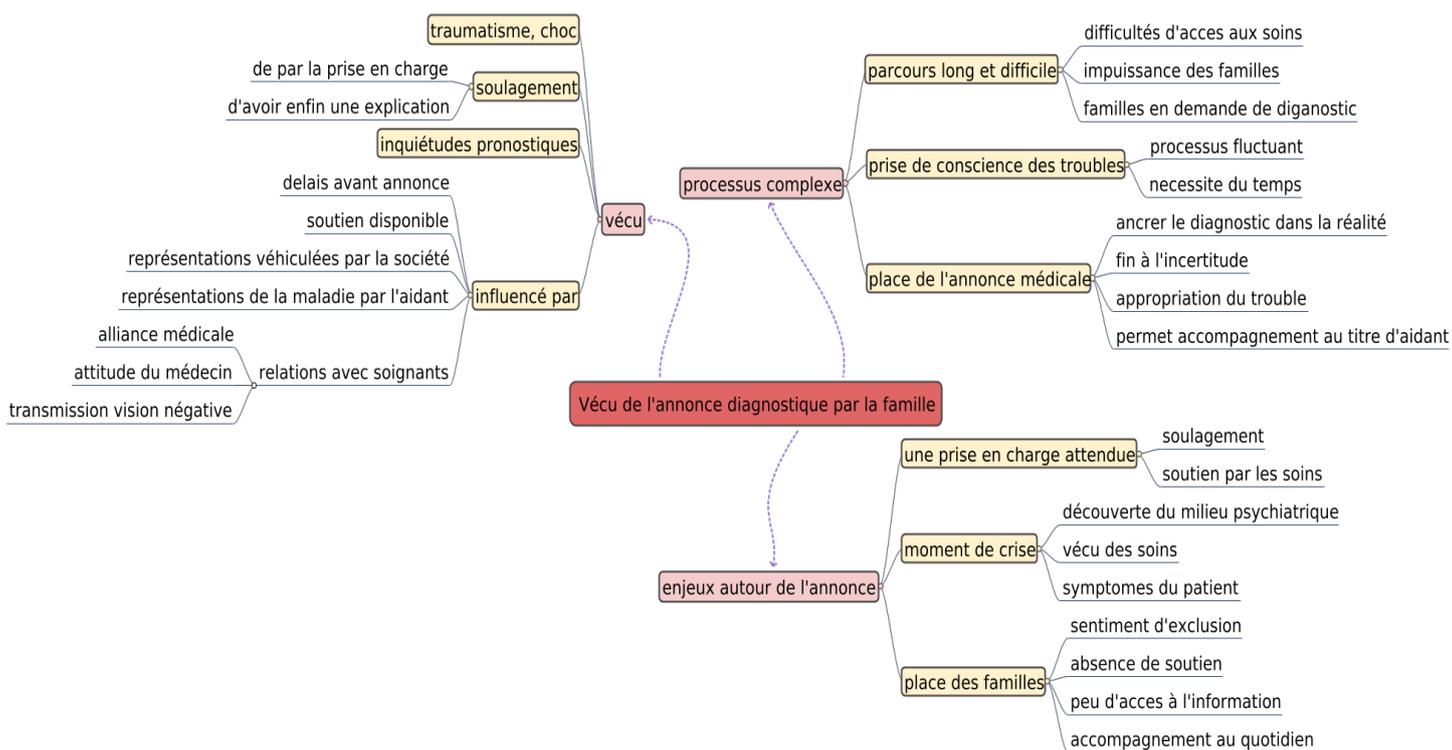


Figure 1. Arbre thématique du vécu de l'annonce diagnostique par la famille

- Vécu au moment de l'annonce

La plupart des participants ont décrit l'annonce médicale comme un choc, voire un traumatisme. Il existait toutefois chez plusieurs participants un sentiment de soulagement associé : « *Moi je l'ai vécu à la fois comme un coup de massue et à la fois comme un soulagement.* » (Participant 2). A ces sentiments s'ajoutaient un déni pour certains, une délivrance pour d'autres. De nombreuses interrogations ou inquiétudes en lien avec la prise de conscience de la chronicité des troubles ont été retrouvées : « *Voilà c'est l'épée de Damoclès au-dessus de la tête quand même en permanence...* » (P8).

Ce vécu dépendait de plusieurs facteurs. La longueur du parcours de soins et la rapidité de l'annonce ont joué un rôle : « *Je pense que c'est ce qu'on a vécu les 10 années auparavant d'accumulation. [...] En fait ça a été une bénédiction, la révélation.* » (P4.) Les représentations de la personne sur cette maladie, du sentiment de soutien ou d'être seul à vivre ont eu leur importance : « *Je pense que l'on vit mieux toute autre chose, toute autre maladie que ça ! Que ces maladies-là !* » (P5). Les interactions avec les soignants ont influencé le vécu, notamment le choix des mots employés : « *Quand on vous dit : "elle a une psychose mais on ne peut pas vous dire laquelle", on peut tout imaginer quoi !* » (P7). La vision de la maladie transmise par les soignants a joué sur les représentations de la maladie et le vécu des participants : « *En réalité ce qui m'a instruit c'est d'entendre un certain découragement chez les soignants.* » (P1). Les participants ont apprécié la disponibilité, l'investissement médical, la bienveillance, l'écoute, l'accessibilité des informations et le sentiment de soutien. Cependant plusieurs difficultés ont été mises en avant. Certains participants ont rapporté un refus de diagnostic clair par le médecin, avoir reçu des informations imprécises, l'absence de considération de leur manque de connaissance et de la nécessité de solliciter les médecins pour avoir des informations : « *Il m'a dit : "non, on ne mettra pas de nom, c'est une psychose". Point barre.* » (P6). Le long délai pour aboutir au diagnostic était également reproché : « *Moi il m'a fallu presque 5 ans et un passage à l'acte[...], pour que les choses soient dites quoi.* » (P2).

Cependant la complexité des facteurs influençant le vécu restait difficile à appréhender puisque le vécu a pu différer entre les deux parties d'un même couple interrogé : « *Je ne sais pas, je pense que nos ressentis sont différents... Pour moi c'est, c'est comme une bombe* ». (P10) « *Moi mes sentiments étaient très partagés.* » (P9).

- Un processus au long court

Au-delà du moment intense de l'entretien médical où est réalisée l'annonce du diagnostic de schizophrénie, il est ressorti que l'annonce relevait d'un processus longitudinal plus que d'un moment précis : « *Pour notre fils, il y a eu une annonce diffuse, c'est-à-dire pas palpable...* » (P10).

Les familles ont décrit un parcours long et difficile avec un sentiment d'impuissance. Elles expliquaient également faire face aux difficultés d'accès aux soins alors qu'elles cherchaient des explications des comportements de leur proche atteint de schizophrénie. Elles décrivaient avoir été en recherche active de diagnostic avec plusieurs démarches de leur part : « *Mais tout à coup je me suis dit mais comment on va savoir ? Comment savoir puisque je voyais bien que [prénom] s'enfonçait.* » (P2). Les interactions avec les soignants tout au long du parcours de soins ainsi que les évocations antérieures du diagnostic ont participé à ce processus d'annonce.

Une prise de conscience antérieure à l'annonce était retrouvée. Tous les participants interrogés disaient s'être questionnés sur une schizophrénie avant l'annonce médicale et certains avaient cherché par eux même des réponses (lecture, internet, entourage...). Cependant, il a été rapporté l'évocation d'autres diagnostics avant celui de schizophrénie ou l'attribution des comportements à des facteurs externes (crise d'adolescence, trait de caractère...). La conscience des troubles était fluctuante et alternait avec des mouvements de réassurance : « *Alors moi je me disais bêtement : s'il arrive encore à faire des choses par lui-même, c'est qu'il ne va pas si mal que ça.* » (P8).

Cependant, après une prise de conscience progressive des troubles, l'annonce diagnostique semblait venir ancrer le diagnostic dans la réalité : « *C'est fiable enfin voilà, c'est tangible. Que ce soit un psychiatre [...] qui me le dise.* » (P2). L'annonce diagnostique permettait aux familles de mettre fin à l'incertitude, de débiter un accompagnement personnel au titre d'aidant et de mieux appréhender les troubles : « *Donc voilà quand on a un nom on s'y intéresse plus et on sait comment réagir, les choses à faire, à ne pas faire.* » (P12).

- Les enjeux autour de l'annonce

L'annonce du diagnostic de schizophrénie pour les familles n'était donc pas une composante unique et semblait s'inscrire dans de multiples enjeux. Les familles rapportaient que l'annonce n'est qu'une des composantes des épreuves à ce moment-là : « *Le diagnostic ce n'était pas important pour moi. C'était le soin, la prise en charge.* » (P11).

Dans notre échantillon, le vécu de l'annonce était fréquemment mêlé à celui des soins du fait du contexte aigu d'hospitalisation. Certains participants décrivaient un sentiment de soulagement à la suite de l'annonce du diagnostic puisque celle-ci s'accompagnait enfin d'une prise en charge : « *Mais par contre d'une certaine façon, je suis contente, [...] qu'il ait ce diagnostic. Parce que là on s'occupe de lui.* » (P3). Cependant ce moment pouvait être vécu difficilement devant la découverte du milieu psychiatrique, inconnu et déconcertant, ainsi que devant les symptômes du patient alors en phase de décompensation aiguë. Le vécu des soins pouvait également être éprouvant : « *Parce que ce n'est pas que l'annonce du diagnostic. [...] c'est l'hospitalisation qu'a vécue [prénom], c'est se balader dans des couloirs où l'on voit des gens assommés par leur traitement.* » (P11).

De nombreux participants ont rapporté des difficultés concernant la place des familles dans les soins. Il a été décrit un vécu d'exclusion, d'absence de soutien, de difficulté d'accès à l'information voire l'impression d'une méfiance des soignants alors même que les familles sont sollicitées pour l'accompagnement quotidien du proche : « *Mais, mais nous on ne s'occupe pas*

de nous quoi ! C'est pas rien de récupérer un schizophrène [...] à la maison c'est pas rien quoi !

Et là et bien débrouillez-vous ! » (P3).

3.2. Impacts

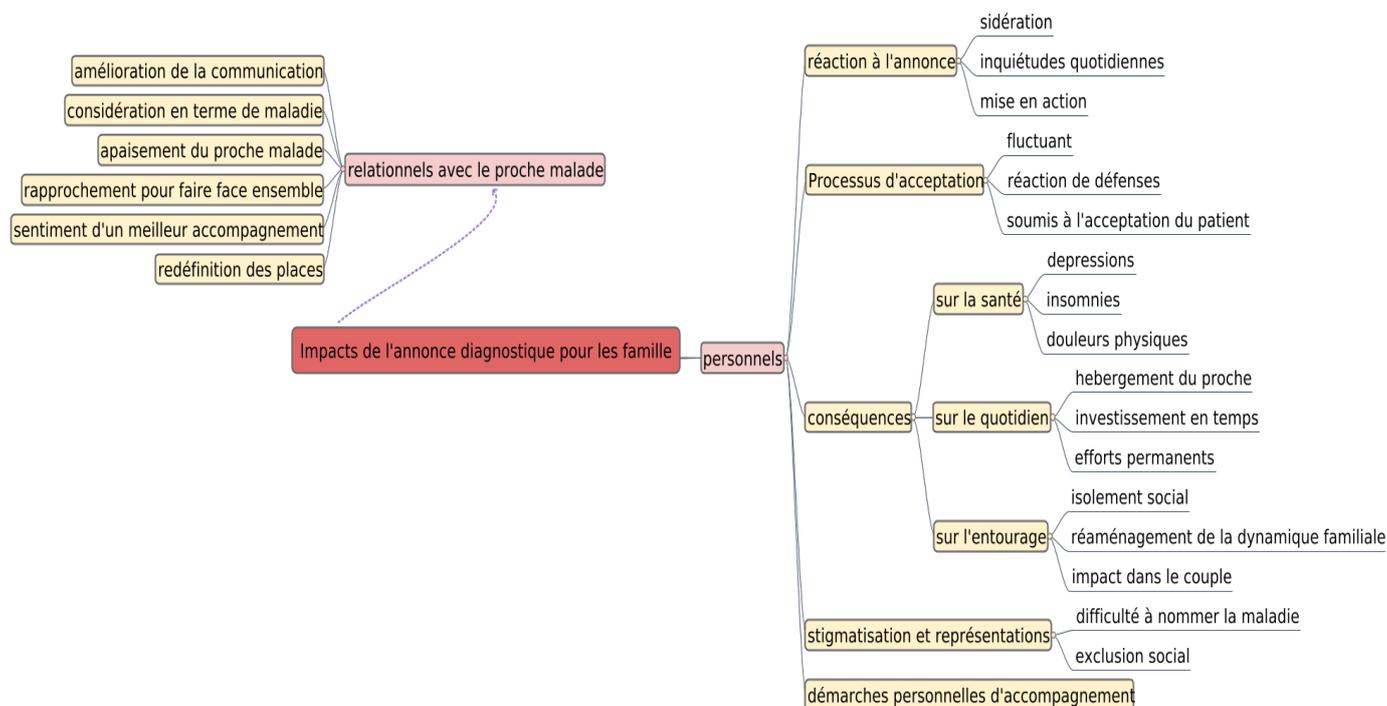


Figure 2 : Arbre thématique des impacts

- Impacts sur les relations avec leur proche

La maladie a pu impacter négativement les relations, avec un rejet, une mise à distance et une difficulté de faire face à une personne différente de celle connue auparavant : « *Mais en fait une personne qui est dans la maladie mentale, elle s'écarte de vous, quoi, [...] elle devient étrangère.* » (P1).

Cependant, la connaissance du diagnostic a apporté un changement de regard sur la personne qui a alors été considérée comme malade avec une compréhension des comportements à la lumière de la maladie. Il a été rapporté plus d'indulgence, moins de crainte, un sentiment

d'être plus en confiance ou plus à l'écoute. Pour certains la divulgation du diagnostic a permis d'aborder la maladie : « *On le sent qu'il est apaisé maintenant. En fait c'est comme s'il n'avait plus à combattre à l'intérieur.* » (P4) ou de se rapprocher pour faire face ensemble : « *Puis j'ai surtout dit à [prénom] qu'on allait se battre ensemble.* » (P9).

Certains ont décrit un meilleur accompagnement de leur proche au quotidien depuis l'annonce diagnostique : « *Maintenant quand je lui dis quelque chose il m'écoute et il me croit. Et moi aussi inversement [...] ça a quand même facilité les choses* » (P2).

Cependant, la bonne distance entre l'accompagnement et l'autonomie du proche restait parfois difficile à trouver : « *Garder la bonne distance, c'est toujours un questionnement. Moi je l'appellerai tous les jours si je m'écouterais.* » (P11).

- Impacts personnels

Dans les jours suivant l'annonce, certains participants ont décrit une sidération accompagnée d'une souffrance intense. D'autres, à l'inverse, ont rapporté une mise en action dans le but de reprendre le contrôle sur la situation : « *Maintenant tu as un enfant handicapé, tu te relèves, il a besoin de toi et puis ça va.* » (P4). D'autres ont fait part d'inquiétudes quotidiennes face à un avenir incertain pour leur enfant atteint de schizophrénie ou de la culpabilité et des regrets à la relecture des événements : « *On sait que c'est grave quoi ! [...] Et je ne serai plus pareil jusqu'à la fin de ma vie quoi.* » (P12).

Un processus d'acceptation, variable selon les aidants, avec la mise en jeu de réaction de défense semblait s'enclencher : « *Mais on veut tellement qu'il y en ait des réserves, c'est tellement un diagnostic lourd... Je pense qu'on peut faire une annonce à des parents, à une famille et bien la faire, sans pour autant que les choses soient entendues.* » (P11). Pour d'autres l'acceptation du diagnostic était liée à l'acceptation du diagnostic par le patient.

Certains participants ont rapporté des conséquences sur leur santé (dépression, insomnie, douleurs). Il est ressorti des entretiens que le quotidien a été impacté à la suite de

l'annonce avec parfois un accueil du proche au domicile avec l'investissement que cela représente : « *Avant on ne le comprenait pas son comportement. Donc quand on se prenait un week-end c'était plus une fuite qu'autre chose [...]. Alors que là et bien on l'emmène partout avec nous.* » (P4), ou la nécessité de s'adapter au proche malade : « *Ça demande de la patience [...]de se dire mais c'est lui qui va pas bien, donc moi je n'ai pas le droit de lui dire que pour nous c'est difficile aussi, voyez qu'on fait des efforts* » (P8).

Les relations avec l'entourage général semblaient impactées. Certains participants ont en effet décrit avoir pris des distances avec les personnes qui pouvaient leur faire vivre des sentiments négatifs comme de la culpabilité ou de la stigmatisation : « *Voilà j'ai décidé de mettre de l'ordre aussi dans ma vie [...] si je veux tenir le coup je suis obligé, je ne peux plus m'entourer de gens toxiques.* » (P2). La dynamique familiale a pu être réaménagée, le trouble du proche prenant une place importante au sein de la structure familiale. Un impact sur le couple a également été décrit, positivement par certains comme source de soutien, négativement par d'autres allant jusqu'à des ruptures conjugales.

Par ailleurs, l'annonce diagnostique aurait permis aux familles d'entamer des démarches d'accompagnement personnel : « *J'avais besoin de connaître un peu le diagnostic précis pour ... qu'on puisse se faire aider pour une maladie bien précise.* » (P6). De nombreux participants ont insisté sur la nécessité d'un soutien et d'un accompagnement (soignants, associatif, groupe de pairs...) après l'annonce : « *On soigne le malade, le schizophrène qui a été hospitalisé. Mais je dirais que chaque membre de la famille est un malade aussi.* » (P11). Trois participants ont trouvé ces ressources auprès des associations de familles : « *Moi ce qui m'a beaucoup aidée, peut-être sauvée je ne sais pas, c'est que j'ai rencontré l'UNAFAM.* » (P3).

3.3. Attentes

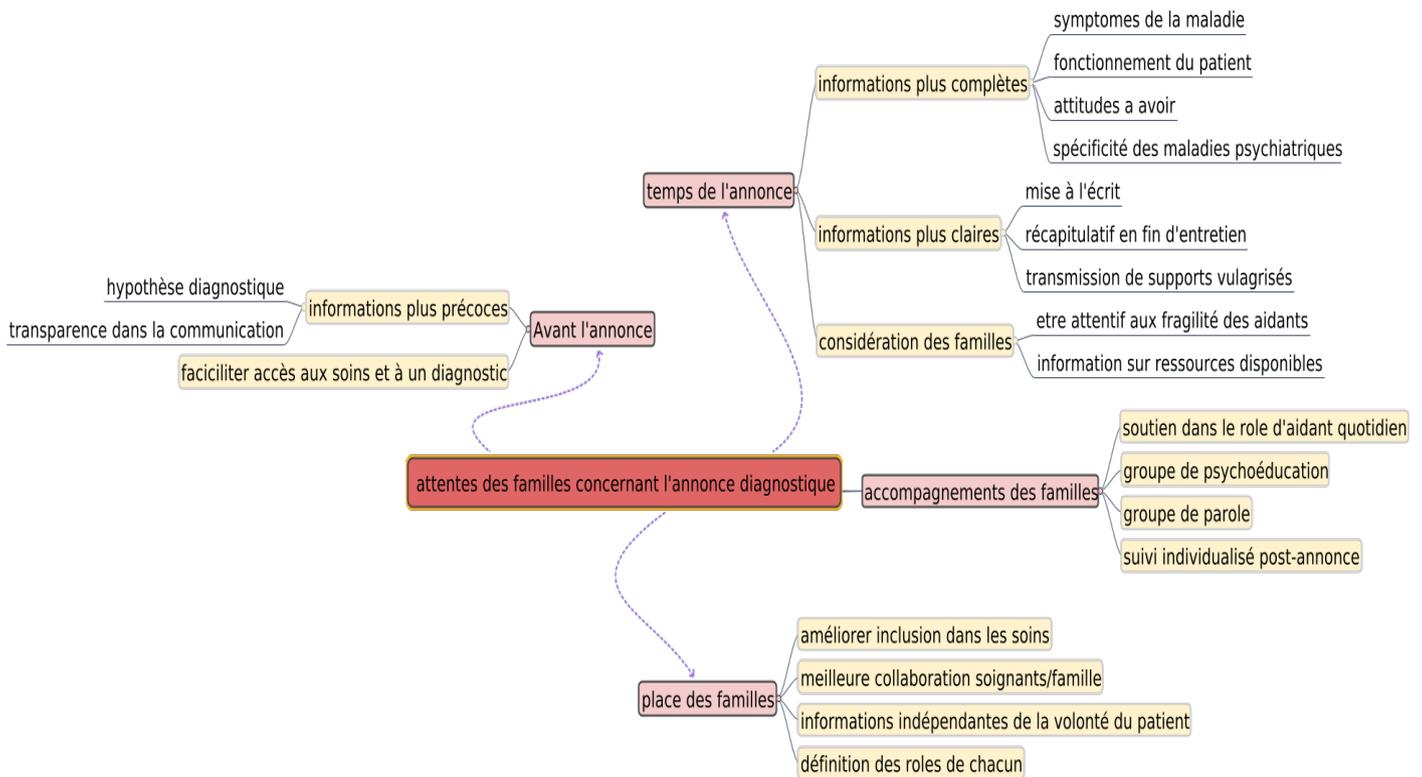


Figure 3 : Arbres thématiques des attentes

Certains participants trouvaient les informations délivrées sur le diagnostic trop tardives et la communication insuffisante. Une transparence dans la communication avec les médecins et l'évocation plus précoce de l'évolution possible des troubles aurait pu permettre d'être mieux préparé à l'annonce diagnostique selon les familles : " C'est-à-dire, pour moi, une détermination de certains signes bien en amont. [...] De façon à ce qu'on soit un peu plus préparés." (P5). Les familles auraient souhaité des informations plus détaillées sur les symptômes, l'évolution des troubles et le fonctionnement du patient, avec notamment des conseils sur l'attitude à avoir. Des informations plus claires, avec une mise par écrit et un récapitulatif en fin d'entretien serait apprécié. Les participants étaient demandeurs de supports vulgarisés et validés (podcasts, lectures).

Une attention plus particulière à ce que les familles traversent et le repérage de leurs fragilités ont été évoqués par les participants : « *Voilà repérer comment ça va être vécu par le milieu de proximité et peut-être conseiller assez rapidement des solutions.* » (P9). Les participants auraient souhaité des informations sur les ressources disponibles et l'accompagnement proposé : « *Voilà je vous dis on ne peut pas donner un diagnostic comme ça sans rien proposer.* » (P3). L'accent a été mis sur la personnalisation des prises en charge et quatre types d'accompagnements ont été évoqués : du soutien dans le rôle d'aidant quotidien, des formations pour l'acquisition de compétences dans l'accompagnement, des groupes de paroles pour partager leurs expériences et un suivi individualisé post-annonce. Les familles étaient en demande d'accompagnement plus concret tel qu'un dispositif de prévention pour les familles à la suite de l'annonce avec une consultation systématique et individualisée. : « *Enfin si c'est proposé systématiquement, je pense que ça peut être une ressource précieuse pour les familles.* » (P11).

L'inclusion plus globale des proches ainsi qu'un droit à l'information qui ne serait pas conditionné par la volonté du patient étaient demandés : « *Faut arrêter avec le dogme de recevoir la famille qu'avec le patient quand même. Si la famille est impliquée, [...] on ne peut pas laisser les gens qui sont en relation avec le patient sans formation.* » (P1). Une meilleure collaboration entre famille et personnel soignant permettrait de réduire le traumatisme de l'annonce.

4. Discussion

Cette étude qualitative a permis d'explorer le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients atteints du trouble.

Ces résultats sont semblables à ceux déjà retrouvés dans la littérature en ce qui concerne le vécu traumatique de l'annonce, la demande des familles à avoir un diagnostic, les difficultés relationnelles avec les soignants, le parcours de soins long et difficile et la place paradoxale des

familles, à la fois mis à l'écart dans les soins mais acteur essentiel dans l'accompagnement du patient [17, 18].

Vécu. Il ressort que le diagnostic est vécu comme un moment intense. Cependant sa connaissance par les aidants relève d'un processus complexe et longitudinal et non d'un temps unique. Cela a déjà été suggéré dans la littérature notamment concernant le diagnostic de cancer où les patients et leur entourage rapportaient que l'annonce venait clore un processus longitudinal [19]. Les résultats de la présente étude retrouvaient que la conscience du diagnostic chez les familles se construit tout au long du parcours de soins. Cela corrobore les données que la connaissance du diagnostic peut être présente avant l'annonce médicale [20]. Cette notion de processus n'est pas limitée au patient puisqu'elle est également retrouvée chez les professionnels [21, 22]. Une étude chez des cliniciens concluait que parler du diagnostic en santé mentale était une situation non linéaire, complexe et changeante [23].

Des études ont montré que certaines familles adoptent des stratégies telles que l'attribution des comportements à des facteurs externes mais aussi le secret, l'isolement ou le déni par peur de l'étiquetage et des stéréotypes sociaux négatifs, ce qui retarde le diagnostic. Lorsque ces stratégies d'adaptation sont dépassées avec une notion de seuil franchi, les familles vont alors être en recherche de solution de prise en charge et du diagnostic [24,25]. Dans l'étude réalisée, l'impuissance des aidants conduisait à une recherche de diagnostic, percevant que cela permettrait une prise en charge adaptée. Le temps médical de l'annonce est néanmoins indispensable pour confirmer et ancrer le diagnostic dans la réalité. Le diagnostic a des conséquences sur le plan clinique mais aussi sociologique avec une perturbation biographique, la perte de soi, une reconstruction narrative et une transformation symbolique [23]. La transparence de l'information aux familles est nécessaire car l'incertitude est encore plus difficile à vivre pour les familles que l'annonce diagnostique en soi [18] Devant le vécu traumatique des familles et les nombreuses inquiétudes concernant l'avenir, un discours accès sur le rétablissement est indispensable autour de l'annonce [26]. Enfin, il n'existe pas une seule

bonne façon d'annoncer le diagnostic et la littérature actuelle favorise plutôt une approche individuelle et sensible aux besoins des personnes [19, 27, 28]. L'annonce diagnostique tient une place paradoxale au sein d'une prise en charge et d'un vécu plus global. Cette donnée originale nécessiterait une exploration plus approfondie afin de l'intégrer aux pratiques lors de l'annonce médicale.

Impacts pour les familles. Plusieurs bénéfices à la réalisation d'une annonce diagnostique au patient en présence de sa famille ont été retrouvés et corroborent des données déjà existantes [29, 18]. L'annonce va permettre une prise de conscience et une mise en action des aidants ainsi que le déclenchement d'un processus d'acceptation. Cela va avoir un retentissement positif dans la relation avec le proche malade et l'accompagnement réalisé. Les aidants auront plus facilement accès à des interventions familiales ou pourront plus facilement se tourner vers les associations de familles. Cependant, au niveau personnel, des impacts négatifs sont également décrits par les aidants avec l'apparition d'inquiétudes quotidiennes et parfois des impacts sur la santé à la suite de l'annonce. Ces conséquences rejoignent la notion de fardeau de l'aidant décrit dans la littérature [30] et sont retrouvées plus largement sur les études explorant les impacts de la maladie sur l'aidant [6]. Les familles doivent également faire face au sentiment de stigmatisation qui va impacter le fardeau ressenti. Il est montré que le soutien permet de diminuer l'auto-stigmatisation familiale [31]. Alors que certaines stratégies que les familles emploient pour y faire face (absence de divulgation et secret) vont l'augmenter [32]. Un réaménagement dans la dynamique familiale peut avoir lieu avec un éloignement par peur de faire face ou à l'inverse un rapprochement [33]. Les relations entre aidant et proche sont décrites comme évoluant d'une relation particulière durant les premiers symptômes à la non-reconnaissance du proche décrit comme un "étranger effrayant" et peut ensuite devenir symbiotiques pendant les périodes de rémissions [34].

Attentes des aidants. Les familles ont fait part d'un vécu d'exclusion des soins alors même qu'elles sont sollicitées par les professionnels lors des situations de crises ou comme ressources quotidiennes [35,36]. Cela est décrit depuis longtemps dans la littérature [37] et montre que l'évolution des pratiques est lente malgré l'adaptation des recommandations [3] et des politiques de santé [38]. Du côté des soignants, plusieurs freins sont retrouvés à l'inclusion des familles tels des préoccupations concernant la confidentialité, la peur de résultats négatifs mais aussi l'absence d'approche globale des équipes, un manque de moyen, de temps et de formation [36]. Cependant, les familles ont besoin d'informations opportunes et appropriées, notamment concernant le diagnostic pour remplir leur rôle d'aidant et atténuer le fardeau de aidants [39]. Comme dans la littérature, nos résultats ont montré de multiples interrogations des familles qui restent sans réponse du fait de la confidentialité ou du refus du patient [40, 41]. Une communication ouverte et sans jugement permettrait d'ouvrir la discussion entre professionnels, patients et entourage afin de prendre des décisions éclairées et collaboratives [19; 36]. De plus, le partage d'information, bien que couvert par la confidentialité, doit distinguer les informations générales des informations personnelles du patient et le jugement clinique reste essentiel [42]. L'absence de consentement au partage d'information par le patient ne devrait pas être une raison d'exclusion des aidants qui doivent être soutenus.

Les interventions familiales ont démontré leurs intérêts en termes de bénéfices sur l'évolution du trouble du trouble psychiatrique [5], mais aussi pour l'aidant en termes d'amélioration de la qualité de vie, de la dépression et du fardeau ressentie [43, 44, 45]. Il est par exemple montré, pour les parents d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, l'intérêt d'une aide apportée très tôt au décours du diagnostic et l'effet bénéfique sur le niveau de stress ressenti [46]. Cependant, la mise en place en pratique courante des interventions familiales pour les troubles schizophréniques est limitée [47]. Dans cette étude les participants mettaient l'accent sur la nécessité d'interventions plus variées pour répondre à tous leurs besoins. Il est nécessaire de penser l'accompagnement des familles dans leur globalité, de

manière individualisée et ce à toutes les étapes de la prise en charge : soutien individuel, accompagnement régulier, informations et formation dans leur rôle d'aidant.

Limites. Le recrutement des participants par l'intermédiaire de psychiatres hospitaliers a pu entraîner un biais de sélection. On peut supposer que les psychiatres ont ciblé les familles avec qui l'alliance thérapeutique était de qualité. Cela peut se confirmer dans le peu de refus de participation lorsque ces familles ont été contactées. De plus, les participants interrogés ont majoritairement appris le diagnostic lors d'un séjour d'hospitalisation de leur proche correspondant fréquemment à une phase aiguë de la maladie. L'inclusion de participants ayant eu connaissance du diagnostic lors de phase de stabilisation aurait pu amener des informations différentes. Il existe également un biais d'enquête. Les chercheurs se sont présentés en leur qualité d'interne en psychiatrie, et bien que l'accent ait été mis sur la neutralité de leur position pour cette étude, cela a pu entraîner un frein dans la liberté de parole des familles. Alors qu'il était initialement envisagé d'inclure n'importe quel lien de parenté au 1er ou 2nd degré, l'ensemble des participants avaient pour lien de parenté avec la personne malade d'être le parent. Le vécu et l'impact sur les conjoints ou les enfants n'a donc pas pu être exploré.

5. Conclusion

Cette étude en explorant le vécu, les impacts et les attentes des familles lors de l'annonce diagnostique de schizophrénie donne des éléments aux praticiens afin de mieux appréhender cette annonce. Ces résultats confrontés aux données de la littérature et aux recommandations actuelles [3, 48, 49, 50] ont permis d'établir un guide à destination des professionnels (Annexe 2). Une plus grande transparence des soignants concernant le diagnostic ainsi qu'une meilleure communication permettrait d'améliorer l'expérience des familles ainsi que la prise en charge globale du patient. Les familles décrivent un besoin important d'information, d'accompagnement et de soutien par les soignants auquel il convient de proposer des réponses adaptées.

-
- ¹ Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *sosan*. 2001;19(1):79-106.
- ² Recommendations | Supporting adult carers | Guidance | NICE [Internet]. NICE; [cité 4 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng150/chapter/Recommendations>
- ³ Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed Emotion and Psychiatric Relapse: A Meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*. 1 juin 1998;55(6):547-52.
- ⁴ Pharoah FM, Mari JR, Rathbone JW, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; (4) CD000088.
- ⁵ Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-62.
- ⁶ Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, Vamos M, et al. Communicating a schizophrenia diagnosis to patients and families: a qualitative study of mental health clinicians. *Psychiatr Serv*. 1 avr 2014;65(4):551-4.
- ⁷ Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. sept 2013;39:S110-4.
- ⁸ Loughland C, Cheng K, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, et al. Communication of a schizophrenia diagnosis: A qualitative study of patients' perspectives. *Int J Soc Psychiatry*. déc 2015;61(8):729-34.
- ⁹ Clafferty RA, McCabe E, Brown KW. Conspiracy of silence? Telling patients with schizophrenia their diagnosis. *Psychiatric Bulletin*. sept 2001;25(9):336-9.
- ¹⁰ Cairns VA, Reid GS, Murray C. Family members' experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one: a meta-synthesis of qualitative research. *Early Intervention in Psychiatry*. 2015;9(3):185-99.
- ¹¹ American Psychiatric Association (APA) (2013) Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux: DSM-5. APA, Arlington
- ¹² Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
- ¹³ QSR International (1999) NVivo Qualitative Data Analysis Software [Software]. Available from <https://qsrinternational.com/nvivo/nvivo-products/>
- ¹⁴ Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 11 août 2001;358(9280):483-8.
- ¹⁵ Mays N, Pope, C. (1995). Qualitative research: Observational methods in health care settings. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 311(6998), 182–184.

-
- ¹⁶ Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 1 janv 2000;320(7226):50-2.
- ¹⁷ Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al. 'We didn't have a clue': Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. févr 2015;61(1):10-6.
- ¹⁸ Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry*. sept 2018;5(9):747-64.
- ¹⁹ Schaepe KS. Bad news and first impressions: Patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science & Medicine*. sept 2011;73(6):912-21.
- ²⁰ Locock L, Nettleton S, Kirkpatrick S, Ryan S, Ziebland S. 'I knew before I was told': Breaches, cues and clues in the diagnostic assemblage. *Social Science & Medicine*. avr 2016;154:85-92.
- ²¹ Blaxter M. Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*. 1 janv 1978;12:9-17.
- ²² Jutel A, Nettleton S. Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*. 1 sept 2011;73(6):793-800.
- ²³ Milton AC, Mullan B, Hunt C. Information giving challenges and support strategies at the time of a mental health diagnosis: qualitative views from Australian health professionals. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2016; 51: 735–46 doi:10.1007/s00127-016-1187-6.
- ²⁴ Franz L, Carter T, Leiner AS, Bergner E, Thompson NJ, Compton MT. Stigma and treatment delay in first-episode psychosis: a grounded theory study. *Early Intervention in Psychiatry*. févr 2010;4(1):47-56.
- ²⁵ Corcoran C, Gerson R, Sills-Shahar R, Nickou C, McGlashan T, Malaspina D, et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families: Qualitative family study of first psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*. 27 nov 2007;1(4):308-15.
- ²⁶ Del Goleto S, Younès N, Grevin I, Kostova M, Blanchet A. 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*. 1 oct 2019;177(8):740-8.
- ²⁷ Seeman MV. Breaking bad news: schizophrenia. *J Psychiatr Pract*. juill 2010;16(4):269-76.
- ²⁸ Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. *L'Encéphale*. 1 nov 2019;45(5):451-3.
- ²⁹ Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Craig TKJ, Irarrazaval M, Urzúa A, Boyer L, et al. Schizophrenia: Impact on Family Dynamics. *Curr Psychiatry Rep*. janv 2017;19(1):2.
- ³⁰ Hoenig J, Hamilton MW. The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *Int J Soc Psychiatry*. juin 1966;12(3):165-76.

-
- ³¹ Karaçar Y, Bademli K. Relationship between perceived social support and self stigma in caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 17 mars 2021;002076402110018.
- ³² McCann TV, Lubman DI, Clark E. Responding to Stigma: First-Time Caregivers of Young People With First-Episode Psychosis. *PS*. 1 mai 2011;62(5):548-50.
- ³³ Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec*. 2011;Tome 59(3):44-58.
- ³⁴ Darmi E, Bellali T, Papazoglou I, Karamitri I, Papadatou D. Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis. 2016;9.
- ³⁵ Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*. 3 oct 2014;4(10):e006108.
- ³⁶ Rose LE, Mallinson RK, Walton-Moss B. Barriers to family care in psychiatric settings. *J Nurs Scholarsh* 2004;36:39–47.
- ³⁷ Winefield HR, Burnett PL. Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health*. 1 janv 1996;5(3):223-32.
- ³⁸ *Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015* [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/article/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015>
- ³⁹ Pinfold, V. & Corry, P. (2003) *Under Pressure: The Impact of Caring on People Supporting Family Members or Friends with Mental Health Problems*. Rethink. [under-pressure.pdf](https://www.rethink.org/media/2695/under-pressure.pdf) [Internet]. [cité 28 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.rethink.org/media/2695/under-pressure.pdf>
- ⁴⁰ Askey R, Holmshaw J, Gamble C, Gray R. What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *Journal of Family Therapy*. 2 juill 2009;31:310-31.
- ⁴¹ Gray B, Robinson C, Seddon D, Roberts A. 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. *Health & Social Care in the Community*. 2008;16(4):378-87.
- ⁴² Slade M, Pinfold V, Rapaport J, Bellringer S, Banerjee S, Kuipers E, et al. Best practice when service users do not consent to sharing information with carers: National multimethod study. *The British Journal of Psychiatry*. févr 2007;190(2):148-55.
- ⁴³ Verma PK, Walia TS, Chaudhury S, Srivastava S. Family psychoeducation with caregivers of schizophrenia patients: Impact on perceived quality of life. *Ind Psychiatry J*. 2019;28(1):19-23.
- ⁴⁴ Hodé Y, Krychowski R, Beck N, Vonthron R, Rouyère N, Huentz M, et al. Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, sept 2008;18(3):104-7.

-
- ⁴⁵ Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia—A Meta-analysis. *Schizophr Bull.* 1 janv 2001;27(1):73-92.
- ⁴⁶ Rattaz C, Alcaraz-Darrou C, Baghdadli A. Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* oct 2016;174(8):644-50.
- ⁴⁷ Bucci S, Berry K, Barrowclough C, Haddock G. Family Interventions in Psychosis: A Review of the Evidence and Barriers to Implementation. *Australian Psychologist.* 1 févr 2016;51(1):62-8.
- ⁴⁸ Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008
- ⁴⁹ Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
- ⁵⁰ Recommendations | Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management | Guidance | NICE [Internet]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/chapter/1-Recommendations>

Annexe 1 : Trame d'entretien qualitatif semi-structuré utilisée dans l'étude

1. Parcours avant l'annonce

Comment avez-vous perçu les premiers signes de la maladie ?

Comment expliquiez-vous ces changements ?

Quelles ont été vos démarches à ce moment ? Vers qui vous êtes-vous tourné ?

Comment êtes-vous arrivé aux soins ? Quelle place avez-vous eu dans l'accès aux soins ?

2. Annonce diagnostique

Quelles ont été les circonstances de l'annonce diagnostique (quand, par qui, où) ?

Quels termes ont été employés ?

Comment avez-vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ? A distance de l'annonce ?

3. Impact de l'annonce diagnostique pour les proches

Quelle a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?

Sur le plan familial ?

Avez-vous noté des changements dans la relation avec votre proche ? Si oui, lesquels ?

4. Pistes de réflexion concernant l'annonce diagnostique aux proches

En termes d'annonce diagnostique aux proches, quelles seraient vos suggestions pour l'améliorer ?

Attente en terme d'informations ? Attente en terme de prise en charge ?

Quelles auraient été vos besoins à ce moment-là ?

Annexe 2 : Guide à destination des professionnels pour l'annonce d'un diagnostic de schizophrénie aux familles

- Temps précédant l'annonce :

- Améliorer l'accès à un diagnostic en facilitant l'accès au système de soins.
- Adopter une communication transparente en ce qui concerne les informations et les hypothèses diagnostiques du patient même en l'absence de confirmation pour permettre aux familles de se préparer à l'annonce.
- Soutenir et orienter les familles en recherche de soins malgré la difficulté de leur mise en place (refus du patient, soins sous contrainte non justifiés).

- Temps de l'annonce :

- Interroger les familles et le patient sur leur volonté de recevoir le diagnostic
- Réaliser l'annonce dans un espace dédié en présence du patient et avec son accord.
- Conserver une attitude d'écoute et de bienveillance.
- Questionner les familles sur leurs représentations des troubles.
- Réaliser une annonce médicale claire et adaptée au stade d'acceptation des familles.
- Donner des informations autour de la maladie, des symptômes, du pronostic. Aborder leurs questionnements autour du quotidien.
- Utiliser des mots simples, explicites et compréhensibles pour limiter l'inquiétude des familles.
- Aborder le rétablissement avec transmission d'espoir et d'optimisme.
- Transmettre des ressources validées et vulgarisées à destination des familles : podcast, documents écrits.
- Informer les familles sur les démarches à réaliser en cas de crises et les personnes qu'elles peuvent solliciter.
- En cas de refus du patient de transmission d'information à sa famille : ne pas exclure les familles des soins, distinguer informations générales des informations personnelles.

- Accompagnement des familles autour de l'annonce :

- Évaluer la situation de l'aidant ainsi que ses fragilités potentielles (niveau de stress, fardeau de l'aidant, soutien dans l'entourage...)

- Assurer un suivi de l'annonce et proposer de façon systématique en fin de consultation un accompagnement concret à la famille avec la communication d'un prochain rendez-vous.

- Réaliser avec la famille un plan de soins les concernant sur l'accompagnement souhaité qui sera réévaluée annuellement.

- Proposer différents types d'accompagnements : psychoéducation, groupes de paroles, consultation spécifique pour les familles à la suite de l'annonce, soutien dans le rôle d'aidant au quotidien, personne ressource à qui se référer.

- Ouvertures

- Améliorer la formation des professionnels de première ligne aux troubles psychiques.

- Promouvoir la formation du travail en partenariat avec les familles pour les professionnels en psychiatrie.

- Lutter contre la stigmatisation des maladies psychiques à travers des actions telles que des campagnes d'informations mais aussi à travers le discours des soignants.

- Développer des centres ressources à destination des familles.

II. Introduction

1. Généralités

La schizophrénie est un trouble psychique d'évolution chronique qui correspond à un ensemble d'anomalies cognitives, comportementales et émotionnelles dont aucune n'est pathognomonique du trouble. Elle se déclare le plus souvent entre 15 et 30 ans et touche 1% de la population mondiale (Owen, 2016). Elle se caractérise par une expression clinique hétérogène qui associe trois dimensions symptomatiques principales : la désorganisation, les symptômes positifs et les symptômes négatifs ; auxquelles s'ajoute une dimension cognitive (Franck, 2013).

La déclaration du trouble se fait de façon progressive dans la majorité des cas (Haffner, 1999). La première décompensation psychotique survient en général à la fin de l'adolescence. Elle fait souvent suite à l'apparition de symptômes prodromiques ou d'un « état mental à risque » (Mcgorry, 1995 ; Fusar-Poli et al, 2013). L'évolution reste encore variable à ce stade avec une rémission de 59% après un premier épisode à 5 ans (Lally et al, 2017).

Bien que le pronostic se soit considérablement amélioré avec les traitements pharmacologiques et les soins orientés vers le rétablissement, la schizophrénie est une pathologie qui peut être responsable de handicap psychique et d'altération de la qualité de vie (Thornicroft et al, 2004). Elle est également responsable d'une perte de l'espérance de vie de 14,5 ans en moyenne en lien avec les comorbidités somatiques, l'hygiène de vie, la iatrogénie et le risque suicidaire ou d'accident (Hjorthøj, et al, 2017 ; Laurens et al, 2012).

Plusieurs hypothèses étiopathogéniques et différents modèles explicatifs de la schizophrénie se sont succédés au cours du XXème siècle : hypothèse neurodégénérative, « responsabilité » familiale, trouble de la communication et des interactions dans la famille, hypothèse neuro-développementale, hypothèse dopaminergique, modèle stress-vulnérabilité. Actuellement, les résultats des multiples recherches tendent à présenter la schizophrénie comme

relevant d'un déterminisme multifactoriel dont la conséquence résulterait d'interactions complexes de facteurs neurobiologiques et environnementaux.

La nosographie des troubles psychiques, dont la schizophrénie, a connu de nombreux remaniements. Dans les années 1980, la troisième édition du Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM) a tenté une unification des pratiques avec la définition de catégories et de critères diagnostiques. Cependant, cette classification des troubles est à ce jour controversée. En effet, afin de rendre compte de l'hétérogénéité clinique, plusieurs auteurs ont suggéré une approche dimensionnelle. Cette approche a été justifiée par l'existence de phénomènes psychotiques en population générale en faveur d'un continuum allant du normal au pathologique (Van Os et al 2009). Une dimension transversale a également été retrouvée avec la présence de symptômes psychotiques associés à d'autres troubles psychiques tels que le trouble bipolaire, les troubles de l'humeur, les abus de substance et les troubles anxieux (Pignon et al, 2018).

Ainsi, devant son hétérogénéité clinique et la complexité de son modèle étiopathogénique, le trouble schizophrénique fait toujours l'objet de nombreux débats. Parmi eux, nous retrouvons la place des familles et celle de l'annonce diagnostique que nous allons aborder.

2. L'annonce diagnostique aux familles

2.1.Recommandation en matière d'information des familles

Dans le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015, l'entourage du patient a été défini comme une « ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement ». Il a été précisé que ces tiers doivent être informés et soutenus à la mesure de l'importance de leur rôle, en tant que veilleurs au quotidien, souvent confrontés à des situations difficiles. Il s'agissait de donner toute leur place

aux aidants en les associant, sous réserve de l'accord de la personne, à toutes les étapes du parcours de soin et en leur proposant un accompagnement et un soutien si nécessaire.

Les recommandations internationales de la National institute for health and care excellence (NICE) de 2014 sur la schizophrénie ont émis des préconisations de soutien aux aidants de personnes présentant une schizophrénie. Il a été recommandé d'évaluer les besoins des aidants et qu'ils puissent recevoir une information sur le diagnostic et la prise en charge de la schizophrénie, le rétablissement, le type de soutien aux aidants, et où obtenir de l'aide en cas de crise. Concernant les informations sur le patient, il n'a pas été fait mention des cas de refus du patient. Il a seulement été mentionné de tenter de convaincre le patient en insistant sur l'importance du partage d'information avec son entourage. Cela afin de favoriser une approche collaborative qui soutienne à la fois le patient et les aidants et qui respecte leurs besoins individuels et leur interdépendance. Si le patient est d'accord, les aidants doivent être inclus dans la prise de décision et être reconnus comme des partenaires experts dans les soins avec valorisation de leurs compétences et des connaissances sur la personne dont ils s'occupent. Des programmes d'éducation ou de soutien axés sur l'aidant doivent être proposés le plus tôt possible.

Les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) sur l'annonce d'une maladie grave ont encouragé la présence des aidants lors de l'annonce diagnostique afin de soutenir le patient et de l'aider à appréhender les informations transmises par le médecin. Cela reste cependant soumis à l'accord du patient.

2.2. Cadre légal de l'information des familles

Il n'existe pas de législation spécifique concernant l'information des familles.

L'information concernant le patient est régie dans le code de la santé publique. L'article L1110-4 a stipulé que le patient a droit au secret des informations le concernant. Le secret médical s'impose donc à la famille et à l'entourage du patient. Cependant, cet article a prévu

qu' « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ». Le code de la santé publique a permis également au patient de désigner une personne de confiance au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La famille peut donc recevoir des informations mais seulement si le patient donne son accord. En psychiatrie, la famille représente une ressource importante dans l'aide au rétablissement et dans l'accompagnement quotidien. Certains symptômes présents dans les troubles psychiques, tels que le déni des troubles ou le sentiment de persécution, peuvent influencer la volonté de transmission des informations à l'entourage. La législation ne fait pas clairement état du cas de refus du patient dans le contexte de troubles psychiques. Peut-on alors considérer que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que l'information à la personne de confiance est donc possible ? Qu'en est-il du risque d'altérer la relation de confiance entre le patient et le médecin ? Comment préserver le secret médical tout en permettant aux aidants naturels de recevoir les informations nécessaires à l'accompagnement du patient ?

2.3. Données actuelles de la littérature concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles

L'inclusion des aidants naturels dans la prise en charge est primordiale et a fait l'objet de recommandations croissantes (plan de santé mentale 2011-2015, HAS 2014) et de nombreuses études (Pharoah, 2010 ; Doody et al, 2017 ; Yesufu-Udechuku et al, 2018 ; Schuster et al, 2020). Les pratiques évoluent en ce sens mais l'intégration de l'entourage aux discussions

reste aléatoire et parfois problématique. La cause peut être le refus du patient et les problèmes de confidentialité, le manque de formation des professionnels pour inclure les aidants, le manque de connaissances sur les besoins des familles mais aussi la persistance de réticences chez les soignants (Nicholls, 2009 ; Eassom, 2014). Une étude réalisée en hospitalisation a montré que les familles étaient impliquées dans la prise en charge de façon variable selon les hôpitaux allant de 9 à 54% avec une moyenne à 33%. Le manque d'implication de l'aidant dans les soins était principalement dû à l'absence d'une perception d'une nécessité par le psychiatre ou le patient. Leur absence d'implication n'était décidée par les familles que dans 35% des cas (Schuster et al, 2020).

Le vécu de l'annonce diagnostique par les familles a été abordé dans des études plus globales qui s'intéressent au vécu des soins par les familles. Dans une méta-analyse traitant des impacts de la maladie sur les proches, 48% des études ont retrouvé l'expérience traumatique du diagnostic (Shiraishi et Reilly, 2019). Il a aussi été montré qu'un meilleur accès au diagnostic pourrait être associé à une perception plus « positive » de la chronicité (Villani, 2020). Le diagnostic a été également abordé à travers la stigmatisation qu'il peut faire vivre ou la douloureuse conscience des troubles (Del Goletto, 2019).

Les études s'intéressant au vécu de l'annonce du diagnostic de schizophrénie par les patients ont fait part de l'importance de l'inclusion des proches lors de l'annonce. Les patients ont reconnu leurs implications dans le quotidien et étaient demandeurs de la présence des aidants naturels dans les soins (Molinier, 2018). Cependant, il existe peu d'études concernant le vécu de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles.

Une étude qualitative australienne s'est intéressée aux expériences des aidants naturels lors de la communication d'un diagnostic de schizophrénie et des informations associées. Treize aidants naturels ont été interrogés et ont rapporté des parcours longs et difficiles pour obtenir un diagnostic, des moyens aléatoires de le découvrir, des besoins importants et non satisfaits en matière d'information, l'exclusion des soins médicaux et des problèmes de communication et d'interactions générales avec les cliniciens en santé mentale. Les aidants ont été unanimes sur

l'importance de recevoir un diagnostic en temps opportun, pour eux et pour leur proche atteint de schizophrénie. Les résultats ont suggéré que les aidants devraient être inclus tôt dans les discussions diagnostiques et que, le cas échéant, l'incertitude diagnostique doit être expliquée (Outram, 2015).

3. L'annonce du diagnostic de schizophrénie

3.1. Cadre législatif

L'obligation légale d'information du patient pour tout médecin a été renforcée par la loi du 4 mars 2002. Cette notion d'information du patient est abordée dans le code de la santé publique (article L1111-2) ainsi que le code de déontologie (article R4127- 35 et 36) (ANNEXE 1). Il en ressort que :

- Toute personne a droit à une information sur son état de santé, les investigations et les soins qui lui sont proposés. L'information sur le diagnostic n'est pas précisée mais elle est à comprendre dans l'information sur l'état de santé.

- L'information doit être loyale, claire et appropriée et adaptée à la compréhension du patient ainsi qu'à sa personnalité.

- Le patient peut refuser cette information. Le consentement à recevoir un diagnostic doit donc être systématiquement recherché par le médecin, et le cas échéant respecté. Dans ce cas, le médecin doit informer le patient sur les risques et les conséquences de ce refus.

- Au-delà du refus du patient, les dérogations permettant au praticien d'être dispensé de telles informations sont mentionnées dans le Code de la santé publique comme relevant de l'urgence ou de l'impossibilité. Le Code de Déontologie élargit ce champ à « l'intérêt des malades et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience ».

Il en ressort que la législation reste imprécise concernant l'annonce du diagnostic en soi. Elle laisse à l'appréciation du professionnel le contenu d'une information qui est à adapter à la

situation du patient. Dans le contexte de la schizophrénie, les symptômes même de la maladie avec un trouble de l'insight et des difficultés cognitives peuvent entraîner des difficultés à la transmission et à la compréhension du diagnostic. Cela peut-il être considéré comme une « impossibilité » ou une « raison légitime » de se soustraire à l'annonce diagnostique ? La notion d'appréciation de la situation par le praticien et d'informations personnalisées font persister la possibilité d'un aménagement de l'information.

3.2.Recommandations actuelles

Les recommandations HAS de 2014 sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique ont décrit l'annonce du diagnostic comme un temps essentiel permettant au patient et à son entourage de s'approprier la maladie et de faire ses choix en conscience. Ces recommandations ont insisté sur l'annonce diagnostique comme un temps clé de la relation médecin-patient qui peut être compromise ou renforcée par la façon dont le médecin accompagnera le patient. Le médecin doit répondre à son obligation d'informer la personne, tout en adaptant l'information délivrée qui doit être compréhensible et personnalisée et doit prendre en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologiques. Une place importante a été donnée à l'accompagnement lors de l'annonce, permettant au patient et/ou à ses proches d'être revus rapidement s'ils le souhaitent, par le médecin ou l'équipe soignante.

L'obligation d'information au patient ainsi que l'annonce diagnostique concerne toutes les disciplines médicales. Cependant, en comparaison à l'oncologie où l'annonce diagnostique est maintenant protocolisée (mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007), il n'existe aucune recommandation spécifique ni protocole défini pour l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Certaines études se sont attachées à tenter de proposer un tel modèle.

Le protocole SPIKES propre à l'oncologie a par exemple été adapté pour proposer un protocole d'annonce du diagnostic de schizophrénie en se basant sur une revue de la littérature de 1984 à 2009 (Seeman, 2010).

Dans la même perspective, un dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale basé sur les textes réglementaires, la littérature sur les maladies chroniques ainsi que l'expérience d'un réseau de coopération scientifique a été proposé (Chevrier, 2019).

Ces deux études ont insisté sur la prise en compte de la singularité de chaque situation comme élément principal. L'approche du clinicien doit être flexible et personnalisée pour s'adapter au mieux aux valeurs et aux attitudes du patient et de ses proches pour satisfaire les besoins individuels.

La formalisation des pratiques autour de l'annonce du diagnostic en psychiatrie est en cours de réflexion. Le programme pluriannuel « Psychiatrie et santé mentale 2018-2023 » envisage un travail sur ce sujet afin de mettre à disposition des médecins un guide de bonne pratique de l'annonce du diagnostic en psychiatrie.

3.3. Etat des lieux de l'annonce du diagnostic de schizophrénie

3.3.1. Communication du diagnostic de schizophrénie

Les données retrouvées dans la littérature sur la communication du diagnostic de schizophrénie sont pour la plupart anciennes, portant souvent sur de petits échantillons ou sont l'interprétation d'études dont l'objectif initial n'était pas cette donnée. Les résultats sont donc à prendre avec précaution. De manière générale, les recherches concernant la communication du diagnostic de schizophrénie ont montré une hétérogénéité en fonction des pays et de leurs cultures.

En France, une enquête de grande ampleur a montré que seulement 37,8% des psychiatres faisaient une annonce diagnostique systématique (Baylé, 1999). La proportion

d'annonces était similaire dans d'autres pays, notamment en Allemagne (28%), en Italie (30%) ou au Japon (30%) (Villani, 2017). Les pays anglo-saxons semblaient être en avance sur le développement de la pratique d'annonce du diagnostic avec 70% d'annonces faites par les médecins en Amérique du Nord (McDonald-Scott, 1992) et 56% en Australie (Outram, 2015). L'évolution législative plus ancienne dans ces pays ainsi que la progression de la relation médecin-patient vers une approche participative peuvent expliquer ces différences (Villani, 2017).

Cependant, une enquête française récente auprès d'internes en psychiatrie montre que les pratiques évoluent. Près de la moitié des internes ont déclaré annoncer régulièrement le diagnostic aux patients souffrant de schizophrénie (Perpette, 2016).

3.3.2. Freins à l'annonce

L'annonce du diagnostic de schizophrénie est moins réalisée que d'autres diagnostics psychiatriques. Une étude retrouvait que 13,5% des praticiens l'annonçaient aux patients, contre 82% des cliniciens pour la dépression (Gremion, 2001).

Devant l'absence d'unanimité à informer le patient de son diagnostic de schizophrénie, il est important de s'intéresser aux obstacles qui rendent les cliniciens réticents à cette annonce. Plusieurs explications ont été retrouvées dans la littérature (Parizot, 1999 ; Petitjean, 1999 ; Villani, 2017 ; Outrams, 2014) :

- l'incertitude diagnostique
- les symptômes du patient qui peuvent entraver sa capacité à comprendre et intégrer les informations délivrées
- le caractère incurable de la pathologie et le sentiment d'impuissance du médecin
- la volonté de ne pas mettre une étiquette diagnostique à la personne
- la crainte de l'impact d'un tel diagnostic et de la stigmatisation que cela pourrait engendrer

- la peur des réactions émotionnelles telles que la souffrance ou le désespoir

Les études récentes qui se sont intéressées à la question retrouvent des résultats similaires aux études antérieures. Cela montre à quel point les réticences perdurent et que les comportements en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie évoluent progressivement (Outram, 2014).

3.3.3. Bénéfices de l'annonce

De manière générale, les patients sont demandeurs de connaître leur diagnostic et d'être informés sur leur état de santé (Mitchell, 2007 ; Loughland, 2015).

Malgré les réticences exprimées par les professionnels, les effets bénéfiques de l'annonce du diagnostic de schizophrénie au patient ont été démontrés dans la littérature :

- meilleure compréhension de la maladie et de ses symptômes permettant au patient de donner une explication à ses comportements et de favoriser l'insight (Gastal, 2010 ; Hodé, 2013 ; Loughland, 2015)

- amélioration de la relation médecin-malade et de l'alliance thérapeutique (Atkinson, 1996 ; Ferreri, 2000)

- favorisation de l'adhésion du patient aux soins et aux traitements proposés avec impact positif sur le pronostic (Rocamora, 2005)

- amélioration de la qualité de vie en permettant aux patients de s'autonomiser (Castillo et al, 2008, Browne, 1999)

- soulagement et apaisement du sentiment de culpabilité ressenti par le patient et son entourage (Moliner, 2018 ; Rocamora, 2005) malgré la détresse que l'annonce diagnostique peut provoquer (Loughland, 2015)

- réduction de l'incertitude diagnostique et de l'anxiété que cela peut provoquer (Molinier, 2018)

- possibilité de s'informer sur le diagnostic et de rejoindre des groupes de pairs (Hodé, 2013)

3.3.4. Vécu de l'annonce diagnostique

Plusieurs facteurs vont influencer le vécu et l'impact de l'annonce du diagnostic.

Le parcours de soins préalable du patient va conditionner le vécu de l'annonce. Les patients au long parcours de soin peuvent le vivre comme un soulagement. A contrario, cela peut être traumatisant pour ceux qui arrivent dans la maladie par une décompensation brutale (Molinier, 2018).

Les relations et l'attitude des professionnels de santé au moment de l'annonce diagnostique vont également jouer un rôle. Le diagnostic peut être vécu négativement lorsque les personnes estiment avoir reçu des informations insuffisantes des cliniciens (Pitt, 2009). À l'inverse, lorsque les personnes se sentent bien informées de leur diagnostic, cela peut favoriser un sentiment de contrôle, de sens et d'espoir (Horn et al, 2007). Le vécu est également affecté par la méthode de communication du diagnostic, le temps nécessaire pour le poser et le transmettre, mais aussi la vision évolutive ou durable de ce diagnostic (Hagen, 2011 ; Milton, 2016).

Une revue systématique a tenté d'identifier les facteurs influençant l'expérience des utilisateurs de services en matière de diagnostic en santé mentale en intégrant les points de vue des praticiens, des usagers de soins et des familles (Perkins, 2018). Trois grandes catégories sont ressorties :

- Les **facteurs dépendant des soins**. Différentes étapes du processus de diagnostic ont été identifiées : moment de l'exploration du diagnostic, moment de la communication du diagnostic et moment après l'annonce. En parallèle, l'alliance avec les soignants ainsi que l'implication des familles dans ce processus tenaient une place importante.

- Les **facteurs externes** concernaient l'impact de la culture, de la stigmatisation et de la discrimination sur l'expérience des patients. Ils concernaient également la disponibilité et la présence de soutien extérieur.

- Les **facteurs internes** dépendaient des expériences antérieures du patient, de sa demande d'aide, de l'impact du diagnostic sur son identité (autostigmatisation) mais également de sa vision de l'utilité du diagnostic pour le rétablissement.

Les facteurs dépendant des soins étaient en général séquentiels et linéaires alors que les facteurs internes et externes étaient antérieurs, parallèles et postérieurs aux soins et affectaient l'expérience du patient à la fois directement mais aussi en interagissant avec les facteurs de soins.

En conclusion, les réticences des praticiens ainsi que les mœurs anciennes concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie demeurent, mais tendent à s'effacer. Les bénéfices de l'annonce sont connus et les patients ainsi que leurs proches sont de plus en plus en demande de ces informations. Pour comparaison, les pratiques en matière d'annonce du diagnostic en cancérologie ont mis du temps à évoluer mais sont maintenant admises et protocolisées dans la pratique courante. Il semble que les pratiques en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie évoluent. Les recommandations semblent favorables à une annonce plus protocolisée malgré la nécessité d'une information personnalisée et adaptée à la situation.

4. Place des familles dans l'accompagnement d'un proche avec schizophrénie

4.1. Histoire de la place des familles dans la schizophrénie

Au moyen-âge, la vision de la « folie » prenait principalement une explication divine et les « fous » étaient isolés dans le cercle familial. Ce n'est qu'à la création de l'hôpital général que les « insensés » ont été internés avec les indigents et mis à l'écart de la société, parfois à la demande de la famille (Quetel, 2020)

C'est à partir du XIX^{ème} siècle avec le début de la médecine aliéniste que la « folie » a été reconnue comme résultant d'un processus pathologique. Puisque la « folie » devenait

«curable», des soins pouvaient être prodigués et des causes recherchées. C'est à partir de ce moment-là que la place des familles a été questionnée et s'est modifiée avec les différents modèles et hypothèses explicatives énoncés.

Au début de la médecine aliéniste, la vision de la folie était organiciste. Les aliénés étaient mis à l'isolement pour rompre avec la famille et recevoir un traitement d'ordre moral. Cependant, la place de la famille était encore dans une perspective de transmission héréditaire avec la théorie de la dégénérescence de B.A. Morel, en 1857. (Hochmann, 2017)

La question de l'influence familiale dans la genèse du délire commençait cependant à être soulevée par certains auteurs (H Legrand du Saulle : « le délire de persécution », 1871 et J.P Falret et C.E Lasègue : « la folie à deux ou folie communiquée », 1877). La notion de « contagion » du délire était évoquée dans certaines situations qui restaient bien particulières.

Contrairement à ses prédécesseurs, Bleuler en définissant la schizophrénie (1911) présente une évolution qui pourrait ne pas être inéluctable comme celle annoncée avec la démence précoce de Kraepelin (1883). Mais ce n'est qu'après les apports de Freud et de ses contemporains que la réflexion sur la place de la thérapie dans la schizophrénie va être menée.

C'est avec cette approche que les recherches sur les familles vont se développer. Des descriptions de cas ont servi à théoriser les éléments de psychopathologie dans l'objectif de proposer une thérapie. C'est ainsi qu'apparaissent les premières études sur la place des familles. Ces théories ont suggéré que la schizophrénie résultait d'interactions familiales défailtantes : concept de mère schizophrénogène de Fromm-Riechman en 1948 ou relation mère-enfant symbiotique, Mahler en 1950 (Castillo, 2016).

Dans les années 1950 s'est développée l'approche systémique avec l'école de Palo Alto. Les recherches se sont alors orientées sur les troubles de la communication dans le système familial, avec la description du double lien par Bateson (Benoît, 2000) Ces travaux ont été à

l'origine de plusieurs recherches qui visaient à repérer les modes relationnels pathogènes (Lidz, 1986).

Dans les années 1960-70, la vision pathogène des familles a commencé à décliner de façon concomitante aux recherches biochimiques sur la schizophrénie. Trois phénomènes auraient été à l'origine de ce déclin : la politisation de l'approche psychogénique dans les années 70, la remise en question des modèles psychotérapeutique (psychanalyse et systémie) face à l'approche psychoéducative et l'émergence d'une nouvelle réalité sociale avec la désinstitutionnalisation (Harrington, 2012).

Avec la désinstitutionnalisation de la psychiatrie et les expériences de la seconde guerre mondiale, la psychiatrie a évolué sur le plan sociologique. D'une part, au lieu d'être responsable de la pathologie, les comportements de la famille ont été perçus comme une réaction au processus d'étiquetage et à l'hospitalisation de leur proche. D'autre part, l'approche communautaire et l'antipsychiatrie qui s'est développée ont amené une remise en question de l'institution psychiatrique. La maladie mentale a été perçue comme un phénomène social plus que médical. Les familles n'étaient alors plus seules responsables de la maladie (Carpentier, 2001).

De plus, à la suite de la diminution des durées d'hospitalisation et le développement de la psychiatrie de secteur, les familles se sont retrouvées fortement impliquées dans l'accompagnement du patient. Avec l'orientation des politiques de santé publique, il est apparu un glissement des soins hospitaliers vers les soins communautaires (Bachrach, 1976). La famille était alors considérée comme une source privilégiée de soutien émotionnel et social et de support matériel. Dans ce contexte, les soins informels ont été mis en valeur.

A la même période, le concept d'émotion exprimée a été développé par Brown dans les années 1960. Les émotions exprimées font référence à l'attitude de l'aidant envers son proche. Il en est retrouvé cinq : les commentaires critiques, l'hostilité, la manifestation d'intérêt, les

remarques positives et la chaleur (Amaresha, 2012). Des études ont montré qu'un niveau d'émotion exprimé élevé dans la famille est associé à un taux de rechute plus élevé (Butzlaff RL, 1998). Les études initiales sur les émotions exprimées retrouvaient un lien entre durée des contacts familiaux et taux de rechute. Initialement et pour prévenir les rechutes, l'éloignement du milieu familial était suggéré par diverses approches (hôpitaux de jour, milieu de travail). Cependant la volonté d'une vision plus globale est apparue avec l'approche psycho-éducative développée par Hogarty dans les années 1980. Cette approche structurée visait à diminuer les rechutes du patient et les émotions exprimées dans la famille. L'entourage a alors commencé à être perçu comme un véritable allié dans les soins (Boucher, L. & Lalonde, P, 1982).

La place des familles a ainsi vécu un changement de paradigme au XXème siècle décrit par le sociologue Carpentier en 2001 comme passant d'un modèle pathologique à un modèle de compétence.

4.2. Etat des lieux de la place des familles

Comme nous venons de le voir, la famille d'aujourd'hui tend à être perçue comme un allié tant sur le plan psychiatrique que sur le plan des politiques de santé publique. Ce rôle est illustré par la place prépondérante des recherches sur les approches psycho éducatives des familles et sur la place croissante des familles dans les recommandations en santé mentale.

4.2.1. Les familles dans les recommandations.

L'inclusion de l'entourage dans la prise en charge de la schizophrénie a été recommandée par l'HAS en 2007. Elle a encouragé la proposition à l'entourage d'une information systématique, la recherche d'une alliance thérapeutique et la mise en place de mesures psychoéducatives. Les interventions familiales ont également été recommandées : *« Les entretiens familiaux doivent être proposés de façon systématique aux familles des patients, fratrie comprise, particulièrement en cas de rechute récente ou si le patient est à*

risque de rechute, ou encore en cas de symptômes psychotiques persistants. Des psychothérapies familiales codifiées peuvent également être proposées. »

Le plan de santé mentale 2011-2015 s'est axé sur la prévention des ruptures dans les parcours de vie des personnes présentant un trouble psychique. Un objectif de ce plan était ainsi : *« développer le partenariat avec les aidants et identifier une modalité de réponse repérable à leur intention »*. Il a été également reconnu l'impact que peut avoir la pathologie sur les aidants *« La question de la santé mentale d'une personne est également celle de son entourage. Celui-ci est en effet directement impacté par la pathologie du proche. »*. Le rôle et la définition de l'aidant y ont également été mentionnés *« L'aidant peut être un membre de la famille (aidant familial en application de l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles), un ami, un groupe, ou encore une personne de confiance que la personne souffrante désigne (article L. 1111-6 du code de la santé publique). (...) Son rôle va souvent bien au-delà d'un soutien moral, il est présent pour aider la personne à soigner et gérer sa maladie notamment pour anticiper ou traverser les moments de crise »*.

4.2.2. Place des familles dans les soins

- Intervention familiale

Plusieurs types d'interventions ont été proposés pour l'entourage de personnes présentant une schizophrénie telles que des groupes de parole, la psychoéducation, la bibliothérapie de résolution de problème (Yesufu-Udechuku et al, 2018), des approches systémiques (Bressi et al, 2008) et des interventions en ligne (Barbeito et al, 2020). Parmi ces interventions, la psychoéducation est celle qui fait l'objet d'un grand nombre de mise en pratique et de nombreuses recommandations (Petitjean, 2011). Elle peut se définir comme "une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. Ce n'est pas seulement une transmission d'information, mais aussi une méthode pédagogique

adaptée aux troubles ayant pour but une clarification de l'identité, une appropriation du pouvoir et une modification des attitudes et des comportements. ” (Bonsack et al, 2014).

Cette approche, largement développée depuis les années 1980, a démontré son efficacité dans la prise en charge du patient avec une diminution des rechutes et une amélioration de l'observance (Pharoah, 2010).

Elle présente également des bénéfices sur l'environnement familial avec une réduction du niveau d'émotion exprimé, une réduction du fardeau de l'aidant (Pitschel Walz et al, 2001), une amélioration de la qualité de vie (Verma, 2019), une amélioration de la capacité de la famille à faire face et une amélioration de la communication intrafamiliale (Magliano, 2005). Certains programmes psychoéducatifs tel que PROFAMILLE ont eu un impact positif sur l'humeur avec une normalisation des scores de dépression chez 39% des participants qui présentaient un score pathologique au début du programme (Hodé, 2008).

Ces approches sont également soutenues par les différentes recommandations (NICE, 2020 ; HAS 2007) et sont sollicitées par les familles (Viard et al, 2015). Cependant, il existe des freins à leur mise en application avec un taux qui reste faible (de 0 à 53%) (Bucci, 2015).

- Impact de la schizophrénie sur les familles

Pourtant, le besoin des familles en terme d'accompagnement est unanime. En effet, une méta-analyse d'études qualitatives portant sur l'expérience d'être un aidant familial d'une personne avec schizophrénie a montré des difficultés relationnelles avec les soignants, la nécessité d'un soutien et des besoins en terme d'information dès un stade précoce des troubles (Cleary et al, 2020).

Les familles ont un rôle essentiel dans l'accompagnement. Selon une enquête réalisée par l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) en 2016 auprès de 2800 de ses membres, 75% d'entre eux déclarent accompagner leur proche au quotidien et 30% des patients vivent dans leur famille. Les membres de la famille représentent entre 30% et 68,7% du réseau social du patient (Palumbo et al, 2015)

Les familles sont impactées par l'expérience douloureuse de la maladie, les conséquences que cela peut avoir dans la relation parent-enfant et doivent gérer les défis liés à cette place (Darmi et al, 2016). L'impact relationnel s'étend également à l'entourage. En effet, les familles passant beaucoup de temps à s'occuper de leur proche, elles sont moins disponibles pour les autres types de relations (Shiraichi et Reilly, 2019). De plus, l'impact sur les relations est également médié par la stigmatisation de la schizophrénie (Khol, 2006).

Le concept de fardeau est utilisé pour décrire l'impact que peut avoir l'accompagnement quotidien d'une personne présentant une schizophrénie. On retrouve deux types de fardeau : le fardeau objectif représente les aspects tangibles du rôle d'aidant alors que le fardeau subjectif fait référence à ce que les aidants perçoivent et évaluent sur leur situation due à la maladie (Hoenig, 1966). En terme de fardeau objectif, il a été démontré un impact sur la santé des aidants naturels avec la présence de comorbidités (insomnie, anxiété, douleur) plus élevée que chez les non-aidants (Smith et al, 2014). Il a été retrouvé des taux plus élevés de soins psychiques principalement pour l'anxiété et les troubles de l'humeur en comparaison aux aidants de personnes avec sclérose en plaque ou épilepsie. La qualité de vie des aidants est impactée (Foldemo, 2004) ainsi que leurs ressources financières et leurs possibilités d'exercer un emploi (Awad et Voruganti, 2008).

Cependant cette notion de fardeau est nuancée par certains qui préfèrent parler d'impact et montrent qu'il existe des expériences positives associées à cette épreuve indépendamment du fardeau objectif et subjectif (Shiraichi et Reilly, 2019).

Parallèlement aux accompagnements proposés aux aidants, les familles se sont mobilisées depuis plusieurs années pour faire entendre leurs voix avec la création des associations de soutien aux aidants (UNAFAM, SMILES). Elles organisent des temps d'accueil, d'écoute et d'informations, des formations pour soutenir les aidants, et des actions de défense des droits des familles et de leur proche ou la lutte contre la stigmatisation. Elles proposent un recensement des besoins des usagers afin d'améliorer la compréhension de leur

vécu par les professionnels. On retrouve par exemple un guide à l'usage des soignants pour impliquer les familles dans les soins (SMILES : « Les familles comme partenaire des soins en santé mentale : guide pratique à l'usage des soignants »).

5. Justification de la recherche

Notre expérience d'internes en psychiatrie et les situations auxquelles nous avons pu être confrontées au cours des différents stages ont entraîné des questionnements concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Ce temps qui paraît essentiel au parcours de soins est finalement peu abordé en théorie et pas toujours réalisé en pratique.

Les praticiens éprouvent des difficultés avec ce temps d'annonce en lien avec le diagnostic en lui-même (complexité du diagnostic, incertitudes...). La crainte des réactions émotionnelles et des impacts que cela peut avoir chez l'interlocuteur, avec la volonté de ne pas mettre une étiquette au patient peuvent également entraîner des freins chez les praticiens. Il semble cependant que cette annonce peut avoir plusieurs bénéfices chez le patient. La question de l'inclusion de l'entourage lors de ce temps se pose. Les familles sont demandeuses d'être incluses dans les soins et qu'un diagnostic soit transmis. Leur place importante dans l'accompagnement quotidien du patient justifie une information adaptée et un travail de partenariat avec les soignants. Cependant, il existe également des difficultés à inclure les familles en raison d'un manque de formation des professionnels, d'un manque de connaissance concernant leurs besoins, de questionnements autour de la confidentialité, d'un manque de temps mais également devant la persistance de réticence des soignants envers les familles.

Partant de ces réflexions, il semble qu'une meilleure compréhension de ce que peuvent vivre les familles dans ce moment clé de l'annonce diagnostique pourrait permettre de limiter l'appréhension des praticiens. La connaissance de leurs besoins et de leurs attentes peut faciliter un travail collaboratif entre soignants et famille dans l'intérêt du patient mais également afin de proposer aux aidants un accompagnement adapté.

L'objectif de la présente étude était donc d'explorer et d'apporter des éléments de compréhension sur le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients. Cela s'inscrit également dans la volonté d'apporter des pistes de réflexion pour la pratique courante.

III. Matériel et méthodes

1. Choix de la méthodologie qualitative

Le but de cette étude était une exploration du vécu des familles suite à l'annonce du diagnostic de schizophrénie de leur proche. L'analyse qualitative inductive semblait la plus appropriée pour réaliser cette recherche. En effet, il s'agit d'une étude observationnelle qui s'attache à explorer, à comprendre, et à rendre compte de la complexité d'une expérience (Malterud, 2001).

2. Participants

2.1. Critère d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient :

- âge entre 18 ans et 70 ans ;
- être un membre de la famille du 1^{er} ou 2nd degré d'une personne présentant un diagnostic d'une schizophrénie ou d'un trouble schizo-affectif selon les critères du DSM (éditions –IV, –IV –TR ou –5) ;
- annonce diagnostique faite à la famille datant de moins de deux ans ;
- pouvant lire, comprendre et parler la langue française et pouvant consentir à l'étude de manière éclairée.

2.2. Critère de non-inclusion

- Présence d'un trouble schizophrénique ou d'un trouble schizo-affectif selon les critères du DSM 5.
- Mesure de protection type tutelle ou sauvegarde de justice.

- Agitation ou risque suicidaire majeur.
- Refus de participer à l'étude.

2.3. Critères d'exclusion (après inclusion)

- Apparition d'une agitation ou risque suicidaire majeur.
- Opposition de participation.

2.4. Recrutement

Les potentiels participants correspondants à ces critères ont été identifiés par l'intermédiaire d'un réseau de médecins psychiatres du Centre Hospitalier Alpes-Isère, puis contactés par téléphone afin de leur présenter l'étude. Une information claire et compréhensible sur le recueil des données ainsi que leurs utilisations était délivrée dans ce même temps. Si les personnes sollicitées donnaient leur accord pour participer à l'étude un mail, qui contenait la lettre d'information (Annexe 2) leur était adressé après vérification des critères d'inclusion et de non-inclusion.

2.5. Ethique et consentement

Cette étude a obtenu la validation du Comité de Protection des personnes sud-ouest et outre-mer III, en date du 26 août 2020 et a bénéficié d'une déclaration de conformité à la Méthodologie de Référence MR-003 auprès de la CNIL (Annexe 3).

Le consentement des participants était recherché à l'oral après qu'ils aient pris connaissance de la lettre d'information et de non opposition.

Les entretiens retranscrits ont été communiqués à chaque participant afin d'y apporter d'éventuelles modifications selon les critères de qualité méthodologique des études qualitatives COREQ (Tong et al., 2007) (Annexe 4).

2.6. Nombre de sujet

Le nombre de sujets à inclure dans une étude qualitative dépend de l'analyse des entretiens et de la saturation des données. Les inclusions se poursuivent tant que l'analyse du matériel apporte de nouvelles informations utiles à l'exploration du phénomène étudié. Après chaque nouvel entretien, le rendement de nouvelles données décroît (Masson, 2010). Le nombre d'entretiens nécessaires est atteint dès lors qu'aucune information nouvelle ou pertinente ne ressort de l'analyse des nouveaux entretiens (Dworkin, 2012). L'inclusion dans cette étude s'est faite jusqu'à saturation des données avec un maximum prédéfini de 30 participants.

3. Recueil des données

3.1. Données quantitatives

Afin de caractériser notre échantillon, les données quantitatives suivantes ont été collectées auprès des participants (Annexe 5) :

- Concernant le participant : âge, sexe, statut marital, niveau d'études, statut professionnel, lien de parenté, temps passé à s'occuper du proche et activités de soins prodigués.
- Concernant le proche : âge, sexe, statut marital, niveau d'études, statut professionnel, lieux de vie, démarches sociales, soins actuels, date de début des troubles, date de l'annonce médicale.

3.2. Données qualitatives

Une fois inclus, des entretiens individuels ou en couple semi-dirigés ont été proposés à chaque participant. L'entretien individuel a permis à chaque sujet interrogé de faire part de son expérience et de son vécu. Les chercheurs se sont attachés à garder une posture d'écoute active

et à favoriser la libre expression des participants. Une revue de la littérature réalisée en amont a permis d'établir le guide d'entretien (Annexe 6) qui a servi de trame pour la réalisation des entretiens.

Les entretiens ont été enregistrés dans leur intégralité et de manière anonyme à l'aide d'un dictaphone puis retranscrits manuellement mot pour mot avec un logiciel de traitement de texte. Aucune information nominative susceptible d'identifier le sujet n'a été demandée lors des entretiens. Lorsqu'une telle information apparaissait de manière fortuite durant l'entretien, celle-ci a été supprimée lors de la retranscription. Une fois l'entretien retranscrit, l'enregistrement audio correspondant a été détruit.

4. Analyse des données

L'analyse qualitative des données a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo12 (QSR International 1999). Une approche inductive a été réalisée. L'objectif principal de l'analyse inductive est de développer des catégories à partir des données brutes pour les intégrer dans un cadre de référence ou un modèle. Aucune hypothèse de recherche n'est formulée au préalable. En effet, les hypothèses vont émerger du matériel, c'est-à-dire de la co-construction entre le sujet participant et le chercheur (Thomas, 2006 ; Blais and Martineau 2006).

La retranscription des entretiens a permis d'obtenir des « verbatims ». Les verbatims ont alors été analysés de façon indépendante par chacun des deux chercheurs. Après trois entretiens, les unités de sens obtenues de chaque entretien (>2000 unités de sens) ont été comparées et discutées entre les chercheurs conformément au principe de triangulation des données. Les unités de sens ont été catégorisées et classées en thème et méta-thème avec la réalisation d'arbre thématique. Les entretiens suivants sont venus enrichir cette grille de codage. Les étapes du recueil des données et celles de l'analyse ont été faites en même temps, de façon à effectuer des allers-retours itératifs entre le matériel, sa description et son interprétation. L'analyse a donc impacté le recueil des données dans le but de faire naître du sens à partir du

matériel (Mays et Pope, 1995). Ainsi la trame d'entretien a été amenée à évoluer au cours de l'étude afin de mieux caractériser le sujet.

Tout au long de l'étude, les chercheurs se sont astreints à un travail de réflexion concernant la question de l'étude et les interactions avec les participants. La réflexivité est l'attention portée au contexte de construction des connaissances, notamment à l'effet du chercheur, à chaque étape du processus de recherche (Malterud, 2001). Elle représente la sensibilité à la manière dont les chercheurs, leurs expériences antérieures, les hypothèses et le processus de recherche ont façonné les données collectées. Après avoir exploré le sujet au début de la recherche, les chercheurs ont tenu compte de leurs représentations au cours de l'analyse des résultats. La triangulation des données et les échanges mutuels tout au long de la réalisation de cette étude ont participé à cette réflexivité (Mays et Pope, 2000).

IV. Résultats

Dix-sept proches ont été contactés. Parmi eux, deux ont refusé de participer et deux ont été perdus de vue (pas de suite donnée). Au total, treize participants ont été inclus dont 2 couples. Au fur à mesure des entretiens, le rendement de nouvelles données a été rapidement décroissant et l'analyse des deux derniers entretiens n'a pas fait émerger de nouveaux thèmes, permettant de considérer la saturation des données atteinte. Les entretiens se sont déroulés entre septembre 2020 et février 2021. La durée des entretiens était de 25 minutes à 62 minutes. Les caractéristiques de notre population ont montré un échantillon hétérogène en termes d'âge, de niveau socio-culturel et de statut marital (Tableau 1) (Annexe 7).

	Participants (famille)	Patients accompagnés
Âge moyen	60.3 ans [48 - 69]	28.5 ans [21-38]
Genre	6 hommes (46%)	11 hommes (84%)
	7 femmes (54%)	2 femmes (16%)
Niveau socio professionnel	2 agriculteurs et artisans (15%) 3 professions intermédiaires (23%) 1 ouvrier (8%) 4 cadres et professions intellectuelles supérieures (31%) 3 retraités (23%)	NR
Statut marital	5 divorcés/séparés (38%) 7 mariés/en couple (53%) 1 célibataire (7%)	NR
Lieu de vie	NR	7 au domicile familial (54%) 5 en logement indépendant (38%) 1 en colocation (8%)
Délai avant annonce	NR	< 2 ans : 3 (23%) 2-5 ans : 3 (23%) > 5 ans : 7 (54%)

NR : Non renseigné

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon.

Dans la population étudiée, l'annonce aux familles a été faite majoritairement en présence du patient lors d'un entretien dans un espace dédié. Douze ont eu lieu durant une hospitalisation et une en suivi ambulatoire.

De nos entretiens, des catégories qualitatives correspondant aux 3 grands thèmes de l'annonce diagnostique (vécu (Figure 1), impact (Figure 2) et attentes (Figure 3)) ont pu être dégagés. Des extraits des verbatims ont été rapportés ici pour illustration.

1. Vécu de l'annonce diagnostique par la famille

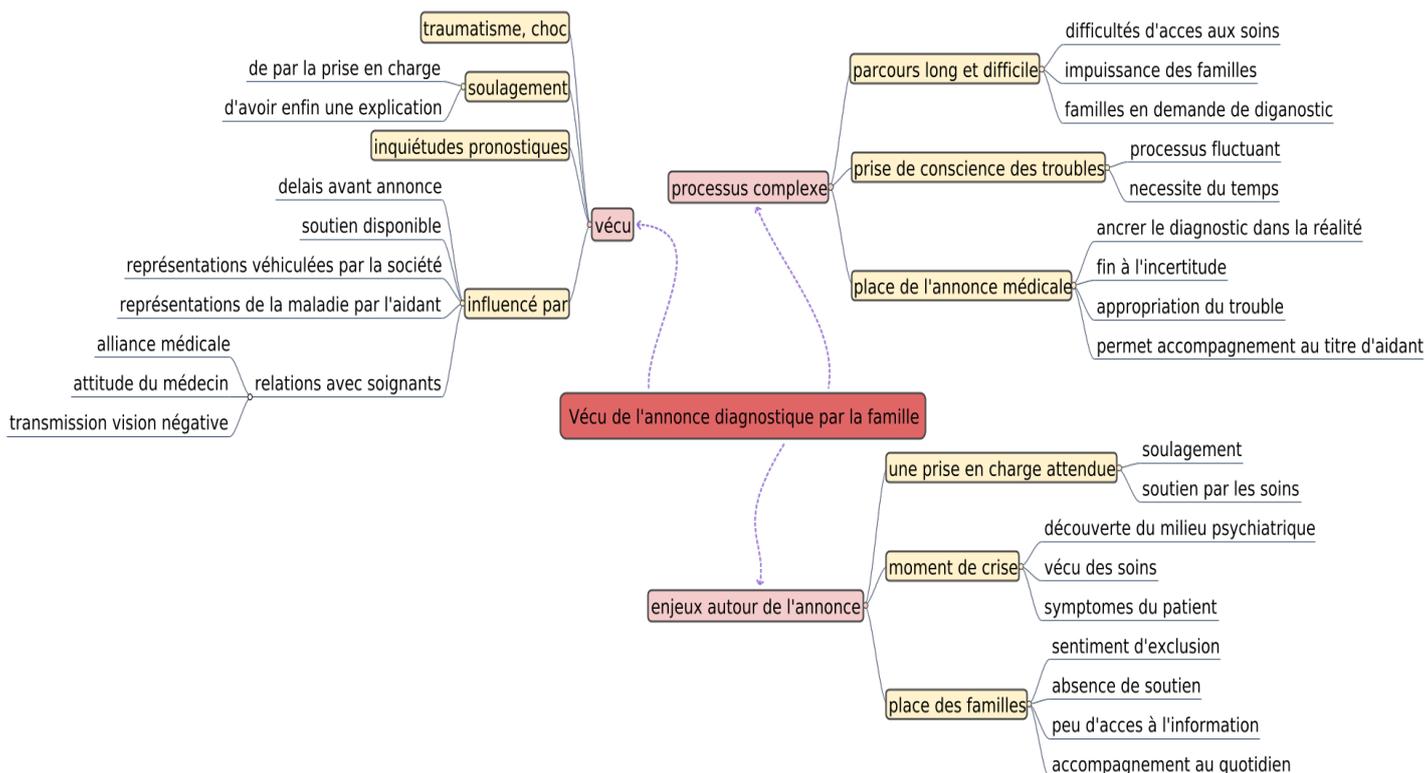


Figure 1. Arbre thématique du vécu de l'annonce diagnostique par la famille

1.1. Vécu au moment de l'annonce

L'ensemble des participants a décrit l'annonce diagnostique comme un choc ou un traumatisme et cela même s'ils avaient déjà conscience des troubles.

« C'est un truc qui nous tombe... enfin même si on s'y attend, même si, c'est énorme, quoi ! »
(P3)

« Pour moi c'est, c'est comme une bombe enfin je ne sais pas, un tsunami de détresse. » (P10)

Ce choc a été nuancé par un sentiment de soulagement pour certains, de réassurance pour d'autres après avoir mis un nom sur la maladie.

« Moi je l'ai vécu à la fois comme un coup de massue et à la fois comme un soulagement. Parce que quand on sait ce qu'on a, on sait ce qu'on n'a pas. » (P2)

A l'inverse, certains ont rapporté que nommer la maladie n'a eu que peu d'importance.

« C'est juste mettre un mot sur ce quelque chose qui ... qui est un désordre mental absolument manifeste. On appelle les schizophrénies, on aurait donné un autre nom plus savant, ça ne change pas grand-chose hein. » (P1)

A la suite de l'annonce, il a été décrit de nombreuses interrogations, des inquiétudes et une prise de conscience de la chronicité de la maladie.

« Voilà c'est l'épée de Damoclès au-dessus de la tête quand même en permanence...Oui je n'arrive pas à me dire que tout ira mieux, qu'il aura une vie... » (P8)

« Ce n'est pas simple quoi ! Parce qu'on sait qu'il n'y a pas de solutions derrière. Enfin ce n'est pas ça. Il y a des solutions mais on va être confrontés à ça toute sa vie. [...] c'est dur à digérer. » (P5)

Malgré le choc de l'annonce, les sentiments qui accompagnent ce moment semblaient dépendre de plusieurs facteurs :

- Le parcours avant l'annonce a joué un rôle. Deux participants ont partagé leur déni initial à la suite de l'annonce, d'autant plus présent que l'annonce était survenue rapidement après le début de l'hospitalisation et qu'ils ne s'y attendaient pas.

« Au tout début je me suis dit : "non ce n'est pas possible il se trompe quoi. Le psy, il m'a dit comme ça et puis là c'est autrement". » (P12)

Alors que ceux qui rapportaient un long parcours avant les soins l'ont vécu comme une délivrance.

« Ça fait trop longtemps que je sentais qu'on tournait autour du pot sans nommer la chose quoi. Donc au bout d'un moment il faut, il faut que les choses soient dites et c'est bien. Je dirais presque enfin quoi ! » (P2)

« En fait je pense que c'est ce qu'on a vécu les 10 années auparavant d'accumulation. [...] En fait ça a été une bénédiction la révélation. » (P4)

- Le sentiment d'être peu soutenu lors de l'annonce, que ce soit par l'entourage ou par les soignants, avait son importance. Certains proches ont décrit un vécu d'autant plus difficile qu'ils se sont sentis seuls pour vivre cela.

« Je trouve que c'est assez inhumain, on ne devrait pas laisser les gens comme ça. C'est terrible d'ailleurs, à vivre pour soi-même [...] la société n'est plus la même. Enfin je ne sais pas, la relation aux autres, au monde est complètement différente. Et on se sent tout seul. » (P3)

- Le vécu des familles a pu être médié par leur vision de la maladie et celle de la société faisant parfois le parallèle avec les maladies somatiques.

« Je pense que l'on vit mieux toute autre chose, toute autre maladie que ça ! Que ces maladies-là ! [...] On te dit : " tu as un cancer ". Ben on prend un coup de pelle mais on lutte. » (P5)

- L'alliance avec les soignants était également importante.

« Je pense ou alors je me trompe je ne sais pas si avec le Dr [nom] qui était, enfin qui est extra, peut-être elle aurait peut-être pris plus les formes. [...] Mais moi ça accrochait moyennement avec ce médecin. » (P12)

Les qualités appréciées au moment de l'annonce étaient la disponibilité, l'investissement médical, la bienveillance et l'écoute ainsi que des informations accessibles. Le soutien était également recherché par les familles.

« Moi ça je pense que de toute façon c'est une chose qui a beaucoup évolué dans le milieu hospitalier, quelles que soient les spécialités : le dialogue est beaucoup plus ouvert. » (P5)

« J'avais besoin particulièrement du monde médical, [...] mais j'ai eu un accueil chaleureux partout où j'ai frappé à la porte. » (P10)

A l'inverse, certains participants ont rapporté des attitudes ayant influencé de façon négative le vécu : refus de diagnostic clair par le médecin, informations imprécises, compréhension indirecte du diagnostic ou nécessité de solliciter le médecin pour avoir un diagnostic. Un autre a regretté d'avoir eu connaissance du diagnostic par son fils avant qu'un médecin le lui annonce.

« Il m'a dit : " non, on ne mettra pas de nom, c'est une psychose ". Point barre. » (P6)

« On a volé 5 minutes en marge d'un entretien, je lui ai dit : "mais qu'est-ce qu'il a ? Qu'est-ce que c'est ?" Et c'est là qu'elle a répondu : "une maladie psychotique". Bon je n'en ai pas su davantage, elle est partie en vacances. » (P5)

Le choix des mots lors de l'information du diagnostic a été primordial car il peut faire vivre de nombreuses inquiétudes à la famille et avoir une valeur pronostique pour ceux qui l'entendent.

« Quand on vous dit : " elle a une psychose mais on ne peut pas vous dire laquelle ", on peut tout imaginer quoi ! Ou alors on peut se dire aussi ils ne sont pas capables de l'identifier donc à partir du moment où ils ne sont pas capables de l'identifier, ils ne sont pas capables de bien la soigner quoi. Et donc ça met plutôt un côté angoissant qu'à la limite s'il nous avait dit : " ben voilà elle a tel type de psychose et on va la traiter". » (P7)

Plusieurs participants ont ressenti une vision négative de la maladie par les soignants qui transmettent leur découragement et une évolution négative de la schizophrénie.

« Ce que j'ai simplement compris moi, ce n'est pas le mot qui m'a véritablement inquiété ou instruit. En réalité ce qui m'a instruit c'est d'entendre un certain découragement chez les soignants. » (P1)

« Le médecin [...] nous en a parlé : c'est la maladie la plus grave de la psychiatrie [...] c'est bête de retenir juste ça. » (P10)

- Cependant il a semblé que le vécu était plus complexe et qu'il existait d'autres facteurs à appréhender puisque le vécu a pu différer entre les 2 parties d'un même couple interrogé :

« Je ne sais pas, je pense que nos ressentis sont différents... Pour moi c'est, c'est comme une bombe. » (P10) [...] / « Moi mes sentiments étaient très partagés. » (P9)

1.2.Processus complexe

Il est ressorti que l'annonce relève d'un processus longitudinal plus que d'un moment précis. Les participants ont décrit de manière détaillée le parcours de soins mais le moment précis de l'annonce médicale a été abordé de manière plutôt brève. Le parcours d'entrée dans la pathologie, la prise de conscience progressive de la maladie et les relations avec les soignants tout au long du parcours de soins ont rendu compte d'un processus qui va évoluer vers la connaissance de la maladie.

« Pour notre fils, il y a eu une annonce diffuse, c'est-à-dire pas palpable... » (P10)

• **Parcours long et difficile**

De nombreux participants ont rapporté un parcours long et difficile au début de la maladie. Il a été retrouvé des difficultés d'accès au système de soins du fait des réticences du patient et de l'organisation des soins, notamment des soins d'urgences. Les familles ont décrit un sentiment d'impuissance face aux soins avec des difficultés à être guidés dans le parcours de soins et un sentiment de ne pas être écoutés dans leurs appels à l'aide. Il a été par exemple retrouvé un délai trop important avant que les troubles soient réellement pris en compte avec une absence d'empathie et d'implication des soignants.

« Je veux dire l'humanité elle est dans la police quoi ! Ça, ça m'a, ça m'a séchée quand même ! » (P1)

« Moi, il m'a fallu presque 5 ans et un passage à l'acte pour que ce soit, pour que les choses soient dites quoi. Et là, il pourrait être tétraplégique ou au cimetière. J'ai vraiment eu l'impression de ramer. » (P2)

Cette impuissance est également ressentie face aux comportements de leur enfant qu'elles n'arrivaient alors pas à expliquer et au retrait relationnel.

« On était complètement désemparé parce qu'elle ne le reconnaissait pas, parce qu'elle ne voulait pas se soigner. » (P7)

Tout au long de ce parcours, les familles ont cherché à comprendre ce qu'il se passait pour leur proche avec une recherche active d'informations (internet, échange avec entourage, lectures...). Plusieurs participants ont déclaré avoir été en demande de diagnostic auprès du corps médical.

« Donc petit à petit il y a eu un diagnostic un peu évident qui a commencé à se profiler. Mais tout à coup je me suis dit : "mais comment on va savoir" ? Comment savoir puisque je voyais bien que [prénom] s'enfonçait. » (P2)

● **Prise de conscience de la maladie avant l'annonce**

Tous les participants s'étaient déjà questionnés sur la possibilité d'un trouble schizophrénique avant qu'une annonce médicale ne soit faite.

Certains ont mentionné avoir fait des recherches sur internet, lu des livres, questionné les soignants de proximité ou en avoir discuté avec leur entourage.

« Il y a internet, quand on va se balader sur internet on peut voir plein de choses, des choses justes, des choses fausses, il y a beaucoup de vulgarisation. Et nous avec [prénom de sa femme]

on se disait bien que ce dont elle souffrait c'était quelque chose de la nature d'une psychose. »

(P7)

Chez d'autres, la prise de conscience de la réalité de la maladie a nécessité plus de temps. En effet, certains participants avaient pensé à d'autres diagnostics avant celui de schizophrénie.

« Moi c'était le dernier truc, le truc que j'avais mis le plus loin quoi. Ce n'est pas à ça que je pensais en premier. » (P8)

Certains parents attribuaient le comportement de leurs enfants à des facteurs externes tels que la crise d'adolescence, les difficultés familiales ou sociales ou pouvaient minimiser les troubles dans le but de se rassurer.

« Puis vous savez dans ces cas-là il y a toujours la famille qui dit : "mais ça va aller, il va se trouver un boulot, il va se trouver une copine. Ça va pas mais c'est normal après ce qu'il a vécu." Mais moi je voyais bien qu'il y avait un truc qui n'allait pas quand même. » (P2)

« Alors moi je me disais bêtement : s'il arrive encore à faire des choses par lui-même, c'est qu'il ne va pas si mal que ça. » (P8)

Le processus de prise de conscience chez la plupart des participants était fluctuant, alternant entre rationalisation, mouvement de réassurance et conscience de la pathologie et nécessitait du temps.

« C'est très difficile pour les parents d'accepter qu'on a un enfant qui ne va pas bien. Ça n'a pas été simple donc il a fallu une adaptation d'abord et une acceptation. » (P4)

- **Place des soignants et de l'annonce médicale**

Les entretiens ont montré que le relationnel avec les soignants, antérieur à l'annonce, conditionnait la recherche de soin et de diagnostic.

« La psychologue nous a dit que finalement ça ne l'intéressait pas, et on s'est fait éconduire d'une façon qui m'a hallucinée [...], c'est tombé comme ça et puis on n'a pas eu le rebond de chercher plus loin et on a eu certainement tort... » (P1)

Tout au long du parcours d'accès aux soins, les différentes représentations de la maladie véhiculées par les soignants ainsi que les évocations antérieures du diagnostic ont influencé l'expérience des parents.

« Ce médecin il a un peu perdu les pédales par rapport à ça. Il m'a lâché un jour le mot de "schizo" » (P2)

Cependant il est ressorti que l'annonce médicale était un temps essentiel, puisqu'elle permettait d'ancrer le diagnostic dans la réalité, de mettre fin à l'incertitude des familles et de s'approprier le trouble.

« C'est fiable enfin voilà, c'est tangible. Que ce soit un psychiatre comme le Dr [nom de psychiatre] qui me le dise. » (P2)

« Mais quand on ne connaît pas la maladie, on ne s'y intéresse pas quoi ! Donc voilà quand on a un nom on s'y intéresse plus et on sait comment réagir, choses à faire, à ne pas faire ! » (P12)

Cela donnait la possibilité aux familles de se mettre en action.

« Il a parlé de schizophrénie [...] et pour moi ça a été : là maintenant il faut qu'on arrête de le laisser partir dans n'importe quel sens, on a compris que c'était fini, qu'il y avait une maladie là derrière. » (P10)

L'énonciation claire en présence des différents membres de la famille et du patient permet de poser le cadre pour chacun.

« Voilà ça pose les choses et peut-être que oui c'est rassurant pour l'avenir parce qu'elles sont posées pour nous 3 : son père, moi et lui, ses frères aussi, c'est posé comme ça. » (P11)

Le diagnostic a pu permettre également un accompagnement personnel au titre d'aidant. Les familles n'ayant pas eu accès à un diagnostic clair sur le plan médical ont été en difficulté pour avancer dans cette démarche.

« J'avais besoin de connaître un peu le diagnostic précis pour pouvoir me faire... qu'on puisse se faire aider pour une maladie bien précise. » (P6)

1.3. Les enjeux autour de l'annonce diagnostique pour les familles

Il est ressorti au fil des entretiens que l'annonce diagnostique tenait une place paradoxale au sein d'une prise en charge et d'un vécu plus global. Malgré l'importance de l'annonce pour les familles, la plupart des participants ont évoqué qu'elle n'était qu'une des composantes des épreuves à ce moment-là.

« Je pense parce que c'est traumatisant, le diagnostic il est traumatisant. » (P11) // « A la limite le diagnostic... Après il y a tellement de forme de schizophrénie... Le diagnostic ce n'était pas important pour moi. C'était le soin, la prise en charge. » (P11)

● Une prise en charge attendue

La prise en charge (souvent jugée comme trop tardive) qui accompagne l'annonce du diagnostic, a déclenché des réactions positives chez les familles. Un soulagement a été ressenti devant les soins qui se mettent en place pour l'enfant.

« Mais par contre d'une certaine façon, je suis contente, je vais vous expliquer pourquoi, qu'il ait ce diagnostic. Parce que là on s'occupe de lui. » (P3)

Un soulagement a été également décrit pour les aidants. La prise en charge a pu être un relais pour certains.

« Donc ça a été une période où c'est plutôt un appel au secours, on n'est pas à réfléchir, non on n'est pas, on ne sait pas quoi. Voilà, c'est, c'est je dirais la maison brûle quoi. [...]Une fois qu'il est à l'hôpital, là on peut se poser. » (P3)

L'annonce est survenue dans un moment où les soins ont pu se mettre en place. L'entourage ne se sentait plus seul à vivre cela et peut s'appuyer sur les soins.

« En plus, moi j'ai énormément apprécié qu'elle se montre disponible. Je lui ai posé la question : "est ce qu'on peut vous téléphoner si on a un souci ? Pendant l'hospitalisation ou après". Voilà elle n'a jamais dit non. » (P11)

- **Moment de crise**

Il a été difficile de dissocier dans le discours des familles les vécus qui relevaient de l'annonce ou de la prise en charge globale. En effet pour les familles interrogées, le moment de l'annonce est survenu majoritairement en phase aiguë d'une des premières décompensations, moment en lui-même éprouvant.

« Si on se concentre sur la question de l'annonce [...] Bon en fait pour nous cela était bien géré, on est plutôt positif sur ce qui a été vécu, indépendamment du contexte. » (P9)

« Même si je savais oui, c'est un traumatisme. Oui parce que ce n'est pas que l'annonce du diagnostic. Quand je dis l'annonce du diagnostic, c'est l'hospitalisation qu'a vécue [prénom], c'est se balader dans des couloirs où l'on voit des gens assommés par leur traitement. » (P11)

Parallèlement, la découverte du milieu psychiatrique pouvait être traumatisante. Les participants décrivaient ce milieu comme déconcertant et inquiétant, un monde inconnu qu'elles fuyaient jusqu'alors.

« C'est un milieu qu'on fuit, tout ce qui tourne autour de la psychiatrie, c'est un milieu dont on ne veut surtout pas entendre parler quoi. » (P5)

Le vécu des soins a pu être difficile à vivre pour les participants.

« Je veux dire on prend conscience de ce qu'il peut se passer lorsqu'on passe les murs du centre hospitalier. [...] déjà passer les portes du centre, c'est déjà d'une certaine violence. » (P5)

- **Place paradoxale des familles dans les soins**

- D'un côté, les familles se sont senties mises à l'écart par les soignants et ont été en difficulté tout au long de la prise en charge pour avoir des informations tant sur le diagnostic que sur le devenir de leur proche.

Certains participants ont rapporté une compréhension du diagnostic indirect ou à leur demande voire parfois un refus du médecin.

« Il y a eu un entretien avec mon fils et le Docteur [...] en s'adressant à mon fils [...] il a dit : "mais quand on a une psychose on en guérit pas comme ça" [...] Et c'est là que j'ai compris que, que dans ses paroles indirectes, que bon ça confirmait le diagnostic de maladie psychotique mais il n'y avait pas autre chose. » (P1)

« J'ai rappelé le Dr [nom] en lui disant : "mais expliquez-moi, moi je ne comprends rien"! Et il m'a dit : "ça ne sert à rien de mettre un nom sur une psychose, ça ne vous avancera à rien". » (P6)

Certains se sont sentis mis à distance car le patient était majeur ou que ce dernier refusait d'intégrer le proche à la prise en charge.

« Alors effectivement [prénom] elle est majeure, elle fait ce qu'elle veut. Mais quand même nous on est l'équipe des accompagnants ! » (P6)

Il est aussi rapporté une absence de prise en compte des familles dans leur expertise d'aidant.

« J'avais appelé plusieurs fois le CMP parce que je sentais qu'elle partait, qu'elle était en train de replonger et ils m'ont ben écoutée mais ils m'ont dit que je n'avais rien à faire [...] Et on l'a retrouvée inanimée dans la rue. [...]. Donc moi je trouve que c'est très violent. » (P6)

Des participants ont ressenti une certaine méfiance à leur égard avec le sentiment d'une responsabilité potentielle des familles dans les troubles.

« S'impliquer dans le parcours de soin d'une personne comme ça c'est difficile parce que lui il est majeur et vous vous êtes mis à l'écart. Et que, j'ai un peu l'impression que dans ce genre de pathologie les parents font un peu partie du problème. » (P2)

- D'un autre côté, les familles ont été sollicitées pour l'accompagnement du patient au quotidien une fois la phase aiguë passée alors même qu'elles n'ont pu être entendues notamment dans leurs demandes d'informations.

« Mais, mais nous on ne s'occupe pas de nous quoi ! C'est pas rien de récupérer un schizophrène enfin quelqu'un qui sort d'une crise de le récupérer à la maison ce n'est pas rien quoi ! Et là et bien débrouillez-vous ! » (P3)

Elles se sont senties mises face à leurs responsabilités familiales mais elles ont eu l'impression de ne pas avoir été informées à la hauteur de ce rôle.

« Nous on nous a dit lors de l'entretien : voilà [prénom] va sortir, il a un traitement. Qui le prend en charge. » (P5)

« On ne peut pas laisser les gens qui sont en relation avec le patient sans formation. » (P1)

2. Impacts suite à l'annonce diagnostique

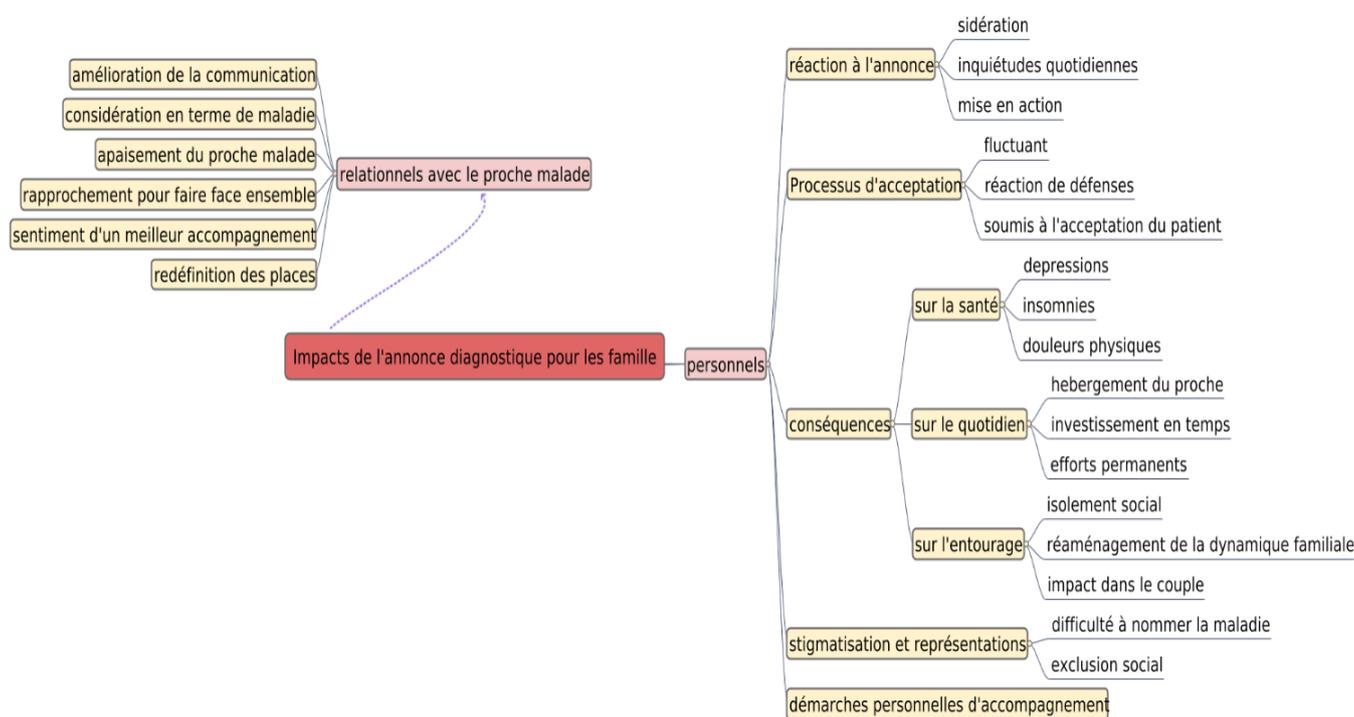


Figure 2 : Arbre thématique des impacts

À la suite de l'annonce du diagnostic, les familles ont décrit plusieurs conséquences sur les relations avec leur proche mais aussi personnellement.

2.1. Impacts relationnels avec leur proche

Les relations familiales ont souvent été impactées par la maladie avec un rejet, une mise à distance relationnelle et des comportements inadaptés de la part du patient. Les familles ont eu le sentiment de faire face à une personne différente de celle connue auparavant.

« Mais en fait une personne qui est dans la maladie mentale, elle s'écarte de vous, à un moment donné elle devient étrangère. Moi je ne reconnais pas du tout l'enfant que j'ai... » (P1)

Suite à l'annonce, la plupart des participants ont décrit une évolution positive de leurs relations. La connaissance du diagnostic a apporté un changement de regard sur la personne qu'il

considère alors en tant que malade avec une compréhension des comportements à la lumière de la maladie. Certains se disent plus indulgents, avec moins de craintes.

« C'est-à-dire que d'une certaine façon parce qu'on considérait qu'elle était malade et donc même si son comportement parfois ne nous plaisait pas ou nous heurtait ou nous chagrinait, il y avait des circonstances atténuantes, il fallait en tenir compte. » (P6)

La divulgation du diagnostic a permis d'aborder la maladie ensemble, d'être plus à l'écoute et en confiance. Il a également décrit des relations apaisées avec moins d'hostilité.

« Ça a un peu recadré les choses et maintenant quand je lui dis quelque chose il m'écoute et il me croit. Et moi aussi. Inversement quand il me dit des choses... (...) ça a quand même facilité les choses. » (P2)

Les parents ont décrit que l'information à la famille a permis au patient d'arrêter de lutter contre ses troubles. Un sentiment de rapprochement pour faire face à la maladie ensemble a également été rapporté.

« Et puis on le sent, qu'il est apaisé maintenant. En fait c'est comme s'il n'avait plus à combattre à l'intérieur. » (P4)

« J'ai surtout dit à [prénom] qu'on allait se battre ensemble. Que c'est quelque chose qu'il faut qu'on fasse ensemble depuis le début. » (P9)

L'annonce a ainsi permis aux familles d'avoir le sentiment de mieux accompagner leur proche au quotidien.

« Il faut voir mais forcément que l'annonce, tout est changé dans la relation que l'on a avec notre fils, [...] oui on passe du temps avec lui, on se promène, on partage des repas. La relation, de quasi rien qui recommence à reprendre forme. » (P10)

Certains participants ont décrit une dynamique familiale modifiée avec une tendance aux relations plus fusionnelles, parfois régressives. Il a été évoqué la nécessité et la difficulté de trouver la bonne place entre l'accompagnement et l'autonomie du proche.

« Ben là on essaie d'être plus présent, on l'appelle... Mais c'est toujours délicat parce qu'il ne faut pas trop non plus. Garder la bonne distance, c'est toujours un questionnement. Moi je l'appellerais tous les jours si je m'écoutais. » (P11)

2.2. Impacts personnels

- **Réactions à l'annonce**

Les proches ont décrit plusieurs façons de réagir et d'intégrer le diagnostic à la suite de l'annonce. Certains participants décrivent une sidération avec une souffrance intense.

« Il m'a dit qu'il était schizophrène quoi. Donc du coup à partir de ce moment-là moi je me suis mise à pleurer tous les jours tous les jours. Je n'arrivais plus à m'arrêter. » (P4)

Plusieurs participants ont rapporté des inquiétudes quotidiennes face à un avenir qu'ils perçoivent comme incertain, conditionné par les rechutes. Il est également décrit de la culpabilité et des regrets à la relecture du début des troubles.

« On sait que c'est grave quoi ! Donc après on est plus pareil quoi. Et je ne serai plus pareil jusqu'à la fin de ma vie quoi. » (P12)

En parallèle, d'autres ont rapporté une mise en action dans le but de reprendre le contrôle sur la situation.

« Dès le lendemain, je me suis tout de suite mise à chercher des contacts de soignants. Il fallait que je puisse dire ma souffrance et que je puisse entendre des conseils, enfin voilà il fallait que je trouve un petit peu comment avancer. » (P10)

- **Processus d'acceptation**

L'annonce diagnostique a permis d'enclencher un processus d'acceptation fluctuant dans le temps et variable suivant les personnes. Pour certains participants cela dépendait du vécu même du patient.

« Moi j'avais intégré le diagnostic mais pas lui ! Parce qu'il n'était pas soigné, il n'acceptait pas. Donc je le trahissais. » (P11)

Des réactions de défense telles qu'une compréhension différente de ce qui a pu être annoncé ou un déni consécutif à l'annonce ont été retrouvées.

« Mais on veut tellement qu'il y en ait, des réserves, c'est tellement un diagnostic lourd... Je pense qu'on peut faire une annonce à des parents, à une famille et bien la faire, sans pour autant que les choses soient entendues. » (P11)

- **Conséquences**

Il existe pour certains des conséquences sur leur santé. Une participante a décrit une dépression avec un arrêt maladie prolongé. D'autres rapportent des insomnies ou des douleurs physiques.

« C'était une forme de suicide. J'étais à bout, voilà je me suis laissée tomber. Ça peut aller très loin. » (P3)

« Je n'avais de goût à rien, je n'avais surtout pas envie de sortir. » (P10)

Il est ressorti des entretiens que le quotidien a été impacté suite à l'annonce avec parfois un accueil du proche au domicile et l'investissement que cela représente.

« Moi j'étais d'accord pour le prendre parce que c'était mon rôle de père mais je ne pensais pas que ça allait être aussi dur pour moi. » (P5)

Une mère a décrit, suite à l'annonce, la nécessité d'une présence constante auprès du proche alors qu'elle était plutôt dans la fuite auparavant.

« Avant on ne comprenait pas son comportement. Donc quand on se prenait un week-end c'était plus une fuite qu'autre chose. [...] Alors que là et bien on l'emmène partout avec nous et puis voilà quoi. » (P4)

D'autres ont décrit devoir s'adapter quotidiennement au malade avec une notion d'efforts à fournir.

« Ça demande du temps, ça demande de la patience, ça demande de se dire que c'est lui en permanence, de se dire mais c'est lui qui va pas bien, donc moi je n'ai pas le droit de lui dire que pour nous c'est difficile aussi, qu'on fait des efforts. » (P8)

L'annonce de la maladie a pu également avoir un retentissement avec l'entourage général. Certains participants ont décrit avoir pris leur distance avec les personnes qui pouvaient leur faire vivre des sentiments négatifs. Il a été décrit une culpabilisation par l'entourage qui pouvait les tenir pour responsables de la maladie ou de l'absence de soins. Certains se sont senti rejetés, non reconnus dans ce qu'ils vivaient.

« Pour mon frère, si mon fils a des problèmes c'est ma faute parce que je l'éduque mal. » (P3)

« J'ai décidé de mettre de l'ordre aussi dans ma vie parce que par rapport à ce qui nous attend [...] je sais que ça ne va pas être facile et moi si je veux tenir le coup je suis obligé, je ne peux plus m'entourer de gens toxiques. » (P2)

Il a été rapporté un réaménagement de la dynamique familiale. La pathologie du proche prenant une place importante au sein de la structure familiale.

« On a neuf enfants à deux et elle est devenue un peu l'enfant unique de la famille. Je veux dire, toutes les attentions de tout le monde se tournent vers elle. » (P6)

Un impact sur le couple a également été décrit, positivement par certains comme source de soutien, négativement par d'autres allant jusqu'à des ruptures conjugales.

« Là nous on tient parce qu'on est deux, quand il y en a un qui va moins bien l'autre il prend un peu le relais et cetera [...] Voyez ces impacts là aussi, forcément, ils existent. » (P8)

« Mon ex-compagne [...] il y a eu un clash aussi parce qu'elle n'arrêtait pas de m'accuser, de me culpabiliser que je n'en faisais pas assez, que je ne faisais pas ce qu'il fallait. [...] voilà j'ai décidé de mettre de l'ordre aussi dans ma vie. » (P2)

La connaissance du diagnostic a pu entraîner la relecture des événements avec la prise de conscience de troubles psychiatriques dans la famille mais aussi entraîner des inquiétudes pronostic chez d'autres enfants.

« J'ai un autre enfant, un autre garçon qui présente un profil assez similaire...Donc je vous fais évidemment l'impact sur la famille, c'est ça ! C'est je me dis qu'est ce qui va se passer pour l'autre, est ce que l'autre on peut encore le sauver ? » (P3)

- **Stigmatisation et représentations**

Il a été retrouvé tout au long des entretiens la distinction entre schizophrénie et maladies somatiques avec la notion d'un tabou des maladies psychiques.

« Mais là, je pense que c'est le tabou des maladies psychiatriques. On ne veut pas. Dans la société, on ne veut pas entendre parler de ça. » (P5)

Il a été retrouvé des difficultés à utiliser le nom de la maladie ou d'en parler avec l'entourage. Cela pouvait être médié par les représentations internalisées ou véhiculées par la société. Cette stigmatisation renforçait le sentiment d'isolement des aidants.

« Chaque fois que j'ai osé l'utiliser, je culpabilisais après. [...] Je me disais : "mais je n'ai pas le droit de le présenter comme ça au monde quoi, aux gens, à mes amis, à mon entourage". A cause de la représentation que les gens ont de la maladie. Tout ce qu'il y a de la violence, de la dangerosité, de ... Et je ne pouvais pas supporter que ces personnes aient ce regard là sur [prénom]. » (P11)

« C'est un mot qui fait peur en fait. Schizophrène égal violence. » (P12)

La représentation de la mère dans l'origine des troubles a été abordée par certains participants.

« J'ai appris, je ne savais pas, que la schizophrénie, il y a un temps [...] on accusait les mères. Officiellement dans les bouquins médicaux, ça ne se dit plus, mais dans la culture générale on est toujours là-dedans. » (P3)

- **Démarches personnelles d'accompagnement**

Certains participants ont insisté en post annonce sur l'impact positif d'être soutenus et entendus par les soignants.

« J'ai du soutien. Si vous voulez avec mon mari, on ne se sent plus seuls. Maintenant il y a ... il fait une crise ou il y a quelque chose, j'appelle le CMP et je sais que j'aurai du soutien derrière, de l'écoute. Voilà, c'est très bien. » (P4)

Les associations de familles ont eu une place centrale. Trois participants ont décrit que cela leur a permis de rencontrer des personnes ayant vécu des parcours similaires et de recevoir le soutien dont elles avaient besoin.

« Moi ce qui m'a beaucoup aidée, peut-être sauvée je ne sais pas, c'est que j'ai rencontré l'UNAFAM [...] Voilà on est dans un autre monde donc on se dit bon on n'est pas seuls dans ce monde-là. » (P3)

A l'inverse, les participants ayant eu peu de soutien ont rapporté un sentiment de solitude difficile à vivre. De cela en découlait des besoins et des attentes non satisfaits.

« Je trouve que c'est inhumain de laisser les gens comme ça, on devrait être accompagnés quoi. » (P3)

3. Attentes et propositions



Figure 3 : Arbres thématiques des attentes

« Chaque membre de la famille est en souffrance. Chaque membre de la famille est à soigner. On soigne le malade, le schizophrène qui a été hospitalisé. Mais je dirais que chaque membre de la famille est un malade aussi. » (P11)

3.1. Avant l'annonce

Certains participants trouvaient les informations délivrées sur le diagnostic trop tardives et la communication insuffisante. Une transparence dans la communication avec les médecins et l'évocation plus précoce de l'évolution possible des troubles aurait pu permettre d'être mieux préparé à l'annonce diagnostique pour les familles.

« Alors le seul moyen ça serait de définir les signes avant-coureurs. Là par exemple le CMP m'aurait dit : "là on a des doutes sur quelque chose, il y a des comportements qui font que..." ».

C'est-à-dire, pour moi, une détermination de certains signes bien en amont. [...] De façon à ce qu'on soit un peu plus préparés. » (P5)

Il était suggéré que la facilitation de l'accès aux soins et aux diagnostics avec par exemple la formation des médecins de premiers recours pourrait améliorer le vécu des familles et l'acceptation du diagnostic.

« Mais c'est là où, je trouve que, dans le parcours, il y a des choses à faire côté médecin généraliste, ou en tout cas de ceux qui sont à SOS médecins qui interviennent sur des situations comme ça. » (P8)

3.2. Temps de l'annonce

Lors de l'annonce par le médecin, les familles auraient souhaité des informations plus détaillées sur les symptômes, l'évolution des troubles et le fonctionnement du patient, avec notamment des conseils sur l'attitude à avoir.

« Il aurait fallu faire ça mais dès le début non ? Il me semble : voilà ce qui risque de se passer, voilà sur quoi on planche comme hypothèse, voilà ce que la thérapeutique peut apporter, voilà ce qui risque de se passer... [...] Comment vous devez vous comporter, ce qui risque d'arriver dans la relation. » (P1)

Certaines familles ont rapporté avoir été déstabilisées par le profil des maladies psychiatriques avec un diagnostic qui leur semblait plus imprécis et complexe qu'une maladie somatique. Elles le comprenaient mais auraient souhaité que cela soit plus explicité par le corps médical.

« On aurait envie de choses où l'on avance, où c'est clair, bon voilà : " dans tant de temps il va se passer ça ", c'est pas du tout ça ! On n'est pas habitués, c'est déroutant quoi, c'est le monde de la psychiatrie certainement qui est comme ça. » (P10)

Les familles auraient apprécié qu'il y ait plus de communication avec les professionnels, que les informations soient plus claires voire mises par écrit avec un récapitulatif en fin d'entretien.

Les participants auraient souhaité avoir des supports vulgarisés et validés par le médecin pour se renseigner sur la maladie (podcast, lecture...).

« Donner des liens de documents à écouter, des choses qui soient scientifiques mais vulgarisées parce que l'on ne peut pas, nous, rentrer dans des choses trop techniques. » (P10)

Les familles attendaient des professionnels une plus grande attention à ce que les aidants traversent afin de repérer leurs fragilités. Il a été suggéré que la consultation d'annonce s'accompagne également d'information sur l'accompagnement des familles et des ressources qu'elles peuvent solliciter.

« Toujours garder en tête que les gens qu'on a en face de soi, qu'on reçoit, qui viennent d'avoir une annonce sont extrêmement fragilisés, ils sont perdus. » (P10)

« Voilà repérer comment ça va être vécu par le milieu de proximité et peut-être conseiller assez rapidement des solutions. » (P9)

3.3. Accompagnement des familles suite à l'annonce

Bien que toutes les familles se soient exprimées sur la nécessité d'un accompagnement suite à l'annonce, il n'en ressort pas les mêmes besoins pour chacun.

« Voilà je vous dis on ne peut pas donner un diagnostic comme ça sans rien proposer. » (P3)

Certains participants n'ont pas perçu l'intérêt d'un groupe de parole et étaient en demande d'un accompagnement plus concret sur le quotidien et plus individualisé.

« Je n'avais pas besoin de parler avec les familles, les machins de ce que vous avez vécu... j'ai vécu ça. Ça, à la limite je m'en fous. Après c'est du concret d'accompagnement, je ne sais pas... des convocations régulières, toutes les semaines... » (P5)

A l'inverse, une mère ayant participé à un groupe de psycho-éducation a mis l'accent sur les bénéfices d'avoir pu échanger avec d'autres familles.

« C'est très compliqué je trouve à mettre en place. Donc je n'ai pas bien réussi à m'en saisir en tout cas ça c'est sûr et certain, mais ça m'a apporté dans le sens où c'est arrivé à un moment effectivement, c'est très important d'en parler et cetera donc du coup ça servait de groupe de parole en fait. » (P8)

Certains participants ont évoqué les bénéfices d'avoir eu une personne ressource à qui se référer et ont suggéré que cela puisse être inclus dans un dispositif qui accompagne l'annonce.

« Donc j'avais cette psychiatre qui m'accompagnait [...] il y a certainement des personnes qui trouvent cette ressource d'eux même mais il y a sûrement aussi des familles qui ne l'ont pas. [...] si c'est proposé systématiquement, je pense que ça peut être une ressource précieuse pour les familles. » (P11)

Les participants étaient en demande d'accompagnement plus concret. Une mère évoquait la possibilité d'un dispositif de prévention pour les familles suite à l'annonce avec une consultation systématique et individualisée.

« Le jour de l'annonce du diagnostic au patient dire : "bon voilà [...] il y aura une consultation pour ton père, ta mère, tes frères. Parce que pour eux c'est difficile aussi ce que tu es en train de vivre donc nous on leur propose une consultation". Ça pourrait avoir du sens. » (P11)

Au total, quatre types d'accompagnements ont été évoqués : du soutien dans le rôle d'aidants quotidien, des formations pour l'acquisition de compétences dans l'accompagnement du proche, des groupes de paroles pour partager leurs expériences et un suivi individualisé post-annonce.

3.4. Place des familles dans les soins

Parallèlement à cela, les familles se sont exprimées autour de leur place dans les soins. Elles auraient souhaité être mieux incluses, que leur expertise soit prise en compte et que le droit à l'information ne soit pas seulement conditionné par la volonté du patient.

« A un moment donné faut arrêter avec le dogme de recevoir la famille qu'avec le patient quand même. Si la famille est impliquée [...] On ne peut pas laisser les gens qui sont en relation avec le patient sans formation. » (P1)

Cependant elles ont insisté sur la nécessité de bien définir leur rôle et ne pas se substituer aux soins.

« On a besoin de savoir quelle est notre place. Bon moi j'aimerais garder une place de mère et ne pas être thérapeute. [...] à la première hospitalisation, j'ai l'impression que j'ai tout fait quoi : j'ai fait auxiliaire de vie, thérapeute, infirmière, voilà... mère, on ne sait plus ce qu'on fait quoi ! Voilà c'est, il faudrait identifier le rôle de chacun. » (P3)

Une collaboration plus importante entre famille et personnel soignant aurait permis pour certains aidants de réduire leur traumatisme de l'annonce mais aussi celui du patient.

« Moi idéalement ça aurait été que j'ai rendez-vous, qu'on m'explique et que moi j'explique à [prénom] par exemple. [...] Mais j'aurais vu plutôt ce protocole-là quoi. Ou encadré, encadré par un médecin par exemple. Que je lui dise qu'il est malade mais qu'il y ait un médecin présent à ce moment-là, moi j'aurais bien vu les choses comme ça. » (P12)

V. Discussion

Cette étude qualitative a permis d'explorer le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients atteints du trouble.

Ces résultats sont semblables à ceux déjà retrouvés dans la littérature en ce qui concerne le vécu traumatique de l'annonce, la demande des familles à avoir un diagnostic, les difficultés relationnelles avec les soignants, le parcours de soins long et difficile et la place paradoxale des familles, à la fois mis à l'écart dans les soins mais acteur essentiel dans l'accompagnement du patient (Outrams, 2015 ; Perkins, 2018).

1. Vécu de l'annonce

Il ressort que le diagnostic est vécu comme un moment intense. Cependant sa connaissance par les aidants relève d'un processus complexe et longitudinal et non d'un temps unique. Cela a déjà été suggéré dans la littérature notamment concernant le diagnostic de cancer où les patients et leur entourage rapportaient que l'annonce venait clore un processus longitudinal (Schaepe, 2011). Les résultats de la présente étude retrouvaient que la conscience du diagnostic chez les familles se construit tout au long du parcours de soins. Cela corrobore les données que la connaissance du diagnostic peut être présente avant l'annonce médicale (Locock et al, 2016). Cette notion de processus n'est pas limitée au patient puisqu'elle est également retrouvée chez les professionnels (Blaxter, 1978 ; Jutel et Nettleton, 2011). Une étude chez des cliniciens concluait que parler du diagnostic en santé mentale était une situation non linéaire, complexe et changeante (Milton, 2016).

Des études ont montré que certaines familles adoptent des stratégies telles que l'attribution des comportements à des facteurs externes mais aussi le secret, l'isolement ou le déni par peur de l'étiquetage et des stéréotypes sociaux négatifs, ce qui retarde le diagnostic. Lorsque ces stratégies d'adaptation sont dépassées avec une notion de seuil franchi, les familles

vont alors être en recherche de solution de prise en charge et du diagnostic (Frantz, 2010 ; Corcoran, 2007). Dans l'étude réalisée, l'impuissance des aidants conduisait à une recherche de diagnostic, percevant que cela permettrait une prise en charge adaptée.

Le temps médical de l'annonce est néanmoins indispensable pour confirmer et ancrer le diagnostic dans la réalité. Le diagnostic a des conséquences sur le plan clinique mais aussi sociologique avec une perturbation biographique, la perte de soi, une reconstruction narrative et une transformation symbolique (Jutel et Nettleton, 2011). Lors de ce temps d'annonce, la transparence de l'information aux familles est nécessaire car l'incertitude est encore plus difficile à vivre pour les familles que l'annonce diagnostique en soi (Outram, 2015). Devant le vécu traumatique des familles et les nombreuses inquiétudes concernant l'avenir, un discours accés sur le rétablissement est indispensable autour de l'annonce (Del Goleto, 2019). Il n'existe pas une seule bonne façon d'annoncer le diagnostic et la littérature actuelle favorise plutôt une approche individuelle et sensible aux besoins des personnes (Perkins, 2018 ; Seeman, 2010 ; Chevrier, 2019). L'annonce diagnostique tient une place paradoxale au sein d'une prise en charge et d'un vécu plus global. Cette donnée originale nécessiterait une exploration plus approfondie afin de l'intégrer aux pratiques lors de l'annonce médicale.

2. Impacts pour les familles

Plusieurs bénéfices à la réalisation d'une annonce diagnostique au patient en présence de sa famille ont été retrouvés et corroborent des données déjà existantes (Caqueo-Urizar, 2017 ; Outrams, 2015). L'annonce va permettre une prise de conscience, une mise en action des aidants ainsi que le déclenchement d'un processus d'acceptation. Cela va avoir un retentissement positif dans la relation avec le proche malade et l'accompagnement réalisé. Les aidants auront plus facilement accès à des interventions familiales ou pourront plus facilement se tourner vers les associations de familles.

Cependant, au niveau personnel, des impacts négatifs sont également décrits par les aidants avec l'apparition d'inquiétudes quotidiennes et parfois des impacts sur la santé suite à l'annonce. Ces conséquences rejoignent la notion de fardeau de l'aidant décrit dans la littérature et sont retrouvées plus largement sur les études explorant le fardeau des aidants (Awad et Voruganti, 2008). Les familles doivent également faire face au sentiment de stigmatisation qui va impacter le fardeau ressenti. Il est montré que le soutien permet de diminuer l'auto-stigmatisation familiale (Karacar et Bademli, 2021) alors que certaines stratégies que les familles emploient pour y faire face (absence de divulgation et secret) vont l'augmenter (McCann et al, 2011).

Un réaménagement dans la dynamique familiale peut avoir lieu avec un éloignement par peur de faire face ou à l'inverse un rapprochement (Galinowski, 2011). Les relations entre aidants et proches sont décrites comme évoluant d'une relation particulière durant les premiers symptômes à la non-reconnaissance du proche décrit comme un "étranger effrayant" et peuvent ensuite devenir symbiotiques pendant les périodes de rémissions (Darmi et al, 2016).

3. Attentes des aidants

Les familles ont fait part d'un vécu d'exclusion des soins alors même qu'elles sont sollicitées par les professionnels lors des situations de crises ou comme ressources quotidiennes (Eassom et al, 2014 ; Rose, 2004). Cela est décrit depuis longtemps dans la littérature (Winefield, 1996) et montre que l'évolution des pratiques est lente malgré l'adaptation des recommandations (NICE 2020) et des politiques de santé (plan Psychiatrie 2011-2015). Du côté des soignants, plusieurs freins sont retrouvés à l'inclusion des familles tels des préoccupations concernant la confidentialité, la peur de résultats négatifs mais aussi l'absence d'approche globale des équipes, un manque de moyen, de temps et de formation (Eassom et al, 2014 ; Nicholls, 2009).

Cependant, les familles ont besoin d'informations opportunes et appropriées, notamment concernant le diagnostic pour remplir leur rôle d'aidant et atténuer leur fardeau (Pinfold, 2003). Comme dans la littérature, nos résultats ont montré de multiples interrogations des familles qui restent sans réponse du fait de la confidentialité ou du refus du patient (Askey et al, 2009 ; Gray et al, 2008). Une communication ouverte et sans jugement permettrait d'ouvrir la discussion entre professionnels, patients et entourage afin de prendre des décisions éclairées et collaboratives (Perkins, 2018 ; Eassom 2014). De plus, le partage d'informations bien que couvert par la confidentialité doit distinguer les informations générales des informations personnelles du patient et le jugement clinique reste essentiel (Slade et al, 2007). L'absence de consentement au partage d'informations par le patient ne devrait pas être une raison d'exclusion des aidants qui doivent être soutenus.

Les interventions familiales auprès de l'entourage de personnes avec schizophrénie ont démontré leurs intérêts en termes de bénéfices sur l'évolution du trouble psychiatrique (Pharoah, 2010), mais aussi pour l'aidant en termes de qualité de vie, de dépression et de fardeau (Verma, 2019 ; Hodé, 2008 ; Pitschel et al 2001). Il est montré pour les parents d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, l'intérêt d'une aide apportée très tôt au décours du diagnostic et l'effet bénéfique sur le niveau de stress ressenti (Rattaz, 2016). Cependant, la mise en place en pratique courante des interventions familiales pour les troubles schizophréniques est limitée (Bucci, 2015). Une étude sur un programme d'intervention familial a montré que les aspects les plus utiles pour les familles étaient des aspects non spécifiques au programme (le soutien émotionnel, l'accompagnement et la réassurance). Cependant les aspects spécifiques des programmes psychoéducatifs avaient permis une amélioration de la communication et de leur tolérance dans la relation et restaient à favoriser (Budd et Hughes, 1997). Dans la présente étude, les participants ont mis l'accent sur la nécessité d'interventions plus variées pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. Ainsi, une intervention familiale efficace serait peut-être celle avec laquelle le participant serait le plus à l'aise.

L'accompagnement des familles est donc à penser dans sa globalité, de manière individualisée et ce à toutes les étapes de la prise en charge.

4. Forces et limites de cette étude

Pour cette étude, la grille COREQ (Annexe 4) qui donne les lignes directrices pour la réalisation et la rédaction d'étude qualitative a été utilisée (Tong et al, 2007). L'échantillon de participants interrogés s'est avéré être hétérogène en termes d'âge, de niveau socioéconomique, de statut familial et de délais entre le début des troubles et l'annonce à la famille. L'hétérogénéité permet d'améliorer la généralisation des expériences décrites. Tout point commun trouvé dans divers cas est plus probable pour représenter un phénomène largement généralisable qu'un point commun trouvé dans un groupe homogène (Patton, 2015). Le délai depuis l'annonce diagnostique a volontairement été limité à 2 ans afin de minimiser le biais de rappel. Une recherche bibliographique a été réalisée au début de l'étude afin d'avoir une idée de la pertinence du sujet et pour aider à la réalisation de la trame d'entretien. Les entretiens semi-structurés ont permis une expression libre des participants autour du sujet en évitant de les orienter dans leurs réponses. Le guide d'entretien a évolué au cours de l'étude afin de mieux caractériser le sujet. Des catégories hypothétiques pour répondre aux objectifs avaient été identifiées à partir de la littérature et de l'expérience des enquêteurs. Elles n'ont pas été utilisées pour l'analyse des entretiens qui s'est faite de manière inductive. Cependant toutes ces catégories sont ressorties dans les résultats, montrant une concordance avec la littérature actuelle. De plus, de nouvelles catégories ont émergé, reflétant l'intérêt et l'originalité de ce travail. Concernant l'analyse, la triangulation des données a permis d'assurer l'exhaustivité et a encouragé une analyse plus réflexive des données (Mays et Pope, 2000). La validation des résultats par les participants a été réalisée en leur envoyant les retranscriptions intégrales de leurs entretiens. Au fur et à mesure des entretiens, le rendement de nouvelles données a été rapidement décroissant. Les données supplémentaires des deux derniers entretiens n'ont pas

fait émerger de nouveaux thèmes, permettant de considérer la saturation des données atteinte (Given, 2015).

Les limites de cette étude concernent en premier lieu le recrutement des participants. En effet, il existe un biais de sélection car les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'informations diffusées aux psychiatres hospitaliers. Un petit nombre d'entre eux ont répondu et ont transmis aux enquêteurs des noms de familles à contacter, les jugeant comme potentiellement intéressées pour participer. On peut supposer que les psychiatres ont ciblé les familles avec qui l'alliance thérapeutique a été bonne. Cela peut se confirmer dans le peu de refus de participation lorsque ces familles ont été contactées. Deux personnes ont refusé, rapportant la complexité du vécu et la volonté de ne pas raviver certaines souffrances. De plus, les personnes interrogées ont majoritairement appris le diagnostic lors d'un séjour d'hospitalisation de leur proche correspondant fréquemment à une phase aiguë de la maladie. L'inclusion de participants ayant eu connaissance du diagnostic lors de phase de stabilisation aurait pu amener des informations différentes. Par ailleurs, les chercheurs avaient peu d'expérience pratique dans le domaine de la recherche qualitative. Il existe également un biais d'enquête. Les chercheurs se sont présentés en leur qualité d'interne en psychiatrie, et bien que l'accent ait été mis sur la neutralité de leur position pour cette étude, cela a pu entraîner un frein dans la liberté de parole des familles. Alors qu'il était initialement envisagé d'inclure n'importe quel lien de parenté au 1er ou 2nd degré, l'ensemble des participants avaient pour lien de parenté avec la personne malade d'être le parent. Le vécu et l'impact sur les conjoints ou les enfants n'a donc pas pu être exploré.

5. Conséquence pour la pratique

A partir des résultats de cette étude et après confrontation aux données de la littérature et aux recommandations nationales et internationales (HAS 2008 ; HAS 2014 ; NICE 2014, NICE 2020), un guide pour l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles peut être proposé à destination des professionnels.

- **Temps précédant l'annonce :**

- Améliorer l'accès à un diagnostic en facilitant l'accès au système de soins.
- Adopter une communication transparente en ce qui concerne les informations et les hypothèses diagnostiques du patient même en l'absence de confirmation pour permettre aux familles de se préparer à l'annonce.
- Soutenir et orienter les familles en recherche de soins malgré la difficulté de leur mise en place (refus du patient, soins sous contrainte non justifiés).

- **Temps de l'annonce :**

- Interroger les familles et le patient sur leur volonté de recevoir le diagnostic
- Réaliser l'annonce dans un espace dédié en présence du patient et avec son accord.
- Conserver une attitude d'écoute et de bienveillance.
- Questionner les familles sur leurs représentations des troubles.
- Réaliser une annonce médicale claire et adaptée au stade d'acceptation des familles.
- Donner des informations autour de la maladie, des symptômes, du pronostic. Aborder leurs questionnements autour du quotidien.
- Utiliser des mots simples, explicites et compréhensibles pour limiter l'inquiétude des familles.
- Aborder le rétablissement avec transmission d'espoir et d'optimisme.

- Transmettre des ressources validées et vulgarisées à destination des familles : podcast, documents écrits.
- Informer les familles sur les démarches à réaliser en cas de crises et les personnes qu'elles peuvent solliciter.
- En cas de refus du patient de transmission d'information à sa famille : ne pas exclure les familles des soins, distinguer informations générales des informations personnelles.

- **Accompagnement des familles autour de l'annonce :**

- Évaluer la situation de l'aidant ainsi que ses fragilités potentielles (niveau de stress, fardeau de l'aidant, soutien dans l'entourage...)
- Assurer un suivi de l'annonce et proposer de façon systématique en fin de consultation un accompagnement concret à la famille avec la communication d'un prochain rendez-vous.
- Réaliser avec la famille un plan de soins les concernant sur l'accompagnement souhaité qui sera réévaluée annuellement.
- Proposer différents types d'accompagnements : psychoéducation, groupes de paroles, consultation spécifique pour les familles à la suite de l'annonce, soutien dans le rôle d'aidant au quotidien, personne ressource à qui se référer.

- **Ouvertures**

- Améliorer la formation des professionnels de première ligne aux troubles psychiques.
- Promouvoir la formation du travail en partenariat avec les familles pour les professionnels en psychiatrie.
- Lutter contre la stigmatisation des maladies psychiques à travers des actions telles que des campagnes d'informations mais aussi à travers le discours des soignants.
- Développer des centres ressources à destination des familles.

VI. CONCLUSION

Cette étude qualitative inductive s'est intéressée au vécu, à l'impact et aux attentes des familles de patient suite à l'annonce du diagnostic de schizophrénie. L'objectif était de développer des pistes de réflexion pour la pratique clinique.

Les résultats ont montré que l'annonce diagnostique était vécue par tous les participants de manière traumatique. Il ressortait néanmoins une certaine ambivalence avec un sentiment de soulagement. Après le choc initial, le vécu dépendra de certains facteurs tels que le parcours antérieur, le soutien disponible et les représentations de la maladie. Cependant, l'annonce pour les participants tenait plutôt d'un processus complexe et longitudinal que d'un moment précis. La conscience du trouble se construit tout au long du parcours mais l'annonce médicale vient ancrer le diagnostic dans la réalité. Le choix des mots, l'attitude du médecin et les représentations de la maladie transmises à ce moment-là vont avoir leur importance pour les aidants. Il est cependant décrit des difficultés d'interactions avec les soignants notamment un refus médical à l'annonce aux familles, une compréhension indirecte du diagnostic ou des informations imprécises. Cela rejoint le sentiment plus global des aidants de ne pas être inclus dans les soins alors même qu'ils sont les acteurs principaux dans l'accompagnement quotidien. Au-delà du diagnostic, les familles décrivent l'importance de la prise en charge et des expériences qu'elles traversent à ce moment-là.

Malgré les difficultés relationnelles qui peuvent résulter de la maladie, l'annonce diagnostique peut avoir des impacts positifs dans la relation avec le patient améliorant la compréhension des troubles et l'accompagnement au quotidien. Cependant des conséquences personnelles pour l'aidant sont également décrites avec notamment un retentissement sur la santé, sur le quotidien et un réaménagement de la dynamique familiale. Un vécu de stigmatisation est aussi rapporté conduisant parfois à un isolement de l'aidant. Le soutien est mis en avant pour faire face à cela avec notamment la place des associations de familles.

Plusieurs attentes sont ressorties de ces expériences. Concernant le temps de l'annonce, des informations plus claires, plus précoces et plus complètes sont attendues. Suite à l'annonce, les familles sont en demande d'un accompagnement par les soins, et propose quatre types d'intervention : du soutien dans le rôle d'aidants quotidien, des formations pour l'acquisition de compétences, des groupes de paroles pour partager leurs expériences et un suivi individualisé post-annonce. Ces propositions s'accompagnent évidemment de la nécessité d'une intégration plus globale des familles aux différentes étapes de la prise en charge. Une meilleure collaboration entre soignants, patients et entourage permettrait d'améliorer les expériences de chacun.

CONCLUSIONS

THÈSE SOUTENUE PAR : Véra FORCHERON et Elodie SACAREAU

TITRE : ETUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES PROCHES DE PATIENTS AVEC SCHIZOPHRÉNIE : VÉCU, ATTENTES ET IMPACT DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

CONCLUSION :

Cette étude qualitative inductive s'est intéressée au vécu, à l'impact et aux attentes des proches de patients avec schizophrénie suite à l'annonce du diagnostic de schizophrénie. L'objectif était de développer des pistes de réflexion pour la pratique clinique.

Les résultats ont montré que l'annonce diagnostique était vécue par l'ensemble des participants (n = 13 proches) comme traumatique. Il ressortait néanmoins une certaine ambivalence avec un sentiment associé de soulagement. Après le choc initial, le vécu dépendra de certains facteurs tels que le parcours antérieur de la personne avec schizophrénie, le soutien disponible et les représentations de la maladie. Cependant, l'annonce pour les participants tenait plutôt d'un processus complexe et longitudinal que d'un moment précis. La conscience du trouble se construirait tout au long de ce parcours alors que l'annonce par le psychiatre viendrait ancrer le diagnostic dans la réalité. Le choix des mots, l'attitude du médecin et les représentations de la maladie transmises à ce moment-là vont avoir leur importance pour les aidants. Il est cependant décrit des difficultés d'interactions avec les soignants notamment un refus médical à l'annonce aux familles, une compréhension indirecte du diagnostic ou des informations imprécises. Cela rejoint le sentiment plus global des proches aidants de ne pas être inclus dans les soins alors même qu'ils sont les acteurs principaux dans l'accompagnement quotidien de la personne avec schizophrénie. Au-delà du diagnostic, les familles décrivent l'importance de la prise en charge et des expériences qu'elles traversent à ce moment-là.

Malgré les difficultés relationnelles qui peuvent résulter de la maladie, l'annonce diagnostique peut avoir des impacts positifs dans la relation avec la personne avec schizophrénie en améliorant la compréhension des troubles et l'accompagnement au quotidien. Cependant, des conséquences personnelles pour le proche aidant sont également décrites avec notamment un retentissement sur sa santé, sur le quotidien, ainsi qu'un réaménagement de la dynamique familiale. Un vécu de stigmatisation est aussi rapporté conduisant parfois à un isolement du proche aidant. Le soutien

possible est mis en avant pour faire face à cela avec notamment la place des associations de familles.

Plusieurs attentes de la part des proches sont ressorties de ces expériences. Concernant le temps de l'annonce, des informations plus claires, plus précoces et plus complètes sont attendues. Suite à l'annonce, les familles sont en demande d'un accompagnement par les soins et proposent quatre types d'intervention : du soutien dans le rôle d'aidants quotidien, des formations pour l'acquisition de compétences, des groupes de paroles pour partager leurs expériences et un suivi individualisé post-annonce. Ces propositions s'accompagnent évidemment de la nécessité d'une intégration plus globale des familles aux différentes étapes de la prise en charge. Une meilleure collaboration entre soignants, patients et entourage permettrait d'améliorer les expériences de chacun.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

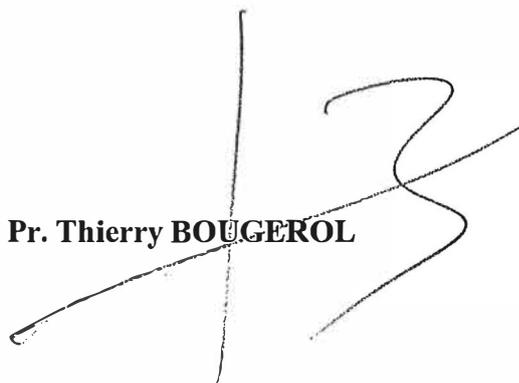
Grenoble, le :

LE DOYEN

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Pr. Patrice MORAND

A handwritten signature in black ink, consisting of a vertical line on the left and a large, stylized '3' shape on the right.

Pr. Thierry BOUGEROL

Bibliographie

- Amaresha AC, Venkatasubramanian G. Expressed Emotion in Schizophrenia: An Overview. *Indian J Psychol Med.* 2012;34(1):12-20.
- Askey R, Holmshaw J, Gamble C, Gray R. What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *Journal of Family Therapy.* 2 juill 2009;31:310-31.
- Atkinson JM, Coia DA, Gilmour WH, Harper JP. The impact of education groups for people with schizophrenia on social functioning and quality of life. *Br J Psychiatry.* févr 1996;168(2):199-204.
- Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26(2):149-62
- Bachrach LL. *Deinstitutionalization: An Analytical Review and Sociological Perspective.* 1976;
- Barbeito S, Sánchez-Gutiérrez T, Becerra-García JA, González Pinto A, Caletti E, Calvo A. A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders. *J Affect Disord.* 15 févr 2020;263:147-54.
- Baylé F, Chauchot F, Maurel M et al. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie. *L'Encéphale.* 1999;(25):603-11.
- Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives.* 1 janv 2006;26.
- Blaxter M. Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology.* 1 janv 1978;12:9-17.
- Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* févr 2015;173(1):79-84.
- Boucher L, Lalonde P. La famille du schizophrène : interférente ou alliée? *SMQ.* 13 juin 2006;7(1):50-6.
- Bressi C, Manenti S, Frongia P, Porcellana M, Invernizzi G. Systemic family therapy in schizophrenia: a randomized clinical trial of effectiveness. *Psychother Psychosom.* 2008;77(1):43-9.
- Browne S. Rehabilitation programmes and quality of life in severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry.* 1999;45(4):302-9.
- Bucci S, Berry K, Barrowclough C, Haddock G. Family Interventions in Psychosis: A Review of the Evidence and Barriers to Implementation. *Australian Psychologist.* 1 févr 2016;51(1):62-8.

- Budd RJ, Hughes ICT. What Do Relatives of People With Schizophrenia Find Helpful About Family Intervention? *Schizophrenia Bulletin*. 1 janv 1997;23(2):341-7.
- Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed Emotion and Psychiatric Relapse: A Meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*. 1 juin 1998;55(6):547-52.
- Caqueo-Urizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidjian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes*. janv 2017;15(1):76.
- Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *sosan*. 2001;19(1):79-106.
- Castillo M-C, Urdapilleta I, Petitjean F, Seznec J-C, Januel D. L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. oct 2008;166(8):599-605.
- Castillo M-C. Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : histoire et perspectives. 2016;14:16.
- Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. *L'Encéphale*. 1 nov 2019;45(5):451-3.
- Cleary M, West S, Hunt GE, McLean L, Kornhaber R. A Qualitative Systematic Review of Caregivers' Experiences of Caring for Family Diagnosed with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 2 août 2020;41(8):667-83.
- Corcoran C, Gerson R, Sills-Shahar R, Nickou C, McGlashan T, Malaspina D, et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families: Qualitative family study of first psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*. 27 nov 2007;1(4):308-15.
- Darmi E, Bellali T, Papazoglou I, Karamitri I, Papadatou D. Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis. 2016;9.
- Del Goletto S, Younès N, Grevin I, Kostova M, Blanchet A. 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*. 1 oct 2019;177(8):740-8.
- Doody O, Butler MP, Lyons R, Newman D. Families' experiences of involvement in care planning in mental health services: an integrative literature review. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. août 2017;24(6):412-30.
- Dworkin SL. Sample Size Policy for Qualitative Studies Using In-Depth Interviews. *Arch Sex Behav*. 1 déc 2012;41(6):1319-20.
- Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*. 3 oct 2014;4(10):e006108.

Ferreri M, Rouillon F, Nuss P, Bazin N, Farah S, Djaballah K, et al. De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement ? *Encéphale* (Paris). 2000;26(5):30-8.

Foldemo A, Gullberg M, Ek A-C, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. févr 2005;40(2):133-8.

Franck N. Clinique de la schizophrénie. EMC - Psychiatrie. janv 2013;10(1):1-16.

Franz L, Carter T, Leiner AS, Bergner E, Thompson NJ, Compton MT. Stigma and treatment delay in first-episode psychosis: a grounded theory study. *Early Intervention in Psychiatry*. févr 2010;4(1):47-56.

Fusar-Poli P, Borgwardt S, Bechdolf A, Addington J, Riecher-Rössler A, Schultze-Lutter F, et al. The Psychosis High-Risk State: A Comprehensive State-of-the-Art Review. *JAMA Psychiatry*. 1 janv 2013;70(1):107.

Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec*. 2011;Tome 59(3):44-58.

Gastal D, Januel D. Impact à long terme de l'annonce diagnostique sur l'insight de patients atteints de troubles schizophréniques. *L'Encéphale*. 1 juin 2010;36(3):195-201.

Given LM. 100 Questions (and Answers) About Qualitative Research. SAGE Publications; 2015. 209 p.

Gray B, Robinson C, Seddon D, Roberts A. 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. *Health & Social Care in the Community*. 2008;16(4):378-87.

Gremion J, Mantelet S, Hardy P. Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. À propos d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du Val-de-Marne. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 sept 2001;159(7):522-8.

Häfner H, an der Heiden W. The course of schizophrenia in the light of modern follow-up studies: the ABC and WHO studies. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 1 déc 1999;249(4):S14-26.

Hagen B, Nixon G. Spider in a jar: Women who have recovered from psychosis and their experience of the mental health care system. *Ethical Human Psychology and Psychiatry: An International Journal of Critical Inquiry*. 2011;13(1):47-63.

Harrington A. The fall of the schizophrenogenic mother. *The Lancet*. avr 2012;379(9823):1292-3.

HAS. Guide ALD 23 « schizophrénie » [Internet]. 2007 Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_ald23_schizophr_juin_07.pdf

- HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008 Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique
- Haute autorité de santé. ALD n°23 - Schizophrénies. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007..
- Hjorthøj C, Stürup AE, McGrath JJ, Nordentoft M. Years of potential life lost and life expectancy in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*. 1 avr 2017;4(4):295-301.
- Hochmann J. Histoire de la psychiatrie. 2017.
- Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. sept 2013;39:S110-4.
- Hodé Y, Krychowski R, Beck N, Vonthron R, Rouyère N, Huentz M, et al. Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*. sept 2008;18(3):104-7.
- Hoening J, Hamilton MW. The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *International Journal of Social Psychiatry*. 1966;12(3):165-76.
- Horn N, Johnstone L, Brooke S. Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*. 6 juill 2009;16:255-69.
- Jutel A, Nettleton S. Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*. sept 2011;73(6):793-800.
- Karaçar Y, Bademli K. Relationship between perceived social support and self stigma in caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 17 mars 2021;002076402110018.
- Khol F-S. Les représentations sociales de la schizophrénie. 2006.
- Lally J, Ajnakina O, Stubbs B, Cullinane M, Murphy KC, Gaughran F, et al. Remission and recovery from first-episode psychosis in adults: systematic review and meta-analysis of long-term outcome studies. *Br J Psychiatry*. déc 2017;211(6):350-8.
- Laursen TM, Munk-Olsen T, Vestergaard M. Life expectancy and cardiovascular mortality in persons with schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*. mars 2012;25(2):83-8.
- Locock L, Nettleton S, Kirkpatrick S, Ryan S, Ziebland S. 'I knew before I was told': Breaches, cues and clues in the diagnostic assemblage. *Social Science & Medicine*. avr 2016;154:85-92.

Loughland C, Cheng K, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, et al. Communication of a schizophrenia diagnosis: A qualitative study of patients' perspectives. *Int J Soc Psychiatry*. déc 2015;61(8):729-34.

Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Del Vecchio H, Maj M, Users' Opinions Questionnaire Working Group. Views of persons with schizophrenia on their own disorder: an Italian participatory study. *Psychiatr Serv*. juill 2008;59(7):795-9.

Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 11 août 2001;358(9280):483-8.

Mason M. Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *FQS* [Internet]. 24 août 2010 [cité 6 avr 2021];11(3). Disponible sur: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1428>

Mays N, Pope C. Qualitative research: Observational methods in health care settings. *BMJ*. 15 juill 1995;311(6998):182-4.

Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 1 janv 2000;320(7226):50-2.

McCann TV, Lubman DI, Clark E. Responding to Stigma: First-Time Caregivers of Young People With First-Episode Psychosis. *PS*. 1 mai 2011;62(5):548-50.

McDonald-Scott P, Machizawa S, Satoh H. Diagnostic disclosure: a tale in two cultures. *Psychological Medicine*. févr 1992;22(1):147-57.

McGorry PD, McFarlane C, Patton GC, Bell R, Hibbert ME, Jackson HJ, et al. The prevalence of prodromal features of schizophrenia in adolescence: a preliminary survey. *Acta Psychiatr Scand*. oct 1995;92(4):241-9.

Milton AC, Mullan B, Hunt C. Information giving challenges and support strategies at the time of a mental health diagnosis: qualitative views from Australian health professionals. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mai 2016;51(5):735-46.

Mitchell AJ. Reluctance to disclose difficult diagnoses: a narrative review comparing communication by psychiatrists and oncologists. *Support Care Cancer*. 1 juill 2007;15(7):819-28.

Molinier, J. Thèse : Annonce du diagnostic de schizophrénie : recueil des attentes et du vécu des patients. 2018.

NICE. Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management. 2014

NICE Recommendations - Supporting adult carers | Guidance 2020

Nicholls E, Pernice R. Perceptions of the Relationship Between Mental Health Professionals and Family Caregivers: Has There Been Any Change? *Issues in Mental Health Nursing*. 1 janv 2009;30(8):474-81.

Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, Vamos M, et al. Communicating a schizophrenia diagnosis to patients and families: a qualitative study of mental health clinicians. *Psychiatr Serv*. 1 avr 2014;65(4):551-4.

Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al. 'We didn't have a clue': Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. févr 2015;61(1):10-6.

Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB. Schizophrenia. *Lancet*. 2 juill 2016;388(10039):86-97.

Palumbo C, Volpe U, Matanov A, Priebe S, Giacco D. Social networks of patients with psychosis: a systematic review. *BMC Res Notes*. déc 2015;8(1):560.

Parizot S. Information sur le diagnostic du patient schizophrène et de son entourage. *Ann Med Psychol*. 1999;(157(7)):479-83.

Patton. *Qualitative research and evaluation methods : intergating theory and practice*, 4th edition. Sage Publication; 2015.

Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry*. sept 2018;5(9):747-64.

Perpette. *Les internes de psychiatrie face à l'annonce du diagnostic de schizophrénie : représentations et pratiques. Etude quantitative à partir d'un questionnaire auprès des internes de psychiatrie*. 2016.

Petitjean F. Les effets de la psychoéducation. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*. avr 2011;169(3):184.

Petitjean F, Beaufils B. Information du patient atteint de troubles schizophréniques et information de l'entourage. In: *Annales médico-psychologiques* [Internet]. 1999 [cité 13 janv 2021]. p. 484-90.

Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. In: *The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2006 p. CD000088.pub2. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD000088.pub2>

Pignon B, Schürhoff F, Szöke A, Geoffroy PA, Jardri R, Roelandt J-L, et al. Sociodemographic and clinical correlates of psychotic symptoms in the general population: Findings from the MHGP survey. *Schizophrenia Research*. mars 2018;193:336-42.

Pinfold, V. & Corry, P. (2003) *Under Pressure: The Impact of Caring on People Supporting Family Members or Friends with Mental Health Problems*. Rethink. Under Pressure: The

Impact of Caring on People Supporting Family Members or Friends with Mental Health Problems. Rethink. [Internet]. 2003 [cité 28 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.rethink.org/media/2695/under-pressure.pdf>

Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia—A Meta-analysis. *Schizophr Bull.* 1 janv 2001;27(1):73-92.

Pitt L, Kilbride M, Welford M, Nothard S, Morrison AP. Impact of a diagnosis of psychosis: user-led qualitative study. *Psychiatric Bulletin.* nov 2009;33(11):419-23.

Psychiatrie et Santé mentale. Plan Psychiatrie et Sante Mentale 2011-2015 [Internet]. [cité 10 avr 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015.pdf

Quétel C. Histoire de la folie de l'antiquité à nos jours. Tallandier. 2020.

Rattaz C, Alcaraz-Darrou C, Baghdadli A. Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* oct 2016;174(8):644-50.

Rocamora J-F, Benadhira R, Saba G, Stamatadis L, Kalalaou K, Dumortier G, et al. Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *L'Encéphale.* sept 2005;31(4):449-55.

Rose LE, Mallinson RK, Walton-Moss B. Barriers to family care in psychiatric settings. *J Nurs Scholarsh.* 2004;36(1):39-47.

Schaepe KS. Bad news and first impressions: Patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science & Medicine.* sept 2011;73(6):912-21.

Schuster F, Holzhüter F, Heres S, Hamann J. Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2020;29:e129.

Seeman MV. Breaking bad news: schizophrenia. *J Psychiatr Pract.* juill 2010;16(4):269-76.

Shiraishi N, Reilly J. Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative

Slade M, Pinfold V, Rapaport J, Bellringer S, Banerjee S, Kuipers E, et al. Best practice when service users do not consent to sharing information with carers: National multimethod study. *The British Journal of Psychiatry.* févr 2007;190(2):148-55.

Smith L, Onwumere J, Craig T, McManus S, Bebbington P, Kuipers E. Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *Br J Psychiatry.* sept 2014;205(3):197-203.

- Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. :10.
- Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, et al. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research*. 1 août 2004;69(2):125-32.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
- UNAFAM. La défense des droits et des intérêts des personnes malades psychiques vue par leur entourage. Résultats de l'étude. 2016.
- Van Os J, Linscott RJ, Myin-Germeys I, Delespaul P, Krabbendam L. A systematic review and meta-analysis of the psychosis continuum: evidence for a psychosis proneness–persistence–impairment model of psychotic disorder. *Psychol Med*. févr 2009;39(2):179-95.
- Verma PK, Walia TS, Chaudhury S, Srivastava S. Family psychoeducation with caregivers of schizophrenia patients: Impact on perceived quality of life. *Ind Psychiatry J*. 2019;28(1):19-23.
- Viard D, Netillard C, Cheraitia E, Barthod V, Choffel JM, Tartary D, et al. Éducation thérapeutique en psychiatrie : représentations des soignants, des patients et des familles. *L'Encéphale*. févr 2016;42(1):4-13.
- Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale*. avr 2017;43(2):160-9.
- Villani M, Kovess-Masféty V. Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale* [Internet]. 17 janv 2020 [cité 20 févr 2020]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013700619303021>
- Winefield HR, Burnett PL. Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health*. 1 janv 1996;5(3):223-32.
- Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. avr 2015;206(4):268-74.

ANNEXE 1

Code de la santé publique - Article L1111-2

Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 175

Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 7

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie.

Code de Déontologie - Article R4127-35

Modifié par Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 - art. 2

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Article R4127-36

Modifié par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 1

Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article R. 4127-42.

Etude QUALI-PROCHES



LETTRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

Titre identifiant la recherche : QUALI-PROCHES

Numéro IDRCB : 2020-A01276-33

Numéro promoteur : 38RC20.158

Madame, Monsieur,

Le Dr Clément DONDÉ vous propose de participer à une recherche impliquant la personne humaine non interventionnelle. Cette recherche est organisée par le CHU Grenoble-Alpes.

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche. Votre refus n'a pas à être justifié et ne modifiera en rien votre prise en charge ou celle de votre proche, ni votre relation avec le médecin. Vous avez également le droit à tout moment de vous opposer à l'utilisation de vos données de santé sans encourir aucun préjudice de ce fait.

Veillez lire attentivement ce qui suit : ce sont toutes les informations qui vont vous permettre de comprendre clairement votre participation (partie I) et comment seront traitées vos données personnelles (partie II).

PARTIE I : PARTICIPATION A UNE RECHERCHE NON INTERVENTIONNELLE

Vous disposez d'un délai de réflexion suite à une première information téléphonique suffisant avant de prendre votre décision. Durant ce délai, vous avez la possibilité de demander l'avis et l'aide de vos proches, de votre psychiatre, médecin traitant ou tout professionnel de santé en qui vous avez confiance, et d'associations représentatives de patient ou de proches de patient. Aucune obligation ne vous sera demandée durant ce délai.

Cette recherche étant non interventionnelle, votre prise en charge médicale, si elle existe, sera celle habituellement réalisée pour vos besoins. Cette recherche n'engendrera aucun frais supplémentaire vous concernant. Vous ne percevrez aucune indemnité.

DESCRIPTIF DE L'ETUDE

Cette recherche a pour objectif principal de comprendre le vécu, l'impact et les attentes concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients.

Cette étude permettra de décrire et d'explorer qualitativement le vécu de l'annonce diagnostique chez les proches de patients atteints de schizophrénie. Nous étudierons en particulier le parcours avant l'annonce du diagnostic, les conditions de l'annonce et le vécu par les proches ainsi que l'impact au niveau personnel et



familial. Cette étude permettra également d'explorer les attentes des proches et les pistes de réflexion en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie.

Cette étude consiste uniquement en la passation d'un entretien semi-structuré d'environ 1 heure avec des médecins psychiatres en formation, sous la supervision d'un médecin psychiatre titulaire.

Les entretiens de groupe (4 à 5 personnes) seront favorisés.

Les entretiens seront enregistrés et le contenu retranscrit mot à mot par l'un des investigateurs avant la destruction des fichiers.

DUREE DE L'ETUDE

Cette étude devrait débuter en *Septembre 2020* et il est prévu qu'elle s'achève en *Mars 2021*.

Vous serez inclus dans l'étude pour une durée de : 1 entretien d'1 heure environ.

BENEFICES, CONTRAINTES ET RISQUES

Cette recherche non interventionnelle ne vous procurera pas de bénéfice direct du fait de votre participation. Mais elle permettra aux médecins de mieux comprendre le vécu des proches de patients lors de l'annonce du diagnostic de schizophrénie, l'impact de cette annonce sur les proches et les relations familiales et les attentes des proches concernant cette annonce. A long terme, les données recueillies seront précieuses pour développer des recommandations médicales sur la consultation d'annonce du diagnostic de schizophrénie aux proches de patients, afin de répondre au mieux aux attentes des proches et de minimiser le plus possible l'impact délétère que peut avoir cette annonce.

De même, l'étude n'entraînera pas de risque supplémentaire car elle se fait uniquement dans le cadre de l'information et de la prise en charge proposées aux proches de patients atteints de schizophrénie. Votre participation à cette recherche n'entraînera aucune modification de votre prise en charge médicale si elle existe, ni celle de votre proche

PROTECTION DES PERSONNES

Cette recherche impliquant la personne humaine a reçu l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes le 26 août 2020 et a été transmis pour information à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).

VOS DROITS

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous pouvez poser toutes vos questions au médecin à tout moment avant et en cours d'étude.

Vous avez la garantie que toute information nouvelle survenant pendant votre participation et pouvant éventuellement modifier votre décision de participation vous sera donnée.



Vous avez le droit d'avoir communication au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé, que détient l'investigateur (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

A l'issue de cette recherche vous pourrez être informé de ses résultats globaux, en contactant le médecin investigateur de l'étude par téléphone, par courrier ou par email.

VOS CONTACTS Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter :

Médecin investigateur responsable de l'étude : Dr Clément DONDE

CHU Grenoble Alpes
 Service Universitaire de Psychiatrie
 CS10217 CHU, 38043 GRENOBLE Cedex 09
 Tel : 04 76 76 39 86 / 04 76 76 88 57
 Mail : cdondecoquelet@chu-grenoble.fr

PARTIE II : TRAITEMENT DE VOS DONNEES PERSONNELLES

CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière.

Le responsable du traitement des données est le promoteur, dont les coordonnées figurent sur la première page de ce document et dans la partie « Contact » du document.

Ce traitement des données a pour fondement juridique l'article 6.1.e du règlement UE 2016/679 (Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)) à savoir l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable de traitement. De plus, au titre de l'article 9.2.j du RGPD le responsable de traitement peut de manière exceptionnelle traiter des catégories particulières de données, incluant des données de santé notamment à des fins de recherche scientifique.

- Liens avec le proche atteint de schizophrénie : lien de parenté, présence lors de la consultation médicale d'annonce, temps passé à aider le proche, aide réalisée auprès du proche.
- Seront collectées les données concernant votre proche dans son dossier médical après accord du psychiatre référent par l'un des investigateurs qui travaille dans la même équipe de prise en charge au sein du Centre Hospitalier Alpes Isère : Informations sur le proche atteint de schizophrénie : âge, genre, niveau d'étude, date de début des manifestations du trouble, date de consultation médicale d'annonce du diagnostic, lieu de vie actuel, situation socio professionnelle, statut marital, suivi psychiatrique
- Si des données concernant votre proche sont évoquées au cours des entretiens et enregistrées, ces données ne seront pas retranscrites.

Et seront traitées dans la **finalité** suivante :



Ecrire et explorer qualitativement le vécu de l'annonce diagnostique chez les proches de patients atteints de schizophrénie.

A cette fin, les données médicales vous concernant **et les données relatives à vos habitudes de vie** pourront être mises à disposition de partenaires du CHUGA, en France, à l'aide d'un contrat garantissant le respect de la réglementation en vigueur relative à la protection de vos données personnelles.

Ces données pourront être transmises aux fins de réalisation de l'étude ainsi qu'à des fins d'exploitation et de valorisation des résultats. Avant toute transmission, ces données seront identifiées par **un numéro de code et vos initiales** et ne permettront pas de remonter directement à votre identité.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises et à d'autres entités du CHU Grenoble Alpes, sous une forme qui ne permettra pas votre identification directe ou indirecte.

Les données sont stockées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Ces données seront conservées dans le centre investigateur de l'étude (Service Universitaire de Psychiatrie, CHU Grenoble-Alpes) dans un disque dur crypté et archivées pendant 15 ans à partir de la date de dernière visite du dernier sujet inclus.

Vos données pourront être réutilisées et transmises pour d'autres projets de recherche dans le domaine de la santé. Le site internet du CHU Grenoble Alpes (à l'adresse suivante: <https://www.chu-grenoble.fr/content/projets-de-recherches-sur-donnees-et-echantillons-biologiques>) détaille, pour chaque projet concerné, l'identité de nos partenaires et les finalités poursuivies justifiant le traitement de vos données.

Cette page internet est votre moyen de rester informé sur les projets en cours au CHUGA qui impliquent éventuellement une utilisation de certaines de vos données médicales. Grâce à cette information, vous pouvez choisir d'exercer vos droits d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition, ou d'effacement de vos données. L'affichage des projets sur la page du site internet vaut information, aucune lettre d'information individuelle complémentaire ne vous sera transmise.

En cas de retrait de consentement et sauf précision de votre part, les données collectées jusqu'à cette date pourront être utilisées. Dans le cas d'une utilisation ultérieure exclusivement à des fins scientifiques, vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ou exercer votre droit d'opposition à tout moment.

VOS DROITS

Les données seront transférées et collectées conformément à la méthodologie de référence MR003 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour laquelle le CHU Grenoble Alpes a signé un engagement de conformité.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés du 20 juin 2018, puis de son décret d'application du 1^{er} août 2018

- Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.



- Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.
- Vous disposez d'un droit à la limitation du traitement de vos données
- Vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli

Si vous souhaitez exercer votre droit à l'effacement de vos données, le responsable de traitement peut au titre des Articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD ne pas faire droit à cette demande si celle-ci est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Ainsi, vos données recueillies préalablement au retrait de votre consentement pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche.

- Vous disposez d'un droit de réclamation à une autorité de contrôle (CNIL)

VOS CONTACTS

Pour exercer vos droits, ou pour toute question sur vos données à caractère personnel :

Vous pouvez contacter

<p>Le délégué à la protection des données du CHUGA</p> <p>☰ Délégué à la Protection des Données Personnelles Direction du CHU Grenoble-Alpes CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 ☎ 04 76 76 82 02. ✉ protection-donnees@chu-grenoble.fr</p>	<p>La direction générale du CHU Grenoble Alpes (responsable de traitement)</p> <p>☰ CHU Grenoble Alpes - DRCI Pavillon Dauphiné – Rez-de-chaussée CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 ☎ 04 76 76 59 57</p>
--	---

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO du CHUGA, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL :

- Déposer une plainte en ligne : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes/>
- Adresser un message à la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/webform/nous-contacter>

GLOSSAIRE

ANSM	Agence nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
CHU	: Centre Hospitalo-Universitaire
CPP	: Comité de Protection des Personnes : structure chargée de l'évaluation des protocoles de recherche impliquant la personne humaine, préalablement à toute mise en œuvre
Investigateur	: Personne qui dirige et surveille la réalisation de la recherche
Monocentrique	: L'étude est réalisée dans un seul service clinique
Multicentrique	: L'étude est réalisée dans plusieurs services cliniques



Promoteur : Responsable de la recherche et du traitement des données

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information ; si vous acceptez de participer à la recherche, vous n'aurez pas de document complémentaire à signer. Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, merci d'en informer dès à présent votre médecin.

ANNEXE 3 : COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES SUD-OUEST ET OUTRE MER III

Présidente : Madame Marie VIGUIER

NUMERO D'ENREGISTREMENT SI CNRIPH : ID 8199 N° 20.05.12.61811
NUMERO ID-RCB : 2020-A01276-33

PROMOTEUR : CHU Grenoble Alpes

INVESTIGATEUR PRINCIPAL : Docteur Clément DONDE

Complément d'information en date du 24 juin 2020.

En date du 24 juin 2020, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-mer III a examiné la recherche impliquant la personne humaine mentionnée au 3° l'article L. 1121-1 du même code, ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311-1 du code de la santé publique, et intitulée :

Etude qualitative auprès des proches de patients avec schizophrénie : vécu, attentes et impact de l'annonce diagnostique.

Avant de se prononcer, conformément à l'article R. 1123-23 du code de la santé publique, le comité formule une demande d'informations complémentaires et demande au promoteur de modifier son projet :

En date du **26 AOUT 2020**, au vu des réponses et corrections apportées, le Comité à l'unanimité des membres votants émet un

AVIS FAVORABLE

La Présidente du Comité



Marie VIGUIER.

Conformément à l'article R. 1123-26 du code de la santé publique, si dans un délai de deux ans suivant le présent avis la recherche impliquant la personne humaine n'a pas débutée, cet avis devient caduc.

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES SUD-OUEST ET OUTRE MER III

Présidente : Madame Marie VIGUIER

NUMERO D'ENREGISTREMENT SI CNRIPH : ID 8199 N° 20.05.12.61811
NUMERO ID-RCB : 2020-A01276-33

DOCUMENTS EXAMINES PAR LE COMITE

- Courrier de demande d'avis du promoteur signé et daté du 12 mai 2020 ;
- Formulaire de demande d'avis signé et daté du 7 mai 2020 ;
- Résumé du protocole version 1.0 datée du 7 mai 2020 ;
- Liste des investigateurs (annexe 5) version 1.0 datée du 7 mai 2020 ;
- Curriculum vitae du Dr DONDE (+ attestation BPC) et de Mme FORCHERON ;
- Déclaration de conformité à la MR-003 de la CNIL ;
- Annexes 1 et 2 : fiche d'inclusion et CRF sujet version ;
- Annexe 4 : trame d'entretien qualitatif semi-structuré ;
- Courrier du promoteur en date du 15 juillet 2020 ;
- Lettre de réponse au CPP datée du 6 juillet 2020 ;
- Protocole de recherche version 1.1 datée du 7 juillet 2020 ;
- Lettre d'information et de non opposition (annexe 3) version 1.1 datée du 6 juillet 2020.

MEMBRES PRESENTS

Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :

- ❖ Docteur Driss BERDAÏ (titulaire)
- ❖ Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (suppléant)
- ❖ Docteur Vincent BOUTELOUP - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (suppléant)

Catégorie médecins généralistes

- ❖ Docteur Shérazade KINOUBANI (titulaire)

Catégorie pharmaciens hospitaliers :

- ❖ Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)

Catégorie infirmiers

- ❖ Madame Marie VIGUIER (titulaire)
- ❖ Madame Marie-Chantal DUBOIS (suppléante)

Catégorie personnes qualifiées dans le domaine de l'éthique :

- ❖ Docteur Thibaud HAASER (suppléant)

Catégorie juridique :

- ❖ Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)

Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :

- ❖ Monsieur Michel PERDRISSET (titulaire)

ANNEXE 4 – Grille COREQ

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity	
Personal Characteristics	
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2. Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4. Gender	Was the researcher male or female?
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants	
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design	
Theoretical framework	
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection	
10. Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11. Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12. Sample size	How many participants were in the study?
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting	
14. Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection	
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22. Data saturation	Was data saturation discussed?
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings	
Data analysis	
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting	
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.

ANNEXE 5 : fiche inclusion et recueil des données

ETUDE QUALI-PROCHES

ID participant Numéro inclusion |_|_| / Initiales |_|_| Date du jour |_|_|/|_|_|/|_|_|

ETUDE QUALI-PROCHES

FICHE D'INCLUSION

N° SUJET: /__/_/

NOM : /__/_/ (1ERE LETTRE DU NOM)

PRENOM : /__/_/ (1ERE LETTRE DU PRENOM)

Critères de sélections des sujets

Critères d'inclusion :

	OUI	NON
Membre de la famille du 1 ^{er} ou 2 nd degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'une personne présentant un diagnostic de trouble schizophrénique ou de trouble schizo-affectif selon les critères de l'échelle M.I.N.I. (Mini International Neuropsychiatric Interview) basée sur le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
À qui le diagnostic de trouble schizophrénique ou de trouble schizo-affectif du membre de leur famille atteint du trouble a été annoncé lors d'une consultation avec un médecin psychiatre il y a moins de 2 ans.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Âgé de 18 ans à 70 ans.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consentant à l'étude et être en capacité de comprendre le formulaire de non opposition.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Critères de non inclusion :

	OUI	NON
Présence d'un trouble schizophrénique ou d'un trouble schizo-affectif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mesure de protection type tutelle ou sauvegarde de justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agitation ou risque suicidaire majeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Refus de participer à l'étude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Signature de l'investigateur Dr Clément DONDE	
--	--

ETUDE QUALI-PROCHES

CRF SUJET

N° SUJET: /__/_/

NOM : /__/_/ (1ERE LETTRE DU NOM)

PRENOM : /__/_/ (1ERE LETTRE DU PRENOM)

Renseignements généraux concernant le sujet, recueillis auprès du sujet✓ **Genre :** Homme Femme ✓ **Age :** |_____|✓ **Niveau d'éducation :** N'a pas terminé l'école primaire Ecole primaire Collège Lycée CAP, BEP, Lycée professionnel Enseignement supérieur

Dernier diplôme obtenu : |_____|

✓ **Profession Actuelle :** |_____|✓ **Statut marital:** Célibataire Marié(e) Concubin(e) Séparé(e) Divorcé(e) Veuf(ve) ✓ **Structure familiale :** Vit seul(e) Vit seul(e) avec la personne malade Vit avec d'autres membres de la famille et la personne malade Vit avec d'autres membres de la famille sans la personne malade

Informations sur la personne malade (proche du sujet) recueillies dans son dossier médical

✓ Age |_____|

✓ Genre F M

✓ Niveau d'étude

N'a pas terminé l'école primaire	<input type="checkbox"/>
Ecole primaire	<input type="checkbox"/>
Collège	<input type="checkbox"/>
Lycée	<input type="checkbox"/>
CAP, BEP, Lycée professionnel	<input type="checkbox"/>
Enseignement supérieur	<input type="checkbox"/>
Dernier diplôme obtenu : _____	

✓ Situation socio professionnelle :

Sans emploi	<input type="checkbox"/>
Emploi : en milieu ordinaire	<input type="checkbox"/>
en milieu protégé	<input type="checkbox"/>
RQTH	<input type="checkbox"/>
Perçoit l'AAH	<input type="checkbox"/>
Mesure de protection	<input type="checkbox"/>

✓ Statut marital

Célibataire	<input type="checkbox"/>
Marié(e)	<input type="checkbox"/>
Concubin(e)	<input type="checkbox"/>
Séparé(e)	<input type="checkbox"/>
Divorcé(e)	<input type="checkbox"/>
Veuf(ve)	<input type="checkbox"/>

✓ Lieu de vie actuel

Indépendant	<input type="checkbox"/>
Logement familial	<input type="checkbox"/>
Autre : _____	

Date de début des manifestations du trouble : |_____|

Date de consultation médicale d'annonce du diagnostic : |_____|

Suivi psychiatrique : CMP libéral pas de suivi

ETUDE QUALI-PROCHES

Trame d'entretien qualitatif semi-structuré

1. Parcours avant le diagnostic

- a. Comment avez-vous perçu les premiers signes de la maladie ?
- b. Comment expliquiez-vous ces changements ?
- c. Quelles ont été vos démarches à ce moment-là ? Vers qui vous êtes-vous tourné ? Comment êtes-vous arrivé aux soins ? Quelle place avez-vous eu dans l'accès aux soins ?

2. Annonce diagnostique

- a. Quelles ont été les circonstances de l'annonce diagnostique (quand, par qui, où) ? Quels termes ont été employés ?
- b. Comment avez-vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ? A distance de l'annonce ?

3. Impact de l'annonce diagnostique pour les proches

- a. Quelle a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?
- b. Sur le plan familial ?
- c. Avez-vous noté des changements dans la relation avec votre proche malade ? Si oui, lesquels ?

4. Pistes de réflexion concernant l'annonce diagnostique aux proches

- a. En termes d'annonce diagnostique aux proches, quelles seraient vos suggestions pour l'améliorer ?
Attente en terme d'informations ? Attente en terme de prise en charge ?
- b. Quels auraient été vos besoins à ce moment-là ?

ANNEXE 7: Tableau des participants

	participants						patient				
	âge	genre	profession	statut marital	lien parenté	age	genre	lieux de vie	début des troubles	délais avant annonce	
P1	60	M	Enseignant	séparé	père	33	M	indépendant	15 ans	10 ans	
P2	56	M	chef opérateur son	célibataire	père	23	M	indépendant	18 ans	5 ans	
P3	56	F	professeur des écoles	divorcée	mère	20	M	domicile familial	18 ans	2 ans	
P4	56	F	auto entrepreneure	marié	mère	23	M	domicile familial	13 ans	10 ans	
P5	60	M	dessinateur industriel	divorcée	père	26	M	colocation	22 ans	1 ans	
P6	62	F	retraité	mariée	mère	38	F	domicile familial	28 ans	8 ans	
P7	69	M	retraité	marié	père	38	M	domicile familial	28 ans	8 ans	
P8	61	F	médecin	mariée	mère	28	M	domicile familial	23 ans	3 ans	
P9	60	M	économiste diocésain	marié	père	30	M	indépendant	22 ans	8 ans	
P10	61	F	professeur des écoles	mariée	mère	30	M	indépendant	22 ans	8 ans	
P11	66	F	médecin retraité	concubin	mère	32	M	indépendant	22 ans	10 ans	
P12	48	M	artisan	divorcée	père	21	M	domicile familial	17 ans	3 ans	
P13	69	F	professeur de musique retraité	divorcée	mère	29	F	domicile familial	28 ans	1 ans	

ANNEXE 8 : retranscriptions des entretiens

Entretien numéro 1

Chercheur 1: Alors du coup si ça vous va on peut reprendre un petit peu le parcours avant le diagnostic. Comment vous, vous avez perçu les premiers signes de la maladie ?

Participant 1: C'est un jeune qui était un enfant et qui allait... un enfant avec des petits, des éléments de caractère... Peut-être un peu rêveur, un peu renfermé. Bon c'était un enfant normal et puis c'est devenu un adolescent atypique. D'abord un adolescent atypique qui s'est, qui a enclenché un système, on va dire de comportement se renfermant sur lui-même dans une espèce d'évolution semi-autistique avec une, le lien familial qui s'est beaucoup abîmé à ce moment-là.

C1: C'était vers quel âge ça?

P1 : Je dirais vers 15 ans. Voilà... et l'entrée dans la vie adulte a été chaotique. Et puis il y a eu une démarche chez cet enfant de séparation affective. Et il a voulu vivre dans sa bulle en fait. Et du coup à partir de là, il a, ses réactions ont été d'une façon générale assez anormales : plus de lien familial, une semi-solitude... voilà, ça a traîné pendant 15 ans.

C1 : D'accord.

P1 : Il a 33 ans aujourd'hui et les choses se sont... bon, il est resté enkysté dans des systèmes comportementaux... Donc il a raté ses études et très vite il a développé un tempérament où il ne s'entendait avec plus personne, puis il vivait avec une grosse négligence. S'est développée une très grosse négligence de lui-même, le physique... le physique, le logement, une espèce de vie systématiquement marginale et borderline comme on dit. Et voilà, mais jusque-là les choses n'étaient pas dans les phases critiques dont j'ai eu connaissance en tout cas parce qu'en fait il s'est déconnecté du reste de la famille. Des frères et sœurs sont nés, qu'il n'a pas cherché à connaître. Voilà il s'est vraiment renfermé, il vivait avec sa mère, la famille était séparée... Il vivait à droite à gauche, de façon très précaire mais il subvenait à ses besoins dans un métier d'informaticien où il vivait la nuit donc mangeant n'importe comment, vivant totalement à l'envers, voilà... Très négligé. Ça a duré, ce que ça a duré, mais il subvenait à ses besoins. Et les choses se sont vraiment aggravées... Bon sa mère est tombée malade et là l'angoisse a l'air d'avoir augmenté mais sans qu'il... voilà. Il a vécu en fait un peu à l'écart mais il a quand même suivi l'agonie de sa mère avec, voilà... Puis sa mère est décédée et là il y a eu une première crise à laquelle je n'ai pas assisté directement mais j'en ai eu des échos très proches d'une multitude de témoins. Donc au moment des funérailles, il y a eu une vraie crise de paranoïa où vraiment il a quitté le sol visiblement. C'est la première fois que j'ai vu que l'état était plus qu'un trait de caractère et qu'il y avait une crise mais alors j'ai supposé que le contexte faisait et justifiait peut-être un dérapage dont il allait se remettre. Et puis après il est parti au loin pendant 1 an, on ne l'a plus revu. Et quand il est revenu, voilà, il habite la maison de sa mère, voilà. Et puis les choses se sont dégradées, il a commencé à envoyer des SMS harcelants très très négatifs et là j'ai vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait plus, qui, qui vraiment se dégradait. Mais c'est récent ça, 3 ou 4 mois, avec une misanthropie, une espèce de rumination obsessionnelle, quelque chose qui ne tournait vraiment plus rond et qui se dégradait petit à petit pendant le confinement. Ça s'est encore dégradé et ça a abouti à cette paranoïa absolument paroxystique de la fin juin où là ça relevait du SAMU. Donc il y a eu toute une approche voilà. Là on a quitté le sol complètement et on était vraiment dans la maladie de toute évidence. On y est rentré et on en n'est pas sorti, c'est ça qui est extraordinaire. C'est-à-dire que la crise est retombée parce que

médocs mais en réalité il est enkysté dans des fonctionnements obsessionnels et voilà ça bouge pas en fait. Et voilà.

C1 : Et à l'époque quand vous avez perçu tous ces changements à l'adolescence et un petit peu plus tard... qu'est-ce que vous pensiez à ce moment-là ?

P1 : On a essayé de contacter des psychologues mais ça a raté. On a pensé que c'était une adolescence difficile. Et après il est rentré dans la vie d'adulte et comme il s'est échappé, il a, il n'a pas cherché à poursuivre la relation avec ses parents, ni avec sa famille. On l'a suivi à distance à vrai dire, il menait sa barque hors de notre champ d'action et même de notre champ d'observation. Voilà. Et de toute évidence le truc évolue, a évolué et s'est aggravé et puis ce qui est frappant c'est l'enkystement, c'est-à-dire que c'est quelqu'un qui tourne en rond, tourne en rond depuis qu'il a 15 ans. Son intelligence semble s'être arrêtée, son développement, sa coupure avec le monde a fait que... il a cessé de grandir en fait. Parce qu'on grandit par la confrontation à autrui et par l'écoute et l'ouverture à l'expérience des autres mais lui s'est enfermé dans un système très très marqué par l'internet et par donc une vie solitaire, nocturne et probablement je ne peux pas dire un pourcentage, mais sans doute tout le temps sur internet. Il dit qu'il n'arrive même pas à lire, il ne lit pas et ne regarde que des, que des... je crois qu'il navigue tout le temps sur des sites, tout le temps. Et qu'il n'est plus dans la réalité, en fait il a quitté la réalité.

C1: Et alors vous dites que vous avez essayé de l'amener aux soins à un moment donné, avec des psychologues?

P1: Très jeune et puis ça a raté. La psychologue nous a dit que finalement ça ne l'intéressait pas, et on s'est fait éconduire d'une façon qui m'a halluciné. Moi j'avais jamais été consulter un psychologue et donc la dame nous a reçu une fois et puis la fois d'après nous a dit finalement ça ne m'intéresse pas "je ne travaille pas avec les adolescents, je ne peux plus"... Enfin je ne sais pas... mais bref voilà, c'est, c'est tombé comme ça et puis on n'a pas eu le rebond de chercher plus loin et on a eu certainement tort mais voilà...

C1: Donc, la deuxième fois où il a accédé aux soins, finalement c'était récemment ?

P1: Après c'est le vide, à ma connaissance c'est le vide. Je crois qu'il a quand même vu un psychiatre, parce qu'il y a dû y avoir dans toutes ces périodes des moments critiques dont je n'ai pas été le témoin. Je crois qu'il y a eu une ou deux consultations mais aucun suivi. Le fond du problème c'est qu'il se sent dépressif, alors il a lu énormément de choses sur Internet, sur des sites d'auto, d'auto, de psychologie, quoi, de... Et donc il a, il a aussi un orgueil complètement délirant ce qui fait qu'il est persuadé de tout savoir sur lui-même et en fait il donnerait pour un peu des leçons aux psychiatres. Donc voilà, donc à partir de là il n'a pas besoin d'aller consulter, parce qu'il sait déjà tout. Et d'ailleurs là ses déclarations c'est qu'il n'est pas malade.

C1 : Et là du coup c'était sa première hospitalisation celle-ci ? Quand vous dites aux funérailles la première fois, il n'y avait pas eu d'hospitalisation ?

P1: Et non, il s'est échappé, il nous a échappé en fait. Il est allé se mettre dans un logement, on ne savait même pas où est ce qu'il habitait. Ça en dit long sur la déstructuration familiale... Et on savait pas où il habitait, on a été dans son quartier, on a été essayé de le retrouver mais il ne voulait plus descendre. Il n'a pas participé aux funérailles, il s'est...et en envoyant des messages terribles sur ce que c'est que voilà des funérailles dans une sorte de mépris de ces rituels qu'il trouvait absolument grotesques et qui ne l'intéressaient aucunement. Voilà, donc une espèce d'autisme de, de réaction autiste qui l'a privé du partage... Donc il en vient à finalement détester tout le monde quoi. Voilà donc c'est, c'est aussi un comportement très bloqué, très enkysté, ça n'évolue pas, ça bouge peu ou ça s'aggrave.

C1: Et vous du coup, quelle a été votre place dans l'accès aux soins ?

P1: Ah ! quand j'ai vu que ça tournait mal, les voisins m'ont appelé quand même. Il y a eu plusieurs signaux qui montraient que les choses étaient en train, de passer, de monter dans les tours et de passer un seuil dangereux. Donc je me suis rendu sur place, j'ai constaté qu'effectivement ça n'allait pas du tout. J'ai un peu, on va dire, j'ai un peu joué son jeu pour l'amadouer et essayer de faire passer le message d'aller à l'hôpital. Donc ça a duré 2-3 jours... de négociations où il était dans un niveau d'angoisse et de délire absolu : il avait des visions d'ennemis omniprésents qui le pourchassaient jusque dans son lit, enfin c'était, c'était très très dramatique comme situation. Et puis il y a eu un soir où je lui ai dit que... alors je lui disais on va à l'hôpital ce soir. Il a encore demandé des délais, il n'était pas complètement contre, non pas pour aller se soigner, mais en réalité pour se mettre à l'abri des ennemis. Et puis donc il a souhaité que ce soit le lendemain matin qu'on y aille avec des fausses raisons et puis en fait j'ai dormi dans ma voiture dans son jardin parce que je voulais être sur place et puis ce n'était pas possible de vivre dans sa maison. Il vit dans la maison de sa mère, mais une maison vide et dans un état catastrophique, comme un squat quoi... Et voilà et donc il m'a échappé, il s'est barré, il s'est barré avec ses affaires et je l'ai vu sortir mais je n'ai pas réalisé qu'il se barrait vraiment. Tout avait été tellement absurde ces 2 derniers jours que je, il disait je vais dormir dans la forêt là ils me retrouveront pas, et j'étais, je suis resté comme deux ronds de flan, j'ai pas réagi et puis en fait il s'est barré. Il s'est barré et il n'est pas revenu.

C1: D'accord.

P1 : Et donc on l'a retrouvé à Lyon, il a été récupéré à l'hôpital psychiatrique de Lyon, je ne sais même pas exactement comment il y est arrivé à vrai dire. Je n'ai pas le déroulé ni le récit de ce qu'il s'est passé à Lyon. Bon parce que ce qu'il en dit lui c'est, c'est c'est ...c'est n'importe quoi, c'est une vision totalement altérée de la réalité.

C1 : D'accord. Et du coup pour vous à cette époque-là c'était quoi votre représentation de ce qu'il se passait pour lui?

P1 : Ben moi, je n'ai pas la connaissance, j'ai des connaissances très limitées en psychiatrie. Ce que je voyais très clairement c'est ce qu'on appelle un délire paranoïaque donc j'étais... Le niveau d'intensité qui n'était justifié cette fois par aucun événement extérieur hein.. Il n'y avait pas eu de décès ni de crise quelconque. C'était vraiment une sorte de délire qui s'était auto allumé quoi. Moi je ne savais pas, un délire paranoïaque, moi j'ai pas cherché forcément à comprendre. Je connais aussi le grand flou qu'il y a autour de ces maladies. Donc voilà quand il a été hospitalisé ça a été un très grand soulagement parce que c'était un jeune qui relevait de soins depuis très très longtemps. Et qui était en roue libre, solitaire, qui avait échappé aux soins pendant finalement, pendant finalement 17ans quoi, 18 ans, la moitié de sa vie il a échappé aux soins et il relevait des soins. Sauf que les soins dont il aurait pu bénéficier à 16 ans n'auraient probablement pas été de la même nature que ceux d'aujourd'hui. Il y a eu probablement du chemin de fait dans la maladie. Voilà... et je ne sais pas quelles sont vos questions après, sur la question de... Moi ma représentation elle est : il a un délire paranoïaque et il n'est plus en mesure, il est en danger et et et il est en danger, alors lui-même je ne le pensais pas forcément parce que je ne le connaissais pas suicidaire mais enfin la suite a donné des inquiétudes là-dessus aussi. Mais en fait il était à un niveau de terreur tel que je ne sais pas, le facteur qui passait il pouvait lui balancer un n'importe quoi à la tête parce que c'était un ennemi quoi. Donc à partir de là, il y avait un véritable danger objectif donc il fallait qu'il soit hospitalisé. Donc pour moi c'était ça, c'est la mise en sécurité et enfin le contact avec les soins parce que c'était... il y avait en fait, mais je l'attendais cette crise, je voyais les choses venir... je pensais que la seule issue, le seul moment où il pourrait en fait être pris en charge c'était le moment où il y aurait une crise.

C1 : D'accord. Et du coup il y a eu cette crise et l'hospitalisation. Et du coup après on vous a annoncé le diagnostic ?

P1 : Hou-là ça ne s'est pas passé comme ça ! Il a été, au contraire, on a refusé de me donner un diagnostic. D'ailleurs, je, au début c'était la croix et la bannière pour rencontrer qui que ce soit. En fait, non, on est complètement laissé.... En fait je pense que... enfin moi ce que j'ai compris c'est que l'institution se méfie des familles dans ce cas-là et prend en charge le patient et nettement pas la famille. Donc j'ai eu au téléphone des gens m'ont répondu mais enfin... donc je suis venu le voir. Mais aucun éclaircissement. Donc il était dans l'unité d'entrée, je ne sais plus comment elle s'appelle là... il est passé par cet espèce de SAS. Là j'ai oublié son nom.

C1 : [nom de pavillon] ?

P1 : [nom de pavillon] voilà, il est passé par, où il a dû rester une dizaine de jours. Mais de tout le séjour de l'apex, je n'ai absolument rien su. J'ai demandé à rencontrer des gens, il n'y avait pas de disponibilité ou on me répondait pas. Donc c'était l'ignorance absolue donc je l'ai vu quelques fois. Après il est rentré dans le pavillon [nom de pavillon] et là non plus on n'était vraiment pas pressé de me rencontrer. Et donc je suis resté dans une ignorance absolue jusqu'à ce que le Dr [nom de médecin] finisse... donc il y a eu toute une histoire où il ne fallait pas me rencontrer sans donc [prénom]. Donc [prénom] comme il est en délire paranoïaque, évidemment il ne voulait pas que je rencontre le médecin tout seul. Il était dans l'idée que tout se tramait derrière son dos donc évidemment, non... Donc là on a fait un premier rendez-vous avec le Dr [nom de médecin] où il était là. Donc c'était un peu compliqué de, de poser les questions. Enfin je les ai posées puis en même temps, il y avait une situation qui était absolument très délicate, c'est à dire qu'est-ce qu'il fallait que je fasse ? Est-ce que, fallait-il que j'abonde dans son délire ? Fallait-il que je le démentisse ? Qu'est-ce qu'il fallait que je dise en réalité ? Qu'est-ce qu'il fallait que je lui dise ? Personne m'a dit quoique ce soit là-dessus. Quel jeu fallait-il que je joue ? C'était... Voilà... je sentais bien bon d'instinct on trouve des solutions parce qu'on voit bien que la personne malade est dans un état de terreur que si on lui dit "mais tu dis n'importe quoi", on va toucher à quelque chose de très grave et on risque d'être absolument rejeté. Or moi je suis la seule personne de sa famille. Il n'a plus aucun lien avec qui que ce soit. Donc je me disais, il faut absolument préserver ce lien. C'est pourquoi aussi au moment de l'hospitalisation j'ai appelé une première fois le SAMU... ça je ne vous l'ai pas raconté ça mais ça pourtant ça mérite d'être raconté ça. Parce que là c'était ubuesque là, UBUESQUE. Moi je n'aurais pas, je n'aurais pas imaginé ça. Parce que je me suis pointé, au bout d'un moment j'ai vu dans quel état il était, j'ai appelé le SAMU. Le SAMU m'a dit "ah non mon beau monsieur, nous on s'occupe pas de la psychiatrie. Faut que vous appeliez SOS médecins". Donc j'appelle SOS médecins il me dit "ah non non non nous on peut pas se déplacer, ce n'est pas possible, on ne s'occupe pas de ça, il faut que vous voyez avec le SAMU.". Donc je rappelle le SAMU et là, ils ne voulaient toujours pas se déplacer. Qu'est-ce qui s'est passé ? Ils m'ont dit après, que finalement ils m'ont rappelé et ils m'ont dit "en fait SOS médecins agit à partir de 10h du soir, bon ils agissent le soir". Alors moi je tirais ma journée avec mon fils qui... et donc je lui avais pas dit que j'appelais le SAMU hein, donc je restais avec lui en me disant mais quand va venir le SAMU ? Donc il a fallu rester jusqu'à 10h du soir et là je me suis embusqué à 9h pour vérifier qu'il ne se barrait pas. Et en fait il s'est barré! et donc j'ai rappelé le SAMU, je leur ai dit "c'est plus la peine de venir, il s'est barré!". Il revient un quart d'heure plus tard donc je rappelle le SAMU, non mais c'était ubuesque ! Et puis je sais pas à 23h30 ils étaient toujours pas là quoi... Et puis moi j'étais toujours à faire le planton dans la rue. Enfin bref le lendemain rebelote! On recommence et il fallait encore attendre 22h pour qu'ils viennent voilà parce qu'en fait le SAMU ne se déplace pas. Et puis fallait appeler la police ! Donc il fallait appeler la police pour que la police vienne et constate l'état... Enfin ça a été un truc dingue, ce qui fait qu'au final ça ne s'est pas fait quoi! La personne n'a pas été hospitalisée quoi ! Bon d'une certaine manière après finalement il s'est hospitalisé de lui-même. Et enfin je ne sais pas ce qu'il s'est passé à Lyon ni pourquoi ils lui ont mis le grappin dessus. Il devait

avoir un comportement complètement délirant. Mais c'est juste dingue quoi, c'est juste dingue. Je n'ai pas pu alors qu'il était dans une crise aiguë quoi et dangereuse ! Il s'est barré dans la forêt, il aurait pu se pendre à un arbre hein ! D'ailleurs apparemment il a fait une tentative de pendaison dans un état de terreur où il échappait, il voulait échapper donc... je veux dire c'est super grave quoi ! et il n'y a pas eu moyen de faire venir quelqu'un quoi. Voilà donc c'était une situation, voilà à vivre c'était pas facile quoi. Bon après quand il a disparu on a attendu qu'il réémerge c'était ça. Moi j'ai fait une déclaration : police... adulte disparu...etc. Auparavant quand même moi j'avais été voir un psychiatre, j'avais fait une consultation où je lui avais dit « qu'est-ce que je fais ? mon fils est dans cet état-là, je fais quoi ? ». Voilà donc il m'avait conseillé donc d'une façon absolument glacée et dénuée de toute empathie des procédures. Il m'avait indiqué des procédures, voilà... Appeler l'hôpital, l'emmener à l'hôpital, voilà il m'avait raconté sans vouloir du tout m'aider autrement c'était... Là aussi du point de vue de la prise en charge psychiatrique, assez catastrophique, je trouve, catastrophique, je pèse mes mots. Et en fait la personne qui a eu le plus d'empathie dans cette histoire c'est un inspecteur de police qui au moment de la disparition m'a posé une batterie de questions. Il est resté un quart d'heure au téléphone en me demandant comment, comment il vivait chez lui, est ce qu'il avait le syndrome de Stockholm, est ce qu'il avait du lien familial... un véritable, un questionnaire vraiment attentif à la personne quoi. Et je me suis dit mais c'est dingue ! J'ai un autre fils qui relève de la psychiatrie, j'ai rencontré pas mal de psychologues et psychiatres désormais maintenant. Et je veux dire l'humanité elle est dans la police quoi ! Ça ça m'a, ça m'a séché quand même.. Voilà donc... Oui oui il y a matière à dire.

C1 : Du coup après tout ce long parcours avant et pendant l'hospitalisation donc on vous a parlé du diagnostic ?

P1 : Bon.. La semaine dernière. En réalité il y a eu un moment où il y a eu des vacances, le docteur [nom de médecin] à un moment d'un entretien... On a volé 5 minutes en marge d'un entretien, je lui ai dit "mais qu'est-ce qu'il a? qu'est-ce que c'est?" Et c'est là qu'elle a répondu "une maladie psychotique". Bon j'en ai pas su davantage, elle est partie en vacances. Et là il y a eu un entretien avec mon fils et le docteur... qui est associé au docteur [nom de médecin], dont j'ai oublié le nom, qui est un jeune homme et qui a là aussi, a évoqué le fait que .. en s'adressant à mon fils, parce qu'il y a eu une espèce de réunion avec l'équipe, et il a dit mais quand on a une psychose on en guérit pas comme ça, etc .. Et mon fils a évidemment dit "arrêtez, je n'ai pas de psychose". Bon voilà. Et c'est là que j'ai compris que, que dans ces paroles indirectes, que bon ça confirmait le diagnostic de maladie psychotique mais il n'y avait pas autre chose. Alors là, le docteur [nom de médecin] la semaine dernière donc a évoqué une schizophrénie. Voilà. Bon après c'est des mots pour moi, je ne sais pas ce qu'est la schizophrénie fondamentalement. Et je ne me suis pas penché sur la définition de cette maladie pour l'instant. J'en ai parlé avec des proches qui ont des enfants ou des relations qui semblent relever de cette maladie aussi. Voilà j'en suis là. Et je dois rencontrer donc un groupe visiblement qui doit un peu m'évoquer la nature de cette maladie, comment on peut réagir, où est-ce qu'on peut trouver de l'aide, etc.

C1 : D'accord, et vous n'avez pas plus de connaissances que ça sur..

P1: Sur la schizophrénie? Non. Enfin bon j'ai une connaissance descriptive de syndromes, de symptômes et puis les symptômes je les vois désormais. J'ai eu la description d'autres cas de schizophrénie par des amis. Voilà. Voilà je connais peut-être une ou deux personnes qui sont soignées, qui présentent apparemment une schizophrénie assez apaisée. Bon. Voilà, je n'ai pas pour l'instant lu sur la schizophrénie. Je suis assez réticent sur cette espèce d'autoformation. J'attends plutôt qu'on m'instruise à vrai dire.

C1 : D'accord. Et du coup comment vous vous avez vécu l'annonce donc la semaine dernière ?

P1 : Oh, je dois dire que là ça fait 3 mois qu'il est à l'hôpital donc je veux dire l'annonce, c'est juste mettre un mot sur ce quelque chose qui ... qui est un désordre mental absolument manifeste. On appelle les schizophrénies, on aurait donné un autre nom plus savant, ça change pas grand-chose hein. Ce que j'ai simplement compris moi, c'est pas le mot qui m'a véritablement inquiété ou instruit. En réalité ce qui m'a instruit c'est d'entendre un certain découragement chez les soignants.

C1 : D'accord.

P1 : Voilà donc ce que je comprends c'est qu'ils sont démunis. Il a pas la réponse qu'ils attendaient. Il est très fermé. Il est fermé au... non pas au traitement puisqu'il prend les médicaments mais il est fermé à la relation, à la confiance, et il tourne en rond dans son, dans son délire paranoïaque qu'il ne remet pas plus en cause aujourd'hui que le 1^{er} juillet. Et donc je les ai sentis démunis. Et j'ai senti que aussi... j'ai compris aussi qu'on vivait avec cette maladie et qu'on en guérissait pas vraiment. Et j'ai compris qu'il y avait un avenir assez...voilà, qui était un avenir où il y aurait l'hôpital, voilà, je l'ai entendu... qu'il y aura... j'ai entendu cette idée de première hospitalisation donc... Ce qui signifie très clairement qu'il y aura une seconde et une suivante. Donc j'ai compris ça mais indirectement.

C1: D'accord. Qu'est ce qui vous a fait percevoir ce côté de découragement ?

P1: C'est l'expression des personnes. Très clairement. Le Dr [nom de médecin] elle me posait des questions un petit peu pour savoir . J'ai senti qu'ils avaient essayé plusieurs molécules et qu'ils étaient décontenancés par la fermeture de mon fils. Et moi la fermeture de mon fils je la connais depuis son espèce de délire autarcique parce qu'il y a ça aussi. Et à la fin, le Dr [nom de médecin], elle a évoqué ça. Elle a évoqué que c'était une schizophrénie mais compliquée par un délire obsessionnel et par un enfermement autistique. Tout ça je les ai mis ces mots, déjà. Sauf que là je les entendais. Et elle disait que c'était compliqué et que c'était très très bloqué. Donc ça je l'ai entendu. Et puis, et puis à la fin elle a dit qu'est ce qu'il va faire ? soit il va se désespérer, soit il va se barrer. Et en fait... voila. Et donc.. Il n'y a pas beaucoup de chance d'espérance pour l'instant. Voila donc... Voila ce que j'ai compris. Après les médicaments peuvent faire baisser le délire mais ils ne changeront pas... je vois bien que mon fils est absolument prisonnier d'un système mental qui tourne en rond et dont il ne peut pas sortir. Pour en sortir, on aurait pu penser que la crise le ferait sortir peut-être. Mais là, à peine remis d'aplomb par les médicaments, il a été remis d'aplomb. Il a remis en place son système dont il ne sortira pas.

C1 : Et vous disiez qu'on vous avait proposé des formations, en tout cas des groupes ?

P1 : Oui j'ai 3 rencontres avec... qu'est ce que c'est que ce truc, ça a un nom grec, non je sais pas, Ulysse, non ? Calypso ? Calypso, non c'est pas ça. C'est quoi ?

C1 : Ce n'est pas PROFAMILLE ?

P1 : Ah non c'est une formation, j'ai reçu le mail ce matin, enfin c'est la confirmation de la date que j'ai reçue ce matin, entretien famille est ce que c'est ça ? Non ça c'est vous. C'était qui qui m'a appelé... ? enfin bref, il y a 3 séances : BREF ! Sessions BREF ! Ça vous dit quelque chose ? Ce n'est pas l'émission de canal + hein. Faut venir au CHAI. Alors je pense que c'est ici le CHAI. Voilà, apparemment c'est une association pour les familles de patients, non ? Donc il y aura un bénévole qui assistera de l'union pour les familles.

C1 : Un membre de l'UNAFAM ?

P1 : Voilà de l'UNAFAM c'est ça.

C1 : D'accord. Et donc par rapport à cette approche qui vous semblait décourageante, qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là ?

P1 : C'est difficile à dire... Ben du découragement forcément et puis de grandes interrogations sur qu'est-ce qu'il va devenir ? C'est, parce que, là il a des projets complètement absurdes. Tout ce qu'il construit dans sa tête.. est, n'est, ne conduit à rien en fait. Ce sont des mystifications, c'est... C'est tout à fait lunatique. Ça n'a pas de pied dans un avenir concret, dans une vie concrète. Donc je m'inquiète qu'il, parce qu'il a un peu d'argent, il a l'héritage de sa mère. Puis il doit vendre sa maison. Enfin bref il y a plein de trucs matériels compliqués. Là s'il a accès à son argent, il peut se barrer à l'étranger, il veut se barrer à Tahiti. Pour l'instant ils l'ont resserré dans l'hospitalisation mais... Bon. Son avenir est très très incertain. On nage complètement.

C1 : Et est-ce que finalement le fait qu'il y ait eu cette annonce diagnostique et puis cet accès aux soins, finalement, est-ce que vous vous êtes senti moins seul aussi ?

P1 : Bon je suis moins seul depuis le premier juillet. Mais au demeurant il me sollicitait très peu. C'est quelqu'un qui vivait en autarcie encore une fois. Une sorte de système autistique. Voilà. Bon alors ce qui est un peu compliqué mais ça c'est pas votre enquête, c'est que moi j'ai un autre enfant, un autre garçon qui présente un profil assez similaire..... Et qui est jeune encore, il est beaucoup plus jeune. Donc je vous fais évidemment l'impact sur la famille, c'est ça ! C'est je me dis qu'est-ce qui va se passer pour l'autre, est-ce que l'autre on peut encore le sauver ? Comment faire... ? Voilà. Donc moi c'est le questionnement qui a le plus d'acuité pour l'instant, c'est surtout ça.

C1 : Ça vous fait voir les choses un peu différemment par rapport à votre second fils ?

P1 : Oui... oui, oui et puis ça me fait voir les choses d'une façon très inquiétante parce que je comprends bien qu'en fait à un moment donné on passe... peut-être pas systématiquement mais ... Mais sans doute d'une façon assez classique d'un trait de désordre psychologique, d'une crise psychologique à la maladie. Mon fils je pense que quand il avait 16 ans peut-être qu'il était, qu'il était comme disait le Dr [nom de médecin].. schizoïde. Un trait de caractère un peu marqué mais il a basculé. Et là mon fils il est quand même dans une situation, l'autre, très très inquiétante. Donc je me demande évidemment comment ... Comment le faire prendre en charge pour qu'il évite une évolution aussi funeste. Et puis voilà. Pour [prénom] je sens bien... [prénom] il m'a échappé, comme... je ne sais pas si vous en parlez beaucoup. Mais en fait une personne qui est dans la maladie mentale elle s'écarte de vous, quoi. Elle est, à un moment donné elle devient étrangère. Moi je ne reconnais pas du tout l'enfant que j'ai... avec qui ça se passait plutôt bien et qui était un enfant assez gai et assez heureux finalement. Je ne le reconnais pas. Je ne sais pas qui est la personne qui est là, qui en plus, plus d'affection, donc qui est très distant et... Voilà donc, je, il y a une distance qui s'installe et puis je vois que c'est mal parti. Donc il m'a rejeté en plus là. Parce qu'à un moment donné une personne paranoïaque si vous lui dites que tout ce qui... si vous n'adhérez pas à son discours et je veux dire... moi il m'a envoyé comme un larbin mettre les verrous, couper l'eau, mettre l'électricité, faire des choses enfin qui étaient dans son délire quoi. Donc au bout d'un moment évidemment j'ai dit « non ça je ne vais pas le faire, je n'ai pas que ça à faire ». Et puis là il s'est fâché et il m'a congédié voilà, dans le mois d'août. Donc j'étais un peu... j'ai pris acte du truc quoi, de toute façon il n'y avait pas moyen d'aller contre. Puis il est revenu à la charge enfin il est revenu... apparemment dans des sentiments plus... pas des sentiments mais dans une relation plus... Moins hostile. Mais à un moment donné il a voulu se débarrasser de moi : je suis guéri, on me donne des permissions, je réintègre ma vie. Ça y est maintenant tu peux te barrer, tu as fait ton boulot... Voilà, c'était un peu ça quoi. Tout ça ne favorise pas la sérénité.

C1 : Et du coup l'impact du diagnostic quand vous dites sur le plan familial c'est surtout par rapport à votre autre fils...

P1 : Oui c'est ça mais après pour le reste il n'a jamais voulu connaître ses frères et sœurs vraiment. Donc il les connaît pour ainsi dire pas. Il y a eu un peu de prise de contact... il y avait sa sœur peut-être... mais en fait dès le début il a dit qu'il n'avait pas envie de la voir quand la question lui a été posée. Voilà donc en fait je suis le seul visiteur, voilà accrédité.

Donc l'effet familial... je veux dire évidemment vous êtes pas très serein de toute façon quand vous vivez un truc comme ça. Sur la période de harcèlement surtout ... Avant l'hospitalisation je recevais des SMS d'une misanthropie absolue et qui peignaient, qui montraient une personnalité en train de sombrer dans la maladie et dans la maladie et dans le délétère on va dire. Donc évidemment là vous êtes pas super bien et super patient à la maison. Ça influe sur l'humeur évidemment de cette manière-là, indirecte mais c'est pas forcément... Mais si ça a eu lieu évidemment. Voilà et après... moi je suis le seul interlocuteur donc... on ne peut pas dire qu'ils l'ont pas vraiment connu. Ils sont navrés d'entendre ce qui se passe. Ils compatissent, il y a une certaine empathie. Ma fille est venue... alors il y a eu un truc dingue. Parce que voilà on a eu un entretien avec le Dr [nom de médecin] un peu initial, la première fois que je l'ai rencontrée. Donc elle prend le temps de bien recevoir les gens. Et puis il y eu un débat et puis apparemment dans ce débat mon fils a dit qu'il ne voulait voir personne. Mais moi j'ai pas entendu ça, j'ai entendu que... moi je l'ai pas entendu en fait. Puis il faudrait qu'il y ait un récapitulatif enfin faudrait dire : ben voilà vous voulez appeler votre fils... a eu si il y a des suggestions à faire. Ben il faut que vous appeliez sur le point phone. Et ben vous voyez ben vous avez pas d'adresse mail pour laisser un message et donc vous pouvez pas... voilà... vous avez qu'à appeler et puis il peut pas vous appeler, non il peut pas vous appeler. Tout ça c'est des règles de fonctionnement, je veux dire, ce serait par écrit ce ne serait pas plus mal quoi. Et puis voilà... à l'apex non plus je ne savais pas non plus où est-ce qu'il allait atterrir et puis même maintenant, il faudrait se poser la question de l'avenir : peut-il être logé dans une structure spécialisée ? Voilà, moi je serais demandeur quand même d'infos là-dessus. Et donc en fait j'ai fait venir ma fille pour qu'elle vienne le voir pendant que j'étais en voyage à un moment donné. Puis... voilà, elle est venue, elle a traversé toute la ville avec une jambe cassée, elle s'est fait véhiculer par quelqu'un et puis en fait elle a pas été reçue parce que il avait pas donné d'accréditation. Et donc...voilà c'est... Moi j'avais pas entendu ce truc là qu'il voulait recevoir personne d'autre que moi. Mais tout ça ce serait mis par écrit quand même ce serait plus simple parce que on entend beaucoup de choses. C'est quand même troublant et très inhabituel, je veux dire... si c'est pas synthétisé quelque part. Qui appeler ? Où appeler ? Va-t-il sortir ? Comment peut-il sortir... ? Même l'incertitude du temps d'hospitalisation... Tout cela serait mis par écrit... On pourrait avoir des communications là-dessus quoi.

C1 : Et est-ce que le fait qu'il y ait eu une annonce diagnostique la semaine dernière, est ce que ça vous a amené un peu des réponses à ces questions ou pas tellement ?

P1 : Oh, ben non.. non non. Pas de réponse. non.

C1 : D'accord.

P1 : Non mais du point de vue de l'arrivée à l'hôpital c'est vrai que j'ai été absolument laissé à moi-même. Ça c'est très clair. Il a fallu que j'appelle je sais pas.... 5 ou 6 fois ou 4 ou 5 fois pour avoir un rendez-vous quoi.

C1 : Et si on revient un peu sur l'annonce diagnostique, vous en termes d'annonce, est ce que vous auriez des suggestions pour améliorer ça ?

P1 : Ben fondamentalement la suggestion ce serait : voilà votre fils à une... ben a un moment donné faut arrêter avec le dogme de recevoir la famille qu'avec le patient quand même. Si la famille est impliquée je comprends qu'au début on se méfie un peu du rôle que joue la famille parce que j'imagine qu'en psychiatrie très souvent il y a des sortes de noyaux pathologiques familiaux. Donc qu'ils se méfient OK. Mais au bout d'un moment, je veux dire si... Il faut qu'il y ait des entretiens avec les gens qui.. On ne peut pas laisser les gens qui sont en relation avec le patient sans formation j'ai envie de dire, sans formation. Qu'est-ce qu'il faut qu'il dise ? Comment il faut se comporter ? Il va vous rejeter. Ils devaient le prévoir ça. Qu'est-ce que vous allez faire ? Quel comportement avec les différentes sollicitations...Qu'est-ce qu'une paranoïa.. Je ne sais pas moi.. Comment il voit le monde ? lui comment il voit le monde... Je n'ai aucune idée sur les médicaments qu'il prend ! Quels effets sont escomptés ? Et puis j'ai été très très frappé aussi, aussi, je ne comprends pas la part du psychologique et du psychiatrique en réalité. C'est-à-dire que j'ai été très surpris qu'on me demande pas de comprendre son cas, comment il en est arrivé là. Je veux dire les SMS moi je me suis...à un moment donné quand j'ai consulté le psychiatre, j'ai acheté un logiciel et j'ai sorti tous les SMS qu'il m'avait écrit, je les ai imprimés, je les ai triés. J'ai surligné les trucs qui me paraissaient particulièrement corsés. Mais je veux dire je vais chez le psychiatre, il n'y a même pas jeté un œil quoi, même pas jeté un œil ! Et alors je lui en ai lu 2 – 3 passages, il m'a dit « ah ! oui je vois donc d'accord ». Mais enfin bon c'est voilà... Et ici personne ne m'a demandé ces trucs-là. Quand j'ai proposé... Ça n'intéressait absolument personne. Et je trouve qu'il n'y a peut-être pas eu assez d'attention au déraillement de mon fils à un moment donné. Comment il en est arrivé là... Il me semble qu'il y a très peu d'attention au parcours du naufrage psychologique de la personne. Et alors je sais pas pourquoi ça ne fait pas partie visiblement... Bon après on m'a posé 2-3 questions mais finalement c'est vraiment très marginal... sur son mode de fonctionnement, tout ça. Voilà j'ai l'impression que... moi je sais pas ce qui se passe. Il a, je crois, une consultation psychologique à sa disposition mais comme il se sent pas malade, il ne va pas la voir. Donc... Donc qui s'occupe de ça ? Ben je crois personne. Donc si on attend que son état s'améliore de l'administration d'antipsychotique ben j'y crois pas du tout. Soyons francs.

C1 : Et en termes, pour l'annonce est-ce que vous vous pensez que ça vous aurait aidé si c'était arrivé un peu plus tôt dans le parcours de soins ? Si ça avait été fait différemment ?

P1 : Ben oui c'est l'annonce du diagnostic au sens large, c'est-à-dire l'annonce de qu'est-ce que c'est que cette maladie. Oui bien sûr, bien sûr, oui, oui. Ça aurait été très intéressant de le connaître plus tôt. Mais en même temps, mon rôle aurait-il été changé ? Oui peut être. Ça aide aussi à désamorcer les agressions du patient, qui, qui est parfois impitoyable. Donc il faut le savoir. Considérer qu'il est malade, que sa vision est altérée.

C1 : Est-ce que ça ça a changé du coup, de mettre un mot sur ce qu'il se passe pour lui ?

P1 : Non, en réalité c'est à la pratique de la relation que je vois ce qu'il faut dire, ce qu'il ne faut pas dire... Mais même, fallait-il amener les frères et sœurs ou pas ? A un moment donné moi je suis venu avec mon gamin de 14 ans. Enfin je veux dire, si je suis à Grenoble et que je passe par l'hôpital, j'y allais tous les 2 jours. A un moment donné je suis venu avec le gamin. Et fallait-il que je vienne avec le gamin ou pas ? J'ai même pas compris pourquoi il sortait à la cafétéria ? Pourquoi il était enfermé ? Tout ça était confus et décousu... Bon donc comme j'ai pas ma langue dans la poche à un moment donné j'ai un peu questionné quoi... mais enfin spontanément personne ne m'a spontanément expliqué tout ça, tout cet aspect-là. De qu'est-ce que c'est que ce statut d'assignation à soins ? Voilà je pense qu'ils sont tellement dedans les médecins qu'ils ne se rendent pas compte que on est complètement ignorant. A un moment donné il est dans une situation de privation de liberté. Pourquoi est-il dans une situation de privation de liberté ? Personne ne l'a dit, me l'a dit clairement et sans que j'ai à le questionner quoi. Voilà. Donc je pense qu'il y a de la part de la communauté médicale.. bon ils sont très gentils hein, les uns, les autres et notamment

les infirmiers sont très très dispos et le Dr [nom de médecin] qui a pris une heure et demi ou deux heures de son temps la semaine dernière, c'est remarquable. Mais voilà donc.. Je pense qu'ils sont tellement dedans qu'ils ne prennent pas forcément la mesure de, de notre candeur.

C1 : C'est important ce que vous dites parce que c'est : au-delà du diagnostic, c'est toutes les informations qui vont autour qui vous auraient intéressé.

P1 : Oui oui oui.. Dois-je amener le frère ou pas amener le frère ? Dois-je dire.. dois-je jouer son jeu et aller lui changer son verrou ou pas ? Et puis qu'est-ce que je fais avec les...les...ses...ses initiatives.. parce qu'il a toujours des initiatives. Quand il était en permission il peut continuer à agir de façon tordu hein et.. qu'est ce que je fais moi euh.. je m'y oppose, je signale ? Quelle est la politique de l'information ? Un jour je reviens, on va au bar manger ensemble et puis il regarde les voisins, à la table voisine et il me dit « le mec là il m'a photographié et en fait il va foutre ma photo sur internet. C'est un mec qui en fait est de mèche avec les loubards de banlieue ... » . Et en fait il est rentré dans une angoisse pas possible pendant 3 ou 4 jours parce qu'il avait identifié que les gens de la table à côté l'avaient espionné, avaient pris la photo et l'avaient.. immédiatement il avait construit qu'ils l'avaient mis sur internet, que la bande des ennemis l'avait reconnu et savait désormais ... il était dans un état d'angoisse pas possible. Moi je l'ai dit en revenant. Mais du coup ça a du faire la boucle et revenir que... et furieux contre moi. Donc qu'est ce qu'on fait avec tout ça ? Qu'est ce qu'il faut dire, pas dire ? il y a quand même un mode d'emploi de gens qui sont aussi déraillés, quoi. Donc qu'est ce qu'on..voilà.

C1 : Et pour vous ce serait à quel moment le moment le plus propice pour vous donner ce «mode d'emploi» ?

P1 : Ben là je pense qu'il m'est proposé par cette formation, 3 fois 3 heures. Mais là ça fait 3 mois que je suis là dedans en fait. Mais c'est sûr que c'est vraiment plus tôt. Il faudrait bien plus tôt dans la mesure où je suis impliqué dans le suivi de mon fils et où je, je, je suis le référent plus ou moins. Il aurait fallu faire ça mais dès le début non ? Il me semble : voilà ce qu'il risque de se passer, voilà sur quoi on planche comme hypothèse, voilà ce que la thérapeutique peut apporter, voilà ce qu'il risque de se passer... Je sais pas moi et voilà votre rôle, comment vous devez vous comporter, ce qu'il risque d'arriver dans la relation. Oui il y aurait besoin de quelques heures. Bon c'est très bien que je les suive maintenant ces heures de rencontres parce qu'effectivement il y a un après et on est pas sortie de l'auberge en fait. On n'est vraiment pas sortie de l'auberge. Mais c'est vrai que la phase de rentrée dans l'univers de la psychiatrie aurait mérité d'être accompagnée. Bon après je pense que les familles sont demandeuses à des titres divers peut-être hein. Mais je pense que oui.. faut mettre des mots sur le comportement du patient, sur la façon dont on peut être touché et atteint par le fait qu'un proche déraile. Sur l'absence de... sur le fait que la personnalité est atteinte aussi et que la personne peut devenir hostile et sortir du champ sentimental classique. Donc tout ça je veux dire c'est pas rien quoi. Et c'est vrai que laisser les familles toutes seules avec ça c'est raide hein quand même. Voilà.

C1 : Et bien merci. Est-ce que vous avez une dernière remarque ?

P1 : Et bien écoutez non, je crois que je vous ai dit l'essentiel. Un autre truc oui, un autre truc. Bon mon fils il était marteau, il a déraillé en partie par l'internet. Ça c'est très très très clair qu'il y a un truc là-dedans. Et l'autre c'est pareil d'ailleurs. Même déraillement, même ... on sait pas si c'est l'œuf qui a fait la poule ou la poule qui a fait l'œuf. Mais ce qui est sûr c'est que ces jeunes fuient la réalité et la quittent pas à moitié en allant dans ce monde-là. Voilà. Et donc moi quand mon fils était parti dans la forêt, il avait balancé tout, tout dans la forêt. Il avait jeté toutes ses affaires pour échapper aux ennemis enfin bon c'était une crise totale. Mais.. Ça aussi, mon fils il a une intelligence diabolique et toute son intelligence fonctionne avec des perceptions qui pourraient être normales, on est blousé en fait, on est bluffé. Tout ça aussi faudrait

en parler. Donc son intelligence tourne normalement mais en fait déraile au service d'une vision totalement altérée. Mais ça on le voit que quand ça déraile quoi. Là, dans l'entretien avec le Dr [nom de médecin], il y a eu un moment où ça a déraillé mais tout le reste finalement ça tenait debout. C'était un mec qui disait « mais moi laissez-moi sortir, moi je vais bien ». Et puis après à un moment donné il a commencé à dérailler et à raconter des absurdités et là on a vu que ça n'allait pas du tout. Mais voilà. Et donc moi j'ai été dans la forêt, j'ai été récupérer l'ordinateur parce qu'il m'a dit c'est dans ce buisson, derrière les tennis, 100 mètres plus loin. En pleine nuit dans la forêt il avait foutu son ordinateur dans les buissons mais je l'ai retrouvé 4 jours plus tard. Mais qu'est-ce que j'en ai fait ? Qui m'a dit qu'il fallait lui donner ou pas ? Personne. Fallait-il lui donner ? J'aurais pu arriver à l'hôpital avec l'ordinateur : tiens je t'ai retrouvé ton ordinateur. Bon je l'ai pas fait parce que j'ai senti que c'était pas pertinent mais je veux dire.. Qui l'a dit ? Qui l'a dit qu'il fallait un téléphone ? « Qu'est-ce que vous pensez du fait qu'il ait un téléphone ou pas ? ». Mais bon personne l'a dit quoi. Donc vraiment on était laissé complètement je trouve.

C1 : C'est le manque d'accompagnement...

P1 : Ah ! ba oui oui oui.. Voilà donc c'est la dernière remarque, c'est quand même assez symptomatique de cette situation, un peu d'abandon. Voilà.

Ben ça vous fait 1 heure d'entretien à exploiter, ça fait beaucoup, hein.

C1 : C'était très intéressant ce que vous avez pu dire.

P1 : Non mais je leur en veux pas, parce que fondamentalement il y a un système à améliorer. Je leur en veux pas parce que visiblement ils se décarcassent les uns et les autres. Ils sont assez disponibles et gentils mais le système n'est pas au point

C1 : Et vous en avez parlé avec eux ?

P1 : Non parce que j'ai quand même pas énormément d'entretiens avec eux et je me focalise sur mon fils et gérer son cas. Parce qu'il y a aussi des problèmes sociaux là aussi, d'absence, de pertes, d'absence de revenus.. donc on a déclenché.. Ouais! heureusement l'assistante sociale était dispo donc moi je voulais faire une curatelle renforcée mais moi je ne savais pas que la demande de curatelle pouvait être demandée par l'hôpital. Parce que moi j'étais pas du tout à l'aise avec ce truc-là. Parce que moi je me disais si je demande la curatelle, la relation est finie. Donc je savais pas. Donc heureusement c'est elle qui l'a posée. Donc ça aussi c'est une information, ce serait vachement important de l'apporter. Voilà c'est des trucs cruciaux ça quand même de.. du point du rôle des familles. Voilà vous savez tout !

C1 : Et bien merci pour votre temps.

Entretien numéro 2

M2 : Initialement comment vous aviez perçu les premiers signes de la maladie chez votre fils ?

P2 : C'est suite à un déménagement. On a déménagé, il avait 17 – 18 ans donc il a changé de... un déménagement de Grenoble à Grenoble. Et... Tout à coup il s'est mis à être assez solitaire, assez triste, assez pessimiste. Lui qui était tout le contraire. Et un peu à négativiser, en fait, le nouveau quartier, le nouveau logement, le nouveau lycée, bon. Il a commencé... bon ça a toujours été un enfant qui dormait assez mal donc là il a commencé à avoir des insomnies assez importantes, compliquées par des jeux vidéo je suppose, des petits débuts d'addiction je supposais. Et puis des comportements bizarres, des phrases assez bizarres, un manque de logique assez évident. Donc il s'est bagarré pour avoir un bac scientifique qu'il a eu. Il s'est bagarré pour aller dans un BTS audiovisuel où il a été pris, ce qui n'était pas facile du tout car peu de places. Donc moi je l'aidais, je l'aidais mais je voyais qu'il y avait quand même des choses... Un comportement assez hypocondriaque quoi. Toujours penser qu'il avait mal quelque part, à chercher des maladies sur internet, faire de l'auto-diagnostic comme ça. Et puis à se plaindre d'hallucinations auditives. Il entendait des voix un peu comme la télé, comme la radio, pas dans sa tête mais il entendait des voix extérieures. Et puis à s'accuser de choses, quand il y avait des faits divers il s'accusait... par exemple sur Grenoble il me demandait des précisions, si j'étais au courant... parce que je travaille dans l'information. Donc il me disait qu'est ce qu'il y a eu, qu'est ce qu'il s'est passé... Je disais « tiens il y a quelqu'un qui s'est fait poignardé » et il se... il était tout à coup terrorisé et il me demandait des précisions, comme pour mieux s'accuser, qu'il était sûr que c'était lui, qu'il en avait fait le rêve. Ou qu'il avait violé quelqu'un. Et puis des nuits où il était en mode un peu black-out quoi. Il rentrait en ayant perdu toutes ses affaires, pas de souvenir de ce qu'il en avait fait. Et pas forcément avec des prises de drogue ou d'alcool quoi. Ça j'ai vérifié, il ne sentait pas l'alcool, il n'avait pas vomi, il n'avait pas.... La drogue on en avait parlé un petit peu, il ne supportait pas. Donc je voyais bien qu'il y avait quelque chose qui allait, qui était... Bon parallèlement j'ai commencé à l'emmener chez une psychiatre, le Dr [nom de psychiatre]. Bon qui a un peu tourné autour du pot, surtout devant moi. Qui l'a pris en main, qui lui a donné de l'amisulpride, de l'amusul, bon je ne sais plus comment on dit. Bon il l'a vu un petit peu. Moi je n'ai pas eu de piste. Si le sujet c'est le diagnostic, j'ai pas eu de piste, il m'a dit « bon ça arrive, les jeunes ils déraillent un petit peu. C'est les hormones, c'est tout ça on va voir ». Et en même temps il avait une volonté d'aller mieux, de s'accrocher, de s'en sortir. Il a commencé à faire ses études d'audiovisuel et là par contre il a quitté la maison, il est allé habiter dans un petit studio que je lui avais pris en face du lycée. Et là dès le début il s'est mis en retrait. Une paranoïa totale vis-à-vis des autres, des profs, des cours et... Il s'est mis en échec dans cette formation pourtant qui lui plaisait. Il s'est mis en échec. Il a finalement... Donc moi je lui ai obtenu des stages puisque c'est ma partie. Je l'ai poussé tant que j'ai pu et puis je voyais bien que... il était la moquerie un peu des profs et des autres parce qu'il n'arrivait pas à associer 3 idées pour faire 2 actions, à enclencher ce qu'on lui demandait de faire quoi. Donc... des débuts de souffrance, de questions, des débuts aussi pour moi de... n'ayant pas de diagnostic aussi... d'énervement, de... Bon moi je m'occupe de mes fils depuis 12 ans tout seul parce que leur mère est morte donc ... Voilà au bout d'un moment ça fait beaucoup quoi et... De l'agacement et puis de la crainte parce que je commençais à profiler, à voir que se profilait une maladie psychiatrique.

M2 : Parce que vous sur le début des symptômes, comment vous expliquiez au départ ces comportements qu'il avait ? Au départ puis après, comment vous expliquiez son comportement ?

P2 : Ben au début... Au début il était tellement... Il avait mal au bras, il avait un cancer du bras. Je lui ai dit, il complique les choses. Après il y a la maladie et il y a la personnalité des gens. C'est quelqu'un qui a toujours un peu, qui cherche toujours les... la petite bête, les choses qui ne vont pas. Il est très perfectionniste, il est... Et c'est vrai qu'il a un peu comme on dit, qu'il a tendance à se prendre la tête tout

le temps quoi. Et moi je pensais qu'il exagérait un petit peu et qu'il en rajoutait un petit peu. Un petit peu aussi pour m'ennuyer, je l'ai ressenti comme ça, à faire un peu le schizophrène, à faire un petit peu l'hypocondriaque. A jouer un petit peu... A se conforter sur internet qu'il avait ci, qu'il avait ça... Donc un jour il était Asperger, un autre jour psychotique, un autre jour il était euh... Bon puis tout ça dans un contexte, « mais j'ai plein de copains comme ça qui vont pas bien ». Bon c'est vrai qu'il y a énormément de jeunes qui vont pas bien, qui sont mal dans leur peau, qui ne savent pas où ils vont donc ... J'expliquais pas. Et puis quand j'essayais d'expliquer médicalement j'avais un peu un... pas un mur mais le... moi je voyais que le Dr [nom de psychiatre] elle tournait autour du pot en disant « bon on va attendre, on va voir ». Donc je me disais aussi c'est peut-être une mauvaise passe. C'est vrai que sa mère est morte aussi, il a vécu des choses très dures quand sa mère est morte. Puisqu'elle est morte aussi d'une maladie psychiatrique qui ne m'a jamais vraiment non plus été diagnostiquée clairement donc il y avait...J'avais envie de me dire ça va aller mieux et puis j'expliquais que... il était malheureux, il était pas bien dans sa peau quoi. Après une dépression... comme on en voit pas mal chez des jeunes hommes qui sont un peu perdus. Donc voilà moi j'essayais... faute de mieux de me dire... c'est ça ou alors il y a quelques chose effectivement d'assez grave qui est en train, qui est en train de se mettre en place. Puis vous savez dans ces cas-là il y a toujours la famille qui dit « mais ça va aller, il va se trouver un boulot, il va se trouver une copine. Ça va pas mais c'est normal après ce qu'il a vécu ». Mais moi je voyais bien qu'il y avait un truc qui n'allait pas quand même quoi. Il me semblait. Puis j'ai commencé moi à me renseigner, à lire 2-3 trucs, aller sur internet mais sur des sites assez fiables. Et donc j'ai commencé à voir que... quand on parlait de schizophrénie, on faisait, c'était un peu le portrait de mon fils quoi voilà donc... Après l'expliquer... Votre question c'était comment...

M2 : Oui initialement au tout début des symptômes comment vous l'expliquiez ? Mais c'est ce que vous me disiez, au départ vous pensiez que c'était peut-être un petit peu pas fait exprès, mais un petit peu qu'il exagérait les choses et puis finalement vous avez compris que c'était plus que ça...

P2 : Oui, oui mais j'ai mis du temps et puis aussi à l'accepter parce que c'est...

M2 : Parce que du coup le diagnostic vous l'avez fait un peu seul..

P2 : Oui, oui, oui. Alors il y a son médecin traitant, on a le même, qui un jour il a eu une réaction très bizarre par rapport à la maladie de [prénom]. J'ai appris plus tard que son frère était dans le même cas. Donc ce médecin il a un peu perdu les pédales par rapport à ça. Il m'a lâché un jour le mot de « schizo ». Il était un peu énervé bon... Je lui ai dit « mais qu'est-ce que tu me dis là ? ». Il me dit « oui enfin schizo ou autre chose. ». Donc petit à petit il y a un diagnostic un peu évident qui a commencé à se profiler. Mais tout à coup je me suis dit mais comment on va savoir ? Comment savoir puisque je voyais bien qu'[prénom] s'enfonçait.

M2 : A l'époque il n'était pas pris en charge au niveau médical ?

P2 : Alors, ce médecin traitant continuait, de lui prescrire l'amisulpride, là. Je sais qu'avec le Dr [nom de psychiatre], après passé 20 ans, 21 ans, il voulait faire un peu son parcours de santé. J'avais un peu de mal à le suivre, et à... Et puis ce qu'il me disait n'était pas vraiment cohérent quoi. C'est des gens qui vous disent ce qu'ils faisaient, ce qu'ils... ils font le contraire de ce qu'ils disent... Donc [prénom] il est comme ça quoi. Une espèce d'incohérence. Et moi je lui demandais, mais va voir un psychiatre. Je lui ai dit une fois « je veux un diagnostic . Arrête de me dire toutes les semaines que tu as ça, que tu as ça parce que.. ». Tout ce qu'il voyait il se l'appropriait et je vous l'ai dit il était un cocktail tout à coup, persuadé d'être un cocktail de toutes les maladies psychiatriques et même de tous les cancers du monde quoi. Au bout d'un moment et là ça...c'est dans l'hiver où les choses se sont vraiment envenimées entre nous parce que moi.. c'est très dur de vivre avec quelqu'un comme ça et sa mère est morte dans des circonstances psychologiques et psychiatriques et psychologiques assez abominables et moi j'avais pas envie de revivre ça. Et je lui ai

dit « je veux un diagnostic. Va voir quelqu'un ». Donc il me disait qu'il allait voir, qu'il allait plus voir que... je lui ai dit « mais c'est un psychiatre ? ». Il m'a dit « je ne sais pas, non c'est une psychologue, enfin je sais pas.. ». Voilà, la plupart de ses phrases se terminaient par je sais pas. Donc moi du coup je ne savais pas non plus. Donc il allait un peu en errance comme ça. En errance. Il avait commencé m'a-t-il dit donc à consulter une psychiatre de façon régulière et apparemment elle aurait arrêté, elle serait en arrêt maladie mais il n'avait pas le nom de sa remplaçante donc il a tout laissé un peu en plan. Et là est arrivé le confinement et la crise du Covid. Et là le confinement il a vraiment commencé à dérailler quoi, voilà. Tout en disant que ça allait, à me masquer que ce n'allait pas et à me dire qu'il allait prendre un appartement et moi je lui dis « écoute effectivement pour toi comme pour moi ce serait le moment et on tente le coup ». Parce que moi j'en pouvais plus aussi, le confinement avec lui ça a été l'enfer. Donc il s'est trouvé un petit appartement malgré le confinement, on l'a déménagé pas loin, sur Grenoble aussi. Et puis là je crois qu'il s'est, qu'il a vraiment vécu une expérience de solitude et de paranoïa assez dure, qu'il a un peu tempérée, quoi. Et il m'a dit « je me plais vraiment pas dans cet appartement ». Donc je lui dis « écoute on va pas mégoter, tu reviens à la maison et tu t'en trouves un autre. » Il m'a dit « ah ! oui ». Sentant qu'il avait de l'aide il m'a dit « J'en prends un autre ». OK. Donc il a cherché un appartement, il l'a trouvé, il a fait tout son dossier. En se mettant une pression énorme. Dès qu'il y a eu des choses concrètes et administratives à faire il s'est mis une pression énorme. Je l'ai aidé. On a redéménagé. Donc ça c'était fin...début juillet. Bon alors il y avait des gens qui me disaient « [prénom] ça ne va pas ». Je disais oui, mais enfin bon, moi je le sais que ça va pas. Et une certaine personne qui me disait « non mais il va vraiment pas bien ». Je dis « écoute je sais pas, moi je ». « Faut qu'il consulte ». Je lui dis « oui mais je ne peux pas le prendre et l'emmené consulter ». Et puis quand bien même je le fais, je l'emmenais aussi voir des neurologues, etc.... j'avais aucun retour, j'avais pas de résultats donc.. il a été à la cellule qui fait du monitoring pendant le sommeil. Il a eu un scanner pour voir s'il y avait une tumeur, etc.... et moi je ne savais jamais les résultats parce que j'étais pas... il était majeur. Donc s'impliquer dans le parcours de soins d'une personne comme ça c'est difficile parce que lui il est majeur et vous vous êtes mis à l'écart. Et que, j'ai un peu l'impression que dans ce genre de pathologie les parents font un peu partie du problème quoi donc du coup...

M2 : Vous vous êtes senti mis à l'écart ?

P2 : Oui, oui oui oui alors oui clairement bon... j'étais sur la touche donc je comprenais mais en même temps avancer et puis renseigner les autres parce que tout le monde me disait mais...les gens qui le prenaient en week-end, de la famille, ils me disaient « mais il ne va pas bien, tu fais rien ? ». Je disais « si je fais ce que je peux quoi voilà.. ». Donc on en était en juillet et donc là certaines personnes tiraient vraiment la sonnette d'alarme et moi je le trouvais pas bien mais en même temps il délirait, il commençait à délirer sur le Covid, il désinfectait tout, tout le temps, il avait super peur pour moi, enfin bon... Bon là-dessus moi je suis parti en vacances et puis ... de mi juillet à début août. Et puis c'est début août qu'il a, qu'il a fait... Vous êtes au courant du... ?

M2 : Non...

P2 : Ah vous n'êtes pas au courant, d'accord. Donc début août il s'est jeté contre une voiture. Donc ses grands-parents l'avaient pris en week-end, les parents de sa mère. Et elle, elle m'alerte, moi j'étais au fin fond de la Bretagne. Elle me dit « {prénom} est complètement à la masse ». C'était ses mots « il dit n'importe quoi, il est parti sur la route là, et on ne sait pas où il est ». Et en fait dans la nuit c'est l'hôpital qui a appelé son frère, [prénom], qui m'a appelé moi. Et à 2 heures du matin j'ai su qu'il était à l'hôpital, qu'il s'était jeté... on ne peut pas dire sous une voiture mais contre une voiture quoi... Voilà. En voulant se perdre dans la montagne... Il a des espèces de fantasmes de passer des week-ends en autonomie en montagne et puis tout à coup il s'est fait apparemment une trouille sur les ours, sur enfin bon... Enfin bref donc il s'est retrouvé à l'hôpital avec un traumatisme crânien, des côtes cassées... enfin rien de bien.. Ça aurait pu être.. On est passé à côté du pire quoi, voilà. Donc il a passé 4 jours en chirurgie thoracique où finalement ils n'ont pas opéré le pneumothorax. Et puis le 7 août il est arrivé ici, donc ça fait bientôt 2 mois

et je le prends tous les week-ends . Et puis au bout de 15 jours – 3 semaines, donc il y a eu la première entrevue avec le Dr [nom de psychiatre] qui m’a parlé de schizophrénie affective. Ce qu’il m’a confirmé la semaine dernière quand je l’ai revu, voilà.

M2 : Et du coup c’est un diagnostic que vous, vous aviez déjà en tête, que vous aviez fait auparavant ?

P2 : Oui. Dans ces cas-là, on, le diagnostic, on n’est pas médecin mais on voit bien que... à force... Et puis ça m’a été confirmé par d’autres gens qui aussi se sont renseignés. Finalement quand on en parle on se rend compte que c’est une maladie assez courante. Enfin tout le monde la connaît donc tout le monde y est allé un petit peu de son expérience et m’a dit « écoute faut que tu t’attendes à ce qu’un jour on te dise ça ». La fille du copain de... Voilà c’est un peu son parcours donc du coup moi petit à petit je me suis laissé gagner. Et puis par mes lectures et puis par mes déductions, et puis donc je m’y attendais un petit peu.

M2 : Et comment vous l’avez vécu le fait que ce soit un médecin qui vous l’annonce et que les mots soient posés concrètement à ce moment-là ?

P2 : C’est plutôt bien parce que... c’est fiable enfin voilà, c’est tangible. Que ce soit un psychiatre comme le Dr [nom de psychiatre] qui me le dise... voilà il me la dit de façon très simple. Le fait que ce soit un médecin qui me le dise, je ne sais pas. Moi je l’ai vécu à la fois comme un coup de massue et à la fois comme un soulagement. Parce que quand on sait ce qu’on a, on sait ce qu’on n’a pas. Et puis maintenant le diagnostic est posé et [prénom] il sait pourquoi il est là et il va arrêter de faire des efforts pour paraître mieux qu’il est avec... avec plein de gens. Après que ce soit spécifiquement un médecin qui me le dise...

M2 : Enfin que les mots soient posés concrètement, qu’il y ait un vrai diagnostic qui soit posé...

P2 : C’est plutôt bien quoi. Enfin faut pas tourner...ça fait trop longtemps que je sentais qu’on tournait autour du pot sans nommer la chose quoi donc au bout d’un moment il faut, il faut que les choses soient dites et c’est bien. Je dirais presque enfin quoi !

M2 : Du coup personnellement qu’est-ce que ça a changé cette annonce diagnostique ?

P2 : Personnellement... Moi j’ai changé d’attitude, enfin je change d’attitude vis-à-vis de lui quoi. Je le vois vraiment maintenant comme quelqu’un de malade, surtout qu’avec les traitements... l’accident l’a changé aussi physiquement, il était très choqué, même s’il n’y a pas eu de séquelles très graves, il était très choqué donc... Ce qui a changé c’est que maintenant je sais où je vais et j’ai pris les bonnes décisions aussi par rapport à... au futur. Là j’ai acheté un grand appartement où je m’attendais à le récupérer, juste à côté de chez lui et ça m’a conforté dans cette idée. Et puis... et puis des décisions de m’écarter de gens qui avaient, par rapport à ça, une attitude malsaine vis-à-vis de moi. Notamment ce médecin. Donc il y a eu un clash et il veut plus me voir, il ne veut plus voir [prénom] non plus donc ça, c’est fait. Parce que c’était quelque chose d’assez négatif finalement. Mon ex-compagne du coup parce que ça fait depuis un mois il y a eu un clash aussi parce qu’elle... elle n’arrêtait pas de m’accuser, de me culpabiliser que je n’en faisais pas assez, que je ne faisais pas ce qu’il fallait. Donc là-dessus aussi... voilà j’ai décidé de mettre de l’ordre aussi dans ma vie parce que par rapport à ce qui nous attend... là il sort tout à l’heure et... je sais que ça ne va pas être facile et moi si je veux tenir le coup je suis obligé, je ne peux plus m’entourer de gens toxiques. Voilà. Donc j’ai fait du tri, donc j’ai pris des décisions. Et puis maintenant je le vois, lui avec plus d’indulgence.

M2 : Et est-ce que vous comprenez mieux du coup ses comportements ? Et vous arrivez mieux à expliquer en fait, ses propos, ses comportements ?

P2 : Ah ! oui, oui bien sûr.

M2 : Ça prend un autre sens en fait ?

P2 : Ça prend un autre sens et puis surtout ça ça... je l'ai toujours un peu compris voilà, mais... ça m'énervait, voilà. Il avait quelque chose qui franchement m'énervait. De me dire.... Enfin, j'ai un grand ami à moi qui est dans une profonde, profonde dépression et qui ne veut pas se soigner, qui veut pas... et il m'agace aussi quoi, des gens...ces gens qui ne veulent pas se soigner alors que...ils auraient très mal à la jambe, ils iraient se soigner voilà. Et ça c'est quelque chose.... Quelque chose qui m'agace profondément mais j'ai maintenant compris que c'est comme ça, qu'ils ne peuvent pas faire autrement. Que malheureusement ils ont soif, on leur tend un verre d'eau ils ne boivent pas quoi. Bon. Mais donc du coup j'ai compris ça et puis de toute façon je suis bien obligé de l'admettre et puis maintenant de vivre avec ça et de m'occuper de lui et de voir à peu près comment... parce que d'après ce que j'ai compris ce n'est pas la forme la plus grave de la maladie qu'il a... et puis il a quand même de la ressource, il est curieux, il est optimiste donc...

M2 : Et lors de l'annonce du diagnostic votre fils était présent ?

P2 : Oui

M2 : Et du coup est ce que ça a pu changer des choses entre vous dans la relation ?

P2 : Oui parce que maintenant, on parle de sa maladie. Je lui dis « écoute avec ta maladie.. », voilà maintenant on peut dire, on peut dire les choses. Parce que lui il pense que dans 3 semaines ça va aller. Lui il avait interrompu sa formation au BAFA, il veut la reprendre, il voulait s'occuper d'enfants. Je lui dis « écoute [prénom], dans ta position je ne suis pas sûre qu'on t'autorise à le faire ». Et ce n'est pas souhaitable : il ne supporte pas le bruit, il ne supporte pas les bruits des enfants. Là encore quand il s'agit de sortir faire les courses, il a beaucoup de mal à se retrouver parmi les gens. Donc moi je le recadre directement et simplement. Je lui dis « écoute vu ta maladie, tout ce qui est, permis de conduire et puis t'occuper des enfants, oublié pour l'instant. Et puis tes idées de voyages et de tour du monde en stop et tout, non. C'est non. » Donc là je retrouve un rôle de père qu'il accepte aussi. Voilà. Je retrouve, ce n'est pas une autorité c'est simplement, comment dire une aide. Je lui dis « non. Ça c'est non ! ». Voilà et à un moment il voulait partir camper en montagne avec un mec qui a jamais fait de montagne non plus, je lui dit non « tu ne pars pas en montagne tout seul avec quelqu'un que je connais pas ». Voilà il se fait des films un petit week-end en montagne, de camping, de bivouac et tout. Je lui dis « non, non. Faut être très expérimenté quand on le fait ». Et là il me dit « ah ! oui, oui c'est vrai tu as raison ». Donc on est revenu à... il y avait jamais eu vraiment de conflit...mais parce qu'il n'est pas vraiment comme ça, mais voilà, ça a recadré un peu les choses et maintenant quand je lui dis quelque chose il m'écoute et il me croit. Et moi aussi. Inversement quand il me dit des choses...la semaine dernière il pensait qu'il était suivi par des gens masqués en noir donc dans la rue. On s'est arrêté, on a attendu. Je lui ai dit « tu vois il n'y a personne ». Il a dit « Oui, oui c'est vrai. J'ai vu des gens masqués en noir ». Je lui ai dit « tu sais en ce moment tout le monde est masqué donc tu as vu peut être une personne masquée en noir » « ah ! oui c'est ça ». « Mais ils te suivaient pas. Ils allaient dans la même direction donc c'est pas pour autant qu'il faut.. » « ah! oui, oui d'accord ». Il est quand même voilà.. ça a quand même facilité les choses, voilà.

M2 : Et la compréhension de cette maladie, de ses symptômes, parce qu'on a l'impression que vous comprenez bien justement. Pour vous c'est plus venu de vos lectures et de ce que vous avez pu apprendre personnellement ou c'est plus de ce qui a été discuté au niveau médical ?

P2 : Je crois que c'est un peu les deux, c'est un peu les deux parce que le Dr [nom de psychiatre] je l'ai vu que deux..., je l'ai vu deux fois donc je l'ai pas vu énormément. Je crois que c'est aussi les efforts, j'ai vraiment fait des efforts. Oui des lectures et puis des efforts de compréhension. Mais c'est vrai que le peu de fois où j'ai vu le Dr [nom de psychiatre] il a une façon simple et très limpide de dire les choses quoi. Ce qui n'est pas le cas des psychiatres que j'ai vu jusqu'à présent dans le parcours de sa mère et dans le sien. Je trouve que c'est une... Enfin il y en a beaucoup qui ne sont absolument pas clairs du tout quoi. Même

dans leur façon d'être, de parler et ça n'aide pas quoi. Et du coup... enfin moi je veux pas... Celui qui l'a vu au CHU, je ne comprenais rien de ce qu'il disait.

M2 : C'est important qu'on en parle parce que c'est justement l'idée de cette thèse. C'est de comprendre comment on peut améliorer les choses. Parce que du coup en terme d'annonce diagnostique vous, quelles auraient été vos attentes ou quelles seraient vos suggestions un peu pour améliorer ça ?

P2 : L'annonce en elle-même, je trouve que comme ça s'est passé ici et tout, c'est pas là-dessus que ça porte. C'est-à-dire que moi il m'a fallu presque 5 ans et un passage à l'acte pour que ce soit, pour que les choses soient dites quoi. Et là il pourrait être tétraplégique ou au cimetière. J'ai vraiment eu l'impression de ramer... Alors l'annonce en elle-même, ce n'est pas tellement l'annonce. L'annonce je m'y attendais, il y avait eu un phénomène grave. Il est quand même au CHAI quoi, il est pas aux urgences comme ça parce qu'il est tombé à vélo donc... Moi mon regret c'est de me dire oui il faut attendre qu'il se soit fait mal pour que... et qu'on ait frôlé le drame pour que tout à coup il soit pris en compte, voilà enfin. Mais en même temps ça aurait peut-être pu, peut être venir de lui mais j'ai essayé de l'inciter à, je lui ai dit voilà... je me souviens très bien de cette phrase, je lui dit : « je veux un diagnostic ! ». Mais il avait peut-être peur de ça aussi lui. Il avait peut-être peur.

M2 : Parce que vous à l'époque vous perceviez que d'avoir un diagnostic ça changerait les choses ?

P2 : Ah ! oui, oui oui oui. Moi ça changerait ma... moi ma... mon comportement et puis lui aussi, je pensais que là du coup après, qu'il allait... se dire qu'il était malade et non pas... Oui je pense qu'un diagnostic plus tôt et puis une prise en charge préventive plus tôt aurait évité des crises de nerfs, des nuits blanches... et une mise en danger et beaucoup d'incompréhension dans la famille aussi. Parce que moi j'ai la famille au sens large sur le dos sans arrêt qui depuis 2 mois m'appelle tout le temps : comment ça va ? Qu'est ce qu'il y a ? Et puis des gens qui sont dans le déni, qui ne veulent pas croire... pas ça chez nous.

M2 : Parce que suite à l'annonce diagnostique vous en avez parlé à vos proches, à la famille ?

P2 : Alors pas tous parce que [prénom] m'a dit qu'il voulait le faire de lui-même. Je lui ai dit « est ce que tu veux que je renseigne ? ». Alors il m'a dit. Bon je sais qu'il y a certaines personnes il n'était pas contre. Je sais que du coup lui il a commencé à le dire aussi. Donc par regroupement... voilà. Puis ça dépend à qui, quoi voilà.

M2 : Et du coup quelles ont été les réactions de la famille ?

P2 : Ma mère a fondu en larme évidemment. Mais ça c'est tout le temps et puis elle n'y croit pas. Enfin bon bref c'est des gens de 84 ans qui prennent ça sur le coin de la figure. Les autres personnes ne sont pas surprises. Là on a passé un week-end avec mon neveu et sa jeune femme, ils sont médecins tous les 2. Ils m'ont dit « on n'est pas surpris », voilà. Ils sont sur Montpellier, on ne se voit pas souvent mais ils m'ont dit « nous on avait compris un petit peu ». Et puis les gens en parlaient entre eux donc... A part les très anciens qui prennent ça avec une trouille terrible et les larmes etc.... Les autres avaient un peu compris et s'étaient passés le mot. Donc moi j'ai renseigné à demi puis par rapport aux amis, aux voisins, enfin aux proches je veux dire dans un cercle plus large, [prénom] m'a dit je préfère que t'en parles pas. Je lui dis « écoute j'en parle pas quoi », voilà. Donc je le laisse un petit peu... Et puis j'attendais une confirmation aussi parce que voilà après... donc la semaine dernière ça m'a été confirmé par le Dr [nom de psychiatre] et puis ensuite... Moi j'ai relu des choses, j'ai creusé un petit peu et puis j'ai vu qu'effectivement, visiblement on est face à ça quoi, voilà.

M2 : Du coup finalement cette première crise ça aura permis le diagnostic mais aussi l'accès aux soins, à des soins concrets ?

P2 : Oui, oui, ah ! oui, oui. Bien visiblement il faut une première crise comme ça. Je crois que l'entrée dans la maladie c'est une crise aiguë avec une mise en danger éventuelle. D'après ce que j'ai compris, c'est ça quoi donc... Heureusement que ça s'est bien fini physiquement quoi voilà, parce que... Il s'est quand même pris une voiture quoi donc ...

M2 : Est-ce que vous auriez d'autre chose à nous dire sur le sujet ? D'autres remarques ?

P2 : Non, je vous ai parlé, je vous ai juste dit que ça avait du temps et puis que c'était une démarche un petit peu longue et difficile à... Ça c'est ce que j'avais envie de dire et puis de toute façon je m'attendais à ce que vous me posiez quelques questions. Après non maintenant la suite... Je vais le chercher là maintenant la suite va pas être... je redoute un peu mais voilà c'est comme ça. Non je n'ai rien d'autre à dire.

M2 : Donc là il retourne chez vous c'est ça ?

P2 : Voilà donc un peu chez lui, il habite à 300m, un peu chez moi. Le Dr [nom de psychiatre] m'a dit « oui c'est pas mal qu'il ait son chez lui, qu'il continue à vous voir quand il veut manger, quand il veut dormir, il vient et voilà ». Voilà donc il sera un peu entre 2 maisons et je trouve que c'est pas mal aussi. Voilà, puis moi j'ai aussi mon coin à moi parce que là ça fait beaucoup.

M2 : Et est ce qu'on vous a proposé des choses comme les aides aux aidants, les groupes d'informations ?

P2 : Ça va se mettre en place un petit peu là avec l'entrée dans le [service]. Moi j'étais tellement sonné, en plus j'ai du gérer un déménagement. Là, je je, ça m'a sonné quand même donc... j'avais pas envie d'en parler.

Par rapport au parcours de sa mère, moi je suis étonné qu'il n'y ait pas eu un suivi plus aigu vous voyez, un dépistage plus aigu. J'en ai parlé au Dr [nom de psychiatre] qui est partie dans un délire, excusez moi du terme, psychanalytique sur les parents de sa mère.. Je me suis dit mais qu'est ce qu'elle raconte là. Je suis en train de lui dire que sa mère s'est suicidée quoi... Je me disais « mais au secours », bon elle est psychiatre, d'accord. Par rapport à un passé comme ça, je suis étonné qu'il n'y ait pas eu un.. Vous voyez un réveil qui ait dit hola ! il y a peut-être un terrain ou une urgence, le père, il est seul... voilà, je suis un peu, je suis assez étonné quand même.

M2 : Oui parce que vous vous aviez bien vu les choses et quand vous vous êtes tourné du côté des soins vous n'avez pas eu de réponse..

P2 : Non quand tout d'un coup vous avez votre fils qui essuie les murs en disant j'ai tué quelqu'un et j'essuie le sang et la police arrive... ce n'est pas tous les jours mais si ça vous arrive 2 fois dans votre vie...c'était pas tous les jours, alors après bon, il avait picolé ? mais enfin non, moi j'ai pris une bonne cuite dans ma vie, je n'ai jamais nettoyé des murs en pensant qu'il y avait la police qui allait arriver. Et puis ces copains, j'avais vérifié auprès de ses copains, il fumait pas, il picolait pas. Donc effectivement si ce n'est pas le chichon ni l'alcool... Voilà. Donc comme c'était une fois de temps en temps je me rassurais en me disant « bon ça va aller mieux ». Et puis du côté médical, une espèce d'inertie, de non-dit. Même sur la clinique du sommeil, je n'ai pas eu de réponse. Je prenais les rendez-vous, je l'emmenais, j'attendais. Pas de, pas de diagnostic, on avançait un peu dans le brouillard. Voilà écoutez je vous laisse je vais aller le chercher.

M2 : Et bien merci beaucoup pour votre disponibilité.

P2 : Je vous en prie.

Entretien numéro 3

Chercheur 1 : Alors du coup pour commencer comment vous avez perçu les premiers signes de la maladie, du coup, de la schizophrénie ?

Participant 3 : Comment j'ai perçu, c'est-à-dire ?

C1 : Quels sont les premiers signes que vous, vous avez vus et qui vous ont fait vous poser des questions ?

P3 : Alors ... je parle de la dernière hospitalisation ? Oui quand on a fait le diagnostic. Il était persuadé qu'une petite fille, une voisine, avait disparu et qu'il fallait donc aller à la police pour sauver cette petite fille. Je ne suis pas arrivée à le rassurer en lui disant que les parents s'en occupaient. Donc il fallait à tout prix aller à la police pour ça. Je l'ai amené. Le policier est sorti me voir, très interrogateur parce qu'il ne comprenait pas, je pense que ce que [prénom] disait était incompréhensible. Comme on avait un rendez-vous le lendemain chez le psychiatre, j'ai expliqué au gendarme qu'il y avait un problème psychiatrique et que le lendemain on avait rendez-vous. Plus tard, toujours persuadé que cette petite voisine avait disparu, il se mettait en colère après moi parce que j'étais indifférente à ce drame (totalement imaginaire). Après ça, ça a été assez long, on va dire que ceux sont les premiers signes.

C1 : Là, vous parlez juste avant la deuxième hospitalisation, c'est ça ?

P3 : Oui mais bon il s'est passé beaucoup de choses aussi avant la deuxième hospitalisation.

C1 : Et avant, le tout début ?

P3 : Au tout début il était suivi à la Maison des adolescents et c'est lui qui m'a dit qu'il n'allait pas bien et qu'il voulait aller... qu'il fallait qu'il aille voir le docteur qu'il voyait à l'époque. Il était vraiment très très angoissé, mal, donc je l'ai accompagné à la Maison des adolescents. Il en est sorti en me disant « la secrétaire m'a dit d'aller à l'hôpital aux urgences ». Je l'ai amené aux Urgences. Et là il y est resté, c'était à sa demande ; mais aux urgences on m'a demandé de signer une demande de soins sans consentement ; Arnaud voulait partir. Quelques jours plus tard, j'ai vu la psychiatre de la Maison des adolescents. Elle m'a dit qu'elle était très inquiète et qu'elle avait travaillé pour qu'il aille de lui-même aux urgences, afin qu'il soit pris en charge en psychiatrie adulte, puisque elle, à son niveau, elle ne pouvait rien faire. Donc là, ça a été la première hospitalisation où j'ai pas trop... Enfin j'ai vu venir quand même parce qu'il était très très angoissé. Il m'a expliqué, plus tard, quand il était à l'hôpital : il me disait « ...j'ai fait quelque chose, j'ai fait quelque chose, c'est de ma faute...mais c'est vrai maman, mais c'est vrai » ; j'ai fini par comprendre qu'il avait vu une pub d'antivirus, sur internet, qui disait qu'on allait nous voler, on allait nous espionner, nous voler notre identité, notre argent etc... c'est pour ça qu'il avait dit à la psychiatre des Urgences que je n'étais pas moi parce qu'on avait volé mon identité.

Pour lui, aller à l'hôpital, ça allait bien se passer ; et puis, ça a été terrible. Il l'a très mal vécu, il a été très angoissé.

Voilà, ça c'était la première hospitalisation où on n'a pas posé le diagnostic de schizophrénie. Je ne sais même pas si le mot a été dit, mais bon moi, j'ai un peu compris quand même que là, ça partait en délire. Mais vu qu'un diagnostic d'autisme avait déjà été posé, je me suis dit, peut-être que c'est une crise d'angoisse liée à l'autisme. On lui a quand même prescrit de l'Abilify, maintenant je sais que c'est ce qu'on donne aux schizophrènes. Bien qu'il ne l'ait pas pris longtemps, il y a quand même eu un mieux.

Et puis il y a eu des problèmes familiaux enfin des... bref, l'été il y a eu des choses difficiles pour lui, des situations stressantes, des angoisses. En septembre 2019, j'ai senti que ça n'allait plus, que ça repartait en délire ; ça a été progressif. Il y a eu l'histoire de la petite voisine soit disant disparue, des bruits qu'il entendait, j'ai découvert une cachette dans une maison à côté où il avait fait une sorte d'autel avec les médicaments qu'il ne prenaient pas, des trucs de fou, quoi. J'étais allée voir le médecin généraliste du village, pour avoir de l'aide. Et elle m'a dit qu'il fallait qu'il prenne les médicaments prescrits, ce qu'il ne faisait pas. Il m'avait demandé d'enlever l'obligation de soins.

M1 : D'accord.

P3 : Parce que pour lui, lors de la première hospitalisation, il avait été enfermé alors qu'il n'avait rien fait de mal. Il ne comprenait pas pourquoi. Pour lui l'hôpital, ça a été quelque chose d'insupportable : il était en prison, avec des fous... Il m'a dit aussi, que dans l'hôpital, on enfermait les gens à la cave.

Un peu après sa sortie de la première hospitalisation, Arnaud me harcelait pour que j'enlève l'obligation de soins. Voyant qu'il ne prenait pas les médicaments et que de toutes manières une fois par mois au CMP, il ne se passait rien ; après en avoir parlé au psychiatre du CMP, j'ai passé un contrat avec (prénom) « OK, j'enlève l'obligation de soins, mais tu vas voir un psychiatre en ville, en libéral ». Par une association j'avais réussi à trouver un psychiatre qui acceptait de le suivre, c'est un psychiatre qui, apparemment, connaît bien l'autisme. Donc effectivement, il y est allé régulièrement et là où je me suis trompée c'est que je n'ai pas donné de délai de dates. Donc, au bout d'un moment, il a dit « je n'y vais plus, j'ai rempli mon contrat, je n'y vais plus ». Les délires ont commencé, la petite fille et puis enfin il y a eu d'autres trucs... Ah ! oui ! il fallait tout enfermer, il fallait absolument qu'on ferme à clé parce qu'on allait nous voler. Un soir, il a avalé du bain de bouche, il était persuadé qu'il allait mourir, il entendait son cœur « exploser ». Il fallait qu'il aille à l'hôpital parce qu'il allait mourir à cause de son cœur. Là, ça a été terrible. En appelant le 15, Arnaud ne se faisait pas comprendre, je finissais par pouvoir parler au médecin en expliquant, qu'il y avait un problème psy - très difficile car [prénom] était à côté -. Il y a eu plusieurs appels comme ça. Et puis un jour il y a carrément une personne du 15 qui m'a dit qu'ils n'intervenaient que « si mon fils était sur la table avec un couteau à la main en train de menacer quelqu'un », pour le moment ils ne se déplaçaient pas. OK... Un soir, je l'ai mené aux urgences à La Mure. Ils m'ont écoutée, ils ont compris que c'était psy, ils m'ont dit qu'ils n'y pouvaient rien. Ils m'ont donné un médicament à lui donner, mais j'ai dit « jamais il ne le prendra » ; effectivement il ne l'a pas pris. Je ne sais pas comment je ne me suis pas plantée sur la route, c'était en pleine nuit, en plein hiver. Donc il y a d'abord eu cette tentative-là. Deuxième tentative, je l'ai mené aux urgences à Grenoble, il a compris au dernier moment où on était et il n'a pas voulu y aller. Je lui ai dit : « écoute moi j'y vais, je vais voir » ; le psychiatre des urgences, sympa, est sorti dehors le voir, mais n'a pas réussi à le convaincre. Plus tard, il y a eu un autre appel au 15 ; des ambulanciers sont venus, ils l'ont amené à l'hôpital, donc, uniquement pour le cœur, pour cet empoisonnement parce qu'il était persuadé d'être empoisonné. Quelques heures après, le matin, l'hôpital me téléphone pour me dire « Il ne veut pas rester, on ne le garde pas ». Donc voilà, je suis allée le chercher. Enfin j'ai réussi à voir le psychiatre qui avait commencé à le suivre en ville, il m'a dit « Venez avec lui, même s'il n'est pas d'accord ». Donc ça a été très compliqué, mais on a pu y aller ensemble. Le psychiatre m'a fait une lettre, ce qui fait que la deuxième fois où les ambulanciers sont venus, j'ai pu donner cette lettre et à l'hôpital, ils l'ont gardé. Mais il a fallu que je re-signe le truc sans consentement. Voilà comment j'ai su qu'il y avait un problème mais j'ai su en septembre et l'hospitalisation n'a pu se faire qu'en décembre.

C1 : D'accord.

P3 : Voilà.

C1 : Et vous du coup tous ces changements qui se passaient... Vous les mettiez, vous les expliquiez de quelle façon ?

P3 : Je vous dirais qu'on est dans un état où on .. je dirais... on est dans un état second. On ne réfléchit pas trop, on n'analyse pas les choses. Je ne dormais plus, je m'allongeais habillée au cas où on pourrait l'amener en urgence. Donc ça a été une période où c'est plutôt un appel au secours, on n'est pas à réfléchir, on ne sait pas, on est perdu. C'est comme si la maison brûle, on appelle les pompiers, s'ils ne peuvent pas venir, on cherche les seaux, on appelle les voisins enfin voilà, on ne réfléchit pas là.

C1 : D'accord.

P3 : Une fois qu'il est à l'hôpital, là, on peut se poser. Mais c'est quand même... c'est... comme après un tremblement de terre... un état de choc, je ne sais pas comment dire. Là, c'était la deuxième hospitalisation. La deuxième fois on ne réagit pas pareil que la première. On connaît un peu les lieux, comment ça fonctionne. Mais ça reste.. ça reste traumatisant. Et ce diagnostic de schizophrénie... voilà je... je vais essayer de le dire simplement... Je crois que je n'y crois pas vraiment. Déjà j'ai fait tout un travail pour accepter l'autisme. Et depuis le départ, je me demande si c'est lié à son autisme ou autre chose ; tout ça, c'est une histoire de mots, de vocabulaire. Mais par contre d'une certaine façon, je suis contente qu'il ait ce diagnostic ; je vais vous expliquer pourquoi. Parce que là, on s'occupe de lui. Quand je suis arrivée à Grenoble, il était adolescent, j'ai demandé, j'espérais qu'il ait accès au C3R expert autiste. On a une lettre comme quoi il était sur liste d'attente. Pas d'atelier d'habilité sociale à la Maison des Adolescents, donc rien, en fait. Donc, par rapport à son autisme, toutes les portes étaient fermées ; et finalement, là, il est identifié schizophrène et on s'occupe de lui. Donc si on doit s'occuper de lui en tant que schizophrène, moi je m'en fous que ce soit en tant qu'autiste, schizophrène où n'importe quoi du moment qu'on s'occupe de lui. On met le nom qu'on veut, je m'en fous. Je sais qu'il est fou voilà... Ce qui compte, c'est qu'on prenne soin de lui.

Je peux vous parler de ce que j'ai déjà vécu par rapport à l'autisme : on bascule dans un autre monde, une autre dimension. Et on est perdu. Ce qui est terrible, on va dire dans la schizophrénie, c'est qu'on a à faire à une autre personne. C'est vrai que ça, avec l'autisme, je ne l'avais pas vécu, avec la schizo... avec ces délires là, ce n'est plus la même personne, c'est très traumatisant, c'est un choc. On a déjà à vivre ça, personnellement, intimement. Après il y a les autres... si je dis : « Mon fils est à l'hôpital, il s'est cassé une jambe. », c'est facile. Comment on dit aux autres « Il est à l'hôpital psychiatrique parce qu'il est fou » ? C'est très dur ce positionnement par rapport aux autres. C'est l'hôpital des fous. En plus la schizophrénie, tout ce qu'il y a derrière, ça fait peur. Aux infos, dans certains films on entend : « c'est le fou qui l'a tué parce qu'il était schizophrène ». Les fous c'est dangereux. Et puis c'est la faute des parents. Et avec les proches c'est aussi difficile.

M1 : Vous votre positionnement il a changé par rapport aux autres après l'annonce du diagnostic?

P3 : Oui, moi j'ai fait un tri énorme dans ma vie.

M1 : D'accord.

P3 : Dans la vie, il y a un tri énorme. Il y a des gens qui sont ouverts à ça et puis des gens qui ne le sont pas. Donc il y a des gens qu'on ne fréquente plus et puis...

M1 : Depuis le second diagnostic du coup ?

P3 : Il y a eu déjà un tri au premier et puis au deuxième. Pour mon frère, si mon fils a des problèmes, c'est de ma faute parce que je l'éduque mal ; « je ne fais rien pour lui et la seule chose que je sais faire c'est de l'amener chez les psychiatres ». Il y a une chose que j'avais déjà compris avec l'autisme : certaines personnes pensent que si on ne va pas voir un docteur c'est qu'on n'est pas malade ; si on ne va pas voir un psychiatre c'est qu'on n'est pas fou ; donc il ne faut surtout pas aller voir un psychiatre ! Si on fait partie des gens qui vont voir les psychiatres, on est rejeté. Mais je trouve que c'est pire que rejeté parce que c'est... Comment dire ? Ce que j'ai ressenti, c'est qu'il y a des gens pour qui on n'existe pas, ils ne veulent pas qu'on existe, je ne sais pas comment dire. Depuis les difficultés liées à l'autisme, donc ça fait 15 ans, je réfléchis à tout ça. Il y a des gens qui nous rejettent. OK. Mais aussi, il y a des gens pour qui ça n'existe pas ; et ça c'est terrible.

M1 : La maladie pour eux n'existe pas ?

P3 : Ce qu'on vit n'existe pas en fait. Oui la maladie n'existe pas, et aussi cette souffrance qu'on peut avoir, ce traumatisme, ça n'existe pas. En fait, ils sont dans le déni je crois. Et du coup ils ne nous aident pas, nous mêmes, à ne pas être dans le déni. Parce que c'est vrai que, le déni, ce n'est pas le bon choix pour se défendre de ça.

C1 : C'était ça pour vous au début, il y avait le déni ?

P3 : Moi non, parce que, c'est très compliqué... moi-même j'étais dans une démarche de psychothérapie, depuis l'adolescence. Je suis dans une famille assez compliquée. Et d'ailleurs avec du recul, maintenant que je m'intéresse à toutes ces choses-là... il y en a qui parlent de génétique... je me demande si dans la famille il n'y en avait pas déjà des schizophrènes ou des autistes ou des je sais pas quoi, enfin des gens qui avaient des troubles psychiatriques. Je pense qu'on en avait dans la famille, avec toutes les conséquences que ça peut avoir... donc, j'étais dans une problématique personnelle pour chercher à comprendre certaines choses.

C1 : D'accord.

P3 : Mais tout ça n'a pas été identifié, je crois que c'est le déni. D'ailleurs avec mon frère, je pense qu'il y a un gros problème, justement il n'accepte pas. Et aussi, le père de [prénom], je pense maintenant qu'il a des troubles psychiatriques. Mais à l'époque pour moi c'étaient des problèmes de couple qu'on n'arrivait pas à résoudre ; mais je sentais bien qu'il y avait un truc qui n'allait pas. A un moment donné je me suis dit qu'il faudrait qu'il aille se faire aider. Et puis quand j'ai compris qu'il était dans le déni et que ça n'évoluerait jamais, je me suis échappée. Donc voilà, moi-même j'étais dans une démarche.. donc je pense que moi si, je l'ai accepté. Mais je dirais quand même, que c'est en parallèle : on accepte, et on n'accepte pas, c'est pas facile

C1 : Et alors l'annonce en elle-même, vous vous rappelez dans quelles circonstances ça a été fait?

P3 : C'était à l'hôpital et je crois que c'est moi qui ai posé la question. Le médecin m'a dit oui. ça fait un moment que je me renseigne par moi-même depuis qu [prénom] est diagnostiqué autiste. Quand il était tout petit... il avait des angoisses... il voyait des choses avec des signes, qui n'existaient pas. A l'époque j'avais pensé à la schizophrénie, et j'avais demandé à un médecin qui m'avait répondu : « mais non, la schizophrénie avant qu'on pose ce genre de diagnostic, ça se fait pas comme ça. » Et puis j'ai eu l'occasion de rencontrer un jeune autiste et schizophrène, donc je sais que ça existe. Voilà, mais j'ai pas envie d'y croire. La première fois, quand on me l'a dit, je me souviens très bien, j'ai posé la question « et comment on vit quand on est autiste et schizophrène ? » Ce n'est pas cool. Je trouve qu'il y a quelque chose de terrible dans cette annonce. Je trouve que c'est inhumain de laisser les gens comme ça, on devrait être

accompagné. Moi ce qui m'a beaucoup aidée, peut-être sauvée, je ne sais pas, c'est que j'ai rencontré l'UNAFAM. Vous connaissez l'UNAFAM ?

C1 : Oui.

P3 : Voilà, donc ça m'a énormément aidé de rencontrer des gens qui étaient comme moi dans un autre monde. On est plus tout seul dans ce monde-là. Au début je n'avais pas ça.

C1 : Vous dites que c'est inhumain de laisser les gens comme ça...

P3 : Oui.. avec cette annonce là.. .

C1 : Qu'est-ce que vous ressentez vous à ce moment-là quand on vous l'a annoncé?

P3 : C'est ce que je vous ai dit, c'est comme une catastrophe, un état de choc, je sais pas si c'est comme ça que ça s'appelle. C'est un truc qui nous tombe dessus, même si on s'y attend, c'est énorme ! Et je trouve que... voilà, c'est énorme ! Je pense aussi, que ça dépend du contexte : si on est entouré, si on peut en parler. Moi j'ai vécu ça tout seule, ça n'aide pas. Ou avec des gens qui me culpabilisaient. Et d'ailleurs j'ai appris, je ne savais pas, que la schizophrénie, il y a un temps, tout comme pour l'autisme, on accusait les mères. Officiellement dans les bouquins médicaux, ça ne se dit plus, mais dans la culture générale on est toujours là-dedans. Donc voilà, moi j'étais plutôt seule et entourée de gens qui me culpabilisaient, donc je trouve que c'est inhumain ! Je suis suivie personnellement par un psychiatre depuis très longtemps, depuis que [prénom] est scolarisé et que c'est l'enfer. J'ai eu un arrêt maladie pendant 5 ans. Je ne pouvais plus travailler. J'ai eu un accident grave où j'aurais pu être handicapée ou pire, une chute importante avec traumatisme crânien. Avec ma psychothérapie, je me suis rendue compte que c'était une forme de suicide, j'étais à bout, je me suis laissée tomber. Je parle de ça pour dire que ça peut aller très loin. Donc, je trouve que c'est inhumain de laisser les gens vivre ça tout seul. De par ma culture, je vais facilement chercher de l'aide auprès de psychiatre, psy etc... Mais il y a plein de gens qui ne font pas cette démarche. Voilà donc je trouve que c'est assez inhumain, on ne devrait pas laisser les gens comme ça. C'est terrible à vivre, pour soi-même, avec le proche et avec l'entourage, l'entourage proche, l'entourage lointain. La relation aux autres, au monde est complètement différente. Et on se sent tout seul. Même en étant épaulé, je pense que ça reste quelque chose de terrible. Donc voilà, je trouve qu'il devrait y avoir un accompagnement. Je trouve qu'on devrait s'occuper de la famille, on ne soigne pas que le patient, c'est toute la famille qui est impactée par tout ça, qui est responsable, qui est dans le jeu. Enfin je veux dire que c'est pas une personne seule, on ne peut pas faire impasse sur l'entourage, qui est concerné de près par la maladie.

C1 : Oui bien sûr.

P3 : En fait on ne s'en occupe pas. On ne l'inclut pas. Depuis Calypso, apparemment ils essayent de faire autrement, d'incorporer un peu plus la famille. Il y a une chose qui m'a été très difficile : quand la personne est adulte, on ne parle à la famille que si le patient est d'accord ou en sa présence. Je l'ai très mal vécu. Moi il y a plein de choses que je ne pouvais pas dire devant lui, je n'y arrivais pas ! Alors que j'avais plein de choses à dire. Avec l'infirmier du [service], je sens qu'il y a un échange, il m'écoute. Pas avec le médecin, bon j'espère qu'il fait remonter au médecin. Je pense que c'est quand même essentiel d'écouter le proche, parce que quand le malade sort de l'hôpital, ce n'est pas fini. C'est pas rien de récupérer un schizophrène, enfin quelqu'un qui sort d'une crise, de le récupérer à la maison, c'est pas rien ! Et là et bien débrouillez-vous ! La première fois c'était comme ça. C'est pour ça aussi que j'ai enlevé l'obligation de soins : il n'y a personne qui m'aide de toute manière, autant que je me débrouille seule. Bref enfin voilà. Je trouve qu'on devrait donner plus de place à la famille parce que ça impacte la famille et la famille impacte le patient. Mais, quand même, on ne peut pas soigner un patient de la même façon s'il vit seul avec une

mère dépressive ou s'il est entouré d'une famille solide, aimante etc..il faut qu'on en tienne compte. Mais pour ça, il faut nous donner la parole, il faut qu'on puisse le dire. L'environnement de la personne malade qui va retourner à la maison, je trouve que ça serait quand même important qu'on s'y intéresse. J'ai pas eu l'impression qu'on s'y intéressait...Sauf depuis peu, depuis qu'il y a [service], c'est l'espoir, un infirmier vient à la maison, on verra.

C1 : D'accord, et vous du coup ça serait quoi, quels auraient été vos besoins à l'époque? Donc un accompagnement, mais de quel type?

P3 : D'écoute.

C1 : De l'écoute?

P3 : De l'écoute et puis du conseil. On ne sait pas se positionner, quel est notre rôle, qu'est-ce qu'on fait ? Après la première hospitalisation, c'était moi qui était censée donner les médicaments, mais c'est terrible ça. Bon ça le médecin l'a entendu, maintenant tous les jours un infirmier vient donner le traitement à la maison. Et du coup, la relation avec mon fils est nettement meilleure, parce que je ne fais plus partie des empoisonneurs.

C1 : D'accord.

P3 : On a besoin de savoir quelle est notre place. Moi j'aimerais garder une place de mère et ne pas être thérapeute. Après la première hospitalisation, j'ai l'impression que j'ai tout fait : auxiliaire de vie, thérapeute, infirmière, taxi... mère, on ne sait plus ce qu'on fait ! Il faudrait identifier le rôle de chacun : que fait le médecin, que fait l'infirmier, que fait le patient, que fait la mère, que fait le père ? On est perdu. Je caricature, mais ça me fait penser à l'idée du feu : est-ce que j'ouvre le robinet ? Est-ce que je prends le tuyau ? Est-ce que je prends le seau ? Je ne sais pas quoi faire au mieux.

C1 : Qu'on ré-explique un peu mieux les rôles, et faire un peu de guidance...

P3 : De guidance, mais... que ce soit coopératif... trouver ensemble, en fonction des compétences de chacun, des capacités de chacun, trouver qui fait quoi ! Pour moi c'est hyper important, même au sein de la famille, par exemple chez nous ça a été compliqué. Il faudrait aussi des temps de parole individuels pour que chacun puisse vider son sac, mais qu'il soit écouté parce que je l'ai fait mais j'ai pas eu l'impression d'être écoutée.

C1 : D'accord.

P3 : ça demande du temps l'écoute, l'écoute interactive. Pas : « vous faites ci, vous faites ça », parce que si on n'est pas prêt, si on est pas capable, ça ne fera qu'alimenter la culpabilité. C'est énorme la culpabilité, ça aussi ça se travaille.

C1 : D'accord, du coup en terme d'annonce en soi, la façon dont ça s'est passé il y a des choses qui pourraient être améliorées, dans la consultation même ?

P3 : Oui, il faudrait proposer. On annonce et on propose, quelque chose pour expliquer, pour accompagner... Une image : on donne un coup mais on donne aussi une crème apaisante [rire].

C1 : D'accord.

P3 : Il faut sentir qu'on peut avoir un appui si on est complètement perdu. Est-ce à cause du peu de moyens du service public, qu'on ne propose rien. Par l'UNAFAM, j'ai été au courant d'un service qui s'appelle « AVEC ». A la première séance, j'ai compris que j'arrivais trop tard, qu'il s'agissait de prévention, moi j'avais déjà fait ma dépression, mon accident. Il faudrait proposer ce genre de services de suite. On ne peut pas donner un diagnostic comme ça, sans rien proposer. Il faut pouvoir le vivre.

C1 : Merci pour votre partage. Est-ce que vous avez une dernière remarque sur le sujet ?

P3 : Je ne crois pas.

C1 : D'accord.

Entretien Numéro 4

M2 : Donc c'est votre fils qui est suivi en psychiatrie c'est ça ?

P4 : C'est ça. Le petit dernier, oui.

M2 : Donc au départ comment vous aviez perçu les premiers signes de la maladie chez votre fils ?

P4 : Alors on n'a pas perçu des signes de maladie. Si vous voulez il a commencé adolescent à aller pas bien, il a fait des grosses conneries : cambriolages et puis beaucoup de cannabis et des accès de violence qu'on ne comprenait pas. Attendez, il y a le train qui passe [pause, bruit de train]. Donc du coup nous au départ on a mis ça sur le coup sur une adolescence très difficile en fin de compte. Et quand il a été arrêté pour des cambriolages, il a eu un bilan psychologique, il a eu un suivi aussi et on nous a dit que bon ça allait quoi, donc... Mais moi dans mon cœur je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, mais bon le médecin a dit que ça allait, donc ça allait. Et du coup après, une fois qu'il a eu 17, 18 ans, en fait les choses n'ont fait que s'empirer. On pensait qu'en grandissant ça allait aller mieux parce qu'il allait grandir quoi. Et puis en fin de compte non. Les accès de violence devenaient de plus en plus fréquents, il fumait de plus en plus et on voyait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Jusqu'au jour où il a frappé son père et là, j'ai pris la décision la plus dure de ma vie, ça a été d'appeler les secours quoi. Je pense que ça a été la plus dure mais ça a été la plus dure mais je pense que ça a été la meilleure aussi.

M2 : Oui, d'accord.

P4 : Et voilà. Et à ce moment-là et bien il y a eu l'internement à [nom de la ville de l'hôpital] et c'est là que les choses ont démarré, quoi, sur les soins.

M2 : D'accord. Donc vous vraiment sur les premières choses que vous aviez perçues c'était surtout de la violence. Et il y avait des choses dans son comportement... ?

P4 : Ah oui totalement. Il disait des choses mais complètement, complètement aberrantes quoi ! Que, qu'on lui parlait, qu'il entendait dans sa tête et il faisait des trucs sur la télé, qu'on lui disait des messages. Et puis il fumait, fumait, fumait. Bon il avait réussi son permis du premier coup. On lui a acheté une voiture, elle a fait deux jours, la voiture.

M2 : D'accord.

P4 : En fait si vous voulez toutes ces années on croyait qu'il était... con quoi ! c'est pas possible. C'était un jeune con quoi ! Mais à l'heure d'aujourd'hui on s'aperçoit que voilà quoi... On lui fait tous ses papiers. On prend les choses mais alors complètement différemment maintenant. C'est totalement différent.

M2 : Et donc sur les débuts vous disiez qu'une fois il avait eu des problèmes judiciaires, qu'un bilan avait été fait et rien n'avait été retrouvé ?

P4 : Oui.. oui

M2 : Est-ce que vous vous aviez cherché à ce qu'il consulte à ce moment-là ou avant la vraie première crise ? Est-ce que vous aviez tenté de l'emmener aux soins ?

P4 : Il voulait pas.

M2 : D'accord.

P4 : Il ne voulait pas parce que ... pour lui c'est nous qui n'allions pas bien, qu'on le comprenait pas, qu'on ne comprenait pas ce qu'il disait. Vous savez c'est difficile. Avec mon mari, on a fini par avoir peur de lui à la fin. On en était arrivés à nous enfermer dans la chambre parce qu'on avait peur qu'il arrive quelque

chose pendant la nuit quoi ! [Rire]. J'en rigole maintenant mais c'est grave.

M2 : Et à ce moment-là vous aviez perçu que c'était plus qu'une adolescence difficile ?

P4 : Ah oui, oui oui. J'ai dit là non il y a quelque chose qui va vraiment pas quoi. Et là et bien avec le traitement c'est le jour et la nuit quoi. Il est adorable, il est gentil, il demande beaucoup d'amour. Ce traitement marche super bien. Donc voilà.

M2 : Donc vous disiez qu'il y a eu une espèce de première crise où il a frappé son père, que vous avez dû appeler les secours ?

P4 : Oui ça a été une, ça a été la cause. Sinon des crises, des coups de poing dans les murs, des meubles cassés, des voilà... Ca on en a eu droit pendant des années.

M2 : D'accord.

P4 : Et c'est quand il a frappé son papa que là on s'est dit « non on ne peut plus... il faut faire quelque chose quoi ».

M2 : D'accord. Et donc comment s'est passé l'accès aux soins ?

P4 : Et bien là donc j'ai appelé la police. Ils sont venus constater. Il y a un médecin qui est venu, qui a constaté. Et il a été amené d'abord à l'hôpital de [nom de la ville de l'hôpital] et après il a été dirigé à [nom de la ville de l'hôpital]. Et à [nom de la ville de l'hôpital] il est resté un peu plus de 3 mois.

M2 : D'accord. Donc ça a été vraiment le premier contact avec le soin ?

P4 : Voilà c'est ça.

M2 : D'accord. Et donc vous quelle place vous avez eue dans cet accès aux soins ? C'est vous qui avez déclenché un petit peu les choses ?

P4 : Bin oui parce que c'est moi qui ai dit oui pour qu'il soit à [nom de la ville de l'hôpital] quoi. Mais bon je pense que c'était une bonne chose à faire aussi parce que à l'heure d'aujourd'hui ça ne serait peut-être pas comme ça si je ne l'avais pas fait. Donc il a eu les soins qu'il fallait et c'est bien, c'est bien.

M2 : Et du coup à quel moment on a commencé à aborder la question du diagnostic pour votre fils ?

P4 : Et bien déjà avec le médecin qui le suivait, donc il nous a demandés à moi-même et à mon mari nos antécédents par rapport, familiaux, par rapport aux parents. Donc comme là il y a avait déjà pas mal à dire [rire]. Donc du coup mais le vrai mot... parce qu'il disait que c'était trop tôt encore pour mettre un mot, un diagnostic, que c'était trop tôt. Donc ... quand il été à [nom de la ville de l'hôpital] on n'a pas eu de diagnostic franc et honnête en disant c'est ça, voilà. C'est quand il a commencé à être suivi au CMP par [nom du médecin]. Et c'est là que quand on a eu un petit bilan à trois que le mot schizophrène est sorti.

M2 : D'accord. Donc c'était lors d'un entretien en...

P4 : Un bilan quoi.

M2 : En votre présence et en la présence de votre fils ?

P4 : Voilà et son papa. Enfin tous les trois quoi. Pour voir un petit peu comment ça se passait. Voilà.

M2 : Et du coup vous vous souvenez un petit peu de cet entretien... ?

P4 : Et bien pas trop quoi. En fait je pense que c'est venu dessus parce qu'on avait fait une demande d'AAH pour [nom du patient]. Et bien il est reconnu handicapé donc [rire] c'est qu'il y a quelque chose quand même. Voilà. Donc ça a été quand même... On s'en doutait parce qu'on avait fait des recherches sur les

symptômes... Une fois qu'il était hospitalisé on a eu quand même des pistes à suivre pour savoir exactement ce qu'il avait. Et c'était difficile. C'est très difficile pour les parents d'accepter qu'on a un enfant qui ne va pas bien. Ça n'a pas été simple donc il a fallu une adaptation d'abord et une acceptation.

M2 : Oui bien sûr. Et cette période d'adaptation et d'acceptation pour vous elle s'est faite à quel moment ?

P4 : Elle s'est faite... à partir du moment où on a fait justement cette demande pour handicapé et que [nom du médecin] m'a dit qu'il était schizophrène quoi. Donc du coup à partir de ce moment-là moi je me suis mise à pleurer tous les jours tous les jours. J'arrivais plus à m'arrêter. Donc je suis allée voir le médecin de famille et puis il m'a dit que je faisais un stress... vous savez comme les militaires là, post-traumatique.

M2 : Un état de stress post traumatique, oui.

P4 : Voilà elle m'a dit que je faisais ça. Donc du coup en fait j'ai pu mettre des mots sur ce qui m'arrivait et je me suis dit « bon le passé il est ce qu'il est. Maintenant tu as un enfant handicapé, tu te relèves, il a besoin de toi et puis ça va. Ça va, ouais ».

M2 : D'accord. Et quand vous parliez d'épisode de stress post traumatique, c'est suite à l'annonce du diagnostic ?

P4 : Non. En fait je pense que c'est ce qu'on a vécu les 10 années auparavant [rire] d'accumulation.

M2 : D'accord.

P4 : En fait ça a été une bénédiction la révélation.

M2 : D'accord. La révélation du diagnostic ?

P4 : Du diagnostic parce qu'on a vraiment pu mettre des mots sur son comportement et l'aider au mieux quoi. A mieux le comprendre, voilà... Non ça a été vraiment très bénéfique, cette, ce diagnostic. Non, non bien au contraire.

M2 : D'accord, d'accord. Et votre mari comment il a réagi lui de son côté ?

P4 : [Soupir] Et bien on en parlait tous les deux et puis on s'est dit « on a un enfant handicapé, et bien on a un enfant handicapé. On va faire avec et on va faire de notre mieux ». Voilà.

M2 : Et avec votre fils vous avez pu en discuter suite à cet entretien familial de la question du diagnostic ?

P4 : Alors pas tout de suite. En fait ça s'est passé il n'y a pas très longtemps parce qu'il y a quelques mois il a eu des douleurs d'estomac très fortes. Je l'ai amené plusieurs fois chez le médecin traitant qui m'a dit de l'envoyer à l'hôpital à [nom de la ville de l'hôpital]. On est revenus chez le médecin traitant et du coup on a terminé à l'hôpital au CHU de [nom de la ville de l'hôpital]. Et là c'était au moment du Covid et puis ils ne voulaient pas me faire rentrer. C'est là que j'ai dit « mon fils est schizophrène il faut que je puisse l'accompagner, sinon ça n'ira pas, il ne tiendra pas. ». Et du coup-là [prénom du fils] a entendu. Et en fait quand on est rentrés à la maison il m'a dit « je suis schizophrène alors ? » bin je lui dis « oui mais tu sais c'est pas si grave, ça ne t'empêchera pas de vivre, ça ira tu verras. » Voilà. Et ça a été comme ça.

M2 : D'accord. Lui c'est un diagnostic qu'il a accepté ?

P4 : Oui je pense oui. Oui oui. Et puis on le sent qu'il est apaisé maintenant. En fait c'est comme s'il n'avait plus à combattre à l'intérieur. C'est...ça va. Honnêtement ça va. Ouai.

M2 : On en a déjà un peu parlé mais du coup sur le plan personnel quel a été pour vous l'impact de cette annonce diagnostique ?

P4 : Sur le plan personnel, quel plan ? le plan émotionnel, le plan...

M2 : Un peu tous..

P4 : Un peu tout. Bin disons que là c'est vrai qu'avec mon mari, depuis qu'il est rentré de l'hôpital, on a jamais pris un week-end tous les deux. Je l'emmène partout avec moi. On le laisse pas seul quoi. Parce que, en fait, nous on a besoin d'une guérison aussi parce qu'avant ça nous arrivait de partir de nous échapper un petit week-end et puis quand on rentrait on pouvait être sûrs qu'il y avait quelque chose qui était fracassé quoi. On rentrait à chaque fois c'était... c'était pas bon. Donc du coup...mais il n'y a pas tellement longtemps. Il y a, à peu près un mois de ça j'ai dit à mon mari... J'avais besoin de passer... On n'a pas pris de vacances. J'ai dit « j'ai besoin de passer une journée à la mer ». Et puis [nom du patient] m'a dit qu'il ne voulait pas venir. J'ai dit « ouai mais moi je fais comment pour te laisser ? » Et là il m'a dit « maman il faut que tu me refasses confiance. »

M2 : D'accord.

P4 : Et je lui dis « ok [nom du patient]. Ok on part une journée. On part le matin et on rentre en fin d'après-midi ». Et ça s'est bien passé.

M2 : D'accord.

P4 : Voilà et ça s'est bien passé. Et il m'a dit « tu m'aurais dit que tu voulais partir 2 ou 3 jours je t'aurais dit maman non je peux pas. Mais là il m'a dit une journée, il m'a dit allez y profitez ». Et on est rentrés tout allait bien. Il avait pris ses médicaments. Je lui avais tout préparé sur la table. Enfin, ça s'est bien passé.

M2 : Et du coup qu'est ce qui a changé parce qu'avant vous disiez que vous le laissiez seul, que depuis que vous avez ce diagnostic là ce n'est plus le cas, vous ne l'aviez plus laissé seul. Qu'est-ce que ça avait changé dans le regard que vous portiez sur son comportement ?

P4 : Bin disons qu'avant on ne le comprenait pas son comportement. Donc quand on se prenait un week-end c'était plus une fuite qu'autre chose. C'était pour qu'on puisse respirer un peu hein. Alors que là et bien on l'emmène partout avec nous et puis voilà quoi. On est bien. Et puis il n'y a plus de violence, donc. Et puis en plus il demande beaucoup, beaucoup, d'amour. Il demande beaucoup les bras... Je vois le soir quand on regarde un peu la télé avec lui, il met sa tête sur le coussin et il vient près de nous. Il a besoin de beaucoup d'amour là et ça a l'air d'aller comme ça.

M2 : D'accord. Et du coup sur le plan familial cette fois-ci, est ce que vous avez perçu des changements suite à l'annonce du diagnostic ?

P4 : Point de vue familial... entre son père, moi et lui ?

M2 : Oui alors après je ne sais pas s'il a des frères et sœurs aussi ?

P4 : Oui non mais on ne voit plus. Ils ne viennent plus à la maison. Ni le frère ni la sœur. Parce qu'ils ont peur et il s'était passé trop de choses... Le pardon n'est pas encore là, dans leur cœur donc il faut leur laisser le temps qu'ils ont besoin. Et puis voilà.

M2 : D'accord. Ça fait plusieurs années que c'est comme ça ?

P4 : Oui, oui oui. Donc...

M2 : Ils la comprennent eux la maladie de leur frère ?

P4 : Ma fille m'a dit qu'elle a seulement commencé à l'accepter, il y a quelques mois-là. Que ça a été très dur pour elle d'accepter que son frère était handicapé quoi.

M2 : D'accord.

P4 : Voilà. Mais bon chacun prend le temps qu'il a besoin et puis c'est tout. Voilà.

M2 : Oui bien sûr. Et du coup dans les relations que vous avez avec votre fils vous disiez que ça a changé quand même les choses donc ?

P4 : Bin disons que là, moi je le prends dans les bras avec amour, je...l'amour d'une maman hein... J'ai plus peur. Avant honnêtement j'avais peur.

M2 : Ouais. Ce qui fait que vous n'avez plus peur c'est que justement il y a eu une prise en charge, un traitement qui l'a apaisé ou c'est que vous comprenez mieux ce qui se passe pour lui ?

P4 : Euh bin je crois que c'est tout un ensemble. Déjà je comprends mieux ce qui se passe pour lui mais il n'a plus ses accès de violence depuis qu'il est sous traitement. Il est gentil. Si lui il va choper une mouche il ne va pas la tuer, il va la mettre dehors quoi. Voilà. C'est un être très, très, gentil. Ce traitement marche très bien. Ça va, et puis je sais que si j'ai un soucis, il a fait une petite crise il y a quelques mois de ça et bien j'ai tout de suite appelé le CMP et [nom du docteur] a changé un petit peu le traitement et puis hop les choses sont revenues dans l'ordre. J'ai du soutien. Si vous voulez avec mon mari, on ne se sent plus seuls. Maintenant il y a ... il fait une crise ou il y a quelque chose, j'appelle le CMP et je sais que j'aurai du soutien derrière, de l'écoute. Voilà, c'est très bien.

M2 : Hum, d'accord. Vous, en tant que famille, quelle place vous avez sentie avoir dans la prise en charge de votre fils ?

P4 : Et bien je ne me suis pas senti exclu hein. C'est la maman et.... Parce que [nom du patient]... ils ont dû me laisser une très grande place parce que [nom du patient] est quelqu'un qui ne parle pas, pratiquement pas. Donc... j'ai l'infirmière du CMP, elle a fini par abandonner de l'appeler lui, elle m'appelle moi pour avoir des nouvelles quoi.

M2 : D'accord.

P4 : Parce que je lui dis, je lui parle, je lui dis ce qu'il se passe. Parce qu'avec [nom du patient] c'est tout va bien, ok, et voilà [rire]. Voilà.

M2 : D'accord. Et du coup en termes d'annonce du diagnostic aux proches est ce que vous vous auriez des suggestions pour améliorer le moment de l'annonce, le contexte de l'annonce... ?

P4 : Je ne pense pas que ça ait une très grande importance, je pense que c'est chacun est différent et va le réceptionner à sa manière quoi. L'annonce elle se fait quand elle doit se faire Madame et puis c'est tout. Voilà.

M2 : D'accord. Et en termes d'informations que vous avez reçues à ce moment-là ?

P4 : Bin oui hein. On m'avait même proposé un groupe de soutien, pour parler si ça n'allait pas. Mais bon là-dessus derrière vous savez, il y a eu le Covid donc il y a tout qui a été bouclé donc voilà. Mais bon si j'ai reçu des informations, que je pouvais être aidée psychologiquement si je le voulais, avec son père tout ça, mais en fin de compte ça va maintenant quoi. Voilà.

M2 : Ce que j'entends c'est aussi que vous vous êtes sentie soutenue et vous n'étiez plus seule face à la maladie de votre fils.

P4 : Voilà c'est ça. En fait c'était vraiment... Je vous dis je n'ai plus peur non plus parce que je sais que s'il refait une petite crise ou quelque chose et bien j'appelle le CMP et ils vont faire quelque chose pour lui changer son traitement ou... Voilà. Quelque chose sera faite. Donc je trouve cela très bien. C'est le passé.

M2 : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous tiennent à cœur de nous dire sur ce sujet-là ?

P4 : Bin vraiment... vous savez je ne vais pas pleurer sur mon sort, c'est le passé hein. [Rire]. Ça a été vécu, ça a été vécu hein et puis c'est tout. Pour moi ce qui est important là c'est le ici et maintenant et qu'on a pu changer les choses et améliorer sa vie à lui. Et la nôtre ! Donc c'est ça que je regarde.

M2 : Oui, vous, vous avez vraiment perçu le changement avant la prise en charge et après en fait ?

P4 : Oui ! ah oui oui oui complètement ! Ça a été le jour et la nuit hein ! Ah oui oui oui à partir du moment où il a été sous traitement ça a été beaucoup mieux hein. Ah oui. Non, non, ces médicaments fonctionnent bien donc merci quoi, c'est bien !

M2 : D'accord, ok. Est-ce que vous auriez une dernière remarque ?

P4 : Je ne sais pas quoi vous dire là honnêtement.

M2 : Non mais vous n'êtes pas obligée d'en avoir.

P4 : Et bien merci à toutes les personnes qui se sont occupées de mon fils, merci à [nom de médecin] qui le suit. Merci à [nom de l'infirmière] du CMP qui m'écoute. Voilà. Voilà. Merci à toutes ces personnes.

M2 : D'accord. Merci.

Entretien numéro 5

Participant 5 : Donc moi je me présente [nom prénom], je suis le papa de [prénom] donc qui a eu quelques soucis et qui a pu faire trois séjours au [nom du centre hospitalier spécialisé]. Je ne vous cache pas que cette démarche est difficile. Je l'ai acceptée uniquement parce que c'est un cadre professionnel en fait. Vous êtes dans un cas bien spécifique de thèse. Donc moi, je participe, je pense que c'est positif de participer à ce genre de chose. Après dans un autre contexte je ne l'aurais pas fait.

Chercheur 2 : D'accord.

P5 : Et je le fais parce que ça reste dans un cadre scolaire. Donc je pense que ça peut être intéressant d'échanger. Quand je vous dis que pour moi c'est difficile, oui, c'est pas simple. Le fait qu'on ait déjà échangé de façon informelle ça m'a fait un petit peu replonger dans des choses que j'essayais de mettre de côté. Mais bon c'est pas grave. J'espère que je pourrai répondre au mieux malgré tout, après essayer de dépassionner tout ça et puis...

C2 : Du coup on va commencer. Donc au niveau du parcours, déjà au début de la maladie de votre fils puis surtout des premiers signes, comment vous vous aviez perçu les premiers signes de la maladie chez votre fils ?

P5 : Alors la première fois on n'a rien perçu. Je vais dire « on » parce que moi je suis divorcé donc du coup avec sa mère qui habite également sur Grenoble. Donc en fait on a rien vu. Alors il y avait sûrement eu des signes avant-coureurs parce qu'apparemment les choses ne se mettent pas comme ça en place du jour au lendemain. Mais sincèrement nous n'avons jamais été alertés. D'autant mes enfants ont toujours été suivis, surtout [prénom] qui avait eu un suivi psychologique pendant plusieurs années. Donc il avait été suivi pendant toute son adolescence au CMP parce qu'il vivait mal la situation de divorce en fait. Donc sur les 3, sur la triplète c'est celui qui était, je vais dire qui était, le plus fragile, c'est celui qui a le plus mal vécu. Donc du coup il avait un suivi et par rapport à ça il n'y a jamais eu de signe, de remontées d'informations du CMP en me disant « bin tiens on a pu voir des signes particuliers » qui nous auraient dirigés vers une, comment dire vers une maladie de ce type en fait.

C2 : D'accord.

P5 : Voilà. Donc après du coup, nous on a été confrontés brutalement à la situation quoi. Dans le cadre... quand c'est arrivé la première fois donc il habitait chez sa mère. Donc c'est elle qui avait prévenu le médecin et qui avait... le médecin avait jugé bon d'hospitaliser [prénom]. Compte tenu effectivement... Parce que là il était pour le fait en crise et effectivement son état nécessitait une hospitalisation donc... Du logement au CHU et du CHU donc à [nom de du centre Hospitalier spécialisé] donc je ne sais pas si... [nom de pavillon] c'est ça ?

C2 : Oui c'est ça.

P5 : Alors... donc oui le premier contact si vous voulez avec la structure ça a été [nom de pavillon].

C2 : D'accord. Et avant du coup cette première crise, hormis le suivi au CMP mais comme vous disiez qui n'avait rien fait remonter de particulier, vous vous n'aviez pas perçu de chose particulière chez votre fils.

P5 : non, non, je crois pas..

C2 : D'accord. Et que s'est-il passé pendant cette première crise ?

P5 : Eu.. c'est-à-dire ?

C2 : qu'est-ce que... la crise pour vous c'était quoi ?

P5 : alors moi je ne l'ai pas vue cette mais par rapport aux dires de sa mère. Donc en fait [prénom] était agité. Il est pas, je veux dire, il n'est pas violent dans ces cas-là, sur les trois épisodes en fait il n'y a jamais eu de violence. Mais il se trouve, on va dire... on dit « haut perché là », c'est une expression. Donc effectivement c'est...il y va quoi... il a toujours un petit peu des phénomènes hallucinatoires. Il est un petit peu en dehors de la réalité quoi. Il tient des propos qui ne sont pas cohérents et qui ne collent pas avec les règles de la société.

C2 : D'accord. Et ça, ça n'avait jamais été le cas avant cette première crise ?

P5 : Non. Après si vous voulez donc là avant donc [prénom] avait été scolarisé. J'essaie de faire un bout d'organigramme pour me resituer dans le temps un petit peu.. Lui il avait fini en [date]. Donc après l'épisode c'était [date] donc pendant cette phase là comme il avait échoué à son BTS, il était sur Lyon. Alors du coup-là beaucoup de choses se sont mises en place pendant les 2 années qu'il a passées à Lyon en fait. Donc c'est clair par des fréquentations, donc je pense que c'est son premier contact avec la drogue en fait. Donc avec les stupéfiants, les choses comme ça, de l'alcool. Où là il s'est trouvé dans un contexte complètement libre en fait. Et ça je pense que ça a facilité la progression... s'il y avait quelque chose sous-jacente... je pense que l'association... alors quand je dis stupéfiants c'est le...Comment c'est, c'est le...

C2 : Cannabis ?

P5 : Cannabis ouais, voilà ! Mélangé avec de l'alcool dans un cadre peut être festif hein. Sur le fond [prénom] je ne peux pas dire qu'il se drogue mais je sais que par exemple... Alors là il a peut-être arrêté. Je dis peut-être parce que bon moi il n'est plus avec moi ni avec sa mère. Donc je dis peut-être mais je pense que dans un cadre festif, peut-être qu'il peut consommer. Alors après le troisième épisode peut être plus mais dans tous les cas ça reste peut-être un petit peu en fond.

C2 : Et suite à la première crise il a été hospitalisé à [nom de pavillon]. Comment s'est passée cette première hospitalisation ? quelles informations vous ont été données ? Quelle place vous avez eue ?

P5 : Alors la nuance elle est là, en fait. C'est le premier contact qui est extrêmement violent en fait parce que je veux dire vous voyez bien, sans avoir mis les mots dessus, que votre fils il a des problèmes parce qu'il atterri à [nom de pavillon]. Donc là pour nous, c'est, c'est, sincèrement, moi je veux dire après le ciel il nous tombe sur la tête quoi. Je veux dire on pense... En fait, on ne sait pas c'est un milieu qu'on fuit, tout ce qui tourne autour de la psychiatrie, c'est un milieu dont on ne veut surtout pas entendre parler quoi. J'hésite pas à le dire, hein, je suis désolé. Mais sincèrement, je veux dire, c'est ce que je dis, moi actuellement, les gens qui sont autour de moi, je veux dire on prend conscience de ce qu'il peut se passer lorsqu'on passe les murs du centre hospitalier. Bon voilà parce qu'on est obligé en fait, soit parce qu'on va voir des gens qui nous sont proches, soit parce qu'on a un patient donc...voilà. Donc là pour moi, déjà passer les portes du centre, c'est déjà d'une certaine violence. Après quand on voit la population qui se trouve là-bas... c'est quelque chose qui me marque profondément en fait et qui est pour moi extrêmement violent c'est-à-dire que je ne m'attendais pas, je ne m'attendais pas à voir une population aussi jeune. Donc ça pour moi c'est dramatique. Ça je le vis très, très, mal même encore maintenant si vous voulez. De savoir que notre société en fait génère des problèmes pour des jeunes alors qu'ils ont l'avenir devant eux. Alors on sait que pour certains ils vont s'en sortir. Pour [prénom] je sais que ça dépend que de lui, il s'en sortira. Mais on voit tout de suite qu'avec des jeunes de moins de 30 ans il y en a qui ne s'en sortiront jamais quoi, avec un brassage de population donc on voit bien comment ça peut se passer là-bas et ça c'est profondément triste et ça m'affecte profondément quoi. Je m'attendais à voir des gens beaucoup plus âgés quoi auquel cas on peut se dire « écoutez, oui ils sont vieux, ils sont malades, bin c'est comme ça ». Là c'est pas le cas quoi, voilà. Donc là c'est aussi violent comme constatation quoi.

Après donc le contact avec les internes de [nom de pavillon] s'est relativement bien passé. Voilà quoi. Et puis après on a été informés plus précisément quand il est parti en service quoi. [Nom de service] c'était

qu'un passage pour le stabiliser, pour mettre en place quelque chose. Après la prise en service avec un psychiatre s'est faite en service en fait. Mais bon voilà, c'est quelque chose qui est pour moi très violente quoi.

C2 : Et du coup une fois qu'il a été pris en charge en service des informations vous ont été données sur son état de santé ?

P5 : Oui alors c'était assez mitigé comme information parce que le diagnostic il n'est pas posé tout de suite en fait. On parle de schizophrénie mais en fait, comme j'ai pu comprendre mais j'ai peut-être mal compris hein. Moi ce que j'ai compris en fait c'est que on pouvait pas trancher sur une fois. Voilà.

C5 : C'est ça, c'est l'évolution du trouble qui...

P5 : et les récurrences en fait. Plus les récurrences, ce que j'ai pu comprendre c'est que plus les récurrences plus on pouvait tendre plus précisément vers la pose d'un diagnostic. Moi je l'ai pris comme ça. Bon, après de toute façon quelle que soit l'importance pour moi il a un traitement à vie et donc que ce soit posé ou pas dans tous les cas... Donc ça pour nous c'est aussi violent, puis on est les parents, il faut admettre que votre enfant à 26 ans il... enfin là il avait moins en [année], il avait 22 ans... Donc on sait déjà que... Donc pour nous c'est difficile mais on le vit pas. Mais pour lui je vous prie de croire que c'est compliqué. Alors ça voilà. On reviendra plus tard sur la discussion mais pour lui c'est extrêmement compliqué.

C5 : Oui tout à fait. Et du coup une fois cette première hospitalisation faite... Alors déjà vous quelle place vous avez sentie avoir dans cette première hospitalisation, dans ce premier accès aux soins en tant que famille ?

P5 : Alors... C'est un peu compliqué parce que du coup lorsqu'on a un enfant qui est majeur, on ne peut plus discuter comme ça, je veux dire... Les échanges... c'est normal je veux dire, on a un enfant qui est adulte, adulte majeur donc l'info elle est un peu plus compliquée quoi. Puisqu'il y a beaucoup de chose qui doivent passer par... il doit être informé également quoi. Donc oui on ne peut plus dialoguer comme lorsqu'on a un enfant en disant « bin tiens tu vas m'attendre dans la salle d'attente » et puis on échange plus précisément. Après ça c'est une composante mais bon malgré tout, dans le temps l'info on l'a eue. Puisque [prénom] séjournait là-bas, avec les différents interlocuteurs on a pu avoir toutes les infos qu'on voulait quoi. Les sorties accompagnées, les choses qui allaient être mises en place. Après il n'y a pas, c'est pas, il n'y a pas de tabou. Mais ça je pense que de toute façon c'est une chose qui a beaucoup évolué dans le milieu hospitalier, quelles que soient les spécialités : le dialogue est beaucoup plus ouvert. Enfin pour avoir côtoyé pas mal ce milieu... autre que la psychiatrie mais bon on voit bien que les médecins sont beaucoup plus enclins à expliquer les choses précisément plutôt que de rester sur des choses non dites. Donc voilà. L'information on l'a quoi. Après... moi j'ai jamais fait appel aux structures d'accompagnement pour nous aider, pour... C'est peut-être un tort mais en fait... Globalement si vous voulez la situation de [prénom] pour moi peut-être ou pouvait être, comment dire, réglée s'il est dans l'acceptation. Je veux dire mon gosse, la situation elle est pas perdue quoi. Donc pour nous ça nous donne un espoir et moi je m'attache à ça. C'est pour ça que je ne vais pas forcément chercher du soutien avec d'autres familles, d'autres structures qui pourraient me prendre en charge ou sur lesquelles je pourrais parler comme ça. Alors encore une fois c'est peut-être un tort mais bon moi je, pour l'instant je l'analyse comme ça quoi.

C2 : Vous sentez que vous n'en avez pas le besoin actuellement ?

P5 : Pas forcément le besoin mais j'ai peut-être d'autres moyens de... lutter. Après... c'est peut-être un tort. Mais à ce compte-là, il faudrait peut-être que je consulte moi aussi quoi. Je pense... Après je ne voudrais pas trop m'éloigner de votre travail.

C2 : oui j'allais y revenir justement. Du coup, alors nous on s'intéresse à l'annonce. A quel moment le diagnostic vous a été donné pour votre fils ?

P5 : Et bien je dirais à son départ en fait, lorsqu'il a quitté le... Lorsqu'il était suffisamment stabilisé... Lorsqu'on avait trouvé en fait la bonne formule pour son traitement, donc là il y a les visites de sorties où effectivement là on était tous présents. Il y avait sa mère, il y avait [prénom] et la psychiatre en fait et c'est là où l'on a pu avoir des infos, une projection sur l'avenir en fait.

C2 : D'accord. Et donc là on vous a donné un diagnostic à ce moment-là ?

P5 : alors c'est là où on nous a dit qu'effectivement elle, elle était incapable de dire voilà. Elle dit « moi en tant que psychiatre, je ne m'avancerais bien à dire [prénom] est schizophrène. L'histoire nous le dira ». Et c'est là où on a appris que... et effectivement je comprends ce... Enfin j'ai lu que c'était déjà tellement difficile de poser un traitement adapté, c'est après vous faites du cas par cas quoi. Donc j'ai vu que c'était tellement difficile de mettre un traitement là-dessus, que je comprenais aisément le fait qu'on me dise « bin je ne peux pas me prononcer, il y a des signes, il y a des pistes mais qui seront à confirmer, ce que l'histoire fera quoi ». Voilà. Mais après si vous voulez moi ce que j'ai apprécié c'est que cette dame était très ouverte quoi. Donc ça, c'était important pour nous qu'on puisse poser toutes les questions qu'on voulait quoi.

C2 : Et donc par la suite, au cours de son parcours la question diagnostic a été à nouveau abordée dans les années qui ont suivis ?

P5 : Dans les années puisqu'il a rechuté après il a rechuté... en [année]. Il me semble en [mois] de mémoire, je n'ai pas les dates précisément. Mais en fait, après, les fois d'après il y avait des événements déclencheurs. Donc c'était, c'était, c'était... Enfin j'ai compris aussi que dans cette pathologie il y avait des éléments déclencheurs quoi. Là il y eu, je pense l'association de plusieurs facteurs en fait donc voilà quoi. Donc du coup c'était un deuxième passage qui là, a été plus important, là il y a eu plus de mal à poser un traitement adapté pour [prénom] donc il est resté plus de 2 mois, 2 mois et demi. Donc...là et bien oui, forcément, il y a une rechute de nouveau donc on se dit. Et puis la jusqu'à [date], oui bon oui ça fait 3 fois, là je pense que [prénom] aussi c'est intéressant pour lui parce qu'il peut mettre, il peut dire « oui bon.. ». J'espère que ça va dans le sens de l'acceptation du traitement.

C2 : Vous sentez qu'il accepte un petit peu mieux ce qui se passe pour lui ?

P5 : Oui parce que c'est la troisième fois donc il se dit « bin oui je suis peut-être schizophrène quoi ».

C2 : Et ça, ça lui a été redit à lui ce diagnostic ?

P5 : Alors là du coup moi j'ai... alors là la troisième fois on a assisté à rien quoi. Là je n'ai vu aucun professionnel quoi. Là c'était...moi je suis simplement allé le voir en tant que père quoi pour des visites. Mais je n'ai rencontré aucun professionnel.

C2 : D'accord.

P5 : Alors je ne sais pas... c'est aussi...Enfin je ne sais pas, on a pas été convoqués en ce sens quoi.

C2 : Vous auriez peut-être aimé qu'il y ait un rendez-vous comme il y avait eu la première fois.

P5 : Pas spécialement. Pas spécialement parce que là j'en voulait à mon fils donc... j'étais un petit peu dans la démarche « et bien démerde toi » quoi. Excusez-moi l'expression. Là je lui en ai vraiment voulu parce que pour la troisième fois ça ne dépend que de lui. C'est-à-dire que là c'est lui qui a fait le psychiatre, il a changé ses dosages, il a, il a... Donc là il n'y a plus de drogue, il n'y a plus d'alcool. C'est lui qui n'est pas dans l'acceptation et qui modifie son traitement. Donc comme il est calé au mini de tout ce qu'on peut lui donner, donc il décroche quand il modifie. Alors que tout allait bien quoi. Il avait des projets donc... Bon là il est reparti, il n'est pas resté longtemps, il, est resté 3 semaines là. Donc...non mais là je n'ai pas eu de contact par contre.

C2 : Et du coup si je comprends bien il y a eu une deuxième hospitalisation avant celle-ci et à ce moment-

là..

P5 : Oui là par contre là oui. Oui là de nouveau là, par contre il y avait un schéma tout à fait normal comme la première fois où effectivement là on s'est retrouvés devant un professionnel pour... voilà pour parler de la maladie et surtout pour parler de la suite. Qu'est-ce que [prénom] devenait... Parce que moi ce qui est intéressant aussi c'est ce qu'on propose aussi après quoi.

C2 : Oui tout à fait. C'est l'idée de s'intéresser au diagnostic c'est qu'on sait que ça fait déboucher sur des choses et c'est ça qui engendre en fait la prise en charge souvent.

P5 : Donc ça c'est important. C'est important de savoir que l'on est pas tout seul. Après je vous dis la troisième fois je pense qu'on a du peut être poser la question à [prénom] mais il a peut-être dit « non je me débrouille » ou « j'assume mes conneries et je fais en sorte que... ». Parce que c'est toujours pareil, enfin moi ce qui est bizarre... Enfin je ne sais pas si on peut dire ça mais comme [prénom] est majeur soit mais par exemple quand il y a un problème on est forcément appelé. En [mois], là, j'étais chez moi mais j'étais en vacances. On vous appelle et on vous dit « votre fils ça ne va pas, venez le chercher ». Donc oui forcément donc... « venez le chercher il tient des propos incohérents, ça ne va pas... » Voilà donc bon. On est impliqué de fait. Après on est ses parents quand même, ce n'est pas parce que j'ai un ressenti que... ça reste mon fils quoi. Mais...donc c'est peut-être pour ça qu'on a pas été convoqués non plus. [Prénom] a peut-être dit « écoutez non je vais me débrouiller ou... ». Voilà c'est peut-être possible.

C2 : D'accord. Donc si je comprends bien en fait c'est vrai que c'est plusieurs crises successives qui ont mené en fait au diagnostic de schizophrénie, que vous vous avez intégré petit à petit ?

P5 : Oui tout à fait. Voilà bien sûr. Moi j'ai...De toute façon on est obligé. Je veux dire... même si... je pense qu'une fois qu'on est confronté à ça, je pense que je serai inquiet pour la vie. Sincèrement parce que...Ce sont quand même des maladies à part. On sait que... Surtout qu'on peut différencier ça en fait de maladie qui peuvent être aussi graves voire peut être même plus. Je veux dire... moi dans ma vie j'ai été confronté au cancer, j'ai eu de la chimio, mais bon je m'en suis sorti, j'en parle plus. Alors que c'était une blessure vachement importante quoi. Là mon fils, je sais que même s'il va respecter son traitement, même s'il va vivre comme tout le monde et bien j'aurai toujours en tête quelque chose qui va me dire mais « est ce que demain il ne va pas y avoir un évènement qui fait qu'il va décrocher, qu'on va repartir dans la galère quoi ». C'est des choses, moi je pense qu'à chaque fois qu'on est confrontés aux maladies psychiatriques... en tant que parents je pense qu'on est marqués à vie quoi. Et je ne pense pas que j'aurais de cesse... enfin je penserai toujours à ça. A un décrochage... Après c'est faire confiance mais bon...

C2 : Du coup ça fait le lien avec une autres de nos questions. Sur le plan personnel, quel impact ça a eu en fait ce diagnostic-là chez votre fils ?

P5 : Chez mon fils ?

C2 : oui, pour vous en fait.

P5 : Bin moi je trouve qu'il prend ça avec beaucoup de légèreté. Donc quelque part pourquoi pas, c'est mieux pour lui. Il le prend surement avec plus de légèreté que moi. On s'est bien exprimés à ce sujet lors de la troisième fois à l'automne. On lui a bien fait comprendre que chez nous il y avait surement bien plus de souffrance que chez lui. Parce qu'avec le temps il prend ça avec beaucoup de légèreté. Je veux dire... Quelque chose qui nous a révoltés en fait c'est que pour lui par exemple à son troisième passage c'est une expérience pour lui, qui lui permet une marche. Et il a une marche de plus qui... mais c'est peut-être vrai pour lui, qui l'amène à la compréhension ou à l'acceptation. Mais comme on essaie de lui faire comprendre, c'est que lui c'est peut-être une expérience et une marche vers quelque chose, pour nous ça nous remet systématiquement la tête dans les problèmes. Et de la souffrance parce qu'on est impactés à fond quoi. On ne peut pas...ce n'est pas le genre de chose avec lesquelles on peut prendre de la légèreté. On vous dit « bon

bin tiens j'ai une angine » oui bon bin c'est bon ça va se soigner. Là il y a une rechute on se dit comment il va en sortir et combien de temps il va rester et comment il va ressortir surtout et comment il va reprendre sa vie dans le civil. Voilà donc... Lui il le prend avec beaucoup de légèreté. Avec philosophie quelque part mais c'est sa propre philosophie. Quelque part je le comprends, même si... je peux comprendre un peu sa démarche intellectuelle. Lui il a pris de la hauteur par rapport à tout ça donc peut-être que ça va sur une meilleure gestion pour lui.

C2 : D'accord, et..

P5 : mais pas sûr que ce soit la dernière marche.

C2 : Et du coup sur le plan de vos relations avec lui, est ce que ça a changé des choses ?

P5 : Avec [prénom] ça a toujours été tendu. [Prénom] c'est un caractère fort, c'est un peu un électron libre. Moi j'ai des triplés donc... j'ai 3 garçons. On a fait une éducation à la carte : il y a 3 tempéraments différents, 3 caractères. C'est celui qui m'a posé le plus de problèmes sur son éducation parce qu'il a un tempérament fort donc moi forcément en face je voulais aussi mettre quelque chose parce que je veux dire après... surtout qu'on était en garde alternée donc moi, on les avait une semaine chacun donc... Faut pas se faire déborder donc... C'est-à-dire que moi en face de lui j'ai eu aussi un caractère fort donc forcément avec lui ça a coincé. Mais je veux dire ça n'empêche pas qu'on s'adore même si on a du ressenti même si on a des choses. Je veux dire on a l'habitude de s'être toujours opposés. On a absolument pas la même façon de penser sur tout. Donc après voilà.

C2 : Et du coup vous disiez donc que vous avez 2 autres enfants. Sur le plan familial de manière plus générale, est ce que le diagnostic de votre fils a changé des choses dans les relations intrafamiliales ?

P5 : alors je pense que ses frères sont beaucoup plus proches de lui. Donc dans la tripléte en fait ils sont... ils mènent chacun leur vie en fait professionnelle. Donc ils ne sont pas dans la même région. J'en ai un à l'étranger, un qui est dans une autre région de France mais ils sont proches de leur frère. Mais je pense que ces liens ont été renforcés encore plus par rapport à une fratrie, le fait que [prénom] soit en souffrance a rapproché, a recentré le tissu fraternel. Ça j'en suis persuadé. Ça c'est quelque chose que je ressens.

C2 : Quelle est la raison qui selon vous a fait que ça les a rapprochés comme cela ?

P5 : Parce qu'ils sont en empathie avec leur frère. Ils sont vraiment... Alors qu'ils vivaient plus ou moins... Ils n'ont pas forcément les mêmes copains, les mêmes... mais malgré tout cet état de fait les a rapprochés quoi. Je veux dire... ce ne sont pas des vrais. Ça c'est important aussi. Ils sont issus de fécondation in vitro donc je veux dire, c'est important parce qu'ils ont vraiment 3 personnalités différentes mais malgré tout ils pourraient être complètement indépendants je veux dire. Je fais la différenciation parce que vous savez dans les naissances comme ça il peut y avoir des choses en fonction des jumeaux des choses comme ça qui sont vachement fortes. Alors qu'eux pourraient être complètement séparés. Ils n'ont jamais vécu de la souffrance d'être séparés, de choses comme ça parce qu'ils ont chacun leur caractère et leur tempérament. Mais cet état de fait, je sais que du coup ils sont beaucoup plus en contact. Par les moyens que l'on a actuellement parce qu'ils ne sont pas dans la même région. Par contre pour moi, lui ça l'a beaucoup déstabilisé de perdre la proximité de ses frères. Ça, ça a été un des facteurs à chaque dérapage. Le premier il y en a un qui est parti travailler à l'étranger et là en [année] en fait [prénom] a changé de région pour des raisons professionnelles. Et donc lui c'est vrai qu'il se retrouve quelque part seul, physiquement. Il ne peut pas prendre le tram pour les voir. Il peut voir son père et sa mère mais ce n'est pas pareil, ses frères. Voilà ça c'est vachement... quelque part je dis c'est bien, c'est beau. Que malgré tout il y a une maladie mais ça resserre les liens autour de cette fratrie, je suis content quoi. Voilà.

C2 : D'accord, ok. Sur le moment de l'annonce du diagnostic, enfin quand on vous a parlé de schizophrénie et que vous avez compris que ça pouvait être cela, comment vous l'avez vécu vous personnellement ?

P5 : Ben très mal, très mal. J'en n'ai pas dormi. Si vous voulez.... Après je me dis heureusement que j'ai mon boulot aussi qui m'accapare 8h par jour, donc c'était un peu le cas mais bon je passais des nuits blanches donc j'étais extrêmement fatigué et puis... Quelque part on se dit « mais pourquoi ? ». Alors du côté de ma femme, ça on en avait parlé avec les professionnels, il y a un terrain psychologique, je veux dire il y a des... Et donc ça, ça on l'a évoqué le sujet très rapidement, dès la première fois en fait. Donc c'est quelque chose effectivement qui n'est pas...il faut en parler quoi. Enfin bon c'est comme ça... Donc il y a plusieurs personnes, ce n'est pas forcément de la schizophrénie mais il y a plusieurs personnes qui ont des problèmes psychiatriques et qui ont fait des stages en hôpital psychiatrique quoi, voilà. Alors pour revenir à votre question, oui ben très mal.

C2 : Et à distance de l'annonce ?

P5 : Ben moi j'ai un peu passé... Après si vous voulez j'ai un petit passé ce stade-là quoi. On se dit mais pourquoi nous ? Ça après très rapidement on... après c'est... l'inquiétude majeure est sur l'avenir de mon fils. Après on dit « ok il y a ça ». Qu'est ce qu'il devient ? Est-ce que son état lui permet de vivre normalement en société ou est ce qu'il va être dans des structures aménagées 100% pour des gens comme ça. Voilà, moi mon inquiétude elle est là. Là pour l'instant on a une voie. On sait très bien qu'il peut vivre tout seul, autonome, parfaitement, à une seule condition. Moi quelque part c'est positif. Après je crains les rechutes mais je sais qu'il n'y a aucune raison qu'il se retrouve dans les structures adaptées 100% où il ne pourra pas être acteur de la société. Voilà. Donc ça c'est rassurant pour nous quelque part. Alors moi après mon tempérament, il joue aussi parce que ce n'est pas que je suis défaitiste mais j'ai toujours tendance un peu à voir l'histoire du verre à moitié plein à moitié vide. Donc je ne suis pas forcément toujours très positif mais bon il faut rester optimiste par rapport à ça. Donc à partir du moment où vous abandonnez l'histoire de « qu'est-ce qui vous arrive » et « pourquoi nous ? » et « Pourquoi lui ? » et machin... Bon ben qu'est-ce qu'il devient ? C'est la principale inquiétude.

C2 : Et donc lors de la deuxième hospitalisation c'est là qu'on vous a vraiment parlé du diagnostic ?

P5 : Oui c'est ça. Ben ça se précise plus, c'était une deuxième fois où là c'était plus compliqué. Ils ont eu plus de mal à le faire revenir si vous voulez, à ce qu'il sorte de son état pour reprendre conscience en fait. Donc un peu plus long. Plus difficile à adapter, à trouver vraiment le bon dosage, la bonne posologie qui lui permette d'être stable et d'être autonome à l'extérieur. Ça c'était plus compliqué. Deux mois et demi c'est long. Voilà, donc là... De tout façon maintenant avec [prénom] on parle de schizophrénie, on parle, on emploie le terme. Voilà donc... les choses se murissent pour tout le monde quoi.

C2 : Et du coup en termes d'annonce du diagnostic aux proches, est ce que vous vous avez des suggestions, des choses que vous auriez attendues qui puissent se faire différemment ?

P5 : non, non parce que je ne vois pas comment. J'ai pensé à cette question depuis qu'on en a discuté et je savais que c'était une question qui allait arriver. Et sincèrement on veut tellement occulter ce milieu. En fait, je pense que c'est ça la base ! La base c'est que les gens ne veulent pas entendre parler de psychiatrie. Donc dans la mesure où on ne veut pas en entendre parler, on ne peut se préparer, à quoique ce soit. Et comment, comment annoncer ça... Alors le seul moyen ça serait de définir les signes avant-coureurs. Là par exemple le CMP m'aurait dit « là on a des doutes sur quelque chose, il y a des comportements qui font que... ». C'est-à-dire, pour moi une détermination de certains signes bien en amont. Ça je vous dis ça comme ça, c'est ce que je ressens. De façon qu'on soit un peu plus préparé. Mais après l'annonce brutale comment faire ? Sincèrement comment faire ? Je veux dire, les structures physiques, c'est le centre hospitalier. Ces gens-là ils sont en dehors, ils ne sont pas au CHU, ils sont à [nom du centre hospitalier spécialisé]. Donc... mais déjà dans la région quand vous dite « [nom du centre hospitalier spécialisé] », sincèrement je veux dire... Déjà rien que le nom c'est violent... on peut pas... Moi sincèrement, non pour moi je ne vois vraiment pas comment hormis une... détecter ça bien plus tôt. Mais ça je ne sais pas. Est-ce

qu'il y a des méthodes, est ce qu'il y a... moi j'ai été un petit peu surpris dans la mesure du parcours de [prénom] où il avait été vu pendant des années en CMP. Mais suivi régulier je veux dire. C'était son espèce de parole. En plus, bon on ne savait absolument pas ce qu'il s'y passait. Son espace de parole. Donc je suis tombé un petit peu de haut par rapport à ça aussi parce que quand on nous a dit qu'effectivement il y avait des signes, il y a des signes qui se mettent en place dans l'adolescence et qui ont échappé en fait à tout le monde. Alors que mes gamins, médicalement parlant ils ont été hyper suivis parce que c'est des triplés, parce qu'ils ont été, comment dire en néonatalité, ils étaient fragiles. Donc ils ont eu un suivi médical vachement important de plein de spécialistes pour que tout aille bien pour eux. Et donc, ça on est passé à travers. Donc ça moi je dirais c'est comment ne pas passer à travers. Voilà, ça se serait pour moi vital de façon à ce qu'on soit au moins alerté. Voilà c'est tout. Après je ne vois pas comment faire autrement.

C2 : c'est d'être préparé un peu à l'avance en fait.

P5 : Ben oui parce que si vous avez des signes avant-coureurs je veux dire ben voilà on quoi. Psychologiquement on peut se préparer. Sincèrement je ne vois que ça.

C2 : D'accord. On arrive un peu sur la fin de l'entretien, est ce que vous vous auriez d'autres remarques ou d'autres choses à nous dire concernant ce sujet-là ?

P5 : Par rapport à quoi ? par rapport à l'exercice de votre métier ? Par rapport à ... ? Moi je pense que vous avez beaucoup de courage [rire].

C2 : Alors c'était plus centré sur l'annonce du diagnostic et le diagnostic mais voilà toute remarque est bonne à prendre.

P5 : j'entends bien mais moi sincèrement... non... Je ne vois pas comment faire autrement et après je pense que tout ce qu'il y a en place fait pour être au mieux, sincèrement. Pour faire en sorte que le milieu soit moins violent. Déjà par rapport aux bâtiments. Je veux dire les bâtiments...ils refont tout là-bas. Donc déjà le fait de se présenter dans des bâtiments qui sont plus humains, qui montrent un caractère plus humain, ben déjà c'est plus facile de passer la porte. Après l'encadrement est exceptionnel, à tout niveau. Que ce soit pour vous médecins, pour les cadres infirmiers, du plus haut au plus bas. Enfin c'est vraiment...je veux dire heureusement que... Enfin les gens sont là pour vous aider, on sent que tout est créé pour aider les patients et les parents également quoi donc... après non. Suggérer quoique ce soit ce serait un petit peu prétentieux. Enfin bon moi je n'ai pas d'autre réflexion là-dessus. Moi je serais tenté de vous dire « plus jamais voir ça », mais bon se serait... je pense que... [prénom] je suis pas sûr qu'il ait atteint toutes les marches donc je me dis qu'il y aura d'autres événements mais bon je ne sais pas. Après de toute façon, il n'y a pas beaucoup de solutions. Moi pour moi si vous voulez le... donc ce que je vous disais c'est avant : la détection des signes, et après : l'accompagnement. Alors l'accompagnement... alors là je pense que...alors peut-être plus les réflexions sur la sortie. Je veux dire on s'est posés la question en fait : si dans les situations je veux dire les jeunes n'ont pas de famille, n'ont pas de...les gens qui refusent tout...je pense qu'il peut y avoir des parents qui sont dans le refus complet en disant mais je ne veux même pas en entendre parler. Ces jeunes ils deviennent quoi ? Parce que moi sincèrement, sincèrement la deuxième fois où ça avait été vachement compliqué, sa mère ne voulait plus le prendre avec elle parce qu'elle avait eu le traumatisme de le faire hospitaliser. Donc ça, ça avait été un traumatisme encore que je ne l'ai pas vécu moi. Là je l'ai vécu à l'automne, où c'est moi qui l'ai fait rentrer à l'hosto mais là c'était je pense plus violent donc... Nous on nous a dit lors de l'entretien « bon voilà de [prénom] va sortir, il a un traitement. Qui le prend en charge ? ». Si sa mère dit « ben moi je ne peux pas le prendre chez moi », si j'avais dit « ben avec [prénom] c'est compliqué », si je ne le prends pas chez moi qu'est-ce qu'il devient je veux dire. Ça je pense qu'il y a des choses... je ne sais pas.

C2 : Vous trouvez qu'on s'est beaucoup appuyés sur vous en fait pour la suite.

P5 : oui et là sincèrement de l'été [année] jusqu'à, bon plus d'un an, donc moi je l'ai pris chez moi au fond du trou pour essayer de le remonter jusqu'à ce qu'il puisse dire « ben je vais partir de chez toi parce que je me sens bien ». Et ben là par contre, ça a été vachement difficile pour moi. Parce que là j'étais tout seul. Quand moi je partais le matin bosser à 7h, donc votre fils ne s'est pas levé. Vous rentrez à midi, il est en pyjama. Vous revenez à 5h, il est en pyjama, il est assis au même endroit, il n'a pas bougé. Je veux dire ça, ça dure pendant des mois et des mois. Là je veux dire c'est compliqué parce que moi je ne suis pas médecin, je ne suis pas psychiatre, je suis que le père, on est dans l'empathie et c'est hyper difficile. Et donc là je me dis, là peut être qu'il y a quelque chose à faire. Pour que si vous voulez le passage soit moins brutal entre l'hôpital et la famille. Moi j'étais d'accord pour le prendre parce que c'était mon rôle de père mais je ne pensais pas que ça allait être aussi dur pour moi.

C2 : Être plus accompagné en fait ?

P5 : Oui, ouais, et peut être une structure qui permette une intégration à la maison parce que c'est pareil, le retour il faut se réintégrer à la vie civile. Et ça a été extrêmement difficile de lui faire prendre conscience qu'il fallait qu'il se bouge et là j'aurais eu besoin de l'accompagnement moi d'une structure encadrante pour aider [prénom] à réagir et à remettre un pas dans la vie. Donc on s'y est tous mis : ses frères, moi, sa mère. Donc déjà il était protégé. Au moins ça, il avait...il était chez son père. Il était nourri, logé, blanchi. Moi je ne voulais qu'il n'ait aucune inquiétude par rapport à ça. Qu'il soit polarisé 100% sur son redémarrage. Mais j'aurais aimé être aidé en fait. Vous voyez ? Peut-être après qu'avant. Avant, ça va. Avant, si on n'est pas diagnostiqué avant, on prend ça dans la figure mais c'est comme ça. Voilà, point barre. C'est comme si on vous annonçait un cancer, un machin... Bon ben voilà vous le prenez dans la figure, on vit avec. Mais après le redémarrage, et c'est peut-être là où il faudrait peut-être une structure intermédiaire d'accompagnement des familles, plus qu'un espace de parole par rapport à toutes les assos où il peuvent se présenter, se rencontrer... Là peut être plus une structure de transition, pour refaire un pas dans la famille, pour refaire un pas dans la vie.

C2 : Qui vous aiderait en fait à comprendre un petit peu ce qui se passe pour votre fils, à mieux l'accompagner...

P5 : comprendre et aider, aider la personne à remettre un pied à l'étrier. Donc peut-être je ne sais pas par des rencontres, par des convocations, par des... Ca ça... moi j'ai eu le sentiment d'être livré à moi-même. Voilà.

C2 : c'est intéressant ce que vous dites, effectivement. C'est vrai que nous on ne se rend pas forcément compte en fait. Nous on est à l'intérieur...

P5 : Mais vous, vous vous agissez sur... En plus ça ne serait pas votre boulot, ce que j'ai dénoncé ce ne serait pas votre boulot. Vous vous êtes médecins. Vous c'est l'accompagnement pendant l'hospitalisation, la pose du diagnostic, le traitement à adapter. Ça c'est votre travail, mais je ne m'adressais pas à vous là.

C2 : non mais c'est penser quelque chose de manière globale en fait, c'est penser le soin de manière à...

P5 : oui mais c'est plus votre rôle. Vous êtes plus du tout dans cette structure. Après c'est de l'accompagnement. Je veux dire moi tout ce qui a été fait pour [prénom], la prise en charge, le traitement, l'expression du diagnostic...c'est parfait. Vous êtes 100% dans votre rôle de médecin, je veux dire. Le dialogue est ouvert. Je veux dire moi j'ai connu l'époque, moi j'ai 60 ans, j'ai connu les spécialistes qui ne parlent pas, qui vous prennent de haut, qui... Voilà donc ça c'est fini ça. Maintenant les jeunes médecins comme vous savent ouvrir un espace de parole même si vous êtes un grand professeur, même si vous êtes un grand médecin, vous savez donner la parole. Donc ça, c'est réglé. Mais là, sur cet aspect-là d'accompagnement : après, là c'est [sifflement], c'est un peu chaud.

C2 : D'accord.

P5 : Et moi je n'avais pas besoin de parler avec les familles, les machins de ce que vous avez vécu... j'ai vécu ça. Ça, à la limite je m'en fous. Après c'est du concret d'accompagnement, je ne sais pas... des convocations régulières, toutes les semaines, tous les 2 jours, tous les 3 jours. Des appels : « [Prénom] tu en es où ? Qu'est-ce que tu as fait aujourd'hui ? ». Parce que nous on le fait ça. Moi je l'ai fait tous les jours. Mais on est dans l'empathie, on est dans le père. C'est comme un enfant, il comprendra des fois beaucoup plus les choses d'une tierce personne que de son père ou de sa mère. Ça bon voilà, c'est une idée mais... Moi je l'ai ressenti et... Voilà.

C2 : D'accord. Je suis désolée je reviens un peu sur l'annonce, vous disiez que vous aviez très mal vécu l'annonce et que vous n'aviez pas dormi pendant plusieurs nuits.

P5 : Oui effectivement. Ah ben ce n'est pas plusieurs nuits, c'est des mois.

C2 : Pendant plusieurs mois ?

P5 : Bien sûr ! De toute façon je veux dire après... moi c'est mon tempérament c'est-à-dire dès qu'il y a un problème... j'ai déjà des problèmes pour dormir si vous voulez. Je prends rien hein. J'ai des problèmes de sommeil et donc dès qu'il y a un problème X ça va se porter sur le sommeil. Donc... Alors sommeil, migraine... Je suis migraineux donc oui c'est pas... Je veux dire moi j'ai des traitements pour la migraine mais dès qu'on me perturbe le sommeil, pour moi c'est des galères. Donc après voilà c'est comme ça. Mais il y a d'autres gens qui verraient les choses différemment. Moi ça va se porter là-dessus : les migraines, le mal de dos... parce que comme on dit on en a plein le dos, voilà c'est comme ça. Mais je ne pense pas qu'humainement parlant une personne puisse dire ça m'affecte pas et je n'ai pas quelque chose qui physiquement... qui se traduit par une annonce d'une telle... Je pense que l'on vit mieux tout autre chose, tout autre maladie que ça ! Que ces maladies-là ! Je veux dire, à un moment donné j'avais 23 ans on m'a annoncé un cancer. Putain, j'ai 23 ans je démarre dans la vie. On te dit « tu as un cancer ». Ben on prend un coup de pelle mais on lutte. Mais là, je pense que c'est le tabou des maladies psychiatriques. On ne veut pas. Dans la société on ne veut pas entendre parler de ça.

C1 : c'est ça que vous avez le plus mal vécu, c'est le fait que ce soit une maladie psychiatrique qui soit pas acceptée dans la société ?

P5 : C'est pas simple quoi ! Parce que on sait qu'il n'y a pas de solutions derrière. Enfin c'est pas ça. Il y a des solutions mais on va être confrontés à ça toute sa vie. Je veux dire et c'est ça, c'est dur, c'est dur à digérer. C'est dur pour nous mais ce n'est pas nous qui le vivons c'est [prénom], c'est pour ça qu'il dérape. Parce que tant qu'il n'aura pas fait toutes ses marches, tant qu'il n'aura pas accepté... et encore là ça va mieux parce qu'ils lui proposent un traitement par injection mensuelle. Donc là sincèrement je pense que c'est une bonne nouvelle pour lui. Mais... enfin vous êtes dans le milieu mais...moi je vois bien quand j'en discute avec des tierces personnes, on voit bien que ça dérange. Le simple fait d'en parler ça dérange. Donc voilà. Donc forcément pour les parents qui sont confrontés à ça c'est...ça a forcément de l'impact...

Alors je sais que par exemple... je peux pas parler pour sa mère mais je sais que mon ex-femme à un suivi psychologique enfin depuis des années. Et je pense que ça doit être un sujet récurrent... Parce qu'en plus elle c'est la mère, c'est elle qui a donné la vie à ses enfants, elle les a portés. Donc après ça je pense que pour elle aussi il faut... ben voilà quoi. J'en avait 3 dans mon ventre, j'en ai 2 pour qui ça se passe très bien et il y en a un qui est en souffrance quoi. Et je pense qu'elle a un suivi, ça doit être un de ses sujets quoi.

C1 : Vous vous aviez des questions comme ça sur pourquoi c'est arrivé à votre fils ?

P5 : Ben c'est les premières questions qu'on se dit quoi. Je veux dire après c'est comme ça quoi. Après je pense que c'est un chemin normal. C'est une réflexion qui est normale... C'est toujours pareil, c'est pourquoi nous ? C'est complètement injuste quoi ! mais bon après je me dis que j'ai quand même eu la chance d'avoir 3 enfants, ça s'est bien passé, c'était une grossesse compliquée. Je veux dire ne plus c'est

des fécondations donc... On les a voulus ces gosses quoi ! On a galéré des années pour avoir des enfants, on les a, bon ben voilà quoi ! Je veux dire, ils sont, ils sont venus... Bon ben [prénom] a ce problème mais ça aurait pu être bien pire ! Simplement pendant la grossesse par des maladies de la petite enfance, donc ils ont passé ces caps là. [Prénom], il a ce problème mais on s'en sortira. Il s'en sortira aussi. Mais... voilà. Donc cette étape de dire pourquoi, pourquoi nous ? Je pense qu'on la passe très rapidement quoi. Ça nous a pas occupés... je veux dire on a passé le vécu de la première fois, on a été bien accompagnés à chaque fois. Ça c'est quand même...au moins dans le milieu hospitaliser, chaque fois qu'on avait des questions, il y avait quelqu'un en face, que ce soient les médecins, les infirmières, les gens autour... Parce qu'il y a la psy, il y a des gens qui ont accompagné [prénom] sur des démarches administratives sur... simplement expliquer la société. Parce que [prénom] il était en dehors de la société. A ce moment-là, il était plus marginal que dans la société. Donc il a compris en HP ce que nous on essayait de lui faire comprendre sur le fonctionnement de la société. Donc il y a quand même du sacré boulot qui est fait en HP. Par l'accompagnement de tous ces gens donc c'est quand même vachement positif quoi ! Quand je dis accompagnement de la société c'est : pourquoi je paie des impôts, pourquoi je me lève le matin et pourquoi il faut aller travailler, pourquoi... attention on en était là, c'est...[prénom] était en phase de marginalisation donc ça l'a remis quand même dans la société donc pour la question de votre collègue, donc ce cap se passe très vite.

N'hésitez pas si vous avez d'autres questions. Je ne veux pas vous saouler mais si.. je suis désolé j'ai peut-être parlé trop, je ne sais pas.

C2 : non non c'est parfait. De toute façon ce qui est intéressant c'est ce que vous avez à nous dire donc c'est vraiment à ça qu'on s'intéresse. Nous on a une petite trame pour guider les choses...

P5 : Je ne voudrais pas que vous ayez perçu ça comme une démarche psychologique, je ne voulais pas m'épancher sur ma vie mais je voulais quand même vous donner des informations donc si vous voulez revenir sur certains aspects moi ça ne me gêne pas, dans ce cadre qui accompagne vos études je suis tout à fait preneur. On peut refaire une démarche comme ça dans quelques temps, sincèrement.

C2 : D'accord. Bon merci beaucoup en tout cas. On arrive du coup à la fin de l'entretien.

Entretien numéro 6 et 7

Chercheur 1 : Alors vous comment vous avez perçu les premiers signes de la maladie ?

Participant 6 (mère) : Ca fait des années qu'on sent que [prénom]..

Participant 7 (beau-père): ..va pas bien

P6 : va pas bien ! qu'elle part dans un monde bizarre. Et c'était à la suite des naissances. Après chaque naissance elle avait fait... bon la toute première on n'avait pas compris que ça pouvait... que c'était vraiment une dépression mais elle était pas bien. La deuxième elle a vraiment chuté. Et la troisième dès lors qu'elle a été enceinte, elle a été complètement différente. Elle a arrêté de... enfin elle s'est éloignée de la famille. Toutes les personnes qu'elle aimait, ses amis, ses frères et sœurs, elle les a chassés de sa vie. Et puis elle s'est enfermée dans un espèce de mutisme.

P7 : Et puis elle avait aussi des craintes et des phobies. Par exemple, il ne fallait pas que les enfants soient en photo sur les téléphones. Grande peur du monde extérieur quoi.

C1 : D'accord.

P6 : Voilà donc nous on a vu ça. Et puis c'est à la relecture des événements qu'on a pu nous... nous vraiment on a daté ça de la première naissance. Donc il y a 10 ans.

C1 : D'accord. Et à l'époque du coup comment vous expliquiez ces changements ?

P6 : on la trouvait très angoissée mais on se disait « ben c'est son premier bébé, c'est normal, elle est inquiète ». Nous on a mis ça plutôt sur... oui c'est ça des angoisses maternelles. On a pas compris que c'était plus grave quoi.

P7 : Enfin elle était angoissée et en même temps elle était pas mal fermée par rapport aux autres quoi.

C1 : D'accord.

P6 : c'est les 2 dernières années où vraiment ça la conduite dans le mur et dans ses pensées délirantes. Là on la perdait quoi. Elle avait arrêté de communiquer quoi. Enfin elle avait des périodes où elle ne communiquait plus du tout. On savait qu'elle était mal mais elle refusait d'ouvrir son téléphone. Elle refusait tout contact quoi. Donc nous on avait des nouvelles uniquement par son compagnon. Et puis après c'était plus compliqué parce qu'ils étaient en séparation.

C1 : D'accord. Et du coup quelle a été votre place dans l'accès aux soins ? Est-ce que vous vous êtes tournés vers des personnes ou c'est plutôt son compagnon qui...

P6 : Dans un premier temps ça a été son compagnon qui était notre lien pour connaître... enfin pour savoir ce qui se passait. Et à partir du moment où elle a fait sa bouffée délirante... parce que tant qu'elle a pas fait sa bouffée délirante ils étaient tous les deux enfermés dans un espèce de...

P7 : Enfin on avait l'impression que lui il rentrait pas mal dans son jeu. C'est-à-dire qu'elle ne voulait voir personne, avoir de contact avec personne et ben il faisait pareil quoi.

P6 : C'est à partir du moment où elle a fait sa bouffée délirante où là on a effectivement... Ben son compagnon est venu s'installer à la maison avec les enfants pour les aider.

P7 : Ben d'abord au moment de la bouffée délirant il a eu quand même une trouille pas possible. Et puis nous du coup il nous a appelés et on est montés.

P6 : parce que nous on est la famille la plus proche. La famille du compagnon est à [ville], nous on est à [ville], eux habitant dans [nom de montagne] on était quand même les plus proches géographiquement parlant.

C1 : D'accord. Et donc vous vous êtes rendus sur place pour...

P6 : Mon mari s'est rendu sur place. Moi j'étais absente auprès d'une autre fille qui avait besoin de moi...

P7 : Mais surtout, surtout on a convaincu son compagnon qu'il fallait faire quelque chose, appeler les urgences, appeler le SAMU, que ça ne pouvait pas rester comme ça. Parce qu'elle, elle était dans le refus et donc lui ne savait pas quoi faire et nous on lui a dit « il faut absolument maintenant que tu appelles le médecin, les urgences, le SAMU. Il faut qu'elle se fasse soigner ».

C1 : D'accord. Et du coup elle a été hospitalisée à ce moment-là...

P6 : Elle a été hospitalisée donc sous contrainte à ce moment-là une première fois. Elle est restée 6 semaines donc elle n'acceptait que mes visites à l'hôpital et un petit peu celles de son compagnon. Donc on se relayait l'un et l'autre auprès d'elle quand on pouvait aller la voir. C'est à ce moment-là que nous, enfin que moi j'ai rencontré le Dr [nom].

C1 : Et vous à ce moment-là dans l'accès aux soins vous vous sentiez comment ? C'était facile pour vous ? Difficile ?

P7 : Ben disons qu'il y avait une facilité... enfin il y avait un mieux dans le fait que on se disait que maintenant elle était prise en charge quoi. Et que son mal être on allait essayer de lui apporter des solutions. Et donc c'était mieux qu'avant où on avait l'impression qu'elle allait dans le mur mais elle ne voulait rien écouter, voir personne, prendre aucun médicament et on était complètement désemparés. Après une fois qu'elle a été prise en charge on s'est dit « bon ben il va y avoir des actions ».

P6 : Oui on a été vraiment, un sentiment de soulagement. Enfin pour moi. On s'est sentis complètement soulagés parce qu'on voyait bien qu'on était complètement impuissants. On voyait bien que ça n'allait pas mais on se savait pas comment faire quoi. Tandis que là...

P7 : Parce qu'elle refusait tout traitement, elle refusait d'aller voir des médecins... Elle était dans le refus.

P6 : Dans le déni complet et elle pensait qu'elle y arriverait toute seule.

C1 : Et donc la première hospitalisation, c'est à ce moment-là qu'on vous a parlé d'un diagnostic ou ça a été plus tard ?

P6 : Alors très rapidement le Dr [nom] m'a parlé de schizophrénie. Et quand [prénom] est sortie de l'hôpital au bout de 6 semaines, je lui ai posé la question, je lui ai dit on en est où ? Elle m'a dit « je ne veux pas donner de diagnostic de schizophrénie, on en est loin. Pour l'instant on ne peut rien vous dire. » Donc on n'a pas vraiment eu de diagnostic à ce moment-là. On nous a dit ben « c'est une bouffée délirante, ça arrive. Il faut attendre de voir avec le temps comment on peut affiner le diagnostic ».

C1 : Donc en fait on vous a parlé une première fois que c'était peut-être ça mais qu'il fallait plus de temps pour ...

P6 : Et que il fallait pas... que c'était trop tôt en une seule hospitalisation et qu'en plus de ça ils ne la connaissaient pas d'avant. Ils nous ont expliqué qu'ils ne voulaient pas donc mettre de diagnostic définitif de cette acabit-là. Donc on est partis sur une idée en fait que c'était une espèce de fatigue nerveuse, la dépression... Enfin il n'y a pas eu de vraiment de choses de dites.

C1 : Et vous ça vous convenait comme ça ou c'était difficile à vivre ?

P6 : On était perplexes. On disait bon ben on va faire confiance. Nous on ne connaît rien dans ce domaine-là. Donc on fait confiance au médecin à qui on s'adresse. Après c'est vrai qu'elle avait l'air d'être bien suivie, et qu'au début elle suivait vraiment précisément le protocole qu'on lui avait imposé. Donc on s'était dit ben pourquoi pas. Et puis à la deuxième hospitalisation, Le Dr [nom] m'a simplement dit « ben c'est une psychose ». Alors j'ai essayé de lui dire « ben écoutez moi psychose ça ne me dit rien. Allez plus loin. Est-ce qu'on peut parler de schizophrénie, de paranoïa... ». Il m'a dit « non, on ne mettra pas de nom, c'est une psychose ». Point barre. Donc ça s'est arrêté là. J'ai essayé de rappeler à plusieurs reprises parce que moi je voulais qu'on se fasse aider par une association locale de [nom de ville] et pas sur [nom de ville] parce que c'est quand même plus simple et j'avais besoin de connaître un peu le diagnostic précis pour pouvoir me faire... qu'on puisse se faire aider pour une maladie bien précise. Pour l'accompagnement d'une... Et j'ai jamais pu avoir la réponse. Oui parce que les médecins m'ont dit que ce n'était pas à eux de me le dire.

C1 : D'accord. Parce que votre fille ne voulait pas spécialement en parler avec vous ?

P6 : Alors est ce que c'est ma fille qui a bloqué, je ne sais pas...

C1 : Et quand le médecin vous a annoncé le trouble psychotique, c'était à quel moment ? Enfin c'était à quelle circonstance ?

P6 : C'était au moment où elle sortait de l'hôpital après sa deuxième hospitalisation. Et il avait ma fille avec lui dans le cabinet. Il m'a dit « écoutez donc j'ai bien expliqué à votre fille ce qu'elle a, elle sait ce qu'elle a ». Et voilà psychose et puis c'est tout. Puis moi j'avoue que j'étais très gênée de lui dire devant elle... Enfin devant elle puisqu'on était à 3 au téléphone, « Est-ce que c'est... est ce que c'est plus ? ». Donc j'ai rien dit sur le moment et c'est après que j'ai rappelé le Dr [nom] en lui disant « mais expliquez-moi, moi je ne comprends rien ». Et il m'a dit ça ne sert à rien de mettre un nom sur une psychose, ça ne vous avancera à rien. »

C1 : D'accord. Et vous comment vous avez vécu cette façon de communiquer ?

P6 : Ben j'ai trouvé que c'était nul. D'autant qu'à plusieurs reprises avant sa bouffée délirante, j'avais appelé plusieurs fois le CMP parce que je sentais qu'elle partait, qu'elle était en train de replonger et ils m'ont bien écoutée mais ils m'ont dit que je n'avais rien à faire, que fallait simplement respecter la décision de ma fille si c'était de s'isoler, il fallait la laisser s'isoler. Et on l'a retrouvée inanimée dans la rue. Elle avait pris sa voiture, on l'a retrouvée par terre dans la rue. Donc moi je trouve que c'est très violent.

C1 : C'était très violent pour vous de vous laisser comme ça.

P6 : Oh ben oui, ben oui moi j'avais qu'une envie c'était de monter la voir et de l'aider puis d'essayer de parler avec elle, de l'ouvrir. Et on m'a dit non vous restez là où vous êtes. Ses enfants sont venus se mettre à la maison. Parce qu'en fait ils étaient dans une période où ils gardaient les enfants chacun 8 jours : 8 jours/8 jours, puisqu'ils étaient en période de séparation. Et ça tombait sur sa semaine et donc avec son compagnon on a pris la décision que c'était nous qui allions garder les enfants pendant sa semaine à elle,

pour la soulager et qu'elle ne les garderait pas parce qu'elle les mettait en danger. Et donc moi j'avais dit par contre si les enfants sont gardés à la maison par mon mari et leur papa, ben moi je monte et je m'occupe de ma fille. Le CMP m'a dit non, il faut respecter sa... Si elle ne veut pas vous voir, respectez sa volonté, ce serait la trahir. Et du coup 2 jours après elle a pris sa voiture pour acheter du pain et on l'a retrouvée inanimée dans la rue. Donc elle aurait pu provoquer un accident et puis... tout aurait pu arriver.

Donc moi, c'est sûr que le CMP à chaque fois qu'on a appelé ils nous ont écoutés mais il a fallu insister parfois pour qu'ils nous écoutent. Alors effectivement [prénom] elle est majeure, elle fait ce qu'elle veut. Mais quand même nous on est l'équipe des accompagnants. Donc je ne vous parle pas de son compagnon qui au départ était vraiment son compagnon et qui à travers les semaines et devenu donc son ex. Lui il n'a rien eu le droit de savoir alors que lui était quand même partie prenante pour la garde des enfants et qu'il partageait la même maison. Ils avaient séparé la maison en 2 pour que chacun soit d'un côté ou de l'autre. Et lui n'avait absolument pas le droit d'avoir aucune information parce que c'était le... et le désir de ma fille et la situation qui faisait ça. Les 3 enfants qui se retrouvaient parfois en danger.

C1 : Et du coup c'étaient quels sentiments pour vous à ce moment-là ?

P6 : Ben de violence et d'incompréhension... et d'impuissance. Et puis en même temps on se disait « ben s'ils savent ce qu'ils font, si c'est ça la démarche, on s'y plie ». Mais nous on trouvé ça pas raisonnable, enfin pour nous... oui c'était pas raisonnable. C'était pas cohérent. Mais maintenant [prénom] donc elle a fait une troisième hospitalisation, où là elle est allée d'elle-même. Manifestement elle avait des voix et elle entendait des personnes qui lui parlaient donc pour nous c'est clair qu'on s'est fait notre petite idée. Mais là, elle est donc définitivement séparée de son compagnon et elle vit chez nous avec ses enfants quand c'est la semaine de ses enfants et la semaine suivante ils vont chez leur papa. Et ça se passe très bien et elle, elle est vraiment bien !

P7 : On l'a retrouve comme avant ses grossesses. Enfin, elle reprend sa vie en main, elle prend des décisions, elle s'occupe de ses enfants. Elle est active quoi !

P6 : Oui. Et elle est dans la réalité.

C1 : D'accord. Et la troisième hospitalisation, vous avez eu une place dans les soins ou vous avez été à l'écart aussi ?

P6 : Non là c'est elle qui m'a demandé de venir la voir et c'était juste 8 jours. Donc j'y suis allée une fois et puis là on a mis en place... Parce que c'était fin août et ils étaient en train de déménager donc on a mis ensemble en place la suite de leur vie où elle est venue s'installer à la maison. On a inscrit les enfants à côté de chez nous à l'école, avec son accord. Et donc là on a retrouvé quand même, enfin on partage les choses bien quoi ! Et puis je pense qu'elle est un peu rassurée d'être là. En tout cas ses enfants le sont.

P7 : Enfin nous on l'a pas du tout forcée à venir à la maison hein. Si vous voulez nous on joue la carte des enfants en disant « il faut que les enfants soient dans une situation stable et... » et donc c'est elle qui a dit « ben moi je veux bien venir m'installer à la maison ». Ça a été de son propre gré.

C1 : D'accord. Et vous Mr sur le plan du vécu du diagnostic, ça a été la même chose que Mme ?

P7 : Alors pour moi la situation est un peu différente car [prénom] n'est pas ma fille. [prénom] est la fille du premier mari de [prénom de sa femme], qui est décédé. Donc nous avons des relations de beau-père à belle fille. Parfois ça a été un peu conflictuel mais bon pas trop. Et moi j'avais pas un regard extérieur mais elle ne voulait parler et faire les choses qu'avec sa maman. Ses frères et sœurs étaient rejetés, moi j'étais

ben pareil. Et donc moi j'avais un regard plutôt extérieur mais je suis de l'avis [prénom de sa femme] c'est-à-dire qu'on a senti la situation se dégrader à partir du moment où elle a eu ses trois grossesses. Mais même moi je dirais qu'avant, il me semblait que de façon latente, les problèmes existaient déjà un peu quoi. Cette méfiance vis-à-vis du monde extérieur, ce refus de plein de situation. Il me semblait que ça existait avant. Et donc moi j'étais comme [prénom de sa femme], on était complètement désemparés parce qu'elle ne le reconnaissait pas, parce qu'elle ne voulait pas se soigner. Donc à partir du moment où elle a eu ses bouffées délirantes et où elle a été prise en charge par le milieu hospitalier, pour nous ça a été une forme de soulagement parce qu'on s'est dit qu'on allait faire quelque chose pour elle quoi !

C1 : Du coup l'annonce diagnostic même si elle a été un peu rapide, est ce que ça a eu un impact pour vous sur le plan personnel ou sur le plan familial ?

P7 : Non, non ça n'a pas eu de changement pour moi parce que si vous voulez, vous savez comment c'est maintenant. Il y a internet, quand on va se balader sur internet on peut voir plein de choses, des choses justes, des choses fausses, il y a beaucoup de vulgarisation. Et nous avec [prénom de sa femme] on se disait bien que ce dont elle souffrait c'était quelque chose de la nature d'une psychose. Bon alors effectivement après ça, est ce qu'il faut mettre un nom dessus plus précis, moi j'en sais rien, je... Mais par contre c'était de nature d'une psychose donc non moi ça ne m'a pas surpris.

P6 : C'était devenu tellement délirant que... tout le monde a été soulagé finalement de savoir ce que c'était.

P7 : Parce que à partir du moment où on met un nom sur son mal être, enfin une nature, et bien on va pouvoir l'aider.

C1 : D'accord donc c'était plutôt de l'ordre du soulagement pour vous ?

P7 : oui oui.

P6 : complètement parce que c'était tellement fou que... et puis on était tellement impuissants face à tout ça. Voilà on était contents... Enfin contents, non, on ne peut pas dire ça parce que c'est un tel bouleversement pour elle. Mais voilà on était soulagés, en se disant ça y est, elle est prise en main.

C1 : Et est-ce que de mettre un mot sur ce qui se passait pour elle ça a eu un impact pour vous sur le plan personnel ?

P7 : Ben pour moi ça a eu un impact sur le plan personnel du fait que ça faisait 1 an que ça nous prend beaucoup de temps quoi. On vit beaucoup avec, avant on vivait plus dans l'angoisse parce qu'elle était loin et on ne savait pas trop ce qui se passait. Maintenant on est moins dans l'angoisse surtout qu'on a l'impression qu'elle va mieux mais ça nous occupe quand même beaucoup de temps [rire].

P6 : C'est vrai qu'elle est devenue un peu.. On a 9 enfants à 2 et elle est devenue un peu l'enfant unique de la famille. Je veux dire, toutes les attentions de tout le monde se tournent vers elle.

C1 : Vous parlez de vous ou de l'ensemble de la famille ?

P6 : Ben de nous et d'un certain nombre, pas tous les frères et sœurs mais un certain nombre de frères et sœurs. Après nous en tant que parents on a été très clairs avec les enfants en leur disant que chacun faisait sa vie, qu'ils pouvaient se faire du souci pour leur sœur mais qu'eux ils avaient leur vie à vivre et que ce n'était pas... Chacun devait rester à sa place quoi.

C1 : Et est-ce que vous avez noté des changements dans la relation après qu'on vous ai annoncé ce qu'il se

passait pour elle ? Enfin dans vos relations est ce que ça a changé quelque chose ?

P6 : Non ben...

P7 : Bin c'est-à-dire que d'une certaine façon si, parce que on considérait qu'elle était malade et donc même si son comportement parfois ne nous plaisait pas ou nous heurtait ou nous chagrinait, il y avait des circonstances atténuantes, il fallait en tenir compte.

P6 : Mais sinon, là maintenant on se retrouve. Je dirais que pour l'instant il y a encore un peu de distance parce que moi en tout cas je n'ose pas trop m'immiscer dans sa vie et je ne veux pas la brider, la prendre... Je veux la laisser maîtresse de sa vie donc je ne veux pas trop m'en mêler. Donc je suis là mais j'essaie autant que faire se peut d'être discrète et de la laisser gérer ses affaires quoi. Alors qu'avant j'étais beaucoup plus présente dans la mesure où j'essayais de lui dire en permanence dire qu'il fallait qu'elle se soigne. De lui dire qu'elle n'allait pas bien, qu'elle pense à elle. Alors que ça maintenant je tiens plus du tout ce discours, c'est plus...

C1 : D'accord. C'est plus le fait qu'elle aille mieux ce changement de comportement que le fait de mettre un mot sur ce qui se passe ?

P6 : Oui tout à fait. Oui et puis de la savoir soignée et de savoir que d'autres spécialistes et professionnels s'occupent d'elle, que ça ne repose pas sur nos épaules parce que pendant des années on se disait « mais puisqu'elle ne veut rien entendre, rien savoir », ça reposait sur nous quoi.

C1 : D'accord, donc là vous vous sentez quand même accompagnés ?

P6 : Essayer de protéger ses enfants, essayer de la protéger elle, essayer de C'est dur !

C1 : Oui j'imagine. Et en termes d'annonce diagnostic faite aux proches, est ce que vous auriez des suggestions ?

P6 : Ben oui moi j'aurais aimé avoir un discours clair ! Est-ce qu'effectivement ce discours il est considéré comme clair ben peut être mais pour moi non quoi. On m'a dit ben de téléphoner à [nom hôpital], à la maison des usagers, de téléphoner à la maison des usagers pour avoir de l'aide. J'ai dit mais je vais téléphoner et je vais dire quoi ? Enfin, je suis la maman de quelqu'un qui est suivi en psychiatrie mais c'est tout, c'est tout ce que je peux dire.

C1 : D'accord, donc vous ça vous a manqué que ça ne soit pas plus clair.

P7 : Oui !

P6 : Oui, complètement !

P7 : On en aurait pas forcément tiré beaucoup de conséquences mais ça nous a manqué parce que à la limite si vous voulez quand on vous dit « elle a une psychose mais on ne peut pas vous dire laquelle », on peut tout imaginer quoi ! Ou alors on peut se dire aussi ben ils ne sont pas capables de l'identifier donc à partir du moment où ils ne sont pas capables de l'identifier, ils ne sont pas capables de bien la soigner quoi. Et donc ça met plutôt un côté angoissant que à la limite s'ils nous avaient dit « ben voilà elle a tel type de psychose et on va la traiter ».

C1 : D'accord, c'est toutes les questions qu'il y a derrière le fait que ce soit incertain.

P6 : Oui.

C1 : Et à part plus de précision sur le diagnostic, est ce que vous auriez attendu d'autres informations ?

P7 : Ben moi en ce qui me concerne, j'ai trouvé un peu énervant c'est le fait qu'on avait l'impression que les personnes qui s'occupaient d'elle et qui la soignaient, ils nous considéraient un peu comme en dehors et que en fait on nous a trop souvent balancé le fait que c'est médical, on peut pas vous dire, c'est sa volonté, faut la respecter, etc... Ça nous a un peu perturbés. Voilà.

C1 : Et vous auriez eu besoin de quoi comme information par exemple ?

P6 : Ben qu'on nous dise exactement ce que c'était, c'est tout.

C1 : D'accord. Surtout ça.

P6 : Voilà !

C1 : Et en terme de prise en charge, d'accompagnement pour les familles, est ce que vous auriez des suggestions ou des choses qui vous ont manqué ?

P6 : Ben il n'y a rien ! il n'y a rien. Bon après faut reconnaître que la deuxième hospitalisation à eu lieu pendant le confinement donc c'était compliqué. La toute première, Mme [nom du docteur] nous a beaucoup reçus. Donc effectivement j'ai bien été informée mais comme elle ne voulait pas aller plus loin dans son diagnostic on n'a pas su plus. Mais... Bon moi je veux bien téléphoner à la maison des usagers mais voilà je ne sais pas quoi dire. On vous donne bien des petites feuilles hein, quand on va à [nom de l'hôpital], on vous donne des feuilles en disant que c'est très important d'aller voir ces sites de rencontres et de paroles pour les accompagnants. Mais on ne sait pas pourquoi on y va.

C1 : D'accord. Pour vous l'annonce claire c'est vraiment le pilier de la suite ?

P6 : Ah ben oui. Nous dans notre cas oui. C'est peut-être pas le cas de tout le monde mais dans notre cas oui.

C1 : Est-ce que vous avez des remarques à ajouter ?

P6 : Ben non là je pense qu'on vous a bien dit ce qu'on avait à dire.

C1 : Du coup vous en avez parlé un peu avec votre fille de vous ce que vous auriez souhaité ?

P6 : Non pas encore.

P7 : On est à sa disposition mais on préfèrerait que ce soit elle qui ait envie de nous en parler quoi.

C1 : D'accord. Et bien je pense que c'est bon. Merci beaucoup pour votre participation.

P6 : Ben je vous en prie, je vous remercie de nous avoir écoutés.

Entretien numéro 8

Participant 8 : Alors je dirais à ne pas aller bien en [année]. En fait il a eu un parcours scolaire un peu chahuté avant. Il a passé son bac ras les pâquerettes et il a eu du mal au niveau de la mise en route des études parce qu'il a commencé un DUT de mesures physiques ici, puis ça ne lui a pas plu donc il n'a fait que 6 mois et après il est rentré dans un DUT informatique qu'il a eu en [date]. Et en fait moi je mets la chronologie là parce qu'entre le passage du BTS, enfin du DUT, en [date] et [date], il y a eu une phase.. moi à l'époque je disais qu'il était dépressif. Une phase de creux vraiment où il n'allait pas bien et cetera, où il se cherchait, où il ne savait pas trop ce qu'il allait faire après et cetera et d'ailleurs il a beaucoup discuté avec un ami de mon père enfin bref, qui l'a beaucoup soutenu plus que nous, parce que nous on s'interrogeait un peu, et puis vous savez que la vie de famille bon j'ai d'autres enfants et cetera, bon enfin bref, et le travail. Donc on voyait bien qu'il n'allait pas très bien. Mais du coup il est parti à l'étranger pendant 3 mois. Voilà, il a fait un petit peu son tour du monde et cetera, il est revenu en septembre. Et en septembre, il s'est engagé dans des études complémentaires à [lieu], alors je ne sais pas si vous en avez déjà entendu parler?

C1 : Non

P8 : Bon c'est une école de code qui a été mise en place par [nom], ça ne vous dis rien ? Bon c'est une école de codeur, quoi, de de... Lui, il a mis ça en place pour des gens qui n'ont pas fait un parcours classique ou qui ont des compétences et qui n'ont pas été valorisés parce que, parce que, le moule dans le scolaire, il faut vraiment entrer dans le moule sinon c'est compliqué, donc pour un certain nombre d'enfants, de pathologies autres, mais voilà. Et donc lui il s'est embranché là-dedans, c'était la première année donc il a commencé ça. Ça allait mieux parce qu'il s'est engagé dans quelque chose, il est parti à [ville] parce que c'était à [ville] et cetera. Donc la première phase de creux, elle a dû avoir lieu là, à cette période-là. Donc moi, je m'étais dit bon il a une phase un peu dépressive, il se cherche un peu et cetera voilà. Donc il a démarré 42 et puis après je sais plus, puisque il y a tellement de choses. Après je crois que c'est l'été [date], oh je sais plus, je sais qu'il y a eu, alors je ne sais plus ça doit être [année] ou [année]. Alors je rentre un peu dans sa vie personnelle mais il a eu un problème affectif, il était amoureux d'une fille qui est venue ici parce qu'elle était espagnole mais ça s'est mal terminé. Je m'en souviens parce que je l'ai accompagné sur le campus, on a tourné pendant une heure pour trouver son logement, il voulait lui donner un cadeau d'adieu. Il n'arrivait pas à sortir de la voiture, à dire, je lui donne pas, je lui donne. Il était déjà dans le truc je fais, je ne fais pas, je fais, je ne fais pas. Voilà, ça m'a pas particulièrement interpellée mais je me suis dit vraiment il est complètement perdu là. Voilà donc il y a eu ça, donc je pense que ça a quand même été l'événement déclencheur, un des événements déclencheurs. Oui ça devait être en [année]. Et puis après il y a eu un été, donc avec des phases comme ça de je ne vais pas bien, mais bon il a toujours été très compliqué quand il était petit, je l'appelais Jean qui Rit Jean qui pleure. Voilà il était ingérable. À l'époque je me disais, c'est un enfant à haut potentiel et cetera. D'ailleurs il a été bilanté et il y avait des éléments qui allaient dans ce sens-là, donc il avait eu un suivi d'un an au CMP quand il était petit.

C1 : D'accord.

P8 : Voilà en sixième, avant l'entrée en 6eme. Voilà et puis en fait au collège il a toujours été le vilain petit canard, parce qu'il bougeait tout le temps, il était tout le temps agité sur le plan moteur et cetera enfin bon les profs le reléguaient un peu. Bon enfin bref le collège c'est compliqué pour les enfants de toute façon, donc voilà. Donc [année] à peu près et puis après il y a eu un été où il s'est passé un événement violent, alors ça a été le premier événement : il a passé son bras à travers une fenêtre. Mais c'était à Paris, on n'était pas là. C'était.. il y avait eu quelque chose avec ma sœur, je ne sais pas un truc qui l'a fait sur-réagir et il a mis le bras à travers la fenêtre. Il a cassé la fenêtre, une grosse fenêtre. Heureusement il n'a eu que quelques égratignures mais c'était vraiment le premier événement très violent. Donc à l'époque, moi je me disais.. je suis passée par tous les diagnostics. Pour ça que les parcours, c'est pour ça que je fais tout l'historique, c'est

un peu long mais, au début donc il était enfant précoce et cetera, donc après je me suis dit il est asperger. Mais alors à l'époque je suis allée rencontrer le docteur [nom de psychiatre] pour lui expliquer un peu comment réagissait mon fils et cetera, comment il était, que effectivement la communication avec lui c'est pas facile, il s'exprime très peu et cetera. Il a toujours eu des nuits un peu compliquées, voilà. Quand il était petit il avait les étiquettes qui le grattaient tout le temps, enfin il y avait toujours quelque chose qui n'allait pas. Bon voilà, bon je me suis confiée sur ce diagnostic-là. Voilà, après je suis passée par borderline, parce qu'effectivement il avait des crises de colère, un peu de, de, enfin je ne sais plus à l'époque j'avais regardé, enfin il y avait un certain nombre de choses qui était cochées. Et puis il y a eu, parce qu'attendez, la première hospitalisation c'était en [année]. Donc il y a eu l'année précédente qui a été un enfer, où là pour le coup il y avait beaucoup de choses, il prenait des bains pour se calmer, donc je pense... il parlait tout seul. Donc je commençais à me dire « mais est ce qu'il entend des voix », donc plusieurs fois d'ailleurs je lui dis « mais [prénom] » je lui ai posé la question. Il m'a dit « non, non, non, pas du tout et cetera, j'ai bien le droit de parler, je me parle à moi-même » et cetera. Et donc il prenait des bains pendant des heures et parlait pendant des heures, mais parfois il s'emportait, bon voilà des choses quand même un peu bizarres. Et puis il y a eu une très grosse crise à un Noël. Alors, il a été hospitalisé en [année] la première fois donc ça devait être en décembre précédent. Une nuit alors, comme beaucoup à cet âge-là il sortait régulièrement, et quand il boit, il boit beaucoup, et très vite, voilà. Et donc un soir il est rentré. Nous on a une maison à trois étages, le niveau avec le salon, les chambres des enfants sont en haut, et nous on est en bas. Mais une nuit, on était endormis et d'un coup on entend un barouf pas possible. Donc on est montés dans sa chambre, il avait arraché l'applique du mur.

C1 : D'accord.

P8 : Pour vous dire comment ça se passe et comment c'est la psychiatrie ! Donc nous on s'est dit alors, il y avait plein de choses avant qui, quand même nous alertaient et faisaient qu'on était inquiets mais qu'on ne savait pas quoi faire. On ne savait pas comment prendre les choses parce qu'ils refusait déjà à l'époque d'aller voir un médecin. Et je me souviens qu'à l'époque je trouvais qu'il était plutôt dépressif et cetera. J'avais téléphoné au médecin traitant j'avais dit « voilà vous allez recevoir Julien mais je préfère vous donner quelques infos avant et tout ça parce que à un moment quand même il m'inquiète ». Et à l'époque le médecin il avait juste dit que.. c'était un médecin qui était un petit peu homéopathe, il avait dit « bon c'est une première visite tout ça on va essayer de faire qu'il dorme un peu mieux et cetera ». Et par la suite [prénom] m'a accusé quasiment de l'avoir envoyé chez le médecin, de l'avoir empoisonné avec l'homéopathie et cetera. Donc voyez après il est rentré dans un déni, et des choses voilà, complètement différentes. Et donc cette nuit-là qui était d'une violence extrême, j'ai dit bon ça y est moi maintenant on y est, il faut faire quelque chose. Donc j'ai appelé SOS médecins, j'ai expliqué. J'ai expliqué qu'il n'allait pas bien, enfin tout ce qu'il y avait qui était observé depuis, voilà qui était quand même inquiétant. Et ils ont fait venir un médecin généraliste. Mais c'est là où je trouve que dans le parcours, il y a des choses à faire côté médecin généraliste, ou en tout cas de ceux qui sont à SOS médecins qui interviennent sur des situations comme ça. Le gars il l'a pris comme un gamin qui rentrait chez ses parents, qui avait trop bu et qu'il faisait n'importe quoi. Donc il a dû interroger [prénom] lui poser des questions et cetera puis il a jugé que ce n'était absolument pas délirant et qu'il n'y avait pas de choses à faire de plus donc on est restés comme ça. Alors que peut-être à l'époque, il aurait fallu dire mais quand même c'est une violence extrême dans ce qui s'est passé. Et puis moi je n'en étais pas encore à dire je vais appeler et le faire hospitaliser d'office, ça c'est venu après. Là on était en amont quand même mais c'était d'une violence, parce que quand même pour se mettre dans cet état-là, cet ener... arracher une applique du mur quand même ! Bon enfin bref, voilà donc ça, ça a quand même été un événement marquant, donc ça devait être en décembre, et puis donc après le mois d'après ça a été de pire en pire, et donc, il a dû avoir des... oui à l'époque il partait tout seul en montagne, enfin il avait des comportements un peu autistiques. C'est pour ça que tout ça c'est un peu mélangé quand même, enfin il partait tout seul en montagne passer 3 jours. Alors moi je me disais bêtement « ben s'il arrive encore à faire des choses par lui-même, c'est qu'il ne va pas si mal que ça, enfin

il peut quand même faire des choses, il peut quand même y arriver ». Et puis l'été ça s'est très mal passé en vacances. Voilà ah oui, il n'a pas vu partir avec nous. On part toujours ensemble une semaine à 5, et là il n'a pas voulu prendre le bateau avec nous, on va toujours en [lieu], il n'a pas voulu prendre le bateau, il a dit « non, non moi je ne pars pas et cetera ». Donc on s'est dit, on ne peut pas le forcer à monter dans la voiture, et puis en fait le lendemain il a changé d'avis. Et il a voulu, enfin ça a été tout un périple pour qu'il vienne il a pris le bateau, le train machin bon enfin bref il est arrivé en [lieu]. Mais là c'était.. on ne pouvait plus poser une seule question, dès qu'on lui posait une question c'était intrusif, c'était.. il était persécuté quoi et donc voilà. Et donc en revenant en août il y a dû y avoir encore des choses mais je ne me souviens plus bien parce que ça fait presque 3 ans. Mais un jour il est parti se promener et il est revenu avec une corde, qu'il a posée sur le.. qu'il a posée sur le bureau. Et comme il avait déjà eu peut-être une ou deux fois des réactions, en disant je vais me jeter par-dessus le balcon ou des trucs comme ça quand on s'approchait trop près de lui, pendant les moments de crise, là je me suis dit « non ce n'est plus possible on ne peut pas le laisser comme ça ». Et comme j'étais [emploi] à [lieux], bon j'ai perdu du temps, j'aurais mieux fait de taper à la bonne porte tout de suite on aurait évité quelques mois difficiles. Mais bon j'avais été, il y avait un médecin auquel je m'étais pas mal, voilà on avait pas mal changé, donc voilà je m'étais tournée vers elle, je lui avais fait un mail, elle ne m'avait jamais répondu. Et là je me suis dit là ce n'est pas possible, je vais utiliser un peu quand même, comme j'étais [emploi] voilà bon et j'ai envoyé un mail au, alors maintenant je vais avoir oublié son nom mais à l'époque au médecin de [service].

C1 : [nom de medecin] ?

P8 : Oui voilà je lui dis voilà j'ai des problèmes avec mon fils, est-ce que vous pourriez me recevoir il m'a reçue. Je lui ai décrit le truc mais en un quart d'heure, il m'a dit « non, non mais là ça ne va pas du tout. Il faut l'hospitaliser ». Et il m'a donné la conduite à tenir et le lendemain on l'a fait hospitaliser d'office. Mais avec les gendarmes et tout parce que comme il y avait des risques de.. on ne savait pas nous si il pouvait être violent, il n'avait jamais été violent avec nous, il était violent avec lui-même oui parce que il s'est passé une fois la main à travers la fenêtre, et cet été-là aussi pour ça, ça me revient. Cet été-là donc il était une semaine tout seul à la maison avec ma fille, qui a fait beaucoup de bruit qui a invité beaucoup de monde et cetera et ça je pense que quand il est fatigué ça voilà ça le fait dérapier. Et donc il avait à nouveau cassé une fenêtre. Voilà. Là il s'était blessé un peu plus profondément mais pas grave, il avait eu des points de suture mais à chaque fois heureusement il n'y a rien eu de... mais deuxième épisode quand même où il cassait une fenêtre quoi donc des actes violents. Donc du coup hospitalisation d'office avec les gendarmes et tout, je vous assure ça pour le coup c'est très, très traumatisant. Et la démarche aussi voilà.

C1 : La démarche de...?

P8 : Bah de faire oui, voilà. Donc voilà il a été hospitalisé une première fois à [nom d'hôpital] et puis il est sorti. Donc ça c'était en [année], donc à l'époque c'était déjà le docteur [nom de médecin], oui c'était déjà le docteur [nom de médecin], il n'y avait pas encore [service]. Donc il est sorti, il a été hospitalisé en août, il est sorti en novembre, sous quétiapine.

C1 : Et là on ne vous avait pas parlé du diagnostic?

P8 : Et là le diagnostic ben c'est en première épisode donc... c'était pas vraiment marqué schizophrénie en tant que tel dans le compte-rendu, c'était un autre terme, bref il aurait fallu que je le relise mais non ce n'était pas, ce n'était pas trouble schizo-affectif. Non c'était je ne sais plus, voilà mais ce n'était pas marqué noir sur blanc. C'était effectivement voilà, avec un fond anxieux très important, un fond dépressif aussi et quand même des aspects voilà probablement délirants mais pas de délire, ce n'est pas délirant au sens exprimer, c'est plutôt les croyances les interprétations les choses comme ça quoi.

C1 : Ce n'était pas ce que vous remarquiez?

P8 : C'était plutôt.. non comment on dit des symptômes négatifs. Voilà parce qu'il sortait plus, enfin il arrive à faire des choses tout seul comme je vous ai dit mais il ne sortait plus de sa chambre, il restait prostré même si de temps en temps il arrivait à faire ça. Il ne communiquait plus, toutes les phrases elle se terminaient par bref, il n'arrivait plus à aligner des phrases, quand il faisait des SMS à chaque fois les SMS c'était.. non mais c'est marrant parce que c'est des choses qu'on a, enfin, qu'on ne lit pas forcément, un style un peu télégraphié vous savez, il met un mot, puis après il met une barre, c'est classique ça?

C1 : Non...

P8 : Bon, il met un mot, il met un slash et puis il met autre chose à côté, et parfois les deux choses sont à l'opposé. Parce qu'en fait, mais ça, ça fait partie aussi de [prénom], parce que en permanence il me dit des choses et puis leur contraire, très contradictoire. Donc voilà il y avait ce voilà, qu'est-ce qu'il y avait bon il y avait un trouble de la pensée quoi, il n'arrivait plus à penser quoi. Enfin bref il est hospitalisé, il est sorti sous quétiapine, il a été suivi en CMP. Et ben le problème après je pense que c'est un peu le suivi en CMP. Parce qu'en fait le suivi en CMP, bon il est tombé sur un médecin qui était très, très gentil et cetera, mais qui, qui entendait ce que disait [prénom], mais, mais c'est là où je trouve que là ça devrait faire un peu partie des choses qui sont mises en place, c'est que jamais il n'a demandé à nous rencontrer ou savoir comment cela se passait dans la famille. Alors que je suppose que c'est classique, que ce qu'il dit en consultation comme pour un certain nombre de psy, puis, puis la réalité, moi je le vois au niveau du travail, quand c'est... bon ce n'est pas la réalité, ce n'est pas ce qui se passe. Enfin voilà, et donc ben lui devez dire à chaque fois, oui, oui ça va bien je prends bien mon traitement, et cetera. Et puis comme de toute façon il est dans le déni depuis toujours et qu'il y est toujours, il finit par ne plus prendre son traitement et cetera. Donc après ça a été... oui parce qu'en fait il était sous contrainte, donc le médecin a levé la contrainte en juillet donc presque un an après. Et puis dans l'été ça a commencé à... déjà il prenait beaucoup moins son traitement, déjà depuis le mois de juin. Mais bon il ne l'avait pas dit et puis après ça a été à nouveau de pire en pire quoi. Jusqu'à donc l'été, donc [année] après on passe en [année] et là on a fait ré-hospitaliser. La ça a commencé vraiment à, à nouveau pas aller bien du tout en [année], et on l'a fait re-hospitaliser une deuxième fois, même formalité, en avril enfin, je ne sais plus pendant le confinement quoi.

C1 : D'accord donc là [année]?

P8 : Oui [année] donc deuxième hospitalisation. Donc c'est vrai que c'est un coup de massue pour tout le monde. Bon moi je me doutais bien qu'il y avait quelque chose donc pour ça moi.. c'est moi qui suis interrogée, mais je peux plus dire je pense que ça a été un coup de massue pour mon mari qui n'est pas du tout dans le médical, voilà, pour la famille d'une manière générale. Parce que j'ai une fille qui a 20 ans qui heureusement l'année qui a suivi tout ça, elle est partie en Erasmus, parce que pour elle ce n'était plus vivable à la maison. Et on ne peut pas demander à une fille de 20 ans de dire, mais faut comprendre, il est malade, il faut comprendre ceci, il faut comprendre cela. A des moment elle le comprenait et a des moments non.

C1 : Donc c'est un impact....

P8 : Donc c'est un impact énorme sur la famille ça c'est sûr.

C1 : Et ce qui a eu le plus d'impact c'est les symptômes ou l'annonce du diagnostic?

P8 : C'est les symptômes, parce que c'était quand même très violent, la deuxième fois quand il a passé le pied, non la main à nouveau, il avait tapé avec le pied en fait. Ma fille était là donc elle a vécu tout ça, et cetera. C'est elle qui l'a emmené à l'hôpital pour qu'il se fasse suturer et cetera donc il y a eu du sang, enfin voilà c'était... et puis les symptômes quand il est très réactif, c'est arrivé que elle, elle se lève et elle lui crie dessus, lui encore pire. Et puis il l'a traitée de racaille et cetera. Enfin bon des choses violentes quand

même. Le diagnostic après elle je sais pas si c'est un impact tant que ça, pour elle qu'il soit ça ou autre chose, elle ne voit pas forcément l'impact que ça peut avoir. Puis, puis elle l'avait dit, il avait par moments à table, il avait des comportements, alors c'est aussi parce que le terme schizo, il est peut-être un peu galvaudé dans le langage, enfin dans le langage courant, mais elle avait dit " non mais il est schizo ce n'est pas possible !".

C1 : D'accord donc elle, elle l'avait....

P8 : Alors que moi c'était le dernier truc, le truc que j'avais mis le plus loin quoi. Ce n'est pas à ça que je pensais en premier.

C1 : Et du coup quand on vous en a parlé c'était à quel moment?

P8 : A la première hospitalisation, voilà on notait bien que, que quand même que ça risquait... je ne sais pas si on pose toujours le diagnostic dès la première hospitalisation, peut-être ça dépend des tableaux je n'en sais rien.

C1 : oui ça dépend des tableaux.

P8 : Oui c'est ça, ça dépend des tableaux. Donc, donc non pour moi c'était, c'était clair que c'était ça, mon mari l'a accepté aussi en tant que tel. Voilà mais après c'est l'impact que cela a au quotidien. Moi comme je suis [emploi] je sais bien l'impact que ça a après au niveau du travail, et cetera. Voilà c'est l'épée de Damoclès au-dessus de la tête quand même en permanence...

C1 : Que ce diagnostic là il soit...

P8 : Oui je n'arrive pas à me dire que tout ira mieux, qu'il aura une vie... voilà pour le moment en tout cas on n'en prend pas le chemin du tout.

C1 : Et vous pensez que c'est votre travail qui fait que vous avez cette vision là des choses?

P8 : Ben oui parce que je sais que le handicap psychique, que ce soit après, schizophrène c'est peut-être encore un peu plus compliqué parce que ils ont quand même des comportements... non pas forcément, parce que les bipolaires au boulot c'est extrêmement compliqué aussi, enfin il y a des tas de périodes. Voilà ça génère des conflits, ils sont persécutés ou sensitifs, donc en permanence ça génère, voilà le travail en équipe c'est compliqué, non non les bipolaires c'est très compliqué aussi. Mais voilà je me suis toujours posé la question est-ce que schizophrène ou bipolaire qu'est-ce qui était... c'est complètement idiot comme réflexion, mais qu'est-ce qui était le moins pire entre guillemets, parce qu'on le voit quand même comme ça quoi. L'annonce d'une maladie, peut être d'une manière générale quand c'est une maladie chronique, mais la psy c'est tellement lourd aussi que...

C1 : Vous sentez que c'est lourd sur quel plan?

P8 : Là en tout cas dans la gestion quotidienne.

C1 : Ça vous demande beaucoup de temps?

P8 : Ben ça demande du temps, ça demande de la patience, ça demande de se dire que c'est lui en permanence, de se dire mais c'est lui qui va pas bien, donc moi je n'ai pas le droit de lui dire que pour nous c'est difficile aussi, voyez que on fait des efforts, mais que lui de temps en temps... Si une fois ça m'est arrivée de lui dire « bon écoute [prénom] maintenant ça suffit, nous on souffre aussi, évidemment que c'est toi au premier chef, mais tu ne peux pas, tu ne peux pas tout faire quand même », voilà essayer de, de... Voilà mais en permanence on essaie de, de... Puis on sait pas ce qu'il faut faire, pas faire, si on fait bien, si on ne fait pas bien. Là en ce moment, il est à nouveau, il est en plein échappement au traitement, alors je ne sais pas comment c'est possible, mais là maintenant il est sous Olanzapine depuis qu'il est sorti. Et là il

est... et pourtant là je crois qu'il le prend régulièrement, parce que en plus c'est ça moi je le surveille, par derrière s'il le prend s'il le prend pas. Donc j'ai ce rôle aussi de surveillance, qui ne me plaît pas trop, mais voilà, on a laissé faire la première fois, on laissait faire, on aurait dû intervenir beaucoup plus tôt auprès du médecin en CMP. Et l'alerte et cetera, quand on l'a fait c'était déjà trop tard.

Donc oui oui oui oui, ça demande des efforts en permanence, de... oui je vous dis moi je ne sais plus, pourtant il vient me parler, il me dit des choses, donc à ce moment-là je l'écoute, j'essaie de le rassurer, j'essaie de voir. Et donc il y a des moments il en a besoin, donc quand il vient spontanément ça va. Mais quand on lui pose trop de questions, tout de suite il se sent intrusé, tout de suite c'est « mais pourquoi tu me poses cette question », c'est : on ne lui a pas envoyé le SMS au bon moment, on n'a pas posé la question au bon moment, il ne fallait pas faire cela à ce moment-là. Voyez mais des choses tout à fait bêtes, l'autre jour, c'est une des dernières choses ces jours-ci, j'avais posé un tas de linge dans l'escalier pour le monter après, et comme... Oui parce qu'en plus il se fait mal en permanence. Donc l'été dernier, donc quand il était tout seul, pas à la maison, nous on n'était pas là on était en vacances, comme il sort beaucoup et qu'il a des conduites à risque.. alors là c'était peut-être accidentel, mais il a marché sur un tesson de bouteille, ou sur un morceau de verre, mais il s'est fait une section complète d'un tendon du pouce, du pied. Donc on est revenus il a fallu s'occuper de ça, il a été opéré et cetera, avec un plâtre pendant 45 jours. Voilà, et une semaine après ça, avant d'être opéré, il est sorti un samedi soir, et ses copains, parce que comme il boit beaucoup et cetera et qu'il, il a une voiture, donc la voiture on essaie de, de lui dire tu ne vas pas en dehors d'un périmètre, mais on n'est pas toujours là pour contrôler, et là on n'était pas là. Donc, il a pris la voiture, et ses copains qui pour une fois ont réagi, ont dit « non, non tu ne pars pas, tu n'es pas en état de conduire ta voiture » et cetera. Ils ont voulu le retenir, puis il s'est débattu il est tombé, il s'est fait une fracture au niveau de la main. Donc il s'est retrouvé avec un plâtre du même côté au bras et à la jambe, voilà ça, ça c'est [prénom]. Et là cette année et on revient de vacances il avait sauté d'un muret, et il s'était fait mal au genou. Donc évidemment, il a 28 ans mais il ne va pas aux urgences, il attend que papa maman soient là. Pas très gentil ce que je dis mais voilà, parce que il y a quand même un côté d'immaturation ou je ne sais pas comment appeler ça mais enfin bref. Et donc les vacances, ma semaine s'est bien passée ah oui, là pour le coup il était bien, il était détendu, et cetera. Mais il avait le genou énorme, et en fait du coup, et en fait il avait déjà une fragilité au niveau du genou, il avait un ménisque complètement broyé, et les ligaments croisés. Donc là on s'est fait opérer, le 2 novembre. Donc il est avec les béquilles. Donc il monte avec ses béquilles, et du coup je me suis penchée pour déplacer, en me disant ça va le gêner, il risque de tomber, et rien que ça, ça l'a énervé quoi. Il m'a dit « mais ne fais pas ce genre de chose-là, ça me tue ». Vous voyez des comportements qui par moment sont trop « je m'occupe de toi », voilà. Parce qu'il revendique son autonomie, il revendique de pouvoir se débrouiller tout seul, mais en fait il ne peut pas quoi, donc ça ressort par moment, voilà. Et là le fait d'être immobilisé, plus le confinement et cetera, donc là ça le...

C1 : D'accord

P8 : Donc je ne sais pas, pour moi c'est plus... non c'est peut-être.. ce n'est peut-être pas plus l'annonce du diagnostic... alors si, si, si, parce qu'une fois que le nom est posé quand même.

C1 : Oui, qu'est-ce que vous avez ressenti quand on vous l'a annoncé à vous la première fois?

P8 : Ben je crois que non ce n'est pas le fait que l'on l'ai annoncé, que l'on ait dit...que ça a été annoncé. C'était le fait qu'il était tellement réduit, il était tellement mal et réduit à rien, que ce n'était tant le diagnostic que l'état dans lequel il était quoi.

C1 : D'accord, le mot il a plus en impact sur la projection dans l'avenir?

P8 : Oui, oui, oui, et les impacts ce que cela va avoir sur sa vie, sur sa vie personnelle, sur sa vie professionnelle, sur...

C1 : Mais sur le moment ce n'était pas ça du coup? C'était plutôt de le voir comme ça?

P8 : Ouais, ouais c'était plutôt.. puis le voir à l'hôpital, en plus ! Pour moi ça a été compliqué parce que j'y avais travaillé, donc. Voilà.

C1 : Oui cela ne va pas être simple.

P8 : Oui et puis vous vous êtes interne en psychiatrie, donc vous avez choisi, et puis c'est vos... vous savez ce que c'est. Mais moi bon quand j'étais [emploi], j'allais dans les services pour faire des réunions d'équipe pour voir des gens et cetera, voilà, mais je ne voyais pas tant que ça les patients, quoi. Et du coup ben c'est pas pareil, quand vous les voyez, c'est vrai que c'est... d'être inactif, de déambuler, de ne rien faire, et puis [prénom], vous le voyez comme ça... enfin je veux dire, il y a des psy on le voit, ils ont la posture, ils ont le pas qui traîne, tout ça, enfin. Mais lui en tout cas, comme ça cela ne se voit pas quoi ! Donc c'est vrai que, en tout cas, enfin voilà, les services, là c'est compliqué, je pense pour certains, pas tous, mais en tout cas pour lui de se retrouver dans ce milieu-là qui est en milieu de soins qui l'a sécurisé et cetera. Parce que la première hospitalisation, même la deuxième, comme il est en insécurité, pourquoi je ne sais pas, enfin bref il est sécurisé, et qu'il est très, très, très anxieux, il se sentait quand même en sécurité, donc le fait d'être hospitalisé, voilà. Mais c'est le fait de voir les autres patients comme ça, puis d'être inoccupé, de... Encore, en psychiatrie, on dit, « oui mais ils ont besoin d'être inoccupés pour... » mais ça, ça fait bizarre quand même.

C1 : Oui c'est dur à vivre pour vous?

P8 : Oui.

C1 : L'organisation des soins à l'hôpital?

P8 : Ben c'est quand même un peu pauvre quoi.

C1 : Oui le but de cette étude c'est vraiment de comprendre ce que les gens vivent.

P8 : Rien que les lits... les lits, ça, ça ne dépend pas de l'étude, mon fils il est grand il fait 1m87, qu'est-ce que vous voulez qu'ils dorment dans ces lit, vous savez il y a des barrières au bout de chaque côté, c'est pas fait pour des grands. Après je pense qu'il y a aussi des personnes qui sont obèses, rien que ça c'est, c'est... on leur demande de se reposer, d'être bien et cetera. Donc ils sont toute la journée ou une grande partie dans leur chambre, et ils ont des lits rikiki dans lesquels ils ne peuvent pas se retourner et ils sont bien obligés de dormir en chien de fusil. Enfin ça c'est un truc vraiment, je ne m'en étais jamais rendue compte avant, je n'étais pas penchée là-dessus du tout, c'est tout bête, mais..

C1 : Du coup ce diagnostic est-ce que ça a changé pour vous des choses, sur le plan personnel, dans votre famille?

P8 : Ben disons que, c'est un peu triste de le dire parce que, je suis [emploi], ça fait aussi partie de mon boulot d'essayer de faire accepter le handicap et de travailler pour l'accompagnement des gens et cetera, ce que je fais, au quotidien. Mais quand il s'agit du votre, j'ai du mal à dire qu'il est schizophrène, voyez.

C1 : D'accord

P8 : Le nom de la maladie, je me dis tout de suite les gens ils vont penser que ceci, que cela..

C1 : Du coup vous n'en parlez pas? Ou vous choisissez les gens à qui vous le dites?

P8 : Ah si, si tous mes amis, enfin les amis ils le savent, on n'a pas... voilà. C'est sur le plan des parents, de la famille, voilà, plus proche. Voilà moi mes parents je n'ai jamais été leur dire qu'il était.. je ne crois pas que je leur ai dit qu'il était schizophrène, que j'ai utilisé le terme.

C1 : Parce que vous vous avez du mal à l'accepter ou vous avez peur de ce que les autres ils peuvent vous renvoyer?

P8 : Je pense que j'ai plus peur de ce que les autres peuvent penser. Et penser pour lui.

C1 : Et vous en terme de pistes de réflexion, concernant l'annonce plus spécifiquement, ou l'accompagnement de famille?

P8 : Bah l'accompagnement des familles il passe par expliquer ce que c'est, ce que cela veut dire, enfin voilà. Moi j'ai fait après, j'ai fait la formation AVEC, que j'ai fait je ne sais plus quand je l'ai fait ce n'était pas en [année], on a refait le point [année], donc, je ne sais plus si c'était sur [année], ah oui parce qu'il a été hospitalisé en [année], oui c'était forcément en [année], donc j'ai fait ça. Je ne sais plus ça avait peut-être commencé en janvier, jusqu'au printemps, parce qu'il y a pas mal de séance, donc. Et même, c'est des infirmières, donc elles ne l'expliquent pas non plus comme l'expliquerait des médecins. Mais à la limite peut-être que c'est mieux, moi c'est parce que je suis [emploi] donc forcément, je me sens toujours un peu en décalage, mais par rapport aux autres personnes qui étaient là. Mais c'est bien d'expliquer en tout cas que certains symptômes, ou certains comportements... par exemple moi [prénom], on ne pouvait pas le toucher, voyez, il y a eu des moments mais je me disais « c'est moi il m'a en horreur, c'est moi qui suis... » de toute façon les mères, c'est toujours de leur faute, c'est toujours la faute de la mère, on se culpabilise et cetera, de ne pas avoir bien fait ça, de, voilà. [prénom] quand il était petit, il était extrêmement compliqué donc c'est vrai que, que je n'ai pas été une mère parfaite quand il était petit, parce que je vous dis il était ingérable. Mais pour tout le monde, même sa grand-mère qui le gardait souvent le disait aussi. Enfin vraiment, ça a été extrêmement compliqué, et pourquoi je disais ça? Oui parce que plusieurs fois effectivement je me suis dit, j'ai voulu le toucher, moi je suis assez voilà, toucher, et donc plusieurs fois je l'ai à peine touché qu'il a fait comme ça, comme si je le brûlais quoi, mais je vous assure ça c'est horrible pour le coup. Et donc après effectivement ça fait partie des choses qu'elles ont dites, elles ont dit « oui ils ont une hypersensibilité, voilà et donc ils peuvent avoir ce type de réaction ». Et c'est pareil quand il est sorti de l'hôpital, lui qui pourtant conduit, en plus il conduit vite, il n'a jamais eu peur en voiture. Les premières sorties de l'hôpital je le sentais, en plus j'étais devant, je sentais qu'il avait peur de la voiture de devant quoi. Voyez plein de choses comme ça et on imagine... voyez c'est des choses toutes bêtes, mais que l'on vit au quotidien et concrètement avec le malade. Donc d'avoir un petit peu ouais, alors sans avoir autant de séance et cetera, mais d'accompagner les familles pour leur expliquer le vécu au quotidien avec un schizophrène enfin voilà ce que cela peut entraîner comme symptômes et que donc effectivement que c'est la maladie qui engage ça et cetera quoi.

C1 : Vous, vous avez eu ces séances là quelques mois après la sortie de l'hospitalisation?

P8 : Oui je crois que ça a commencé en janvier, ce n'était pas très loin derrière je ne sais plus.

C1 : Au niveau de la temporalité vous auriez aimé avoir ça plus tôt?

P8 : Oh non pas forcément il ne faut pas que ce soit 1 ans plus tard parce que oui on est déjà tellement plongé dedans ! Mais après en terme de délai oui ça c'est compliqué de dire dans quel délai il faudrait que ça se mette en place. Mais ça permet quand même de comprendre des choses quoi.

C1 : Ça, c'est quelque chose qui a été bénéfique pour vous?

P8 : Ca a surtout été bénéfique, parce que évidemment moi il y a pas mal de choses que je connaissais, peut-être les autres un peu moins, mais en fait on était tous à des parcours différents, c'est ça, on en était pas forcément au moment de l'annonce. Il y avait des gens qui avaient des enfants qui étaient schizophrènes depuis 15 ans, quoi. Dans le groupe je crois que nous étions deux, deux à avoir une annonce assez récente, donc forcément il y a forcément un décalage. Pour ça que je dis puisque voilà on en est au début et à l'annonce, d'avoir peut-être des groupes. Alors je sais qu'il y a, je ne sais pas comment ils appellent ça,

des groupes de parole à l'hôpital de jour et cetera.

C1 : Des groupes pour les familles?

P8 : Oui voilà on dit que ça existe et cetera, mais il faudrait peut-être que ce soit plus formel en tout cas au début.

C1 : Que l'on sollicite plus les familles?

P8 : Ah oui c'est pas « tiens il y a ça, vous pouvez y aller et cetera ». C'est vraiment du coup, de proposer voilà pour expliquer un petit peu de quoi il s'agit, parce qu'en fait de mémoire, le problème c'est que moi j'ai la mémoire qui défaille. Quand on a été reçus on était avec mon mari on était tous ensemble avec le médecin et cetera donc il délivre un certain nombre de choses qui parlent de diagnostic et cetera, mais voilà c'est tout quoi.

C1 : Il n'y a pas eu d'autres choses derrière?

P8 : Non, donc c'est dans ce sens-là ou ça serait bien qu'il y ait ça.

C1 : Peut-être une autre consultation aussi...

P8 : Non mais je trouve ça bien le partage avec les autres aussi parce que du coup, du coup ça permet un petit peu à chacun d'exprimer, en tout cas moi AVEC c'est comme ça que j'avais, après AVEC, bon il essaie de mettre en place le module et d'arriver à faire que vous en tant qu'aidant, il faut modifier les schémas et cetera. Moi j'y arrive très peu quoi, c'est très compliqué je trouve à mettre en place. Donc je n'ai pas bien réussi à m'en saisir en tout cas ça c'est sûr et certain, mais ça m'a apporté dans le sens où c'est arrivé à un moment effectivement c'est très important d'en parler et cetera donc du coup ça servait de groupe de parole en fait. Puisque chacun disait un petit peu depuis la dernière séance qui s'était passée, et cetera, au début il y a un tour de table où chacun explique un petit peu son parcours. Donc à l'époque je me disais que finalement, ben [prénom] c'était un des moins lourds par rapport à d'autres quoi, mais bon. Donc voilà ça je pense que ça pourrait, ça pourrait aider les familles quoi. Parce que après quand ils parlent des programmes pro famille enfin voilà, il ne faut avoir que ça à faire c'est très très lourd, il ne faut pas travailler quasiment pour faire ça, enfin je ne sais pas comment prendre les gens qui font ça.

C1 : Oui ça demande de l'organisation... Oui, c'est quatre heures les semaines en plus des exercices à la maison.

P8 : oui non c'est bon et puis ça dure longtemps. C'est très long.

C1 : Et là vous pensez que vous aurez besoin d'autre chose?

P8 : Non, non, non, non, non, parce que, après c'est peut-être d'avoir, mais c'est une démarche particulière, d'avoir peut-être un soutien psychologique, à certains moments, mais ça, ça m'appartient, si je veux le faire je le fais. Non et puis ça fait avoir un impact je vois que, je n'ose pas imaginer des femmes seules ou des pères seuls avec ça, là nous on tient parce qu'on est deux, quand il y en a un qui va moins bien l'autre il prend un peu le relais et cetera, ça ne fait pas éclater le couple, des choses comme ça. Voyez ces impacts là aussi forcément ils existent. Donc ouais.

C1 : Je crois qu'on a fait un petit peu le tour. Est-ce que vous aviez d'autres choses une dernière remarque?

P8 : Non, non je crois qu'on a fait à peu près le tour je ne sais plus.

C1 : Merci pour votre temps.

Entretien numéro 9 et 10

C1 : Alors est-ce que vous pourriez me raconter la journée où on vous a annoncé le diagnostic de schizophrénie de votre fils ?

P9 (père) : Donc pour nous, ça s'est fait en trois temps. Notre fils d'abord, il était parti de la maison depuis 6 ans, donc les contacts étaient très limités, mais il y en avait. Mais c'est le dernier contact, le coup de téléphone qu'il m'a passé début septembre de cette année, où manifestement, j'ai senti qu'il y avait du délire dans ces propos. Alors je vais être honnête parce qu'on ne peut pas raconter toute l'histoire, ça c'était un premier indice pour nous, où on a découvert que ce qu'on, enfin on se doutait qu'il y avait des troubles mais on ne savait pas de quelle nature, du fait de son départ et de je dirais son éloignement. Deuxième temps, on a rencontré un psychiatre indépendant, enfin, et à qui on a expliqué ce que notre fils nous avait confié, et c'est lui qui a commencé à parler de schizophrénie. Donc là, c'est la première fois que moi j'entendais, mais on avait des soupçons, mais pour lui on sentait que c'était imminent, d'après ce qu'on lui avait expliqué. Mais bien entendu il n'avait pas vu notre fils [prénom]. Donc c'est pas quelqu'un qu'il connaissait, c'est quelqu'un avec qui on a pu prendre rendez-vous pour expliquer notre situation. Et puis le troisième c'est la rencontre après l'hospitalisation sous contrainte, parce que notre fils, c'est nous qui avons amené notre fils aux urgences. Des urgences il est allé à l'hôpital psychiatrique de [nom de ville], près de [nom de ville] et là, c'est là qu'il, bon donc on a pu rencontrer le médecin psychiatre, parce qu'il y a eu plusieurs étapes mais après que ce soit stabilisé dans l'hôpital, il a eu un médecin référent et c'est ce médecin qui nous a confirmé, mais ce que nous savions : le diagnostic.

C1 : D'accord, et l'entretien où le médecin vous en a parlé c'était à votre demande ou c'était le médecin qui a amené le diagnostic ?

P10 (mère) : Ça c'était à notre demande, c'était un médecin de notre région que nous ne connaissions pas, mais je crois qu'après le coup de téléphone de notre fils qui était assez grandiose pour nous, on ne lui avait pas parlé depuis plusieurs années. Là il appelait, il n'y avait que du délire au bout du fil, on était tellement désespérés que, nous avons voulu rencontrer un psychiatre, enfin prendre un rendez-vous pour expliquer ce qui nous arrivait, essayer de comprendre, même si on avait en grande partie compris mais on avait besoin qu'un...

P9 : Diagnostic..

P10 : Qu'un soignant puisse nous guider dans ce qu'il nous arrivait, enfin en ce qui me concerne, une grande partie de l'annonce il a été là pour moi. On n'a pas eu besoin de lui, enfin on a raconté mais il nous dit que de toute façon très rapidement il avait compris ce qui arrivait à notre fils et bon il a parlé, oui de schizophrénie, que c'était la maladie la plus grave de la psychiatrie, enfin bon je crois que ce jour-là, ça a été...mais je ne lui en veux pas, il a été quelque part, les choses étaient clairement.. ça a été comme un électro-choc je sais qu'il m'a dit.. parce qu'on lui avait raconté que depuis 6 ans on était beaucoup à l'écoute, on voulait toujours soigner le lien avec notre fils pour ne pas le perdre, et je suis...ce qu'il m'a dit dans la porte avant de me quitter, il m'a dit « ne l'emballez pas dans du coton, il faut y aller, il faut foncer maintenant ». Et il avait compris que la situation était grave parce que notre fils parlait de sa fin de vie, et pour moi ça a été : là maintenant il faut qu'on arrête de le laisser partir dans n'importe quel sens, on a compris que c'était fini, qu'il y avait une maladie là derrière. Enfin pour moi l'annonce essentielle, elle a été là, plus que à l'hôpital de [nom de ville] parce que d'ailleurs la première consultation avec le psychiatre, je crois que le nom n'a pas forcément été prononcé, c'est voilà, c'est...Donc ce n'est pas vraiment une journée, c'est....

P 9 : C'est trois étapes.

P 10 : C'est ce psychiatre et surtout ce coup de téléphone qui a duré une heure et demie de délire de notre fils, et je crois qu'après là, on est...

P 9 : On a compris.

P 10 : On était mal, mais on a compris je crois qu'on avait déjà compris depuis 6 ans qu'il nous échappait, qu'on ne comprenait pas ce qu'il se passait donc on n'était pas fâchés. On avait compris qu'il y avait quelque chose de cet ordre-là mais je dirais stupidement, parce que je trouve que maintenant avec la relecture je me demande pourquoi on n'a pas compris plus tôt, mais bon c'est facile quand on a un peu...

P9 : Il reste des questions qui vont venir.

P 10 : Oui

C1 : Oui effectivement on parlera un peu après des conséquences que ce diagnostic a pu avoir, mais du coup, quand on vous l'a annoncé vous avez ressenti quoi vous ?

P 10 : Je ne sais pas, je pense que nos ressentis sont différents...

P 9 : Dis et puis moi je dirai...

P 10 : Pour moi c'est, c'est comme une bombe, enfin je ne sais pas un tsunami de détresse, je...de la peur aussi, un monde inconnu parce que c'est effectivement un monde duquel on était très, très éloigné. Pas dans notre entourage, dans nos amis, dans nos proches, on n'avait jamais trop été en lien avec ce monde-là, donc effectivement beaucoup d'inquiétude, de peur, enfin bon des choses négatives qui envahissent ça c'est sûr.

P 9 : Moi mes sentiments étaient très partagés, à la fois une certaine, on ne va pas dire joie ce serait trop, trop compliqué à exprimer, mais de retrouver un contact avec notre fils. Donc créer du lien, je crois que c'est quand même ça que je retiens en premier en fait. Et puis deuxième sentiment que je pourrais qualifier dans les sentiments positifs, on recréait du lien et en même temps j'avais une certaine confiance parce que voilà, parce que c'est toujours comme ça qu'on voit nos enfants et notre fils avec des capacités, peut être, de notre fils à faire face. Et après il y a le côté quand même compliqué et puis angoissant de la situation d'une maladie dont on ne guérit pas et puis d'une volonté de sa part de mettre fin à ses jours donc j'étais balancé entre ces deux façons positives et l'autre extrêmement morbide. Donc voilà...

P 10 : Et c'est vrai que c'est mon mari qui a reçu le coup de téléphone et qui a été pendant une heure et demie avec lui au téléphone, ça fait 6 ans et demi qu'il était parti, et en 6 an et demi on l'a vu une fois grâce à nos recherches personnelles à nous, on l'a vu une fois. Et on ne l'a jamais eu en 6 ans et demi un seule fois au téléphone.

P 9 : Il refusait de nous voir.

P 10 : Donc ce n'était que des échanges de textos et de mails, donc c'est sûr que quand mon mari a vu sur son téléphone [prénom] qui appelle et après bon, ça a duré bon, une heure et demi, je pense que effectivement c'était en même temps extraordinaire, notre fils nous a appelé quoi. Mais bon là derrière, il y avait effectivement une grande nouvelle dire « on a eu [prénom] au téléphone » et après « oui mais , mais ce qu'il disait était complètement délirant quoi ».

C1 : D'accord. Et après les premiers jours passés l'annonce, est-ce que les ressentis ont été les mêmes ou est-ce que ça a été modifié pour vous ?

P 10 : En ce qui me concerne, ça a été plusieurs semaines pour moi, je ne sais pas, alors ça correspondait à mes premiers jours de retraite exactement mes premiers jours de retraite. Premiers jours de retraite on cherche ses marques aussi, on est un petit peu entre guillemets, retiré, le matin il faut créer son emploi du temps, sa journée, et là j'étais complètement, enfin je n'avais de goût à rien, je n'avais surtout pas envie de sortir. Je savais que les gens que j'allais rencontrer allaient me poser la question « alors la retraite, ça se passe bien, tu es contente ? » et j'étais incapable de m'imaginer faire semblant. Et je ne voulais pas non plus dans un premier temps, je trouvais que c'était quelque chose qui nous appartenait, qui appartenait à notre fils, non pas que le sujet soit tabou, mais on ne peut pas parler comme ça de ça sur un bout de trottoir. Donc du coup, j'étais mal quand même, je trouve que c'est assez récent, que j'apprivoise et que j'apprends à vivre avec la situation. Mais très rapidement, dès le lendemain je me suis tout de suite mise à chercher des contacts de soignants. Il me fallait, il fallait que je puisse dire ma souffrance et que je puisse entendre des conseils, enfin voilà il fallait que je trouve un petit peu comment avancer et curieusement j'ai retrouvé sur mon bureau... donc c'est dire que cette annonce n'était qu'une demie-annonce, parce que j'ai retrouvé sur mon bureau une petite carte de visite que j'avais, je ne sais pas depuis combien de temps, un an, un an ou plus, mais pas beaucoup plus, qui était une petite carte de l'UNAFAM. Donc un jour je ne sais pourquoi et où je ne sais, je ne sais pas, j'ai vu cette petite carte et je l'ai prise pour une publicité en me disant ça peut me servir pour [prénom]. Donc voilà, donc je me suis tournée vers l'UNAFAM, j'ai cherché, l'UNAFAM d'ici, l'UNAFAM de Grenoble, j'ai une personne qui m'a appelée avec laquelle j'ai pu discuter,. Et ça c'est comme ça aussi que j'ai eu besoin de chercher un rendez-vous chez un psychiatre parce que j'avais, j'avais besoin particulièrement du monde médical, moi j'avais besoin et je dois dire. Alors je ne sais pas si ça fait partie de la question ou si c'est pour après, mais j'ai eu un accueil chaleureux partout où j'ai frappé à la porte. Et ça, c'était, c'était réconfortant, franchement, je n'avais pas envie, je crois que dès le moment que je sentais qu'une personne aurait pu ne pas être disponible à mon écoute, je me serais immédiatement fermée. Enfin j'étais écorchée vive, c'est tout, je me sentais comme ça.

C1 : D'accord.

P9 : Donc oui, moi dès le début j'ai senti que c'était quand même un combat qu'il fallait mener un peu sur plusieurs fronts. Donc ce champ médical effectivement, [nom de son épouse] l'a bien résumé et puis s'y est employée pour aller dans ce sens, donc c'est aussi un peu un tempérament personnel puis j'ai surtout dit à [prénom] qu'on allait se battre ensemble. Que c'est quelque chose qu'il faut qu'on fasse ensemble depuis le début, donc c'est dans cet esprit là où je me suis lancé, avec bien sur l'aide de toutes les compétences qu'il faut s'entourer pour comprendre évidemment ce qu'il faut faire ou ne pas faire, comment le combattre, ça demande bien sur d'être affûté. Donc tout ça c'est ce que l'on est en train d'acquérir. On va se lancer dans un programme de connaissance de la maladie avec l'UNAFAM.

P10 : Non...

P9 : Non PROFAMILLE, PROFAMILLE. C'est venu d'une certaine manière dans ces recherches que nous avons faites. Voilà donc, on est dans un esprit de dire mais « certes c'est une maladie compliquée mais il y a des marges de manœuvre », donc c'est à nous, ces marges de manœuvre si elles existent, il faut y aller.

P 10 : Bon moi il y a quand même toujours eu l'inquiétude de pousser, j'ai pris cette image quand j'en ai parlé un petit peu autour de moi dans la famille, voilà il y a une porte que l'on n'a jamais regardée et qui ne nous concernait pas et qui ne nous intéressait pas particulièrement parfois on n'est pas concernés mais on va être curieux. Et on n'a jamais été curieux du monde de la psychiatrie, on a parfois entendu, voilà mais c'est tout. Et la porte, elle est là, il faut y aller, faut oser prendre la poignée, l'ouvrir, la pousser, et

commencer à rentrer sur la pointe des pieds parce que c'est un monde quand on ne le connaît pas qui est inquiétant. Et voilà quoi, et petit à petit, je pense que maintenant on est rentrés tout doucement dans ce monde. Mais c'est grâce aussi à l'accueil, vraiment, soit les médecins, infirmières psychiatriques avec lesquels j'ai été toujours en lien, qui ont été grandement, grandement à l'écoute et ça, c'est comme ça que la porte on la pousse. Je crois que c'est important l'accueil qu'on reçoit on est complètement désemparés et sinon on va se raidir, et il va rien se passer de bon. Et tout ça c'est quand même pour le bien de notre fils. Donc si nous on arrive à être bien, entre guillemets, à peu près bien, on va pouvoir l'accompagner d'autant mieux, quoi.

C1 : D'accord. Est-ce que vous percevez des conséquences, on en a déjà un peu parlé, des conséquences pour vous de cette annonce, conséquences où ça a été compliqué et après sur le plan personnel, est-ce qu'il y a d'autres choses dont on n'a pas parlé ?

P 10 : Il faut du temps et donc c'est une chance que je sois en retraite, parce que même si ça n'a pas que des avantages quand on est à la maison on tourne plus en boucle dans ses préoccupations. Si on va travailler, on peut un petit peu élargir son horizon et quitter toutes ces pensées. Mais d'avoir le temps ça permet.. on a écouté pas mal de podcast, on essaye de trouver des informations pour élargir.. devenir curieux pour comprendre. Et puis je ne sais pas, pour le moment on n'a pas encore commencé le programme PROFAMILLE mais je me dis que ça va peut-être permettre des rencontres, forcément qu'il va y avoir un enrichissement. Pour le moment on le sent pas vraiment encore, on en est encore au balbutiement de notre démarche. Je sais pas si toi tu vois d'autres....

P9 : Non, moi, dans ce temps d'annonce effectivement c'est un temps où il est bon d'avoir un peu de pédagogie de premier niveau pour comprendre parce que les médecins n'ont pas le temps de faire des mini cours et pour qu'on puisse décrypter un peu mieux ce qui quand même sort de la médecine habituelle. On a l'impression qu'on est dans quelque chose qui est immatériel, qui ne touche pas du consistant. Donc déjà rien qu'appréhender cet aspect inconsistant nous fait presque penser qu'il y a un peu de subjectivité dans la connaissance et l'approche du patient, enfin dans notre cas de [prénom]. Et ça, c'est important de le lier un peu, à une première approche des informations un peu basiques sur... Alors c'est, on voit à l'hôpital, on a vu des brochures qui sont faites pour déjà avoir un premier niveau de connaissance, mais elle est restée...

P10 : Elle est vraiment sommaire...

P9 : Sommaire, mais à mon avis, on vient d'écouter là par exemple un psychiatre Philippe Nuss de Paris, une intervention sur la maladie : ça dure 1 heure de temps mais la manière dont il le fait c'est assez extraordinaire parce que l'on finit par avoir un paysage assez étendu sur la question et rapidement, des enjeux et des limites, bien sûr que ça représente. Alors ça ne nous apprend pas à nous quelle attitude avoir, mais pour la première annonce ou dans ces temps premiers d'apprivoiser une maladie complexe, c'est pas mal.

P 10 : Il y a aussi quelque chose qu'on n'a pas abordé c'est aussi un grand bouleversement par rapport à la famille, c'est sûr que ça c'est.. Alors ça fait plus de 6 ans qu'on vit ça avec son frère et ses deux sœurs et qu'on chemine ensemble. Mais là cela a été, quand même une déflagration familiale, et c'est sûr que tout le temps où l'on a été à la recherche de notre fils. Après son coup de téléphone je me trompe souvent d'ailleurs, je dis à mon mari je ne sais pas pourquoi c'est cela qui me vient en tête, nous on est descendus à sa recherche, on ne savait pas, il n'était plus sur [ville], mais on ne savait pas exactement dans quel secteur autour de [ville] il était. Et je dis toujours à mon mari on est descendus pour l'arrêter. C'est incroyable que je pense ça mais c'est parce qu'effectivement pour moi notre démarche c'était, il faut qu'on l'amène à l'hôpital et voilà, donc je ne sais pas, c'était comme l'arrestation de notre fils. Et tout ça, ça été vécu d'une manière très forte au niveau de la famille parce que les enfants, ils ne voulaient surtout pas que l'on rate notre

démarche, parce que si on ratait l'hospitalisation, ça repartait encore de plus belle et la confiance qu'il nous avait un petit peu mise, enfin bon bref donc tout ça, ça a créé quand même un tourbillon d'émotions familial...

P 9 : L'annonce s'est faite dans un contexte quand même d'une certaine « violence » pour lui, [prénom] et pour nous de l'obliger à être hospitalisé donc sous contrainte. Donc ça c'est un aspect important de la situation parce que tout ça se mêle en même temps que la connaissance de la maladie. Elle se met dans une contrainte, d'ailleurs j'ai appris récemment que les personnes qui sont hospitalisées sous contrainte statistiquement et comptablement font partie des statistiques des personnes internées dans les prisons, détenus, et sont comptabilisées dans les détenus des prisons. Donc c'est, bon voilà, c'est pour vous dire quand même que pour, et lui il l'a ressenti comme ça, enfin [prénom], lui le premier jour quand on l'a laissé, il était complètement effondré d'être interné.

P10 : Et pour nous toute la violence que ça renvoie...

P9 : Et pour nous la culpabilité « Je vous ai fait confiance », en fait on avait trahi sa confiance.

Donc il faut comprendre que notre contexte de connaissance de la maladie s'est fait dans ce contexte également très violent de l'obliger à être sous contrainte interné.

C1 : D'accord. Parce que le médecin que vous aviez rencontré à votre initiative, il ne vous avait pas expliqué...Est-ce que vous aviez eu plus d'informations que ça sur la maladie ?

P 10 : Le médecin d'[nom de ville] ? sur la schizophrénie nous en a parlé, c'est la maladie la plus grave de la psychiatrie. Je crois que c'est sûr que c'est des trucs, c'est bête de retenir juste ça depuis je l'ai relu ailleurs, de toute façon il a pas inventé. C'est peut-être plus nous qui avons parlé, lui il nous a vraiment expliqué qu'il y avait urgence à intervenir. Et que voilà. Je crois que c'est peut-être lui le premier qui a commencé à nous dire que ce serait long, enfin, mais là on avait rien compris. De toute façon qu'est-ce que ça voulait dire être long. Je commence à comprendre et je pense que quand on en sera plus avancé je dirai encore qu'aujourd'hui, là en ce moment j'avais pas tout compris, enfin je crois que c'est compliqué.

P 9 : Mais ça on le sait aussi maintenant.

P10 : Que quoi ? Que l'on ne comprend pas tout ? [rire]Oui ça c'est sûr, c'est quand même compliqué, c'est une situation...

P9 : Donc oui c'est un changement quand même important. Donc voilà ça c'est quand même un contexte pas facile mais il fallait que nous quelque part, entre guillemets, on sauve notre fils d'une situation où lui-même seul ne pouvait plus seul la gérer. Parce que pendant 6 ans on lui a fait confiance et c'était sa volonté, d'être seul et de gérer seul mais malheureusement voilà, donc. Et on s'est bien rendu compte, qu'on a fait fausse piste, nous parce qu'on l'a laissé quand même quelque part, c'est une maladie évolutive. Donc d'après, bien sûr ce que l'on en sait, donc c'est une maladie qui pendant 6 ans n'a fait que progresser.

P10 : Et bien s'installer.

P9 : Et du coup, on a posé parfois la question et le médecin n'a pas répondu clairement sur le sujet, à savoir : est-ce que si l'intervention médicale était venue 6 ans plus tôt, est-ce que l'on a plus de chances? Bon a priori oui, manifestement d'après les informations que l'on a, mais voilà. Bon peu importe, de toute façon on ne va pas refaire l'histoire mais ça signifie quand même que quelque part c'est important qu'on se rende compte que le corps médical et ça on le sait, en général, les généralistes soient formés et informés. Parce

que quand il y a, c'est une maladie quand même dont on peut repérer assez facilement les symptômes. Enfin on peut avoir des soupçons du moins, et ça...

P10 : Et là-dessus, c'est dommage on n'a pas été guidés. Quand on en a parlé un peu, au cours de ses 6 dernières années on a cherché un peu d'aide, à essayer de comprendre ce qui nous arrivait, personne nous a guidés vers cette éventualité et...

P9 : Donc on avait compris qu'il y avait une dépression, nous, de notre fils. Voilà donc on était sur le mode de plutôt ce type-là, donc qu'il essayait de gérer par lui-même et de se reconstituer. Mais de là à ce que ce soit une maladie plus profonde et qui a endommagé sérieusement une part de son cerveau, ben cela on ne pouvait pas le savoir, ça.

C1 : C'est un peu ce que vous disiez tout à l'heure, c'est que l'annonce a un peu changé la façon dont vous voyez les choses, enfin le parcours de votre fils ?

P 9 : Oui c'est ça.

P 10 : C'est-à-dire que maintenant si je rencontrais des amis et de la famille qui aient dans leurs proches quelqu'un qui, enfin on ne sait pas ce qu'il a, s'il s'est coupé de tout le monde il veut plus nous voir, il veut plus se montrer, enfin, je ne sais pas, je ne dirais pas d'emblée, mais j'écouterai et puis si le temps passe et que j'entends, peut-être je serais peut-être un peu plus avisée, je n'en sais rien. Enfin j'espère, je trouve qu'on a pas eu la chance d'être bien guidés dans nos errances. Mais bon c'est comme ça.

P 9 : Oui parce qu'il a rencontré à de nombreuses occasions le médecin, notre fils. Ça aurait été aussi, parce que nous c'est une chose, mais que des personnes formées à cette situation auraient pu repérer chez lui, quand même quelque chose qui n'était pas.... Qui nécessitait une investigation.

P10 : C'est difficile, on sait que c'est difficile.

P9 : On sait que beaucoup de médecins généralistes n'ont aucune connaissance, même élémentaire du sujet. Bon, c'est dommage.

C1 : C'est sûr que c'est dommage. Je reviens un peu sur, est-ce que pour vous l'annonce a eu des conséquences au niveau des relations avec votre fils ? Ou un impact ?

P9 : Il y a eu plusieurs temps. Un temps d'écoute. Donc créer du lien. Donc après l'annonce de l'hospitalisation, il y a une dégradation dans la relation avec lui qui est forte. Mais Dieu merci il ne l'a pas coupée, il était fâché, pas content mais on a aussi cette chance que lui, la maladie ne se traduit pas par une violence. Et donc il garde avec nous une relation correcte et non violente, comme avec toutes personnes. La seule violence que l'on craint c'était la violence pour lui-même qui est la seule perspective, qu'il a encore peut-être aujourd'hui. Mais c'est vrai qu'il y a eu un deuxième temps, il est sorti là de l'hôpital et je pense que ce lien de confiance est en train de se retisser, se recréer, mais ce sera long.

P 10 : Je sais pas si c'est l'annonce qui a changé quelque chose, c'est le fait qu'il nous ait appelés. Nous on voit ça comme un appel au secours. Lui, il a appelé parce qu'il voulait vérifier si on avait bien un contrôle sur sa vie. Bon voilà il était dans ses délires et il fallait qu'il vérifie parce que nous on faisait partie du complot. Au-delà de cela, on a toujours ressenti quand même cet appel comme un appel au secours parce que, même à chaque fois qu'on lui répondait, on essayait de lui expliquer que non, ça on ne savait pas. Ça l'agaçait, ça le fâchait. Il ne coupait quand même pas avec nous. Et en fait, depuis ce temps-là, qu'il a été hospitalisé, on retisse du lien ça c'est sûr que ça change. Après on a mis du temps à prononcer le nom de la maladie. Enfin je ne sais pas..c'est un peu tabou.

P 9 : On en parle quand même de sa maladie mais le mot est venu une fois je pense, mais c'est tout. Je crois que ce qui est important, c'est effectivement bon il suit son traitement et les consignes. Là de ce côté-là, il est docile et puis il commence à envisager une psy, psychologue, donc c'est, il y a des niveaux d'évolution qui sont plutôt encourageants.

P 10 : Oui mais il garde toujours une distance par rapport à la maladie, par rapport au fait que ce qu'il ressent serait dû à une maladie. Lui il est partagé. Il y a une partie des symptômes qui pour lui sont extérieurs à lui et donc ça il en est sûr et certain, c'est extérieur à lui et donc ça n'a rien à voir avec une maladie. Et puis peut-être une petite part, mais nous on en parle sans en parler et ...

P 9 : On attend d'en savoir un peu plus, comment le traiter et gérer cette situation pour pouvoir en parler. Mais je crois que c'est pas notre rôle, d'après ce que l'on a compris. D'abord parce que l'on n'est pas compétents et deuxièmement parce que nous c'est créer du lien social, qui est la partie la plus...

P 10 : Du lien familial.

P 9 : Du lien affectif, où on voit que dans cette maladie, c'est un déficit assez important de l'aspect affectif. Mais effectivement pour lui les médicaments, bon d'abord parce qu'il s'est renseigné aussi et il a lu certainement un certain nombre d'informations sur le sujet. Il sait qu'on ne guérit pas, que c'est une maladie évolutive et que voilà les médicaments pour lui ne font pas l'effet que l'on pourrait attendre. Ça c'est lui qui le dit.

P10 : C'était il y a 15 jours trois semaines, il faut voir, mais forcément que l'annonce, tout est changé dans la relation que l'on a avec notre fils depuis que, depuis ses délires, depuis son coup de téléphone, depuis qu'on l'a revu physiquement et tout cela ça change. Et puis, oui on passe du temps avec lui, on se promène, on partage des repas, donc c'est la relation, de quasi rien, recommence à reprendre forme.

P 9 : Le défi c'est de lui redonner le goût à vivre, le grand défi quoi, maintenant qui est devant nous.

C1 : D'accord. Et en termes de réflexion est-ce que vous auriez des suggestions par rapport à l'annonce, par rapport à l'accompagnement des proches, en termes d'informations ?

P 10 : Moi déjà je dirais ce que j'ai dit tout à l'heure, être à l'écoute et de toute façon c'est, ou bien j'ai eu beaucoup de chance ou bien c'est quelque chose qui est un peu un fil conducteur chez les aidants et les soignants dans ce domaine. Enfin savoir écouter la souffrance de ceux qui entrent dans cette annonce, dans cette maladie. Une fois j'ai eu au bout du fil une personne qui était un cadre administratif de la santé soit, mais, et donc très rapidement elle m'a dit « écoutez Madame, là je n'ai pas le temps », et alors là pour moi cela a été très rapide. Pour moi quand on m'a dit cela j'ai tout de suite dit « excusez-moi » et là, d'abord j'avais plus du tout envie de parler quand j'avais compris que la personne n'était pas du tout réceptive. Je comprends bien elle était dans son travail, dans son emploi du temps. Et après, moi, je me suis effondrée. Une fois que j'ai raccroché, j'ai pleuré, mais j'avais un besoin qu'on m'écoute [pleure] et donc ça c'est pour moi essentiel, quand on rentre dans ces moments si douloureux alors c'est, sur le temps de chacun n'est pas extensible. Donc je comprends bien que si nous, on est à genoux, on est par terre, ils ne sont pas là pour nous tenir la main. Mais voilà quand même de tout ce que j'ai vécu, ça s'est bien passé de A jusqu'à Z, à part cette fois où la personne m'a rapidement évincée. Donc ça pour moi c'est essentiel, l'accueil et l'écoute. Après toi je sais pas ?

P 9 : Oui évidemment, c'est l'essentiel mais on sait bien que le temps des personnes est très limité, le nombre est très élevé, des personnes malades, donc c'est vrai que c'est pas simple. Donc ça c'est une problématique évidemment qui est liée à des questions budgétaires et des moyens à mettre. Donc vigilance par rapport à

ça. Moi je serais plus partant, toujours ce que j'ai déjà évoqué tout à l'heure, je me répète, mais avoir ces petites émissions de, pendant 1h qui présente la maladie, là où on en est. Voilà.

P10 : Oui peut-être proposer aux personnes, nous on nous a proposé le programme PRO FAMILLE, c'est un gros programme, et on va voir, et on ne connaît pas bien sûr le contenu.

P 9 : Non mais sur la première annonce.....

P10 : Donner des liens de documents à écouter, des choses qui soient scientifiques mais vulgarisées parce que l'on ne peut pas, nous, rentrer dans des choses trop techniques. Mais pour les personnes qui sont demandeuses, voilà, nous on a cherché un peu ce qu'on pouvait trouver comme podcast, France Culture, il y avait souvent des...

P9 : Il y avait pas mal d'émissions, sur YouTube...

P 10 : Et donc il faut pouvoir peut-être...

P 9 : Mais peut-être que les qualités de ces émissions sont peut-être très variables et ce serait important que les médecins nous en recommandent peut-être un plus que d'autres. J'imagine qu'il doit y avoir des qualités de différentes natures.

P 10 : Après nous, c'est notre demande, on ressent ce besoin. Peut être que d'autres personnes n'auront peut-être pas du tout envie de se noyer là-dedans, auront envie de prendre de la distance et pas en manger tous les jours, enfin je ne sais pas.

P 9 : Nous avons besoin d'un accompagnement personnel pour cette période de, dépressive donc là, après c'est la réponse, selon la psychologie de chacun.

Dans notre cas à nous on a la chance d'être réunis déjà en couple, de le vivre assez facilement, donc je pense aussi, au niveau du couple je crois que c'est aussi important d'être vigilant, que ce ne soit pas source de division, comme ça peut être le risque. Or un programme comme PROFAMILLE qui vise justement à éviter que les couples se déchirent, c'est bien, mais c'est pas opérationnel dans les premiers temps, ça risque d'être préjudiciable pour l'avenir. Parce que 14 séances de 3h de temps il peut y avoir des dégâts bien avant. Je crois que là, il y a une vigilance de repérer peut-être chez ceux qui font la première annonce, comment le couple fonctionne déjà, comment ça fonctionne dans les personnes qui sont proches en première ligne dans la relation avec le patient.

P 10 : Oui parce qu'il doit y avoir toutes sortes de situations...

P 9 : ... De situations... Nous maintenant... dans, nous, ce qu'on connaît nous aujourd'hui, nous on imagine...

P 10 : ... Nous, je pense que notre cas est peut-être particulier, c'est que notre fils ne vit pas chez nous....

P 9 : ... Oui, j'allais vous en parler oui...

P 10 : ... Depuis 7 ans il a quitté le domicile. On ne vit pas avec un jeune schizophrène à la maison.

P 9 : Il est pas chez nous. Il y a ça. Donc c'est déjà une situation qui a du positif et du négatif et puis il est surtout... Il y a... Ben on a 5h de route pour aller le voir donc il y a un éloignement géographique assez important, relativement important, c'est-à-dire on ne peut pas, comme ça, d'un claquement, bon je descends

je vais voir. S'il y a urgence bon je pars mais ça demande une organisation. Là on va y aller ce week-end. On y va avec un rythme toutes les trois semaines à peu près pour l'instant. Ça veut dire que lui... il a une certaine autonomie. Et puis pour nous... sans cela... Il faut qu'on apprenne à le gérer. Il y avait cette difficulté et en même temps cette chance. C'est peut-être aussi un moyen que lui se prenne en charge personnellement, que si on était là pour l'assister cela ne serait pas bon.

P 10 : Je pense que ça doit être lourd de vivre sous le même toit qu'une personne comme cela. Je ne sais pas..... Vivre ensemble, enfin je ne sais pas.

P 9 : Pour revenir à la première annonce qui est votre axe principal, je crois que c'est, voilà repérer comment ça va être vécu par le milieu de proximité et peut-être conseiller assez rapidement des solutions, des moyens de pouvoir pour que selon la Alors c'est sûr que, c'est pas facile parce que les psychiatres ne sont pas forcément psychologues, ils ont même une sensibilité et une connaissance mais qui ne sont pas forcément ajustées par rapport aux solutions pour que les parents gèrent au mieux. Et qu'ils ne tombent pas dans des.. soit effondrements personnels ce qui serait préjudiciable pour le patient, préjudiciable pour eux-mêmes et donc là il y a parfois, des fois une accumulation de problèmes qui s'ajoutent aux difficultés fondamentales.

P 10 : Et pour revenir sur l'annonce, moi j'ai trouvé aussi que, je ne sais pas quand on a un cancer, une tumeur quelque chose, on va se retrouver derrière le bureau du médecin et il va nous dire noir sur blanc voilà, voilà, quoi voilà c'est à quel stade et voilà on va faire ça. Pour notre fils, il y a eu une annonce diffuse, c'est-à-dire pas palpable, cet appel qui nous a fait et déjà avant son appel on sentait qu'il y avait des choses qui n'allaient pas. Bon ensuite il y a eu ce psychiatre qui a effectivement, qui a conforté ce que l'on pensait mais ensuite quand on était à Saint-Égrève, une fois qu'il a été dans l'unité où il a été suivi toujours par le même médecin et même infirmière et que l'on a eu un rendez-vous, ce n'est pas une annonce, cela n'a pas été une annonce « bon voilà votre fils il est schizophrène il a ça, ça, ça, ça ». Mais enfin maintenant je le comprends, quelque part je m'attendais un petit peu à ce que l'on prononce le mot et qu'on nous dise des choses clairement posées et cela n'a pas été comme ça. Parce que déjà le mot, il a peut-être été prononcé mais pas de suite. Et puis comme l'a expliqué le Docteur il existe des schizophrénies donc cela ne sert à rien de dire voilà il est schizophrène. Ça veut tout dire et rien dire, donc du coup pour moi, c'était encore une fois j'ai compris qu'on n'était pas dans du carré comme quand on a un cancer ou quelque chose, là on ne sait pas trop où on va en fait. Et donc, la première annonce c'était de cet ordre-là, quelque chose de flou, non pas que le médecin soit flou, c'est que lui le médecin pour le moment elle n'avait pas commencé l'évaluation, l'observation. Donc ça restait quelque chose de très sommaire et ça il faut apprendre, je trouve, on aurait envie de choses où l'on avance, où c'est clair, bon voilà « dans tant de temps il va se passer ça », c'est pas du tout ça ! On est pas habitué, c'est déroutant quoi, c'est le monde de la psychiatrie certainement qui est comme ça. Il n'est pas palpable de la même façon que l'autre monde médical en tout cas c'est comme ça que je le ressens.

C1 : D'accord quelque chose de plus clair, c'est quelque chose qui vous aurait été bénéfique ?

P 10 : Oui mais c'est pas un reproche, je pense, après coup je me suis dit, oui tu aurais voulu des choses carrées, mais ce domaine-là n'est pas carré, on ne peut pas faire rentrer dans un diagnostic de la même façon quoi. Ça a aussi été une découverte pour moi.

P9 : Et je pense que même à l'heure actuelle je pense que le psychiatre n'a pu situer où est [prénom], dans quel certain graphique, enfin place, mais elle-même est encore en attente de découvrir et de prononcer un diagnostic encore plus précis pour, il lui faut encore du temps. Enfin nous supposons.

C1 : Peut-être que si l'on ne fait pas quelque chose de très clair, peut-être informer les gens que c'est pas très clair et où on en est ?

P 9 : Faut le dire en tout cas. Il faut expliquer que...

P 10 : Expliquer que l'on n'est pas dans un domaine médical où on peut dire on est dans quelle phase. Voilà vous avez telle possibilité, je sais pas c'est ...

P 9 : Parce que il y a effectivement, on avait bien compris qu'il y a, il y a beaucoup de cas différents, même par exemple l'effet des médicaments il y en a pour qui l'effet des médicaments va être très rapide peut-être c'est pas aussi long que ça, mais pour d'autres ça va prendre des mois des mois et peut-être parfois pas avec l'efficacité que l'on pourrait attendre mais bon. Je ne vois pas d'autre chose.

P 10 : Vous n'avez plus de questions ?

C1 : Est-ce que vous avez une dernière remarque ?

P 9 : Non je vois pas, on a tout expliqué, si on se concentre sur la question de l'annonce je crois que l'on a bien exprimé ce que l'on a vécu. Et est-ce qu'avec la relecture que l'on en fait maintenant qui, qu'est-ce, qui aurait été mieux gérer ? Bon en fait pour nous cela était bien géré, on est plutôt positif sur ce qui a été vécu indépendamment du contexte. Il y a des améliorations nécessairement. Bon après il y va aussi de la personnalité des psychiatres [sifflement] j'imagine que là c'est pareil c'est comme la schizophrénie.

P 10 : Non mais nous aussi, bon toujours garder en tête que les gens qu'on a en face de soi, qu'on reçoit, qui viennent d'avoir une annonce sont extrêmement fragilisés, ils sont perdus, on est.. Enfin moi c'est ma nature je suis extrêmement sensible c'est lourd, il faut rester costaud. Donc je pense que ça ne veut pas dire qu'il faut être totalement enfin je n'en sais rien emballer les gens de douceur c'est pas forcément ça, mais c'est juste parce que tout le monde n'a pas besoin de ça, c'est juste essayer de les rejoindre dans leur souffrance, dans leur douleur, en fonction de ce qu'ils sont.

Donc ça, c'est compliqué car on ne se connaît pas lorsque le médecin reçoit des patients il ne connaît pas la personnalité le caractère, mais je pense, il faut vraiment.

P 9 : Je ne sais pas si les études de psychiatrie donnent des éléments pour apprendre à faire cette annonce dans les études ?

C1 : On a des cours théoriques, et après on apprend aussi par la pratique durant les 4 ans d'internat.

P 10 : Mais le jour de l'annonce à Saint Egrève, quand même, nous on avait prévu tout un panel de questions et on se demandait combien de temps on allait avoir, est ce que ...Parce que l'on sait très bien que les médecins.

P 9 : On avait préparé.

P 10 : Les médecins ils ont un emploi du temps serré, et donc on n'avait qu'une peur, c'est que on soit coincés entre deux rendez-vous et que l'on ne puisse pas poser toutes nos questions. Mais ce jour-là je ne sais pas, entre le temps où la psychiatre a reçu notre fils tout seul, après, non d'abord elle nous a reçus et après notre fils nous a rejoints je crois, je ne sais plus, enfin il y avait deux temps, je ne saurais plus dire, mais c'était au moins une heure et demie voir plus. C'est-à-dire, que moi j'ai sincèrement eu l'impression que le temps n'était pas compté. Enfin qu'on avait notre temps, et c'est chouette, vraiment, et le lendemain on a pu rediscuter avec l'infirmière psychiatrique, presque encore une heure. Moi ça je ne m'y attendais

pas, je m'attendais à une petite demi-heure coincée entre deux rendez-vous, ça c'était de la douceur pour moi parce qu'on a pu, on ne se sentait pas bousculés, pris entre deux cas. C'était nous et voilà, donc je ne dis pas que ce serait tout le temps comme ça, mais ce temps, cette première consultation et oui le temps n'a pas été ménagé, et moi vraiment j'en été consciente et j'en été très heureuse et j'ai reçu ça comme un cadeau.

C1 : Merci beaucoup pour votre temps.

P9 : Bonne fin d'étude.

Entretien numéro 11

Participant 11 : Par rapport à l'annonce, comme je vous l'ai dit, moi je pourrais dire il y a eu une annonce en 2 temps, à 10 ans d'intervalle. Donc de laquelle on parle, de celle d'il y a 10 ans ou de celle qui a eu lieu tout récemment avec le Dr [nom du médecin] ?

Chercheur 2 : Et bien je pense qu'on peut parler un peu des deux...

P11 : Des deux oui. Elles sont un peu différentes, le contexte était un peu différent. Mais il s'agissait quand même d'une annonce même si les médecins qu'on a rencontrés gardaient un peu une réserve sur le diagnostic vraiment. C'est une réserve du coup dans laquelle on s'engouffre facilement parce que du coup on se dit que c'est peut-être pas tout à fait ça ou pas vraiment ça. Parce qu'ils n'étaient pas complètement déterminés, cash, sur le diagnostic.

C2 : Et bien justement est ce que vous pourriez me raconter un peu ce moment de cette première annonce ?

P11 : La première fois en 2010, alors en fait on sentait... ça s'est fait à l'issue d'une hospitalisation sous contrainte de notre fils. Et ça avait été quelque chose déjà d'extrêmement délicat et douloureux et difficile pour nous à acter. On l'avait actée sur le conseil d'un psychiatre. Alors c'était un psychiatre que mon... Moi j'avais un accompagnement déjà depuis quelques années par une psychiatre parce que j'étais en situation douloureuse de séparation, divorce, d'une part et parce que aussi elle m'accompagnait sur le terrain de mon fils dans le sens où je me posais beaucoup de questions sur l'état psychique de [prénom] et de ce fait, c'était avec elle que j'échangeais là-dessus. Et d'ailleurs c'est toujours elle qui continue à m'accompagner, je continue à aller la voir, ce psychiatre, que mon fils ne connaît pas d'ailleurs. C'est pour moi, c'est un accompagnement pour moi. Et donc c'est elle qui m'avait conseillée un psychiatre qui avait l'habitude de la schizophrénie ou qui avait l'habitude des jeunes qui souffraient de troubles dans ce domaine-là on va dire. Et pour elle ça pouvait être une schizophrénie mais elle disait aussi « on ne peut pas poser un diagnostic comme ça, il faut qu'il y ait plus de recul, il faut qu'il y ait au moins eu plusieurs hospitalisations. ».

C2 : Quand vous dites pour elle, c'était votre psychiatre ?

P11 : Mon psychiatre. Ensuite le psychiatre c'est [nom du médecin] à qui on a réussi à lui emmener [prénom] mais on a eu beaucoup de difficultés à convaincre [prénom] de consulter ce psychiatre. Donc en libéral. Et [prénom] était vraiment pas du tout volontaire à rencontrer un psychiatre. Voilà il disait qu'il s'en sortait tout seul, qu'il n'en avait pas besoin et qu'il allait bien, qu'on se faisait des idées. Et a un moment donné on sentait que [prénom] allait moins bien et qu'il allait nous échapper en quelque sorte parce qu'il voulait rendre son appartement, il voulait partir sac à dos... Loin de nous ! Puisque nous étions les mauvais parents, surtout des parents qui divorcent, qui étaient en train de divorcer, enfin bon on était vraiment... Donc voilà, donc il voulait partir loin, sur les routes... ça nous faisait très peur de le voir s'éloigner parce qu'en plus on le sentait mal. Voilà moi j'avais beaucoup de doute, je me disais « c'est peut-être une schizophrénie ou quelque chose qui y ressemble ou un état délirant, lequel ? on savait pas... ». Bon j'avais quand même des doutes moi parce que en tant que [profession] j'ai quand même des notions qui me permettaient de penser qu'il avait une maladie psychique ou une fragilité psychique ou...voilà. Mais son père était pas dans la même sensibilité que moi. Bon pour lui il était en souffrance à cause du divorce, il était en souffrance parce qu'il n'arrivait pas à terminer ses études. Il était en souffrance pour X raisons donc c'était voilà, c'était un manque de confiance en lui, enfin il trouvait des tas de formules pour qualifier l'état de [prénom] et c'était délicat pour mon ex. A l'époque, il ne ressentait pas les troubles psychiques de [prénom] comme moi donc déjà il y avait un décalage dans notre perception des choses. A chaque fois je disais « non mais là il délire », il disait « mais non il... ». Enfin il ne vivait pas comme un délire des choses

que moi je trouvais délirantes. Et quand même il a commencé à s'inquiéter quand [prénom] entendait des bruits à travers les murs, c'étaient ses voisins, puis que du coup il ne pouvait plus habiter dans son appartement parce que ses voisins le dérangaient trop, le chien du voisin, les voisins, la nuit... Et là, mon ex se posait quand même des questions et il a quand même cheminé parce qu'au final... Comment ça s'est passé avec [nom du psychiatre traitant] ... ? [Prénom] est allé le voir... On est allés le voir ensemble, avec [prénom], on était tous les trois, donc ensemble avec [prénom]. Après il nous a dit « je vais revoir [prénom] une ou deux fois tout seul ». Et puis ben j'ai dû appeler j'imagine ou lui m'a appelé... Enfin toujours est-t-il que lui a conseillé l'hospitalisation de [prénom]. Mais [prénom] était dans le refus d'hospitalisation. Il voulait... Ah non c'est pas ça ! Il y avait un début de suivi et comme [prénom] allait partir un jour, j'ai pris peur et j'ai appelé le psychiatre, j'ai dit « écoutez il va s'en aller, on ne sait pas ce qui va se passer, on est vraiment inquiets. » Ben il dit « faut pas le laisser partir, il faut le faire hospitaliser ». Et donc on l'a rencontré et il nous a expliqué qu'il fallait qu'on vienne ensemble avec lui et que là à ce moment-là il allait lui signifier qu'il devait être hospitalisé. Et donc il a conseillé que ce soit mon mari à l'époque, mon ex, qui signe plutôt que moi qui suis [profession], pour ne pas qu'il y ai d'ambiguïté sur le fait que j'ai utilisé ma compétence pour... C'était un peu pour protéger la décision, il n'a pas voulu... Donc c'est effectivement...

Donc ça s'est un peu mal passé cette hospitalisation parce que [prénom] ne voulait pas y aller. Il a fait intervenir la police, il a dit « bin je vais appeler la police », ou c'est nous, il nous a dit d'appeler la police enfin voilà. Du coup [prénom] qui refusait d'y aller, qu'on empêchait de partir, il voulait partir avec son vélo, on le retenait, on savait que la police allait arriver. Enfin c'est un truc dramatique à vivre en tant que parent ! Et puis les policiers ils ont été quand même chouettes dans leur manière autoritaire de dire à [prénom] « écoutez là il faut qu'on vous emmène, le médecin a signé un papier faut qu'on vous emmène à l'hôpital donc il faut venir ». Il ont usé de son autorité, ils n'ont pas eu besoin de le menotter. [Prénom] est rentré quand même assez docilement dans le camion des policiers. C'est les policiers qui l'ont emmené à l'hôpital.

C2 : D'accord. Et c'est du coup lors de cette première hospitalisation qu'on vous a fait l'annonce, c'est ça ?

P11 : Oui, oui, oui. Bon l'hospitalisation le début s'est mal passée parce que [prénom] s'est enfuit, on a eu très peur qu'il se soit suicidé. Il nous a raconté après qu'il avait des idées de suicide. Il est monté à la bastille pour se jeter de la falaise. Il y a des gens qui l'ont repéré, qui ont appelé la police... Enfin donc il y a eu à peu près 15 heures où on ne savait pas où il était. Il s'était sauvé de l'hôpital. Enfin ça a été très, très dur à vivre. Et tout de suite moi et mon ex on a craint que [prénom] fasse un acte suicidaire et de fait, [prénom] nous a confirmé qu'il y avait pensé. S'il était monté à la bastille c'était pour cela. Enfin toujours est-t-il que la police l'a encore retrouvé, parce que là du coup il a été cherché directement. Et qu'il a été ramené à l'hôpital et ça a débouché sur un séjour à [nom de l'hôpital] qui n'a duré il me semble que 15 jours, ça a été très court, voire une semaine. Ça a été très court parce que [prénom] voulait pas rester à l'hôpital. Je pense qu'ils ont voulu jouer la confiance avec lui mais ça n'a pas... Ce qui n'a pas fonctionné c'est que [prénom] est sorti et puis il a accepté d'avoir un début de suivi avec [nom du psychiatre traitant], sous traitement. C'est parce que au bout de 15 jours ils l'ont trouvé bien quoi, bien équilibré par le traitement donc il est vite sorti et il avait donc proposé un suivi en libéral. Et là donc c'est à sa sortie qu'on a eu avec mon ex un entretien avec le médecin du service où [prénom] était hospitalisé et qui nous a dit, qui nous a parlés de trouble schizophrénique. Il a pas dit la schizophrénie. Ou de trouble de la sphère, je sais plus comment...

C2 : C'était pas un diagnostic clair pour vous...

P11 : C'était pas clair et en plus elle disait qu'il y avait un manque de recul, qu'on ne posait pas ce diagnostic au bout d'une seule hospitalisation, que ça pouvait être une bouffée délirante et que c'était avec

le recul qu'on pouvait confirmer le diagnostic.

C2 : Et votre fils était présent lors de cet entretien ?

P11 : Oui ! Il était présent, on était tous les trois, oui, oui.

C2 : D'accord, c'était l'entretien de fin d'hospitalisation en fait avant la suite ?

P11 : Oui.

C2 : Et on vous avait donnés des informations un petit peu sur les pronostics ou sur d'autre chose à ce moment-là ?

P11 : Ah non, ah non, non, non. Non... Moi après les personnes ressources qui m'ont accompagnés c'était ma psychiatre et puis le psychiatre de [prénom] qui est quand même resté... Parce que [prénom] il est allé le voir pendant quelques mois, il a pris le traitement pendant quelques mois. Je crois que ça a duré 4 mois, je dirais 4 mois. Et ensuite nous on trouvait que [prénom] allait moins bien et j'ai appelé [nom du psychiatre traitant], il m'a dit « mais il ne vient plus ». Et on a convenu tous les 2 qu'on arrêtaient le traitement parce qu'il se plaignait d'effets secondaires. Et donc pour ne pas le perdre, pour ne pas couper la relation, j'ai préféré accepter avec lui qu'il ne prenne pas son traitement mais qu'il vienne me voir dès que ça n'allait pas. Et puis en fait [prénom] il a échappé complètement à ce moment là parce qu'il n'est jamais retourné voir [nom du psychiatre traitant]. [Nom du psychiatre traitant] a accepté quand même une ou deux fois que je retourne le voir une fois par an, deux fois, parce que je voulais débriefer de ce que je vivais avec [prénom] parce qu'on est restés pratiquement à peu près en lien avec [prénom]. Bon [prénom] il a ... alors la chronologie je ne la connais plus mais il est parti plusieurs fois de [nom de ville]. Il est allé vivre à [nom de ville] à une époque, pour s'occuper parce qu'il ne trouvait pas de travail et j'ai su parce qu'il nous a racontés, qu'il ramassait les déchets dans les rues pour s'occuper. Il a vécu à [nom de ville], il a vécu à [nom de ville] à une époque aussi.

C2 : Donc vous vous alliez voir régulièrement le Dr [Nom du psychiatre traitant] pour...

P11 : Alors je suis allée le voir une fois par an pour dire voilà où en est [prénom du fils]. « Ah, il dit, c'est intéressant, il a quand même des ressources, il s'en sort pas mal ». Parce que [prénom] il a eu des périodes d'errance mais des périodes où il a travaillé aussi, où il a trouvé du travail, où il avait un appartement... Parfois il nous demandait de l'argent quand il était en difficulté. C'est arrivé que moi ou son père on remette de l'argent sur son compte parce qu'il était en difficulté. Puis après hop, il trouvait un travail, il nous remboursait tout le temps. Il avait vraiment toujours à cœur que tout l'argent qu'on lui donnait de nous le rembourser. Parce qu'il sait vivre avec rien. Je veux dire, il a toujours vécu depuis 10 ans dans le dénuement le plus total, rien pratiquement quoi ! Avec peu de choses. Et à chaque fois qu'il travaillait, il économisait et il nous remboursait ce qu'on lui avait envoyé pour le dépanner. Il s'est même acheté une voiture, il a eu une voiture à un moment donné pour se déplacer, maintenant il ne l'a plus. Et d'ailleurs cette voiture, ça a été pour lui un refuge puisqu'il a vécu quelques mois d'hiver dans sa voiture à [nom de ville]. Je savais qu'il était à [nom de ville] mais on ne savait pas toujours où. Mais des fois, j'avais des nouvelles. Mais quand il a pas tenu à une époque moi j'avais un petit appartement en résidence secondaire à [nom de village]. Et de temps en temps il y a vécu parce qu'il ne savait pas où aller. Il me dit « maman est ce que je peux y aller ». Donc il a vécu comme ça et cherché du travail, d'ailleurs il a trouvé du travail. [Prénom] il a toujours essayé de travailler.

C2 : Il avait des ressources, il s'en sortait...

P11 : Oui parce que à l'époque bon il vivait dans cet appartement à [nom de village], il a travaillé à l'Intermarché de [nom de village], en caisse. Bon il a pas tenu longtemps mais voilà ! Et tout ça sans être traité, c'est... voilà...il avait quand même quelques ... A chaque fois bon c'est vrai que le fait qu'il ne soit pas délirant au point d'être hospitalisé, qu'il n'y ait pas trop de dérapage on va dire dans son parcours de vie, ça me donnait l'espoir. Je me disais toujours « mais c'est une schizophrénie, peut-être, mais une forme légère... ».

C2 : Oui... Parce que vous vous aviez vécu comment cette première annonce en fait ?

P11 : Moi j'y pensais depuis tellement d'années avant déjà. J'y pensais, parce qu'au début quand [prénom] n'allait pas très bien dans ses premières années, vers 16-17 ans, ça ne roulait pas quand même, c'était difficile, il y avait beaucoup d'absentéisme scolaire. Malgré tout, il arrivait, il a eu son bac mais en étant quand même assez absent. Et j'ai réussi en discutant avec lui à repérer qu'il y avait quand même un problème de phobie scolaire. Et à ce moment-là on lui a proposé de se faire aider. Et il a été accompagné par un psychologue à un moment donné, un psychiatre. Mais on ne parlait pas de schizophrénie à ce moment-là, on parlait de phobie scolaire, phobie sociale, phobie scolaire... Donc accompagné pour ça. Mais ça c'était dans les années lycée déjà.

C2 : Vous en fait vous aviez quand même repéré un peu de symptômes...

P11 : Ah oui, des choses qui n'allaient pas. Oui, oui, un peu parano, un peu phobique...

C2 : Donc ça n'a pas été une surprise cette première annonce...

P11 : Surprise.... [Soupir] Ben c'est un coup sur la tête quand même !

C2 : Oui quand même, même si vous vous y attendiez, c'est quand même...

P11 : Oui ! Moi surtout ce que j'espérais, ce que j'attendais depuis des années c'est que [prénom] rentre dans un dispositif de soin. A la limite le diagnostic... Après il y a tellement de formes de schizophrénie... Le diagnostic ce n'était pas important pour moi. C'était le soin, la prise en charge. Et ben on n'a pas pu. Ça a trainé tout ce temps-là.

C2 : Ça ne s'est pas fait pendant 10 ans du coup ?

P11 : Voilà oui.

C2 : Parce que du coup vous parliez du Dr [nom], ça c'était sa deuxième hospitalisation ?

P11 : Voilà. Ah non il y en a eu une entre temps, plus récente, qui doit dater de 2-3 ans. A un moment donné, il vivait ici dans ce quartier et puis à un moment donné, il a appelé son frère, il a dit écoute ça ne va pas, enfin je ne me rappelle plus ce que c'était le délire à ce moment-là... Son frère lui a dit non mais tu ne peux pas rester comme ça, faut que tu te fasses hospitaliser. Son frère était pas là. Il lui dit « écoute appelle maman, et puis elle t'emmène ». Puis [prénom] docilement, il devait pas aller bien à ce moment là parce que il est pas toujours docile. Mais là il m'a appelée et il m'a dit « maman tu m'emmènes aux urgences ». Donc je l'ai emmené aux urgences. Ça c'est il y a 2-3 ans. Le médecin a proposé de ne pas le garder parce que [prénom] acceptait d'avoir un suivi au CMP. Mais il a dû venir une ou deux fois et il n'arrivait pas à voir le médecin, c'était une infirmière, une psychologue, puis ça n'a pas accroché puis ça s'est terminé là son suivi. Il a dû prendre le traitement pendant 1 mois et puis c'était fini, l'histoire était terminée. Et là oui, ce médecin au téléphone que j'ai eu au moment de la sortie de [prénom], elle m'a dit « voilà je le laisse sortir. Compte tenu qu'il veut partir, qu'il insiste pour sortir, je n'ai pas d'élément qui justifie., il n'est pas

dangereux pour lui ni pour les autres, qui justifie que je le contraigne à l'hospitalisation donc je le laisse sortir ». Donc il est sorti. Mais il a pas suivi son traitement et il a arrêté son suivi CMP. Voilà donc il y a eu effectivement quelques jours aux urgences, je ne sais pas si on peut appeler ça une hospitalisation, il a eu quelques jours aux urgences.

Et là oui, moi je ne sais pas à quel moment j'ai dit oui c'est une schizophrénie mais ça faisait voilà... Il y avait quand même. Oui moi je le disais. Mais quand j'en parlais avec lui, j'évitais de dire ce mot-là. Je trouve que c'est tellement un diagnostic stigmatisant pour... et pour lui et pour les autres. Moi mes amis, dans tout mon entourage, j'évitais d'utiliser le mot schizophrénie pour parler de la maladie, de la schizophrénie en ce qui concerne [prénom], je parlais de fragilité psychique ou de trouble psychique ou de... voilà. Mais je parlais de schizophrénie par contre avec une amie qui est [profession], qui est d'ailleurs la marraine de [prénom]. Donc avec elle, je parlais de schizophrénie. On parlait de schizophrénie avec ma psychiatre.

C2 : c'est-à-dire que le regard des autres autour, vous sentiez que si vous employez ce terme ça pouvait être trop compliqué.

P11 : Oui, ça pouvait être compliqué, oui, oui. Mais d'ailleurs à une époque j'en parlais plus que maintenant, j'employais plus... j'ai pu, avec des personnes de mon entourage, parler de ce diagnostic pour [prénom] mais maintenant je suis plus réservée sur l'utilisation de ce terme-là, de la schizophrénie à cause de ce que ça renvoie pour le grand public. Ce n'est pas à n'importe qui que je vais parler de schizophrénie.

C2 : Et ça vous en avez plus conscience maintenant qu'avant ?

P11 : de ?

C2 : Vous disiez qu'avant vous l'employez plus, maintenant un peu moins...

P11 : Ben chaque fois que je l'ai utilisé, que j'ai osé l'utiliser, je culpabilisais après. Je culpabilisais du regard que les autres pouvaient poser sur [prénom] de ce fait. Je culpabilisais oui. Je me disais « mais je n'ai pas le droit de le présenter comme ça au monde quoi, aux gens, à mes amis, à mon entourage ». A cause de la représentation que les gens ont de la maladie. Tout ce qu'il y a de la violence, de la dangerosité, de ... Et je ne pouvais pas supporter que ces personnes aient ce regard là sur [prénom]. Mais je l'utilisais quand même. Par exemple dans la famille de mon compagnon, on a essayé plusieurs fois que [prénom] vienne à des fêtes, à chaque fois on l'invitait à Noël, à des anniversaires ou des choses comme ça. Et il est venu et à chaque fois ça s'est plutôt pas bien passé. Il est parti en claquant la porte ou en balançant une injure à mon compagnon ou à la fille de mon compagnon. Bon il se trouve que mon compagnon a une fille qui est psychologue donc avec elle j'ai beaucoup parlé. Donc avec elle on parle de la schizophrénie quand on parle de [prénom]. Mais à chaque fois je disais par exemple, alors c'est ma manière de toujours présenter la maladie de [prénom] : « oui mais c'est sûrement une forme légère parce que quand même il est suffisamment adapté pour s'en sortir sans traitement ». Voilà je disais toujours, voilà il a pas de traitement malheureusement il veut pas, ça serait extraordinaire qu'il accepte le traitement parce qu'il pourrait avoir une vie tout à fait normale. Maintenant il a une vie quand même, voilà il s'est marginalisé, il s'est isolé énormément. J'espère que ça va changer maintenant, je n'en sais rien. Je sais pas parce que je ne sais pas s'il va continuer à adhérer au traitement.

C2 : Parce que du coup il y a eu une troisième hospitalisation ?

P11 : Voilà, la dernière hospitalisation qui est toute récente. En fait [prénom] est allé plus mal pendant le confinement, au premier confinement il n'était pas si mal que ça. Ce retrait de la vie sociale finalement ça

lui convenait un peu. Mais il a pas pu en sortir en fait. En fait il en sortait pas. Je voyais qu'il ne sortait plus de chez lui, voilà qu'il n'y arrivait pas. Et je m'inquiétais pour lui vraiment déjà. Je m'inquiétais pour lui, de plus en plus. Et ça a été vraiment un grand soulagement quand il nous a dit qu'il voulait se faire hospitaliser.

C2 : C'était à sa demande ?

P11 : Oui. Et là j'espère que c'est la bonne quoi. Je sais pas, on sait pas. Là on a toujours des liens avec lui mais c'est très difficile et délicat de trouver la bonne distance. Je lui demande pas par exemple « est ce que tu prends bien tes médicaments ? » J'ai jamais posé cette question-là. Mais par contre, je biaise un peu pour savoir... Dimanche il me disait comme il regrettait... On a passé un moment sympa, on est allés à [nom de village] ensemble. J'ai prétexté que mon compagnon ne voulait pas m'accompagner. Ce qui n'était pas vraiment ça, mais qu'il fallait que j'aille voir si tout allait bien dans la résidence secondaire. Je lui dis « tu veux pas m'accompagner ? » ben il a été ravi de m'accompagner. Il me dit « maman ça me fait un bien d'être là, c'est très chouette cet appartement et voilà ça me fait beaucoup de bien ». Parce qu'ici c'était le brouillard et là-haut il y avait grand soleil. Et j'ai profité de ce moment là où il a exprimé des regrets sur tout son parcours en me disant « mais je me suis coupé de tout, je regrette, je vous ai fait du mal, je vous ai fait tellement de mal ». C'est vrai qu'il nous en a balancé des... Voilà beaucoup dans ses propos, beaucoup d'agressivité, des jugements très négatifs, il nous en a dit beaucoup. Et là, il a cette prise de conscience en ce moment qui est, voilà j'ai l'impression qu'il a envie de rattraper le temps, qu'il voudrait réparer.

C2 : Et pour vous c'est suite à cette dernière hospitalisation ?

P11 : Oui

C2 : Et du coup c'est pendant cette hospitalisation qu'a eu lieu la seconde annonce. Est-ce que vous pouvez me raconter un peu comment s'est passée cette seconde annonce ?

P11 : Ben j'ai trouvé que le Dr [nom] avait bien géré ça. Parce que... pourquoi... Elle a bien redit clairement « donc c'est bien une schizophrénie ». Oui c'était sans ambiguïté, c'était clair et net pour moi, pour [prénom] et pour son père.

C2 : Vous étiez tous les 3 en entretien ?

P11 : Oui on était tous les trois. Avec le Dr [nom] il devait y avoir une stagiaire. Il y avait deux autres personnes : une personne du service, elle m'avait avertie qu'il y aurait une personne du service, puis il y avait une autre personne qui ne s'est pas présentée, ça je trouvais que c'était dommage mais bon. Je sais pas, j'ai imaginé que c'était peut-être une stagiaire. Et son [animal] qui était là aussi ! Ça mettait beaucoup de ... dans l'atmosphère, ça a permis de voilà parler un peu du [animal]... Enfin voilà. Et non et puis elle est sympathique et [prénom] a eu un bon accrochage avec elle. En plus moi j'ai énormément apprécié qu'elle se montre disponible. Je lui ai posé la question « est ce qu'on peut vous téléphoner si on a un souci ? pendant l'hospitalisation ou après ». Voilà elle n'a jamais dit non. Donc ça, ça a été fortement... Je n'ai pas abusé de sa proposition mais c'est extrêmement rassurant de savoir qu'on peut rappeler. Ben puis elle a insisté sur ce qu'elle mettait en place pour la sortie. Voilà elle a présenté les accompagnements qu'il y aurait pour [prénom].

Alors je ne sais pas comment l'a vécu son père. Son père aussi espérait beaucoup de l'hospitalisation. Tous les deux ça a été une joie immense. Ça peut paraître surprenant de dire « ben on est super contents que [prénom] se fasse hospitaliser en psychiatrie » ce n'est pas évident mais non on était super contents quoi

de cette démarche, de ce cap. Qu'il y ait une prise en charge, que [prénom] accepte, passe ce cap. Ça n'a pas été simple, il a fait plein d'allers-retours pendant son hospitalisation. Il s'est sauvé une fois puis il est revenu. Enfin bon j'ai été soulagé, je m'étais imaginé... Enfin j'ai eu très peur qu'on ne le reprenne pas. Parce que on sort de l'hôpital, d'un service, on ne reprend pas forcément... Là à chaque fois, je crois qu'il a fait 2 fois la comédie. C'est-à-dire qu'il se sentait si mal qu'il partait mais dès qu'il était à l'extérieur il était si mal qu'il y retournait. Il a fait ça deux fois. Mais nous on savait ses allers-retours, on était au courant et du coup on a eu beaucoup d'anxiété. Là pour moi, ça a été une période sur le plan émotionnel qui est extrêmement bouleversante et on bascule de la peur à la joie... Enfin tout ça, c'est très dur. Pour mon ex aussi c'est très dur, de vivre cette période-là. Parce que c'est tout cet espoir qu'on a depuis 15 ans que [prénom] rentre dans un dispositif de soins. Et pour la première fois-là, on avait l'impression que, voilà c'était lui qui a voulu, tout pouvait être en place pour que ça puisse se faire et qu'enfin il ait une vie... Parce que c'est une vie de souffrance. Lui sa vie c'était un combat permanent contre ses idées. Alors il a trouvé des ressources tout seul, il faisait de la méditation, ça lui faisait du bien. Voilà, il a trouvé ça et moi je pense qu'effectivement ça l'a aidé à tenir le coup quoi toutes ces années, il faisait ça depuis plusieurs années. Mais sa vie, c'était en rupture totale sur le plan familial, enfin on gardait des liens mais on ne peut pas dire, ce n'était jamais serein, c'était toujours... Fallait faire attention à ce qu'on disait. Fallait s'attendre à s'en prendre plein la figure à tout moment. Et avec ses frères c'était ça aussi. Ses frères aussi sont encore en souffrance, enfin l'ont été toutes ces années et le sont encore. Parce que là je vois quand on a parlé d'hospitalisation de [prénom] à son frère aîné, il a dit « mais je me protège », il arrive pas à y croire complètement. Mais même nous on arrête pas de se dire pourvu que ça tienne et on se dit « mais c'est pas sûr, c'est pas sûr que ça tienne ».

C2 : Et du coup quand il y a eu cette seconde annonce donc qui était plus claire, vous comment vous l'avez vécue personnellement ?

P11 : heu... Ben je pensais qu'elle posait les jalons, pour moi la manière dont ça s'est déroulé, ça posait des jalons pour que le futur soit... mettre toutes les chances de notre côté pour l'adhésion de [prénom] au diagnostic, au traitement. Voilà, j'avais de l'espoir... ça ne pouvait pas mieux se passer. Enfin pour moi, ça se passait dans des circonstances qui étaient favorables pour l'avenir.

C2 : Et du coup vous avez l'impression qu'effectivement cette annonce claire à participé à ce que la suite puisse se mettre en place correctement ?

P11 : humm je ne sais pas... Je pense, je pense... J'essaie de voir la différence par rapport à la fois d'avant. La fois d'avant c'était pas assez bien posé ou alors c'est... Des fois je me dis « est ce que toi tu as bien entendu ? Est-ce que tu étais prête à l'entendre aussi ? ». Je me suis posée la question. Il me semble qu'elle a mis des réserves sur le diagnostic mais on veut tellement qu'il y en ait des réserves, c'est tellement un diagnostic lourd... Je pense qu'on peut faire une annonce à des parents, à une famille et bien la faire, sans pour autant que les choses soient entendues.

C2 : Pour vous ça dépend déjà de comment...

P11 : Oui, où on en est, donc notre cheminement déjà par rapport à la maladie, enfin à l'état psychique de notre fils. Comment nous on le... Je pense parce que c'est traumatisant, le diagnostic il est traumatisant. Mais il y a un élément quand même qui est très important je pense pour accepter le diagnostic, je l'ai vu dans une démarche que j'ai faite avec l'UNAFAM. Par exemple je me suis toujours retenue, alors pour 2 raisons, mais quand même il y a une raison qui pesait lourd, d'aller vers l'UNAFAM, je me suis retenue parce que j'avais l'impression de trahir [prénom]. Bon il y a le fait que je sois [profession] aussi lors je me disais toujours « comment est-ce que je vais trouver ma place parmi d'autres familles ? » et encore je sais qu'il y a des [profession] qui sont concernées par...qui ont un enfant schizophrène, je sais qu'il y en a.

Mais je me demandais comment je pouvais trouver ma place dans un groupe de parole, par ma profession. Et puis l'autre c'était oui vraiment j'ai senti ça très fort et d'ailleurs je l'ai exprimé, j'ai fini par faire une démarche d'aller vers un groupe à l'UNAFAM. Le thème, j'ai fait un stage, ça a été plusieurs week-ends de suite. Le thème c'est « se préserver » dans l'accompagnement d'un proche qui a une maladie psychique. Donc je m'étais inscrite parce que je suivais... je ne suis jamais allée aux réunions de l'UNAFAM mais je leur avais demandé de m'envoyer régulièrement les renseignements, sur leurs réunions... Et ce thème m'a intéressée et c'était à un moment où je n'avais pas de nouvelles de [prénom], [prénom] était loin, il était parti au [pays]. Il est parti au [pays] ! Il a réussi à faire ça ! Voilà... quelques mois, on n'avait pas de nouvelles de lui. On n'avait pas eu de nouvelles avant, pas eu de nouvelles après, ça faisait une longue période où on n'avait pas de nouvelles de lui. Et peut-être que l'éloignement m'a permis de m'autoriser à faire quelque chose pour moi, à faire une démarche vis-à-vis d'un organisme officiel [rire]. Mais sinon... Mais je l'ai fait mais avec le sentiment de trahir, oui.

C2 : Qu'est-ce qui fait que vous aviez ce sentiment-là ?

P11 : Ben parce que moi j'avais intégré le diagnostic mais pas lui ! Parce qu'il n'était pas soigné, il n'acceptait pas. Donc je le trahissais. Et c'est vrai que les fois où j'ai pu échanger... Oui c'est ça quand je disais que j'avais de la culpabilité, mais c'est plutôt ça, la culpabilité de donner le diagnostic aux autres, de parler de [prénom] aux autres. Oui c'est ça en fait. C'est aussi par rapport à la culpabilité d'utiliser le mot schizophrénie. C'est pas juste par rapport à la stigmatisation que ça implique. C'est aussi parce que c'était mon diagnostic, ma démarche à moi mais pas la sienne dans la mesure où il n'acceptait pas le diagnostic parce qu'il refusait de faire traiter. Donc j'avais vraiment le sentiment de trahir [prénom]. Si j'étais allée aux réunions de l'UNAFAM. Maintenant je pourrais y aller, maintenant oui ! Maintenant que l'annonce a été faite, la manière dont ça a été fait, je pourrais y aller.

C2 : D'accord, vous avez l'impression que ça a été plus clair pour tout le monde et que vous partiez tous sur les mêmes informations un peu ?

P11 : Voilà. Alors qu'avant, alors je ne sais pas si c'est parce que ça n'a pas été clairement dit ou parce que je l'avais pas assez bien intégré ou parce que lui refusait. Je pense qu'il y a ça aussi, tant que le patient refuse, ça me bloquait dans une démarche vis-à-vis... Pas pour moi même parce que je l'ai toujours faite pour moi-même, me faire soutenir avec un psychologue ou une psychiatre, j'en ai eu besoin et je l'ai fait pour moi. Mais vis-à-vis des autres, vis-à-vis d'une association... être parent... Je n'assumais pas le fait de pouvoir dire je suis parent d'un schizophrène. Mais aussi parce que... oui c'est ça, j'avais l'impression de trahir [prénom].

C2 : Et du coup cette deuxième annonce finalement dans ce que vous dites, a posé un peu les choses pour tout le monde. Est-ce que vous avez l'impression que ça a eu un impact dans vos relations avec lui, dans les relations familiales... ?

P11 : Oui je pense quand même. Il me semble que... oui, oui. Il y a aussi le fait d'aller le voir là-bas en psychiatrie, je veux dire c'était admis pour lui, pour nous, il était là, on acceptait qu'il soit là. Voilà il avait donc une maladie psychiatrique. Il y a eu l'annonce mais aussi tout le contexte. Ça a duré suffisamment longtemps pour qu'on aille le visiter plusieurs fois. Il a eu des permissions, rentrer, sortir, on était au courant. Voilà ça pose les choses et peut-être que oui c'est rassurant pour l'avenir parce qu'elles sont posées pour nous 3 : son père, moi et lui, ses frères aussi, c'est posé comme ça. Mais j'ai quand même du mal à nommer encore, dans l'échange avec lui, nommer la maladie. De dire « ta schizophrénie ou « la schizophrénie ». Je l'ai fait de temps en temps mais la plupart du temps je vais parler de sa maladie psychique, de sa fragilité psychique avec lui. Parce que là je le trouve anxieux ou autre... Je vais pas lui dire ta schizophrénie, le suivi de ta schizophrénie. C'est pas comme la dépression quoi ! Je veux dire par

exemple on va dire ta dépression, mais dire ta schizophrénie c'est pas le même impact donc je vais être plus nuancée dans mes échanges avec lui.

C2 : En tout cas vos relations semblent plus apaisées j'ai l'impression.

P11 : Ah oui mais là c'est presque... J'allais dire du bonheur, oui, oui c'est du bonheur par rapport à ce qu'on a traversé. J'ai encore beaucoup d'anxiété sur la pérennité de son adhésion aux soins, beaucoup d'anxiété par rapport à ça. Mais oui là, ce qu'on vit... Mais je suis quand même inquiète, je ne le sens pas si bien que ça, il s'ennuie là, il veut travailler... Est-ce que c'est le moment ? Je lui dis pose bien la question au C3R, au CMP si c'est le moment, si c'est trop tôt. Mais lui il en peut plus, il s'ennuie énormément chez lui. Oui on a vraiment besoin de soutien aussi. Il s'est passée quelque chose où là j'ai été assez désemparée et ce jour-là j'ai voulu appeler le Dr [nom] mais le hasard a voulu qu'elle ne soit pas là donc je n'ai pas pu la voir. Mais j'ai eu la chance de pouvoir joindre tout de suite ma psychiatre donc ça m'a aidée, elle a été claire sur la réponse [rire]. [Prénom] je suis allée le voir le jour de son anniversaire, récemment, je suis allée le voir chez lui. Bon alors ça rentrait pas dans les clous des autorisations Covid mais j'ai dit oh là ça va, je vais le voir, lui apporter son cadeau et puis voilà. Et là je l'ai trouvé mal et il m'a dit « je n'arrive plus à vivre tout seul ici, c'est plus possible maman, faut que j'aille vivre où chez toi où chez papa mais je ne peux plus, je ne peux plus, c'est pas possible ». Alors j'ai discuté un peu de ses ressentis en lui disant « mais [prénom] ça te ressemble pas ce que tu nous dis là, tu as toujours voulu ton autonomie et là tout à coup, vivre chez papa maman je sais pas si tu te rends compte de ce que ça veut dire ». Il me dit « oui mais ça peut-être aussi à [nom de village] » parce que [nom de village] pour lui c'est un ancrage, c'est un petit appartement que j'ai acheté après mon divorce où il est allé plusieurs fois se réfugier mais je pense que pour lui ça représente un ancrage familial quand même parce que ça m'appartient. Et je lui dis « écoute ben on va voir, je lui dis écoute là tu es tellement pas bien, allez tu viens manger à la maison ». Il a dit oui donc on est partis ensemble en voiture on est allés manger chez moi. Et... en route j'ai échangé un peu avec lui sur ce que ça voulait dire « vivre chez papa maman ». Bon il se trouve que son père est en plein déménagement, c'était compliqué pour lui, là maintenant de l'héberger. Moi je vis chez mon compagnon, il a toujours été très agressif avec mon compagnon ça ne s'est pas toujours bien passé. Il a 37 ans [prénom], vivre avec papa maman ça veut dire quoi ça. Bon et puis [nom de village], je lui dis « moi je trouve que [nom de village] ce serait super pour aller passer un week-end, tous les week-ends que tu veux. Mais vivre là-bas, je lui dis tu t'éloignes du CMP, tu t'éloignes des lieux de soins, c'est pas pratique pour chercher du travail. Là tu veux te faire accompagner par cap emploi... ». Je ne trouvais pas que c'était une bonne idée. Et puis donc on n'en n'a pas parlé pendant le repas. Le repas s'est bien passé, on a passé un bon moment même avec mon compagnon ça s'est super bien passé. Il a changé hein. Il a tellement changé depuis qu'il est traité là que c'est du plaisir à chaque fois de voir comme il est attentif à nous, pas d'agressivité... Des regrets sur tout ce qui a pu se passer avant. Il débrieft un peu sur ce qui s'est passé avant, ce qu'il a fait. Donc c'est positif. Mais déjà il allait mieux, le fait d'avoir mangé avec nous il allait mieux. Et là j'ai appelé mon ex. Alors [prénom] entre temps, il s'est rappelé il m'a dit « ha j'ai une consultation il faut que j'y aille ». Il avait oublié un rendez-vous qu'il avait en ville avec un psychiatre, un rendez-vous qu'il avait pris avant son hospitalisation et comme il est très réglo avec ses engagements, il est allé à son rendez-vous. Moi ça m'embête un peu, je me disais « oh là, là, ça va interférer avec son suivi, qu'est-ce que ça va faire ». Je me posais des questions. Mais en fait il m'en a parlé après et ça s'est super bien passé. Le vieux neuropsychiatre, parce qu'il avait accepté de se faire suivre par un neuropsychiatre parce qu'un psychiatre c'était difficile pour lui. Mais un neuropsychiatre ça avait beaucoup de sens. Parce qu'il a eu un accident avec un traumatisme crânien. A une époque il mettait ses troubles psychiques, enfin à chaque fois qu'on voulait l'emmener il mettait ça en lien avec l'accident. Et donc le neuropsychiatre ça avait du sens pour lui. Et donc il avait pris ce rendez-vous et il l'a honoré, il y est allé, ça s'est bien passé. Mais ce neuropsychiatre lui a dit « vous savez moi je vais bientôt partir à la retraite, c'est très bien que vous alliez au CMP ». Mais [prénom] m'a dit « mais écoute il a une expérience, presque il devine dans mes pensées et moi ça me fait

du bien, ça me rassure ». Je lui dis « ben écoute c'est parfait ». Il veut bien continuer à le voir donc c'est bien parce qu'apparemment ça ne va pas interférer, ça peut compléter, donc c'est bien. Donc il a vu ce Monsieur, ça l'a apaisé aussi. Et quand il est revenu il était bien apaisé. Et surtout moi entre temps, pendant qu'il était pas là, j'ai essayé d'avoir le Dr [nom] donc je l'ai pas eu. Et j'ai eu le Dr [nom], ma psychiatre qui m'a dit « non, non, non, non surtout pas chez vous, surtout pas chez vous !! ». Voilà donc elle m'a dit « non, vous avez toujours conservé avec votre fils une relative qualité de relation sur ces 15 années. Vous n'allez pas tout gâcher en vivant ensemble. Par contre s'il se sent trop mal faut qu'il redemande une hospitalisation ». Mais en fait il s'est plutôt apaisé et il n'y a pas eu besoin de... Puis surtout j'ai dit à [prénom]tu en parles bien à ton prochain rendez-vous CMP de ton vécu là, que tu sens. Alors moi ça fait mal aux tripes, pour une maman d'entendre ça. Il me dit « je sens un trou à l'intérieur de moi. J'ai besoin... qui va m'entraîner vers la mort ». C'est très douloureux ce qu'il ressent, ce qu'il ressentait. Je pense qu'il n'est pas loin de le ressentir encore. Il a des moments comme ça. Quand il m'a dit ça, je l'ai pris dans mes bras. Je pense qu'il avait besoin de ça. Il m'a dit « ça m'a fait beaucoup de bien de te voir, d'aller manger. Mais non, non je vais rentrer à mon appartement ». Lui-même avait cheminé et voilà il n'était plus dans cette demande. Mais pour dire que sur le moment, j'ai eu besoin qu'un professionnel me dise « non c'est pas un bon plan, c'est pas ça. Il faut adapter son traitement, il faut qu'il se refasse hospitaliser si ça ne va pas mais pas aller vivre chez papa maman ». Mais moi en tant que maman, et son père pareil, on se mettait en 4 pour... On voyait que ce dont il avait besoin c'était de nous. Là il a un besoin de famille qu'il n'a jamais vraiment exprimé. Mais la difficulté c'est de trouver la bonne distance. Il faut qu'on soit conseillés pour ne pas faire de connerie là je dirais. Parce que la connerie ça aurait été de le prendre là à la maison.

C2 : Et du coup vous avez trouvé cet accompagnement là en fait ?

P11 : Ben là on essaie d'être plus présents, on l'appelle... Mais c'est toujours délicat parce qu'il ne faut pas trop non plus. Garder la bonne distance, c'est toujours un questionnement. Moi je l'appellerais tous les jours si je m'écoutais. Mon cœur de mère c'est je suis inquiète pour lui. Il est anxieux, il est tout seul. Je m'inquiète et du coup je l'appellerais tous les jours parce que je suis inquiète moi aussi. Mais je me retiens. Je me dis non je vais attendre 2 jours, je l'appellerai dans 2 jours pour savoir comment ça va, voire 3 jours... Bon je sais qu'aujourd'hui son père lui ramène ses tubes de peintures et tout ça donc je sais qu'aujourd'hui il voit son père donc ça me tranquillise. Demain ou après-demain je l'appellerai. Ou je lui proposerai qu'il vienne manger ou voir ce qu'on peut faire, faire une course ou je ne sais pas. Faut dire que le contexte sanitaire est compliqué et on a du mal aussi. Même ça on se pose des questions, on se dit on le fait, on le fait pas ? Et lui s'en pose aussi.

C2 : Et du coup vous disiez que d'avoir un accompagnement pour vous pendant les soins, ça, ça vous aide aussi, de savoir que vous pouvez faire appel...

P11 : Ah oui, oui c'est hyper important moi je trouve. Là pour le coup, typiquement, de se faire dire par un professionnel de sante « non ne commettez pas cette erreur, elle m'a dit, je vois trop de familles qui sont dans une galère monstrueuse parce qu'ils vivent ensemble et ça génère des conflits, c'est source de conflits ». Donc elle nous dit faut pas rentrer là-dedans. Faut trouver la bonne distance. Je pense qu'elle a eu raison de nous conseiller ça. Intuitivement je n'étais pas tranquille. Je me disais « là oui est ce que c'est la bonne idée ». Et son père lui voulait, il me dit « oh mais moi le 18 ça y est j'ai déménagé, je le prends, j'ai une pièce, j'ai une chambre ». Je lui dis « écoute je ne sais pas je voudrais pas que ce soit contre-productif, je ne suis pas sûre, je vais prendre conseil ». Voilà et puis après, je l'ai rappelé et il a très bien compris. Non mais pour dire que c'est l'exemple typique d'une situation où un conseil de professionnel ça aide. Bon puis moi tout au long du parcours de [prénom] j'ai énormément eu besoin d'aller débriefer régulièrement sur les conversations que j'ai eues avec lui, sur comment faire... Oui le nombre de fois avant qu'il soit hospitalisé la première fois où j'ai échangé avec ma psychiatre pour dire « est ce qu'on le laisse

comme ça, est ce que... ». Ce faisait des années que je m'interrogeais sur une hospitalisation sous contrainte, il y a 10 ans. Et après coup on peut se demander si ça s'est bien passé vu qu'après il est resté 10 ans sans revenir vers le soin. Lui il décrit cette hospitalisation, et il décrivait. Ça serait peut-être intéressant qu'on en reparle avec lui s'il a toujours le même discours, parce que on était les pires parents de la terre, de ce qu'on avait osé faire. Nous on portait ça parce que [prénom] nous balançait à la figure souvent. Et je ne sais pas si on a bien fait à ce moment-là. Et d'ailleurs je lui disais, je lui dis « écoute [prénom] on a fait ce qu'on pensait être le mieux pour toi ». Je lui redisais ça à chaque fois. Je ne sais pas si on a bien fait, si on a mal fait mais en tout cas voilà, on a fait ce qu'on pensait le mieux pour toi. Voilà, voilà. Alors je ne sais pas si mon témoignage est très éclairant pour vous parce que je me dis voilà j'ai un profil peut être entre guillemet un peu particulier parce que je suis [profession].

C2 : Oui mais ce qui est intéressant c'est ce que chacun peut ramener un peu de son expérience. Du coup ben vous justement avec votre expérience, est ce que vous auriez des suggestions pour améliorer en termes d'annonce diagnostique ?

P11 : Ben je ne sais pas si on pourrait pas imaginer par exemple justement que... Alors c'est vrai que c'est important de préserver le lien que le patient a avec le médecin ; elle a obtenu de [prénom] qu'il accepte qu'on soit présents d'ailleurs à l'entretien. Ça aussi ça faisait partie de... C'était quelque chose qui était important pour que l'entretien se passe bien et que la sortie se passe bien. Mais... Mais l'accompagnement peut être par un autre psychiatre, peut être par un autre professionnel, l'accompagnement de la famille, c'est important. Que ce soit proposé quoi ! Moi j'ai trouvé une personne ressource, je me suis débrouillée toute seule quoi voilà ! Je me suis faite accompagner.

C2 : Par votre psychiatre ?

P11 : Par ma psychiatre oui ! c'était la personne qui m'avait accompagnée parce que j'étais un peu déprimée au moment de ma séparation donc j'ai eu un traitement et voilà. Donc j'avais cette psychiatre qui m'accompagnait et puis c'est elle après qui m'a... Après je n'y allais plus pour moi, enfin si c'était pour moi mais c'était dans l'accompagnement de [prénom]. Et j'en ai eu besoin mais pendant 10 ans ! ça fait 10 ans que je vais la voir. Et c'est précieux, ça m'a beaucoup aidée. Et je pense que bon, il y a certainement des personnes qui trouvent cette ressource d'eux-mêmes mais il y a surement aussi des familles qui ne l'ont pas. Et si c'est proposé, s'il y a un lieu où... enfin si c'est proposé systématiquement, je pense que ça peut être une ressource précieuse pour les familles.

C2 : D'accord.

P11 : Alors elle nous a donné au moment de notre entretien une documentation sur le BREF. Moi je n'ai pas donné suite. Mon ex ça m'étonnerait qu'il ait donné suite. Mais je trouve que c'est bien oui mais... je l'ai fait passer aussi à mes enfants, enfin surtout un fils qui est ici parce que je pense que pour eux aussi ça peut être salutaire. Mais ce n'est pas une démarche... Enfin après ce n'est pas parce qu'on a un lieu ressource ou une adresse ou une consultation, un lieu ou un nom qu'on va forcément y aller ! Alors est ce qu'il faudrait que...alors je réfléchis là en même temps. Je me dis est ce qu'il faudrait qu'il y ait une consultation proposée systématiquement, un nouveau rendez-vous proposé à tous les membres de la famille, séparément, peut être séparément.

C2 : Séparément du proche du patient ?

P11 : oui parce que je pense que c'est important de préserver. A moins que le patient soit d'accord... Enfin je ne sais pas, là j'avoue que je ne sais pas.

C2 : en fait ce serait un accompagnement plus personnalisé.

P11 : Oui, oui, plus personnalisé. Mais qui peut démarrer, il peut y avoir une suite ou pas, mais au moins une consultation. Qu'elle soit proposée. Une consultation avec un médecin psychiatre qui connaît quand même la situation du patient au moins quoi quand même. Soit c'est le même, soit c'est quelqu'un d'autre, je ne sais pas ce qui est le mieux. Mais aussi une consultation parce que on est en souffrance quoi. Chaque membre de la famille est en souffrance. Chaque membre de la famille est à soigner. On soigne le malade, le schizophrène qui a été hospitalisé. Mais je dirais que chaque membre de la famille est un malade aussi, est en souffrance. Donc pourquoi pas proposer une consultation.

C2 : D'accord.

P11 : Et peut être l'annoncer, l'annoncer le jour du diagnostic. Le jour de l'annonce du diagnostic au patient dire « bon voilà, nous avons dans le dispositif, le système maintenant, il y aura une consultation pour ton père, ta mère, tes frères. Parce que pour eux c'est difficile aussi ce que tu es en train de vivre donc nous on leur propose une consultation ». Ça pourrait avoir du sens.

C2 : oui effectivement.

P11 : Voilà ça va encore couter beaucoup à ma sécurité sociale. Mais c'est de la prévention parce que... Oui. Moi là, suite à l'annonce, je suis émotionnellement tellement brassée que je me demande si je ne vais pas consulter. Je me dis j'ai besoin de quelque chose là. Bon je suis allée voir ma psychiatre une fois. Mais je la vois pas souvent, une fois par moi. Mais je me demandais si je n'avais pas besoin de ... voilà qu'on s'occupe de moi un peu. Je me suis posée la question. Donc je ne sais pas ce que je ferai. Je suis assez, j'essaye d'être assez à l'écoute de mes ressentis et tout ça. Ça peut être un massage, je peux aller me faire faire un massage par exemple, prendre soin de moi voilà. Parce que je me sens oui... cet événement est un traumatisme. C'est un traumatisme. Voilà, l'annonce diagnostic c'est un traumatisme !

C2 : Même si vous vous y attendiez en fait.

P11 : Même si je savais. Mais ce qui est un traumatisme c'est l'hospitalisation. L'anxiété qu'on vit maintenant de savoir s'il va adhérer à son traitement. Même si je savais oui, c'est un traumatisme. Oui parce que ce n'est pas que l'annonce du diagnostic. Quand je dis l'annonce du diagnostic, c'est l'hospitalisation qu'a vécue [prénom], c'est se balader dans des couloirs où l'on voit des gens assommés par leur traitement. Il n'y en a pas beaucoup qui ont une allure normale on va dire. C'est un monde ! donc ça c'est un traumatisme. Puis j'imagine alors moi je suis médecin, puis moi j'ai travaillé auprès de maladie de... Parce que moi je suis [profession]. Enfin je ne suis plus [profession] parce que je suis à la retraite mais je veux dire je suis habituée aux états délirants. Enfin habituée... Moi j'ai travaillé dans un accueil de jour pour patients Alzheimer mais pourtant c'est un traumatisme. Mon fils là dans ce service, c'est un traumatisme ! Et bon moi je trouve que ça mérite d'être accompagnés encore plus pour d'autres. Et mon ex qui était [profession], donc il n'a rien à voir avec le monde médical, voilà ça l'a secoué beaucoup, beaucoup. Ça l'a secoué cet épisode là qu'on vient de traverser pour [prénom] et puis on n'a pas fini, on ne sait pas. C'est plein d'interrogations. [Prénom] va-t-il continuer à prendre son traitement ? Là il me dit « je suis sonné ». Ça m'inquiète parce que s'il se sent trop sonné j'ai peur qu'il arrête. Bon là je me dis ce qui est positif c'est que ça s'est bien passé. Donc je me dis que s'il arrête et qu'à nouveau il est mal, je pense qu'il aura plus facilement recours aux soins. Il retournera plus facilement vers ces personnes qui l'ont accompagné. Donc je me rassure avec ça. Je me dis que de toute façon ce qu'on vient de vivre c'est positif.

C2 : D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez une dernière remarque sur ce sujet ?

P11 : Ben que voilà je trouvais... pour moi de venir témoigner là de mon parcours c'est une démarche qui me fait du bien. Donc ça vient encore mettre un argument supplémentaire pour insister sur l'intérêt de l'accompagnement des proches après l'annonce du diagnostic, après une hospitalisation en psychiatre. Parce que ça fait du bien de pouvoir en parler, de raconter ce qu'on a vécu, ce qu'on a traversé. Un temps d'écoute, alors un psychiatre où je me dis que peut être le professionnel qui est peut-être le plus c'est peut-être plutôt une psychologue d'ailleurs qui ait du temps pour écouter. Parce qu'il faut du temps pour écouter. Voilà donc... J'ai peut-être pas suffisamment réfléchi à ce que je pourrais éventuellement vous dire. Je me dis est ce que j'aurais d'autres propositions à faire mais c'est ce qui me vient là maintenant mais quelquefois on peut avoir. Je me dis que j'aurais peut-être pu avoir d'autres idées. J'ai plutôt toujours eu l'impression d'avoir rencontré des gens qui étaient toujours à la bonne place, à la bonne distance, dans le dispositif. Que ce soit la première, la deuxième ou la troisième hospitalisation. Des professionnels plutôt bienveillants, qui ont essayé de bien faire mais je pense que la deuxième fois... le problème c'est comment doivent réagir les professionnels quand la personne ne veut pas être hospitalisée.

C2 : oui c'est toute la question

P11 : Alors peut être que finalement c'est justement parce qu'on l'a pas contraint la première fois qu'il est retourné la troisième fois. On ne sait pas !

C2 : Oui on ne sait pas mais c'est aussi un parcours de cheminement pour le patient.

P11 : Oui et puis tous les patients ne sont pas comme [prénom] aussi enfin je veux dire il y a tellement de variantes. Mais le confinement là pour le coup ça a peut-être sauvé [prénom]. Parce qu'à mon avis ça a été le facteur déclenchant de l'hospitalisation. Enfin la COVI a peut-être sauvé [prénom] là pour le coup. Oui c'est ce que je pense avec le recul. Et puis je voulais dire aussi par contre ce qui la desservi, alors c'est peut-être une chance ou pas je ne sais pas, c'est d'avoir une forme de la maladie qui n'est pas très... c'est pas une forme grave, très délirante. Du coup ça lui a permis de survivre pendant 10 ans sans traitement. Et en même temps de survivre et de s'abîmer la santé. En même temps ça vient, comment dire... J'en ai parlé avec le Dr [nom], c'était une de mes interrogations. Est-ce que le fait qu'il soit resté tant d'années dans traitement, est ce que ça va être péjoratif pour son devenir, pour ses possibilités de récupérer, de fonctionner normalement ? Elle me dit que oui quoi, que pour elle il y a des lésions qui s'installent dans le temps quand les personnes ne sont pas traitées mais que l'on peut espérer que la plasticité cérébrale permette une bonne récupération. Mais finalement quand le forme est légère, ben ça fait des situations qui peuvent comme ça perdurer longtemps avant d'arriver aux soins quoi. Donc est ce qu'il vaut mieux avoir une forme grave et du coup [rire] rentrer dans le dispositif de soins ou une forme... Je ne sais pas quelle est la meilleure option.

C2 : Et bien je vous remercie pour votre temps et votre témoignage.

Entretien numéro 12

Chercheur 1 : Alors est ce que vous pouvez me raconter la journée où on vous a annoncé le diagnostic de schizophrénie de votre fils ?

Participant 12 : Eu... ben j'étais au boulot et c'est [prénom] lui-même qui m'a appelé, donc mon fils qui était à [nom de l'hôpital] bien sûr. Il avait vu le Dr ... J'ai mangé son nom

C1 : le Dr [nom] ?

P12 : Le Dr [nom] voilà ! Ça passait moyennement avec elle... enfin bon peu importe. Elle lui a annoncé comme ça froidement qu'il était schizophrène quoi. Et [prénom] il m'a appelé en pleurs bien évidemment et j'ai trouvé ça un peu.. même franchement... Violent ! Ou alors il aurait fallu que [prénom] soit accompagné quoi. En plus c'était au début de son hospitalisation, il était complètement à la rue. Et ça a été rapide dans son cas mais par contre j'ai trouvé ça un peu dur qu'il soit seul à ce moment-là quoi. Il n'y a pas vraiment eu de préparation en fait. Donc voilà c'est [prénom] lui-même qui m'a appelé, ce n'est pas le médecin.

C1 : D'accord. Et à ce moment-là qu'est-ce que vous avez ressenti qu'est-ce que vous vous êtes dit ?

P12 : Ben ressenti c'était ouais... Je ne m'attendais pas à ça. Enfin on voyait bien qu'il allait pas bien mais je ne pensais pas à cette maladie là parce qu'il avait été suivi par un psy il y a des années. Je n'avais jamais entendu le mot schizophrénie, jamais. Bon après s'il s'est planté c'est pas... c'est comme ça. Mmmm ce que j'ai ressenti ? Ouais ben du chagrin oui et après ben du coup je suis parti du travail et j'ai été le voir.

C1 : Et comment ça s'est passé quand vous l'avez retrouvé ?

P12 : Ben moyennement, enfin c'était pas le plus simple quoi.

C1 : C'était pas le plus simple pour vous ou pour votre fils ?

P12 : Ben pour tous les deux enfin pour tout le monde quoi. Mais enfin voilà l'annonce ça a été je trouve un peu trop... je pensais avoir... En fait moi dans mon esprit c'était... Bon il fait ce qu'il a à faire et puis un jour on a rendez-vous avec son médecin. Je pensais que là à ce moment-là on allait m'expliquer. Qu'on allait pas déjà lui dire à lui quoi. Alors est ce que c'est, entre guillemets, dans le protocole pour les patients, je ne sais pas. Si c'est comme ça qu'il faut faire ou si... je ne peux pas vous dire.

C1 : Donc vous, vous auriez aimé être présent à ce moment-là.

P12 : Ben j'aurais aimé le savoir avant lui en fait. Mais c'est moi perso. Après bon voilà, c'est fait. C'était pas simple [rire] mais ça va on a digéré.

C1 : Et quand est-ce que on vous en a parlé vous, un médecin...

P12 : De la schizophrénie ? Quand c'est qu'un médecin m'en a parlé à moi ?

C1 : Quand on vous l'a annoncé à vous oui ?

P12 : C'est [prénom] qui me l'a annoncé !

C1 : Il n'y a pas de médecin qui vous en ont parlé ?

P12 : Avant non.

C1 : Et après qu'il vous l'ai dit ?

P12 : Après oui. Ben après j'y allais tous les jours donc je voyais le Dr [nom]. Enfin tous les jours non, trois fois par semaine. Et puis après ça s'est enclenché comme ça. On va dire que l'abcès était crevé en fait quoi. Donc après on avait un nom sur cette maladie, enfin un nom sur ce qu'il avait quoi. Et après... dans ma tête ça a tellement été le chaos à ce moment-là donc je ne sais plus la chronologie de tout. Mais enfin je sais qu'à l'annonce ça s'est passé comme ça quoi. Après est-ce qu'un médecin m'avait reçu, enfin son médecin, Dr [nom] ou... non. Je ne me souviens plus honnêtement mais sûrement elle a dû me prendre pour nous expliquer les choses.

C1 : D'accord, mais ce n'est pas ce que vous retenez ? Vous, vous retenez que c'est votre fils qui vous a appelé pour vous le dire et..

P12 : Oui, oui oui complètement. Moi je retiens plus ça.

C1 : D'accord.

P12 : Je pense ou alors je me trompe je ne sais pas si avec le Dr [nom] qui était, enfin qui est extra, peut-être elle aurait peut-être pris plus les formes. Ce médecin-là, elle n'avait peut-être pas les formes.. Ou alors est ce que c'est comme ça qu'il faut faire je ne sais pas. Mais moi ça accrochait moyennement avec ce médecin et [prénom] pareil et beaucoup d'autres patients pareil. Après bon ba voilà c'est fait maintenant on ne revient plus en arrière mais non mon ressenti c'est vraiment ça quoi. C'était...rude, voilà ! [rire]

C1 : D'accord. Et vous disiez que vous ne vous y attendiez pas.

P12 : Non. On s'en doutait fortement. A son psy avant de partir en vacances l'été donc en juillet, je lui ai posé la question carrément. Il était suivi depuis 3 ans ! Je lui dis carrément « est ce qu'il était schizophrène ? », après il m'a dit non. Donc après il y a eu cette prise en septembre, après les vacances, d'ailleurs les vacances se sont mal passées. Quand je l'ai emmené je m'en doutais quand même un petit peu mais ça pouvait être tellement d'autres choses que bon ben voilà, on a eu la réponse à notre question, c'était bien ça.

C1 : Et vous disiez que vous l'aviez mal vécu. C'est quoi qui a été difficile à vivre pour vous ?

P12 : Ben déjà d'entendre son fils qui pleure au téléphone, ça c'était pas super. Ben la maladie quoi, c'est comme si on vous annonçait que vous avez un cancer, c'est la même chose. Tout à coup ça s'écroule devant vous et bon ben maintenant c'est plus la même quoi. Oui c'est l'annonce du diagnostic en fait quoi. Voilà c'est ça que j'ai mal vécu, quand on ne s'y attend pas en fait. Même si on avait un petit doute, c'était pas encore sur quoi. Et puis j'ai trouvé assez rapide le diagnostic quoi. C'est ça qui m'a vachement étonné en fait. Au tout début je me suis dit « non c'est pas possible il se trompe quoi. Le psy, il m'a dit comme ça et puis là c'est autrement. » C'était au bout de 10 jours je crois, une semaine- 10 jours. Là j'étais un peu perplexe et puis non, ben évidemment non mais ça a été un peu rapide. Après je pense qu'ils ont franchement l'habitude et ils voient tout de suite la pathologie quoi.

C1 : Et quand vous disiez c'est l'annonce de la maladie, enfin c'est comme un cancer, enfin j'imagine que vous aviez des représentations de cette maladie à ce moment-là ?

P12 : De la schizophrénie ?

C1 : Oui.

P12 : Des représentations ?

C1 : Peut-être, je ne sais pas...

P12 : Ben moi je connaissais un peu le cas car mon associé au travail, son fils est schizophrène aussi. Avant le mien, avant [prénom]. Donc j'ai suivi, il vient aussi ici. Je savais un peu, enfin j'ai suivi son histoire

quoi. Donc je connaissais un petit peu cette maladie. Tandis que maintenant je la vois de près, je vois ce qui pose problème à [prénom], enfin les soucis que ça peut engendrer, enfin plus que les soucis quoi. Mais après non... Non parce que c'est un mot qui n'est pas joli d'ailleurs j'en ai parlé au Dr [nom 2], plus ou moins ils essayaient... enfin lui, vous enfin je ne sais pas, c'est de changer ce terme parce que déjà dans les médias on l'entend souvent. C'est vrai, enfin c'est un mot qu'on entend assez régulièrement et c'est un mot qui fait peur en fait. Schizophrène égale violence. Moi je le ressens comme ça et je ne suis pas le seul. Déjà le mot n'est pas beau et c'est associé à... à un tueur, à un violeur, quelqu'un qui... qui voilà qui n'est pas tout là quoi.

C1 : D'accord. C'était ça les représentations que vous aviez au moment où on vous l'a annoncé, ou c'était d'autre chose ?

P12 : Non après quand on me l'a annoncé je n'ai pas... enfin je savais que c'était très grave quoi, voilà.

C1 : C'était la gravité que vous entendiez.

P12 : Voilà , c'est la gravité. Ouais c'était la gravité du truc quoi. Ce n'était pas une crise d'angoisse ou une bouffée délirante. Même si une bouffée délirante c'est grave quoi. C'est « là maintenant on y est » et c'est à vie quoi.

C1 : D'accord. Et après ce moment-là, qu'est-ce qu'il s'est passé pour vous ?

P12 : Ben.. pas grand-chose à part le chagrin qui après s'est un peu ralenti avec le temps en voyant [prénom] aller mieux. Bon après moi j'ai continué d'aller le voir pendant les 5 mois qu'il était là-bas. Mais après oui ça a changé les choses parce que... Après je ne me souviens plus trop, j'essaie de l'oublier [rire]. Mais... si on a un regard différent quoi. On sait que là on a signé à vie quoi. C'est ce côté là moi qui pourrait être perturbant, enfin plus que perturbant quoi, qui laisse une trace. Après je ne sais pas si je suis bien bien clair dans l'explication. On sait que c'est grave quoi ! Donc après on est plus pareil quoi. Et je ne serais plus pareil jusqu'à la fin de ma vie quoi. Et [prénom] non plus et toute la famille quoi. On sait que c'est grave.

C1 : D'accord. Donc ça a changé ça, pour vous, d'avoir un fils qui a une maladie grave.

P12 : Oui, oui oui complètement oui.

C& : Et est-ce que vous avez perçu des impacts dans votre quotidien ?

P12 : Ben oui oui [rire] oui oui. Ma femme est partie. Enfin c'était tout avant, aussi c'était compliqué l'histoire de [prénom]. Ça fait 5 ans que ça n'allait pas. Ça a fait beaucoup de mal à mon couple. Ben quand [prénom] est rentré de l'hôpital, elle est partie. Voilà, une bonne période [rire]. Non, non, mais forcément ça fait... Et puis [prénom] est dépendant, je suis séparé de sa maman mais avec [prénom] c'est le premier mariage. Et je disais quoi du coup... Oui, il est drôlement dépendant de nous deux quoi ! Voilà maintenant il n'a plus d'amis, il n'a plus personne, le week-end il est avec nous. Mais je voudrais pas le voir avec moi, je voudrais le voir avec des copains, tout simplement. Là il a ce côté-là. Bon là il est dans un appartement, il est autonome mais il ne sort plus quoi, presque plus. J'exagère, il sort mais il ne va plus en ville, par exemple. Mais il aimerait avoir des copains et des copines, tout ça, il aimerait. Par contre, il a cette envie. Mais pour l'instant ça n'avance pas trop, trop quoi, de ce côté là...

C1 : Et vous disiez que votre femme vous avez quitté à cause de cela ?

P12 : A cause de ça...

C1 : C'est des conséquences pour vous de...

P12 : Pas que pour ça ! Mais c'est sûr que ça a joué je pense. Enfin ce n'est pas ce que je pense, c'est sûr quoi. Elle ne me l'a pas dit mais on ressent les choses. Voilà je vous dis avant avec [prénom] c'était des

soirées je rentrais à minuit /11 heures à parler avec lui pendant des heures et des heures. Au bout d'un moment... Enfin voilà quoi. Voilà avant c'était très compliqué, maintenant c'est bien plus calme pour tout le monde. Depuis qu'il a un traitement, c'est apaisé. Ah ouais. C'était des années de galère avant, 3-4 ans c'était long quoi.

C1 : Et est-ce que l'annonce du diagnostic ça a changé les choses ? Vous parliez de la gravité mais est-ce qu'il y avait d'autres choses qui ont changé pour vous ? Dans la façon de voir les choses ou...

P12 : Ben maintenant que je connais mieux la maladie, comment je vois à l'hôpital comment ils l'ont remis sur pied, ce qu'on m'a expliqué aussi hein parce que je vous dis les dix premiers jours il était là-bas. Après il y a eu, allez, 5 mois encore derrière où tout doucement on a créé des liens et puis ça passait bien avec Dr [nom2] quoi ! Et puis elle, elle m'a vachement bien expliqué et [prénom] m'expliquait et je voyais que ben ils galéraient à trouver un traitement mais les derniers mois ou un mois et demi avant je voyais qu'il recommençait à prendre des couleurs quoi. Mais on m'a expliqué. Mais quand on connaît pas la maladie, on ne s'y intéresse pas quoi ! Donc voilà quand on a un nom on s'y intéresse plus et on sait comment réagir, choses à faire, à ne pas faire, ce que [prénom] ne pourra jamais faire c'est sur et ce qu'il pourra faire quoi ! C'est juste une histoire d'information je pense. Après j'ai fait une fois une réunion en centre-ville, au centre... une réunion pour les parents des enfants..

C1 : Sur le groupe... avec le CMP, le groupe famille ?

P12 : Oui le groupe de parole, je ne sais pas si c'est le CMP. Enfin voilà j'ai fait une fois un groupe de parole et c'était pas super quoi. Donc j'ai fait qu'une seule fois. Je devais y aller pour voir si... ça aurait pu être bien, les gens sont adorables mais le problème c'est qu'il y a beaucoup de personnes et ils ne sont pas tous schizophrènes quoi, ils ont plusieurs pathologies.

C1 : Ça ne vous a pas convenu ?

P12 : Pas plus que ça... C'est un échange mais... et puis dans ces cas-là, tout le monde a énormément envie de parler quoi. Donc finalement sur 2 heures de rendez-vous, on parle très peu. Et puis c'est pas simple comme ça devant tout le monde de raconter sa vie et puis son histoire.

C1 : D'accord. Et est-ce que vous trouvez que l'annonce de ce diagnostic a eu des conséquences dans la relation avec votre fils ?

P12 : C'est pas vraiment l'annonce... Non pas l'annonce, non, non. C'est son stage à l'hôpital. C'est parce qu'on s'est rapproché, parce qu'on était proche mais c'est sur l'hospitalisation qu'on a beaucoup échangé, on a beaucoup... Mais après non ce n'est pas l'annonce qui a changé grand-chose quoi.

C1 : Ça n'a rien changé pour vous...

P12 : Non. Et on le dit jamais par contre...il ne parle jamais de la schiz... il ne dit jamais ce mot quoi, schizophrène. Mais je pense qu'ils doivent tous faire pareil. C'est un mot qui... Ouais il ne dit pas « je suis schizophrène quoi ».

C1 : Et vous vous arrivez à le dire ?

P12 : Mmmm pas trop ! Moi je dis qu'il fait de l'hyper anxiété. Non c'est vrai que c'est un mot tabou plus ou moins. Que ce soit dans la famille... enfin on le dit pas quoi.

C1 : C'est quoi qui vous empêche de le dire ?

P12 : Ben quand, c'est en présence de [prénom] c'est pour ne pas lui rappeler qu'il est malade. Et il le sait bien sûr. Et puis ce mot n'est pas... C'est pas joli... Enfin c'est bête ! Et puis on en parle pas tous les jours.

Enfin si on en parle très souvent avec [prénom] quoi c'est son intérêt. Mais après bon c'est un mot qu'on ne dit pas trop, trop, quoi.

C1 : D'accord. Et du coup la façon dont vous l'avez appris ce n'est pas forcément celle où vous allez pouvoir nous conseiller des pistes de réflexion mais est-ce que vous auriez des pistes de réflexion en terme d'annonce diagnostic, des pistes de réflexion pour améliorer les choses...

P12 : Ben comme je disais tout à l'heure, un premier rendez-vous avec la famille, enfin les parents. Après d'être là quand ils annoncent à l'enfant qu'il est malade, je ne suis pas sûr, sûr, mais peut être que... Moi idéalement ça aurait été que j'aie rendez-vous, qu'on m'explique et que moi j'explique à [prénom] par exemple. Mais nous en tant que parents est-ce qu'on aura la bonne parole, puis ce n'est pas le moment qu'il fasse une crise aussi à ce moment-là. Mais j'aurais vu plutôt ce protocole-là quoi. Ou encadré, encadré par un médecin par exemple. Que je lui dise qu'il est malade mais qu'il y ait un médecin présent à ce moment-là, moi j'aurais bien vu les choses comme ça.

C1 : D'accord. Vous pensez que ça aurait été plus facile pour vous, pour votre fils...

P12 : Ben pour moi ça aurait pas changé grand-chose parce que le diagnostic... Moi ce qui était dur c'est de l'entendre pleurer et qu'il était en panique. Après pour mon fils peut être, je pense que oui ça aurait peut-être été moins... Ouais le mot violent revient souvent mais c'est ça qui m'a gêné quoi. Après je sais pas si les parents qui annoncent à leur fils qu'il est malade comme ça. Peut-être qu'on a plus les mots ou je sais pas c'est peut-être plus réconfortant, on se sent en sécurité quoi. Voilà [rire].

C1 : D'accord. Et en termes d'information ou de prise en charge des familles, est ce que vous auriez des idées ou des suggestions là-dessus ? Est-ce que vous vous auriez eu besoin d'un accompagnement après ça ?

P12 : ouais je pense ouais. Ce soir j'ai mon premier rendez-vous chez le psy, tiens, c'est marrant on se rencontre ce soir [rire] ! J'en ai appelé plusieurs mais les autres ne m'ont jamais rappelé, enfin peu importe. Oui, oui, oui, les groupes de parole c'est pas... c'est bien c'est déjà ça mais non après... On peut dire qu'on est lâché dans la nature. Ouais c'est un peu ça. Ben je vois déjà [prénom] je vois qu'il est pas... il y a un suivi mais je suis drôlement étonné là-dessus, je pensais qu'après ces enfants-là étaient bien plus suivi que ça en fait. Il vient un petit peu ici, un peu au CMP mais le CMP ça dure une demi-heure, ils font son ordonnance et il s'en va. Ouais il y a un manque là-dessus. Après ça c'est dans un monde idéal, il faut des moyens et du personnel qui n'existent pas. Quant aux parents, être accompagnés oui. J'aurais bien aimé mais comment ? je ne sais pas... Peut-être de voir le Dr [nom] souvent, avec qui j'échangeais beaucoup... non mais c'est vrai. Mais elle je pense que ce n'est pas son rôle quoi.

C1 : En tout cas vous c'est ce que vous auriez..

P12 : Oui pour parler de l'évolution de [prénom]

C1 : ... eu besoin : de rencontrer souvent le médecin qui s'occupe de votre fils ?

P12 : Oui parce qu'au CMP son médecin je ne l'ai pas encore rencontré, ça fait un an là qu'il est sorti. Elle m'a appelé une seule fois pour un truc futile, c'est tout quoi. Je me dis ben si on se rencontrait, « [prénom] va comme ça... on va faire ci, on va faire ça ». Non. C'est lui qui m'explique quand il se souvient ce qu'il en est, quoi. Non il n'y a pas vraiment d'accompagnement auprès des familles, quoi.

C1 : D'accord. Et vous ça vous manquait ? Ou c'est plutôt maintenant que ça vous manque ?

P12 : Non surtout à l'époque. Oui là, entre guillemets, tout commence à rentrer dans l'ordre, c'est moins dur. Mais ouais à l'époque les six premiers mois ça aurait été pas mal.

C1 : Du coup vous me disiez, vous ne savez pas trop de quel type vous auriez eu besoin ?

P12 : Non par contre... Ben si je vous dis à part des rendez-vous avec son médecin qui l'a suivi. Enfin moi je le vois comme ça après... Comme ça non je n'ai pas d'idée à vous donner. Ou par exemple le C3R ou il vient ici de temps en temps à une réunion. Parce que là ici c'est pareil, je ne sais pas qui s'occupe de lui, comment ça marche ici. Ça, ça aurait été pas mal par exemple : une réunion individuelle en disant « ben voilà on va faire ci on va faire ça, il se passe ci il se passe ça ». Juste informer mieux que ça quoi. Après je suis pas le seul au monde, je sais qu'il y a beaucoup de gens atteints de cette maladie. Ben voilà je ne suis pas le seul donc on va pas prendre que mon cas !

C1 : Non bien sur mais c'est important de savoir de quoi les personnes auraient besoin même si..

P12 : Ben voilà c'est ce que je peux vous dire là-dessus.

C1 : Est-ce que vous auriez une dernière remarque sur le sujet, des choses qui vous semblent importantes de nous dire ? Qui sont difficiles pour vous ou que vous n'avez pas réussi à dire.

P12 : Dr [nom2] est formidable ! Non j'exagère [rire]. Non, ce que je dis souvent quand j'en parle de son passage à l'hôpital c'est qu'ils ont fait un super boulot quoi. Après c'est peut-être un peu hors sujet mais tous, toute l'équipe, tout, au début je n'y croyais pas quoi, pas du tout. Et puis quand ça n'allait pas encore moins. Et puis non ils ont été tous super quoi.

C1 : Quand vous n'y croyez pas à quoi ?

P12 : Ben ils essayaient des traitements et puis ça ne fonctionnait pas, ça fonctionnait pas, il en restait en gros plus qu'un ou deux. Ben heureusement il y a la clozapine qui marche. Mais du coup c'est quoi la question, j'ai perdu le fil..

C1 : Est-ce qu'il y a des choses qui vous semblent importantes de nous dire sur le sujet ?

P12 : Ben ça que oui, ils ont fait un très, très, bon travail quoi. Et pareil j'avais des a priori... ben tout le monde a des a priori sur [nom hôpital], c'est chez les fous quoi point ! mais l'unité où il était lui, ils étaient top ! Voilà.

C1 : Du coup vos représentations ont un peu changé ?

P12: Ben complètement oui. Quand il y en a qui ne sont pas très bien... Voilà j'ai eu 2-3 cas dans mon entourage, ils ont peur d'aller à l'hôpital. Je sais que moi un jour si je devais dérailler, enfin je pense pas mais, je... j'irai sur [nom hôpital] facilement, je sais qu'ils peuvent me remettre sur pied. Donc voilà quand j'en parle autour de moi, je dis la même chose je dis « tu sais tu as des a priori... finalement non quoi ». L'ensemble n'est pas joli... La première fois que [prénom] est arrivé c'était dans les anciens locaux, là par contre c'était dur... Après, ils l'ont emmené dans cette nouvelle unité et là c'était top. Donc c'est pas que je... je recommande d'aller à [nom hôpital] mais j'en parle avec bien plus de bienveillance, voilà. Comme toujours quand on a jamais mis les pieds dans un endroit on ne sait pas comment ça marche, là j'ai bien vu, on a bien le temps de voir le fonctionnement, comment ça marchait. Donc voilà là-dessus c'est tout ce que je peux vous dire.

C1 : D'accord. Merci beaucoup.

[Reprise de l'enregistrement]

P12 : Ben du coup je disais que oui c'était flou comme... il n'y a pas de... [rire].. Je ne sais plus dans quoi je me suis lancé comme explication...

C1 : Vous disiez que c'était vague

P12 : Oui la psychiatrie, oui je trouve que c'est...C'est dur d'avoir le bon comportement en fait voilà. C'est sûr d'avoir un bon comportement. On ne sait pas trop quoi dire, on ne sait pas trop comment agir. Et oui c'est fou, on tape dans un mur et on a beau lui expliquer que non ça c'est irréel et ça rend fou en fait. Le mot n'est pas bien approprié mais c'est comme ça que je le vis. Moi à mon avis j'étais limite quoi, ça me rendait neuneu de répéter toujours la même chose et à contrarier ce qu'il disait et il l'entendait pas. Quand on a mal quelque part, on prend un médicament, la douleur s'arrête ou s'estompe. Tandis que là, même avec un médicament, avec la voix de son père, ça ne rentrait pas quoi. C'est très déroutant, on est impuissant en fait. En fait on est impuissant finalement quoi ! Donc on est impuissant dans d'autres maladies graves aussi, c'est un peu la même chose.. Mais ouais la psychiatrie c'est un drôle de monde, je connaissais pas.

C1 : Vous vous ressentez que c'est un milieu à part.

P12 : Un milieu ouais c'est un drôle de milieu, ouais c'est un milieu à part. Ça fait peur. Les autres patients, on perd son regard et tout, ça fait peur. On voit qu'il est étrange.

Entretien numéro 13

Chercheur 2 : Donc vous avez deux enfants qui sont suivis c'est ça ?

Participant 13 : Et oui, un garçon qui a 41 ans qui a été suivi presque 3 ans. La même maladie. Et bon et maintenant c'est la petite, mais ils ne sont pas du même père.

C2 : D'accord c'est des demi- frères, enfin demi frère et demi sœur.

P13 : Oui.

C2 : Et votre fils ça fait longtemps qu'il a cette maladie ?

P13 : Ben oui ça a commencé en [année].

C2 : Et le diagnostic a été fait rapidement pour lui ?

P13 : Il était... Il était suivi beaucoup ici, après il est sorti, il est allé à la maison. Enfin ça commence avec la sortie les week-ends. Et puis bon et après il est à la maison. Et après il est passé en appartement collectif. Parce qu'à lui il faut tout ré-apprendre, comme un enfant.

C2 : Ah oui il a besoin d'aide pour les choses du quotidien ?

P13 : Maintenant ça va, maintenant il a son appartement seul, il fait tout, les courses, tout.

C2 : Et lui c'est quoi comme diagnostic du coup ?

P13 : C'est un schizophrène. Parce qu'il y a trois places de schizophrène.

C2 : Trois places c'est-à-dire ?

P13 : C'est une schizophrénie forte mais lui ce n'est pas fort, c'est léger.

C2 : Et vous vous vous souvenez quand on vous a annoncé pour votre fils qu'il était schizophrène ? Comment ça s'est passé l'annonce du diagnostic pour lui ?

P13 : Je crois qu'il n'est pas encore... quand ils ont dit le diagnostic, il n'est pas encore... il n'était pas... Il ne l'assume pas.

C2 : D'accord, lui il n'y croit pas ?

P13 : Oui voilà mais après petit à petit mais c'était dur pour lui, c'était dur pour moi.

C2 : Vous vous étiez présente quand on lui a dit ?

P13 : tout le temps.

C2 : Et vous vous souvenez de l'entretien où ça a été dit la première fois pour lui ?

P13 : De l'entretien pour lui ? Il y a eu beaucoup de psychiatres. Trois psychiatres, tout le temps différents. J'ai fait l'histoire de ma vie, comment ça se passait avec son papa et tout comme ça. Et après, bon petit à petit, avec des moments où il ne voulait pas me voir. J'arrivais et il me disait « mais pourquoi tu es venue maman, il faut te caler à la maison. » Oui c'était dur pour moi mais après bon petit à petit ça a commencé bien, bien.

C2 : Et la première fois qu'on vous a parlé de schizophrénie pour lui c'était en hospitalisation ?

P13 : Oui, oui, oui.

C2 : Et vous vous souvenez les mots que le médecin a dits à ce moment- là ?

P13 : Non c'était il y a longtemps.

C2 : Et comment vous l'avez vécu vous quand on vous l'a dit ?

P13 : Mal, très mal, d'un côté j'ai souffert beaucoup.

C2 : Oui, c'était difficile.

P13 : C'est difficile, c'est difficile pour les enfants aussi parce que... mais ils disent que c'est ma faute.

C2 : ah, c'est vos enfants qui disent que c'est votre faute ?

P13 : Oui, que c'est ma faute parce que lui ne voulait pas venir ici. Et bon j'ai dit non, c'est pas vrai parce que après c'était dur pour moi et après la famille ça a commencé a bon... Mais après c'est à partir de ça, c'est un peu des séparation des..

C2 : La famille s'est séparée ? Une fois qu'il y a eu l'annonce du diagnostic ?

P13 : Oui... après je pense qu'ils n'ont pas bien compris ou qu'ils ne voulaient pas se mêler, je ne sais pas...

C2 : C'est les autres enfants qui se sont mis à distance, c'est ça ?

P13 : Oui, il y a des fois où ils sont venus le voir mais celle qui est le plus venue le voir c'est sa sœur, sa vraie sœur. Je pense que tout le temps qu'il était là, elle est venue deux fois. Mais bon elle avait les enfants, elle avait les petites mais ça n'empêche pas les dimanches de venir. Mais par contre j'étais tout le temps à coté de lui mais quand il est arrivé le moment comme ça, j'étais seule à la maison. Parce que je suis rentrée, rien, personne ne savait si j'ai pleuré ou pas pleuré.

C2 : Quand on vous a dit ça ?

P13 : J'ai été seule, tout le temps où je suis venue. Je ne sais pas comment j'ai eu la force de venir tout le temps. Tous les jours je venais, tous les jours.

C2 : Parce qu'au niveau familial, il n'y a personne qui vous accompagnait, qui était présent pour vous ?

P13 : Non parce que à part les enfants je n'avais personne.

C2 : Et est ce que vous avez eu l'impression que le fait qu'il rentre dans les soins, qu'il y ait eu un diagnostic, ça a permis de vous accompagner vous dans tout ça ?

P13 : Oui, oui, oui. Après qu'il ait passé un séjour à [unité d'hospitalisation], je ne peux pas dire rien parce que pour moi c'était très bien. Je l'ai accompagné, on a parlé tous ensemble avec les psychiatres, les infirmières, les assistantes sociales. Tout ça, ça m'a fait du bien a moi.

C2/ D'accord. Vous vous sentiez soutenue ?

P13 : Ah mais oui. Parce que si c'est pour les enfants, les enfants jugent tout de suite, il ne faut pas juger. C'était très dur pour moi mais bon. Mais je crois que maintenant, lui il ne veut plus voir personne. Les sœurs et tout sont laissées de coté. C'est lui qui a toujours été derrière moi.

C2 : Vous, vous êtes toujours très proche de lui ?

P13 : Oui, on habite pas loin, parce que lui il a choisi un appartement pas loin. Si il ne vient pas à la maison il me téléphone, on fait comme ça.

C2 : Et vous avez l'impression que ce diagnostic ça vous a rapprochés tous les deux ?

P13 : Oui, oui, oui

C2 : Et est ce que ça vous a permis de mieux comprendre ?

P13 : Oui beaucoup de choses j'ai compris.

C2 : Oui, vous avez compris quoi par exemple ?

P13 : Ben par exemple c'est son père. Comment je peux dire... J'ai arrêté de dire ton père c'est telle personne, parce que ce n'est pas bon non plus. Et après c'était un animal avec nous [sourir]..

C2 : C'était un animal avec vous c'est-à-dire ?

P13 : avec nous, avec tous mes enfants hein.

C2 : Oui c'était son comportement qui était...

P13 : Oui je crois qu'il était schizophrène. Mais rien personne ne m'a dit si vraiment il était malade ou pas.

C2 : Et puis là il y a eu les traitements aussi qui ont peut-être permis que ça aille mieux..

P13 : Mmmm peut être je ne sais pas mais lui est décédé en [année].

C2 : Qui ça, est décédé ?

P13 : Son papa.

C2 : Ah d'accord.

P13 : C'était un coup parce que j'avais 3 enfants de lui et bon mais... Mais j'ai souffert beaucoup mais ce n'est pas pour lui parce que à l'intérieur de moi, j'étais soulagée qu'il est décédé. Mais j'ai souffert beaucoup pour les enfants.

C2: Oui puis vous vous êtes retrouvée seule du coup..

P13 : Même après quand il est décédé on était avec une psychologue, Mr [nom], parce qu'à ce moment là c'était...

C2 : Ca vous avait fait du bien.

P13 : Et je voulais que lui il explique pourquoi aux enfants.

C2 : Parce qu'ils étaient petits les enfants ?

P13 : adolescents. Et après les plus grands... Et même cette personne dont je ne pouvais pas dire « mon homme » parce que il ne nous aimait pas tellement c'était un animal avec nous.

C2 : D'accord le papa ?

P13 : Le papa, c'était un animal oui. Mais après beaucoup de choses se sont passées dans la famille avec les enfants. C'était difficile mais bon. Je les ai tous élevés mais je pense qu'ils ne sont pas reconnaissants non plus. Parce que j'ai travaillé tout le temps pour eux. Après je suis restée tout le temps seule aussi. Mais ils ne sont pas reconnaissants les enfants. Parce que la fille la plus grande a 55 ans, elle m'a dit qu'elle ne voulait plus me voir et bon c'est comme ça. Mais bon j'ai une arrière-petite-fille de mon petit fils mais bon personne ne vient. Je l'ai connue mais ils ne lui ont pas expliqué que je suis sa grand-mère. Et après je ne vois personne. Et petit à petit ils se sont éloignés.

C2 : Et du coup vous avez une autre fille qui vient d'être hospitalisée ?

P13 : [prénom] oui, elle vient de sortir !

C2 : C'était sa première hospitalisation ?

P13 : Non c'est la deuxième, elle était à Lyon. Et après Lyon comme on n'avait rien du tout on a dit « viens à la maison », parce que dans sa chambre a la maison elle a tout.

C2 : Elle a quel âge votre fille ?

P13 : 28 ans.

C2 : Et pour elle quand est ce qu'on vous a parlé de schizophrénie ?

P13 : Parce que j'ai demandé le rendez-vous avec le docteur.

C2 : D'accord, c'était quand ca ?

P13 : Quand...Elle était là parce que je voyais... j'étais inquiète pour savoir quelle maladie elle avait. Et bon j'ai pris rendez vous et ça fait... 3 semaines ou avant.

C2 : Et du coup vous avez eu rendez-vous avec le médecin ?

P13 : Le docteur [nom].

C2 : Et il y avait votre fille pendant le rendez-vous ?

P13 : Oui ma fille et son papa. Oui parce que c'était bien qu'il y a ait son papa qui vienne pour savoir quel est... un peu pour comprendre.

C2 : Et qu'est-ce que vous a dit le Dr ?

P13 : J'avais fait toutes les questions, j'avais noté parce que je voulais savoir quelle maladie elle avait, des choses comme ça. Je me doutais, je me doutais que c'était... parce que je suis trop observatrice, j'observe la personne et c'était un peu le même état que mon fils.

C2 : Qu'est-ce qui vous faisait voir ça ?

P13 : Elle rigolait seule, parlait seule. Des fois elle était agressive avec moi. Elle m'a dit des choses terribles, des choses qui m'ont beaucoup blessée.

C2 : Et du coup qu'est-ce qui vous a dit le médecin ?

P13 : Le Dr m'a dit que c'est la schizophrénie. Parce que c ça fait 2 fois qu'elle fait ça.

C2 : Du coup on a assez de recul pour le dire ?

P13 : Oui !

C2 : D'accord. Et est ce qu'elle vous a donné d'autres informations ?

P13 : Non

C2 : Sur le pronostic, comme ça allait évoluer ?

P13 : Si déjà quand on en a parlé elle était un peu mieux mais petit à petit... Mais maintenant elle est un peu mieux mais elle a peur de sortir, de parler à beaucoup de monde, aussi malade que mon fils aussi. Elle a souffert beaucoup. Parce qu'elle ne savait pas ce qui s'est passé. Après elle a eu sa vie. Mais sa vie elle n'était pas heureuse non plus parce que des ruptures amoureuses, des trucs comme ça... Mais si parce que je ne voulais pas dire ma vie à elle parce que... Après son père il me dit qu'il faut que je le dise et après elle, elle a voulu que je lui dise. Bon finalement je lui ai dit.

C2 : ça fait peut-être du bien quand il y a moins de secret dans la famille ?

P13 : oui, oui, oui. Je pense que pour elle [prénom] ça l'a affectée beaucoup.

C2 : Et avec votre fille [prénom] du coup vous êtes bien en lien ?

P13 : Ah oui elle habite avec moi ! Mais elle aussi elle est mal parce qu'elle était avant plus proche de la famille et puis bon on était heureuses quand même. Après c'est fini tout ça. Ca fait 2 ans que ma fille elle a appelé sa sœur, elle a eu un bébé. Mais ça s'est mal passé. Et elle aussi elle s'est éloignée et s'est décidée à couper les ponts et moi aussi j'ai décidé de couper les ponts pour moi parce que j'avais envie de vivre et c'est pas bon comme ça.

C2 : Et du coup ça a été dur à vivre pour votre fille ?

P13 : Oui et bon je l'ai eue à 42 ans [prénom]. Et j'avais envie de la garder parce que...et son papa le sait, que je n'ai pas besoin de lui pour la garder encore.

C2 : Et du coup quand on vous a annoncé le diagnostic pour [prénom] comment vous vous l'avez vécu ?

P13 : Triste, beaucoup de peine. Sur le moment je me suis dit qu'elle était schizophrène et... elle était présente.

C2 : Et vous vous, vous avez ressenti de la tristesse ?

P13 : Beaucoup de tristesse et beaucoup de peine. J'ai eu... Et après je m'en doutais un peu. Parce que j'avais demandé le rendez-vous avec la psychiatre à [CMP]. Mais la psychiatre elle n'avait pas le même diagnostic.

C2 : La psychiatre du CMP c'est ça ? Elle vous n'avait pas donné le diagnostic parce que il n'y avait eu qu'une fois...

P13 : Beaucoup de choses, pour commencer elle va donner un traitement. Et après elle a été hospitalisée d'urgence...

C2 : Et quel impact ça a eu pour vous qu'on vous dise que votre fille était schizophrène ?

P13 : C'est beaucoup de mal, beaucoup de tristesse et je recommençais encore [pleurs].

C2 : Oui comme votre fils, ça vous a fait revivre ça.

P13 : Oui, beaucoup de souffrance.

C2 : et est-ce que ça a pu avoir des impacts par exemple sur votre moral sur votre sommeil ?

P13 : Oui, oui, oui, sommeil... le moral surtout. Que je suis une mauvaise personne. C'est bizarre parce que elle me dit « maman à toi jamais tu as pensé à quitter la vie, à te suicider ». « Non ma fille, non », je lui dis jamais parce que je sais que j'étais avec vous. J'avais envie de vivre quand même.

C2 : D'accord. Et dans les relations avec votre fille est ce que ça a changé quelque chose quand on vous a annoncé ce diagnostic ?

P13 : non... non.

C2 : Ou est-ce que du coup ça a mis une explication sur certains de ses comportements ou des choses comme ça ?

P13 : L'explication moi je l'avais déjà, je me doutais. Mais des fois je suis triste parce que pourquoi elle aussi, que ce n'est pas le même papa. Ca veut dire que ce n'est pas héréditaire non plus la maladie. Parce que moi j'ai demandé aux psychologues, aux docteurs et de toute façon elle n'est pas forcément héréditaire. Je sais qu'il y a aussi beaucoup de personnes qui souffrent beaucoup et qui ont ces maladies aussi mais c'est dû à une rupture, à tous les jours au quotidien, je sais qu'il y a beaucoup de jeunes aussi. Et bon, ça aussi.

C2 : Et le papa, il était présent aussi quand on vous l'a annoncé ?

P13 : oui il était présent, mais malgré qu'il se soient passé des choses avec son papa aussi. Il a souffert beaucoup aussi.

C2 : et lui, il s'attendait au diagnostic ?

P13 : non je pense que si, parce que la maison devant de mon fils, tu peux arriver à comprendre le diagnostic du docteur, il me dit que oui. Mais il n'arrive pas à dire schizophrène.

C2 : Ah oui pour lui c'est dur de l'accepter ?

P13 : Voilà. Mais il a passé aussi de souffrance aussi avec lui. Parce que quand il était à Marseille, lui, il aime les femmes, il a passé de petite, parce qu'après j'ai demandé à l'avocat la pension alimentaire, moi pourquoi, moi tout le temps je paye, si, je l'ai demandé à l'avocat moi, on avait la garde partagée. Et mais la garde partagée qu'on arrivait, son papa des fois l'amenait et l'a laissait.

C2 : Est ce que quand vous avez eu rendez-vous avec le médecin on vous a proposé des choses, des groupes de paroles, des groupes familles ?

P13 : Non.

C2 : on ne vous a pas proposé d'accompagnement pour la famille ?

P13 : Non la famille, il n'y en a pas de famille. J'aimerais qu'il y ait quelqu'un qui me suive. J'aimerais bien qu'il m'aide parce qu'aussi je suis très en souffrance. Parce qu'aussi je suis malade, j'ai la maladie d'Horton et la polyarthrite.

C2 : et vous vous n'avez pas de soutien psychologique de votre côté ?

P13 : J'avais avant, mais c'est un peu loin de la maison, c'est à [quartier], et bon, c'est loin pour moi, avec ce temps, en été c'est bon, mais avec ce temps en hiver ce n'est pas bon pour moi parce que le froid me fait des douleurs.

C2 : et du coup en terme d'annonce du diagnostic est-ce que pour vous ça s'est bien passé cette annonce ? Ou est ce qu'il y a des choses qui pourraient être améliorées ? Au moment où l'on vous a parlé du diagnostic.

P13 : plus de relations parce que des fois, des fois elle est forte quand même...

C2 : votre fille ?

P13 : Oui, elle était forte, apparemment, elle était surdouée. Et c'est moi qui l'ai vu ça, parce que j'ai commencé à ressentir tout ça, quand je restais seule. J'avais senti les choses, j'ai observé beaucoup. J'ai fais du bien tout le temps à la tête, même si ce n'est pas matériellement. Tout le temps j'ai aidé, que beaucoup de personne ne me parlent pas, ne me disent ni bonjour. Même j'avais beaucoup de personnes tout le temps à la maison et avec des personnes c'était la maison du bon dieu, je faisais la cuisine pour tout le monde, des trucs comme ça, mais maintenant même pas bonjour.

C2 : et là votre fille elle est rentrée à la maison ?

P13 : oui elle est rentrée avant-hier, mais elle est allée à Marseille, parce qu'elle avait son rendez-vous pour son traitement pour [maladie], je lui ai parlé hier, je lui ai parlé ce matin, elle s'est sentie bien et pas bien. Parce qu'elle a peur quand il y a beaucoup de monde. Mais la chose que je dis « tu me dis ça mais je suis très fière de toi parce que tu as su gérer ».

C2 : et du coup en matière d'annonce diagnostique, est ce que vous vous auriez des suggestions ou des remarques ?

P13 : non, des remarques, non. J'avais beaucoup de peine que ce soit elle aussi. Ca fait remonter tout ce que j'avais vécu avec mon fils...

C2 : Du coup pour vous les médecins vous ont annoncé le diagnostic au bon moment, quand vous l'avez demandé ?

P13 : c'est la psychiatre d'ici, parce qu'elle, elle est passée à [structure de soins], j'ai parlé aux docteurs mais par téléphone, ce n'était pas évident. Ils ne savaient pas vraiment la maladie qu'elle avait. Le docteur a dit « si vraiment ».

C2 : D'accord merci pour votre participation.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : Aujourd'hui l'entourage familial des patients atteints de troubles psychiques comme la schizophrénie est reconnu comme un partenaire expert dans les soins. Il est ainsi nécessaire de valoriser les compétences et les connaissances autour du trouble présenté par la personne que cet entourage accompagne. L'annonce du diagnostic est un temps essentiel pour les familles car elle permet de répondre à leurs besoins d'information et d'accompagnement. Cependant, les praticiens sont parfois réticents à faire cette annonce craignant les réactions et la souffrance que cela peut engendrer chez les familles. L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu, les impacts et les attentes de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aux familles de patients présentant ce diagnostic. **MÉTHODE :** Une étude qualitative monocentrique a été réalisée au Centre Hospitalier Alpes-Isère. Les données ont été recueillies lors d'entretiens semi-dirigés individuels ou en couple et retranscrits intégralement. Une analyse inductive a été réalisée par deux investigateurs selon le principe de triangulation des données. **RÉSULTATS :** Treize parents de patients présentant une schizophrénie et à qui avait récemment été faite une annonce du diagnostic de schizophrénie concernant leur enfant ont été inclus entre Septembre 2020 et Février 2021. L'analyse montrait que, pour les proches, le diagnostic relevait d'un processus longitudinal dans lequel l'annonce médicale venait mettre fin à une forme d'incertitude concernant ce diagnostic. Un vécu traumatique est rapporté par l'ensemble des participants, nuancé pour certains, par un sentiment de soulagement en lien avec l'accès aux soins. Il est ressorti également que ce vécu traumatique était pris au sein de multiples enjeux et pouvait être majoré par le sentiment d'exclusion des familles dans les soins. Des bénéfices de l'annonce diagnostique ont été retrouvés pour les familles dans l'amélioration des relations avec le patient. Cependant des impacts personnels plutôt négatifs de l'annonce ont été décrits tels que la stigmatisation, des conséquences sur la santé et un isolement. Des propositions ont émergé de ces données concernant l'annonce diagnostique et l'accompagnement subséquent à proposer aux familles. **CONCLUSION :** L'annonce diagnostique est un temps important et nécessaire pour les familles de patients atteints de schizophrénie. Comprendre le vécu des familles pourrait favoriser leur inclusion et permettre au praticien de mieux appréhender ce temps d'annonce. Des réflexions sur les accompagnements spécifiques et leur implémentation suite à l'annonce sont à mener pour permettre d'améliorer l'expérience des familles.

MOTS CLÉS : annonce, diagnostic, famille, aidant, schizophrénie

ABSTRACT

INTRODUCTION: Relatives of patients with mental disorders such as schizophrenia are recognized as expert partners in care. It is therefore necessary to enhance the skills and knowledge around the disorder presented by the person whom these relatives support. The communication of the diagnosis by the psychiatrist is an essential time for relatives as it allows them to meet their information and support needs. However, practitioners are sometimes reluctant to communicate the diagnosis, because they can fear the reactions and suffering it can cause to the relatives. The objective of this study is to explore the experiences, impacts and expectations of announcing the diagnosis of schizophrenia to relatives of patients with such diagnosis. **METHOD:** A single-center qualitative study was carried out at the Center Hospitalier Alpes-Isère. The data were collected during semi-structured individual or couple interviews and transcribed in full. An inductive analysis was performed by two investigators using the principle of data triangulation. **RESULTS:** Thirteen parents of patients with schizophrenia who had recently been notified of their child's diagnosis of schizophrenia were included between September 2020 and February 2021. Analysis showed that, for the family, diagnosis was a longitudinal process in which the medical announcement put an end to a form of uncertainty regarding this diagnosis. Diagnosis communication was reported as a traumatic experience by all the participants and qualified, for some, by a associated feeling of relief in connection with the possibility of care access. It also emerged that this traumatic experience was caught up in multiple issues and could be exacerbated by the feeling of exclusion of relatives in care. Benefits of the diagnosis communication have been found for relatives in improving relationships with the patient. However, negative personal impacts of the diagnosis communication have been described such as stigma, health consequences and isolation. Perspectives have emerged regarding information and support to be offered to relatives regarding the diagnosis communication. **CONCLUSION:** The diagnosis communication is a critical milestone for relatives-caregivers of patients with schizophrenia. Understanding the experiences of families could promote their inclusion and allow the practitioner to better understand such announcement. Reflections on specific supports and their implementation following the diagnosis communication should be carried out to improve the experience of families.

KEYWORDS: Communication, diagnosis, family, caregiver, schizophrenia