

La relation soignants - parents dans l'accompagnement de l'adolescent et du jeune adulte souffrant de troubles psychiques dans son processus de rétablissement

Mémoire réalisé par : Gabeth Esther Perlise

Promoteur : Professeur Walter Hesbeen

Année académique : 2019-2020

Master en sciences de la Santé Publique à finalité spécialisée

Option : Community mental health et Méthodes avancées en santé publique

Clos chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique

www.uclouvain.be/fsp

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont permis de mener à bien ce fastidieux travail.

Tout d'abord je tiens à remercier le Professeur Walter Hesbeen pour son aide tout au long de ce travail ainsi que ses remarques judicieuses.

J'aimerais également adresser de sincères remerciements à toute personne qui a eu l'amabilité de contribuer d'une manière ou d'une autre à l'élaboration de ce travail. Je ne sais vous les citer toutes, la liste étant longue !

Je désire tout spécialement remercier ma mère, mes frères, et ma fille pour leur présence, leur soutien et leur encouragement tout au long de mes études. Enfin à celui qui partage ma vie et qui a réussi à user de patience et de compréhension à chaque minute... Merci !

J'ai une pensée toute particulière pour mon père qui sera toujours là près de moi.

PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,..) empruntées ou faisant référence à des sources primaires, secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare à avoir pris connaissance et adhérer au code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Résumé

Auteur du mémoire : Gabeth Esther Perlise

Promoteur : Professeur Walter Hesbeen

Titre du mémoire : La relation soignants-parents dans l'accompagnement de l'adolescent et du jeune adulte souffrant de troubles psychiques dans son processus de rétablissement.

Contexte : La maladie psychique n'affecte pas seulement les personnes qui en sont atteintes. Généralement, elle bouleverse aussi les membres de leur entourage. Les familles sont très souvent freinées par un ensemble de facteurs externes qui les empêchent de demander de l'aide ou de se faire aider quand cela est nécessaire. Ce travail va se concentrer sur les parents des adolescents et des jeunes adultes âgés de 14 à 29 ans vivant en région de Bruxelles-Capitale.

Objectif : fournir des outils aux professionnels de la santé afin de les aider à détecter et/ou prévenir les signes d'un épuisement émotionnel chez les parents afin d'encourager ces derniers à se faire aider quand c'est nécessaire pour mieux *accompagner* leur proche malade.

Méthode : Recherche qualitative de type exploratoire. Une grille d'entretien a été élaborée tout en gardant une ouverture à l'émergence de nouveaux sujets nous permettant d'aller plus en profondeur sur certains éléments de réponses si nécessaire. Nos entretiens ont été menés individuellement et en groupe en région bruxelloise auprès de 10 prestataires de soins. Les réponses ont été analysées via la méthode d'analyse thématique.

Résultats : l'épuisement émotionnel des parents de patients souffrant de troubles psychiques repose sur des concepts mal définis. Malheureusement, aucune approche standardisée permettant une mesure simple, fiable et valide n'existe à l'heure actuelle. La littérature ainsi que certains professionnels rapportent qu'une partie des parents de leur patientèle (adolescents et jeunes adultes) se sentent abandonnés par les professionnels et ont le sentiment qu'ils leur attribuent implicitement ou parfois explicitement la responsabilité des problèmes de leur enfant, ce qui crée une méfiance des parents vis-à-vis des soignants et la difficulté de mettre en place une alliance thérapeutique dans le bien du patient.

Conclusion : La relation professionnel-accompagnant semble avoir un impact sur l'épuisement émotionnel des parents investis dans le processus de rétablissement de leur enfant souffrant de troubles psychiques. Cependant, nous ne pouvons pas généraliser vu le nombre peu élevé de personnes constituant notre échantillon. Une étude plus généralisée sur le vécu des patients et surtout des parents en complément du point de vue des professionnels serait plus adaptée.

Mots clés : professionnel de la santé, parent, épuisement émotionnel, troubles psychiques, adolescent et/ou jeune adulte.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	6
1 PARTIE THÉORIQUE	8
1.1 DÉFINITION DES CONCEPTS.....	8
1.2 LES MALADIES MENTALES.....	8
1.2.1 <i>Les troubles émotionnels</i>	9
1.2.2 <i>Les troubles du comportement</i>	9
1.2.3 <i>Les troubles déficitaires de l'attention et l'hyperactivité (TDAH)</i>	10
1.2.4 <i>Les troubles de l'alimentation</i>	10
1.2.5 <i>La psychose</i>	10
1.2.6 <i>La schizophrénie</i>	11
1.2.7 <i>Suicide et automutilation</i>	12
1.3 LE RÉTABLISSEMENT.....	12
1.3.1 <i>Le processus de rétablissement psychiatrique</i>	13
1.3.2 <i>Les étapes du rétablissement</i>	13
1.3.3 <i>Différences entre les services de réhabilitation psychiatrique et les autres services de santé mentale</i>	14
1.4 LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU MALADE.....	14
1.4.1 <i>Les professionnels de la santé</i>	15
1.4.2 <i>Les parents</i>	15
1.4.3 <i>Le patient</i>	16
1.5 ACCOMPAGNER SON ENFANT MALADE DANS SON PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT..	16
1.5.1 <i>Faire le deuil de l'enfant idéal</i>	17
1.5.2 <i>La communication entre le parent et son enfant</i>	18
1.5.3 <i>Affronter le regard des autres : la stigmatisation</i>	19
1.6 LE VÉCU DES PARENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT VERS LE RÉTABLISSEMENT	21
1.6.1 <i>Les difficultés rencontrées par les parents dans leur rôle d'accompagnateur</i>	22
1.6.2 <i>La relation entre les parents et les professionnels de la santé mentale</i>	23
1.6.3 <i>Structures de soutien existantes en Belgique</i>	24
1.7 FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	25
1.8 LE SECRET MÉDICAL	26

2	PARTIE PRATIQUE	27
2.1	MÉTHODOLOGIE	27
2.1.1	<i>Objectif de la recherche et hypothèses</i>	27
2.1.2	<i>Conditions de recherche</i>	28
2.1.3	<i>Description de l'échantillon</i>	30
2.1.4	<i>Grille d'entretien</i>	30
2.1.5	<i>Traitement et analyse des données</i>	32
2.2	RÉSULTATS	34
2.2.1	<i>Approche individuelle : point de vue particulier à chaque profession :</i>	34
2.2.2	<i>Approche collective : point de vue commun aux différents professionnels interviewés</i>	39
2.2.3	<i>Le manque d'information</i>	39
2.2.4	<i>Le besoin de guidance</i>	41
2.2.5	<i>Le manque d'un lieu d'écoute</i>	41
2.2.6	<i>Le manque d'un partenariat réel et effectif</i>	42
3	DISCUSSION	44
3.1	ANALYSE ET CONSIDÉRATIONS PERSONNELLES	44
3.2	PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES	46
3.3	VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES.....	48
3.4	RECOMMANDATIONS	50
3.5	PISTES POUR LES RECHERCHES FUTURES	51
3.6	LIMITES DE LA RECHERCHE	52
3.7	BIAIS DE RECHERCHE	52
4	CONCLUSION	54
5	RÉFÉRENCES	56
6	TABLES DES ANNEXES	60
6.1	ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN	61
6.2	ANNEXE 2 : TRANSCRIPTION D'UN ENTRETIEN	63

Introduction

Infirmière de formation, nous avons fait de la psychiatrie clinique un projet professionnel. Ce dernier a influencé le présent choix de projet. Car, d'une part, dans certains pays d'Afrique tels que le Cameroun et la République Démocratique du Congo, la maladie psychique ainsi que ses symptômes sont encore fortement ignorés par la population et ce pour plusieurs raisons principalement celles qui touchent aux croyances traditionnelles, au manque de connaissances ou de sensibilisation tant chez le personnel de santé que de la population (Mouanga et al., 2018 ; Kommegne et al., 2013). La seconde raison est celle de notre expérience professionnelle en Belgique. L'une des expériences professionnelles les plus marquantes fut celle de l'enfant d'un psychiatre. Ce dernier s'est fermement opposé pendant des années au diagnostic concernant son fils déclaré schizophrène par plusieurs de ses collègues mais qui, selon lui, n'était pas malade et « refusait juste de grandir ». La population, bien qu'ayant pour la plupart des connaissances basiques sur la maladie psychique, est très souvent freinée par un ensemble de facteurs externes qui empêchent les familles de demander de l'aide ou de se faire aider (Song et al., 2018).

Notre travail va se concentrer sur les adolescents et les jeunes adultes âgés de 14 à 29 ans. Selon un rapport de l'OMS, (2019) il s'agit d'une période cruciale pour le développement et la pérennisation des habitudes sociales et émotionnelles importantes pour le bien-être mental. C'est aussi une période de multiples changements physiques, émotionnels et sociaux. Enfin, c'est une période à laquelle les adolescents sont les plus vulnérables face aux problèmes de santé mentale pouvant être causés par l'exposition à la pauvreté, à la maltraitance, à la violence, et à la recherche de l'identité sexuelle. Nous ciblons les jeunes adultes parce que certaines maladies psychiques telles que la schizophrénie débutent entre 15 et 30 ans et évoluent sur la vie entière. Davidson et al., 1997).

Les affections de santé mentale constituent un problème majeur de santé publique dans le monde. Un rapport de l'OMS (2019) estime que 10 à 20% des adolescents souffrent de problème de santé mentale dans le monde, mais ceux-ci demeurent sous-diagnostiqués et sous traités.

La Belgique n'est pas épargnée. Une enquête (Gisle, 2018) de la population belge réalisée par l'institut de Santé Publique chez les enfants âgés de 2 à 18 ans montre que 11% des jeunes développent des problèmes relationnels, 10% des troubles émotionnels, 9% des troubles de conduites, 12% des troubles déficitaires de l'attention et hyperactivité et 7% une déficience au niveau des comportements pro sociaux. Chez la population âgée de 15 ans et plus, 7% des belges sont affectés par un trouble du comportement alimentaire de type anorexie-boulimie,

11% des personnes manifestent les symptômes d'un trouble anxieux et un tiers d'entre elles en sont sévèrement affectées. Presqu'une personne sur dix manifeste une forme de dépression.

Notre recherche sera menée en région de Bruxelles-Capitale et visera un public souffrant d'un ou de plusieurs troubles psychiques tels que les troubles émotionnels, les troubles du comportement, les troubles alimentaires, les troubles déficitaires de l'attention et l'hyperactivité, la psychose, le suicide ou l'automutilation.

Le caractère souvent durable et évolutif des pathologies mentales rend les prises en charge complexes pour répondre de façon adaptée aux différentes phases de la maladie. Pour assurer une prise en charge optimale, des soins pluridisciplinaires sont recommandés et ont pour objectif de travailler en parallèle et se concerter pour suivre l'évolution psychologique et somatique des patients (Denes et al., 2011)

L'objectif de ce travail sera de fournir des outils aux professionnels de la santé afin de les aider à détecter et/ou prévenir les signes d'un épuisement émotionnel chez les parents et de les encourager à se faire aider pour mieux *accompagner* leur proche malade. Nous structurons notre recherche autour de la question suivante : **Comment les professionnels de la santé peuvent-ils impacter l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi indirectement le rétablissement de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ?**

Nous développerons notre recherche en proposant des éléments de définition des concepts utilisés et tenterons d'étayer la littérature ayant trait à ce sujet. Cette approche théorique constituera la base de notre approche empirique, elle-même axée sur une recherche qualitative de terrain. Après avoir détaillé notre méthodologie, nous vérifierons nos hypothèses et confronterons les résultats en vue de répondre le plus complètement possible à notre question de recherche, sans oublier de déterminer nos biais de recherche. Dans un dernier chapitre, nous présenterons nos recommandations dans le cadre de l'implication clinique de l'accompagnateur dans le processus de rétablissement d'un proche souffrant de troubles psychiques, ainsi que des pistes pour d'autres recherches futures.

1 Partie théorique

1.1 Définition des concepts

Dans ce chapitre nous proposons des éléments de définition des concepts- clés car ceux-ci vont nous permettre de mieux assimiler les différentes thématiques qui seront développées dans la suite du travail.

Dans ce travail, nous entendrons par *professionnel* toutes les personnes interviewées qui interviennent dans la prise en charge des patients souffrant de troubles physiques.

Selon le préambule de la constitution de OMS (1946), « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La notion de *santé mentale* est plus récente et recouvre un large éventail d'activités relevant directement ou indirectement du bien-être. Selon l'OMS, la *santé mentale* se définit comme « un état de bien-être dans lequel chaque personne réalise son potentiel, fait face aux difficultés normales de la vie, travaille avec succès de manière productive et peut apporter sa contribution à la communauté » (OMS, 2001).

Selon Anthony (1993), le *rétablissement* est « un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale... ».

Selon un article de loi publié au Moniteur Belge (mai 2014), *l'aidant proche* est défini comme la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée ». En ce début du 21^{ème} siècle, le terme souvent utilisé pour décrire le rôle attendu des familles est celui du « proche aidant ».

Dans ce mémoire nous privilégierons le mot « accompagnateur » à celui d'aidant proche car le rétablissement en santé mentale est un processus personnel *accompagné*. Les parents auront donc un rôle de soutien et non de prise en charge de la vie de l'enfant malade.

1.2 Les maladies mentales

Ce chapitre aura pour objectif de permettre à chaque parent de connaître les symptômes liés à chaque maladie énumérée ci-dessous afin d'avoir les informations nécessaires pour mieux comprendre la pathologie de son enfant.

1.2.1 Les troubles émotionnels

Selon un rapport de OMS, (2019) les troubles émotionnels apparaissent souvent à l'adolescence. Les personnes qui en souffrent se sentent parfois ou même régulièrement submergées par leurs émotions. En plus de la dépression et de l'anxiété, elles peuvent aussi éprouver une irritabilité, une frustration ou une colère excessive. Les symptômes de plusieurs troubles émotionnels peuvent se chevaucher et entraîner des sauts d'humeur rapides et inattendus ainsi que des crises émotionnelles. Les symptômes physiques liés aux émotions tels que des maux d'estomac, des maux de tête ou des nausées peuvent aussi être développés par les adolescents plus jeunes.

Ces troubles émotionnels peuvent être profondément invalidants pour le fonctionnement d'un adolescent, affectant ainsi les domaines comme sa scolarité et la fréquentation d'un établissement scolaire. 10% des hommes et 20% des femmes souffriront de troubles émotionnels au cours de leur vie (OMS, 2019). Contrairement aux moments de déprime vécus lors d'événements malheureux, la dépression sévère et persistante ne disparaît pas d'elle-même. Il faut beaucoup d'écoute et d'encouragements pour amener son proche à aller chercher de l'aide. Généralement, le cercle familial restreint vit mal cette hyper-sensibilité engendrée par les troubles de comportement et peut se sentir agressé. Ce sentiment d'agression peut conduire à un désengagement ou à l'évitement de la famille ou de la communauté pouvant exacerber l'isolement et la solitude. Au pire des cas, la dépression peut mener au suicide (OMS, 2019).

1.2.2 Les troubles du comportement

La classification internationale des maladies de l'OMS (CIM10) les définit comme un ensemble de conduites répétitives et persistantes dans lesquelles sont bafoués soit les droits fondamentaux des autres, soit les normes ou les règles sociales correspondants à l'âge de l'enfant.

Les symptômes caractéristiques de ce trouble sont la désobéissance répétée, la violence physique, la destruction de biens et les accès de colère. Les enfants atteints de ces troubles maltraitent les personnes et les animaux. Ils sont égoïstes et insensibles aux sentiments des autres ; ils vont les intimider, mentir et voler sans sentiment de culpabilité. En général, la prévalence des troubles du comportement est plus élevée à l'adolescence que pendant l'enfance, avec une moindre fréquence des formes agressives du trouble chez les filles (Gisle L., 2018).

1.2.3 Les troubles déficitaires de l'attention et l'hyperactivité (TDAH)

Le TDAH est un trouble « neuro-psycho-développemental » dont la prévalence est actuellement une des plus élevées en psychopathologie de l'enfant âgé de 2 à 18 ans. La prévalence en Belgique d'une pathologie probable de l'attention avec hyperactivité est identifiée chez 11,7% des enfants jeunes de 2 à 18 ans, alors que 5,8% sont considérés comme présentant un « état limite ». Les symptômes principaux sont une faible attention ou une attention de courte durée et/ou une activité excessive ainsi qu'une impulsivité inappropriée. La personne souffrante a des difficultés à contrôler ses émotions, est colérique, agressive et agitée et peut se montrer violente (Gisle L., 2018).

1.2.4 Les troubles de l'alimentation

Les troubles de l'alimentation sont des maladies complexes qui touchent de plus en plus d'adolescents. Ils représentent la troisième maladie chronique en importance chez les adolescents. Ces troubles peuvent être divisés en deux sous-groupes importants : une forme boulimique, selon laquelle des fringales sont suivies de tentatives pour réduire au minimum les effets de cette suralimentation par des vomissements, des exercices ou un jeûne (boulimie), des purgations (Chaulet, et al. 2018).

Une forme restrictive, selon laquelle l'apport alimentaire est gravement limité (anorexie mentale). Ces deux formes de trouble alimentaire peuvent s'associer à une morbidité biologique, psychologique et sociologique grave ainsi qu'à une mortalité importante (Chaulet, et al. 2018).

1.2.5 La psychose

La psychose est une interprétation de la réalité qui diffère de celle des autres membres de l'entourage.

Lorsque les symptômes psychotiques persistent pendant au moins un mois et qu'un effet manifeste sur le fonctionnement est observé pendant une période d'au moins 6 mois, les psychiatres établissent un diagnostic de schizophrénie. (Davidson et al., 1997)

1.2.6 La schizophrénie

La schizophrénie est une maladie mentale, un trouble cérébral qui affecte la capacité d'une personne à distinguer la réalité et sa propre perception des événements. Selon un rapport de (OMS, 2019) elle touche environ 1% de la population mondiale, peu importe les pays, les cultures et les groupes socio-économiques. Les symptômes aigus apparaissent le plus souvent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte entre 15 et 25 ans, une période critique du développement de la vie d'un jeune adulte. Dans l'état actuel des connaissances médicales, les facteurs mis en évidence sont héréditaires, psychologiques, biologiques et environnementaux. Aucune de ces approches ne permettent d'expliquer complètement la maladie.

Très souvent les proches soupçonnent que quelque chose ne va pas, mais n'arrivent pas à mettre le doigt dessus, ils ont du mal à déterminer si leur proche traverse un moment difficile, ou s'il s'agit de quelque chose de plus sérieux car le plus souvent, les symptômes apparaissent graduellement et s'échelonnent sur plusieurs années (Davidson et al., 1997).

Les différents troubles et symptômes sont :

- Les troubles cognitifs

Ce sont des troubles de l'organisation de la pensée et de l'attention, problèmes de concentration, troubles de la mémoire. Ces troubles sont communs aux différentes formes de schizophrénies et rendent compte de l'incohérence des comportements et de conduites (Davidson et al., 1997).

- Les symptômes « négatifs »

Ils font référence à des signes tels que l'isolement (la personne se coupe peu à peu des autres, montre un manque de motivation et d'intérêt, une rupture avec ses relations sociales et de l'inaction) ainsi qu'une difficulté à communiquer. Celle-ci se manifeste par des difficultés à traiter l'information, des problèmes de concentration et de mémoire, la personne devient peu expressive, ne trouve plus ses mots, donne des réponses et des phrases courtes et évasives.

Un autre symptôme négatif est la perte du plaisir qui se manifeste par l'abandon progressif des activités, et le renforcement de l'isolement social. Enfin, l'apathie ou perte d'énergie (la personne néglige son hygiène et son apparence personnelle, elle délaisse ses centres d'intérêt, n'a plus d'envie et ne fait plus rien) traduit aussi un symptôme négatif.

Très souvent la personne n'a pas conscience de la situation (Davidson et al., 1997).

- Les symptômes « positifs »

Ces symptômes se caractérisent par la perturbation des perceptions, des hallucinations, des délires et des troubles de la pensée. Ces symptômes vont se traduire par des hallucinations auditives (la personne entend des voix qui souvent lui suggèrent des actions, l'insultent), visuelles ou tactiles qui entraînent des délires ou erreurs de jugement logique.

Les comportements inhabituels : les fausses interprétations des événements, impression de ne plus avoir d'identité propre, la personne ne supporte plus la pénombre, le bruit, ou simplement la vie des autres, son langage devient incohérent et son discours illogique, il est également possible de voir son proche agité et agressif.

La caractéristique de ces maladies est le déni de la maladie par le patient, il pense et affirme profondément qu'il n'est pas malade, pour lui c'est souvent son entourage qui est malade. Il n'est en demande de rien ce qui rend l'accompagnement et le traitement très difficiles (Davidson et al., 1997).

1.2.7 Suicide et automutilation

Le suicide et l'automutilation sont devenus un moyen pour beaucoup d'adolescents qui tentent de trouver une solution pour contenir leur angoisse. Selon OMS (2019), environ 62000 adolescents sont morts en 2016 des suites d'actes autodestructeurs. Le suicide est la deuxième cause de décès chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans dans le monde. Près de 90% des suicides d'adolescents se produisent parmi les jeunes vivant dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Les facteurs de risque de suicide sont multiples : consommation nocive d'alcool, maltraitance durant l'enfance, stigmatisation à l'encontre des personnes qui cherchent de l'aide, obstacles à l'accès aux soins et accès aux moyens. Enfin, une part non-négligeable des suicides chez les adolescents et jeunes adultes a pour origine la découverte ou la difficulté d'expression de son identité sexuelle.

1.3 Le rétablissement

La finalité de ce chapitre est de permettre à tout *accompagnateur* de se familiariser avec le mot *rétablissement*, de comprendre les différentes phases du rétablissement et la différence entre un service de réhabilitation et un service de santé mentale traditionnel. Le parent en tant que *accompagnateur* est une ressource essentielle pour son enfant malade, et un relais potentiel après les soignants dans son processus de rétablissement.

1.3.1 Le processus de rétablissement psychiatrique

La notion de rétablissement est née à partir des années 1970 dans les pays anglo-saxons. Le mouvement a été porté par les mouvements d'usagers avec notamment Patricia Deegan et Bill Anthony qui militaient pour la reprise du pouvoir d'agir. Les différents concepts de *rétablissement* ont ensuite connu un essor considérable dans les années 1980 grâce aux données probantes découlant d'études sur les résultats à long terme obtenus par les personnes souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie (Davidson et al., 1997).

Le rétablissement en psychiatrie correspond à un cheminement de la personne, dans la durée, pour prendre le contrôle de sa vie et trouver sa place dans la société. Le processus de rétablissement est une démarche personnelle de réappropriation du pouvoir d'agir. Selon Andresen, (2003), cela passerait par 4 grandes phases :

- **Trouver et garder espoir** : ceci en essayant jour après jour, semaine après semaine de croire en soi ; de développer le sentiment personnel de pouvoir agir ; de voir l'avenir avec optimisme ;
- **Retrouver une identité positive** : trouver une nouvelle identité qui intègre la maladie tout en conservant une image centrale de soi positive ;
- **Bâtir une vie pleine de sens** : en comprenant la maladie, en trouvant un sens à sa vie, en dépit de la maladie ; vivre sa vie pleinement ;
- **Se prendre en main et être maître de sa vie** : avoir le sentiment d'être en contrôle de sa maladie et de sa vie.

1.3.2 Les étapes du rétablissement

L'objectif est de permettre à tout *accompagnateur* de comprendre et se familiariser avec les différentes étapes du rétablissement pour l'éviter des surprises ou des questions sans réponses et le permettre d'accompagner son enfant le plus sereinement possible et prévenir ainsi un éventuel risque d'épuisement.

Bien que le rétablissement soit une option pour tout le monde, tous les individus ne l'empruntent pas. Il ne suppose pas nécessairement une rémission clinique, mais impose d'aider la personne à reprendre le contrôle de sa vie, à reconstruire une vie sociale qui lui convienne à travers l'acquisition d'une situation autonome et choisie.

L'accompagnateur selon Castillo, (2016) étant une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement vers le rétablissement

de celle-ci, il est important pour lui de connaître les différents étapes du rétablissement. Andresen, (2003) les décrits comme suit :

- Étape du **moratoire**, qui est un temps de retrait caractérisé par un profond sentiment de perte et de désespoir ;
- Étape de **prise de conscience**, la personne réalise que tout n'est pas perdu et qu'une vie enrichissante est possible ;
- Étape **préparatoire**, la personne fait un bilan des forces et des faiblesses concernant le rétablissement et début des efforts d'acquisition des compétences pour y arriver ;
- Étape de **croissance**, la personne commence à mener une vie significative marquée par l'autogestion de sa maladie, la résilience et une image de soi positive.

1.3.3 Différences entre les services de réhabilitation psychiatrique et les autres services de santé mentale

Permettre à tout *accompagnateur* d'avoir des connaissances sur la différence qui existe entre un service de réhabilitation et un service de santé mentale traditionnel afin d'accompagner son enfant de façon plus efficace tout en préservant sa santé.

« De plus en plus, les services cherchent à dépasser les soins cliniques traditionnels pour aider les patients à réintégrer la société, redéfinissant ainsi le rétablissement pour qu'il incorpore la qualité de vie, un emploi, un logis décent, des amis et une vie sociale » (Appleby, 2007). Les objectifs des services de santé mentale axés sur le rétablissement diffèrent des objectifs des services traditionnels de santé du type « traitement et guérison ». En effet, pendant que les premiers mettent l'accent sur le soulagement des symptômes et la prévention de rechutes, ceux de réhabilitation eux permettent la resocialisation des patients, mettent l'accent sur l'aide apportée aux personnes pour leur permettre de développer leurs habilités et accéder aux ressources nécessaires au développement de leur capacité à réussir et à être satisfaites là où elles ont choisi de résider, de travailler, d'apprendre et de socialiser (Anthony et al., 2009)

1.4 Les différents intervenants dans l'accompagnement du malade

Le but ici est de permettre aux différents intervenants de connaître le rôle et les compétences de chacun d'entre eux enfin d'établir une meilleure collaboration. Une bonne collaboration favorise un bien être parental et indirectement un meilleur accompagnement de son enfant.

Cette collaboration aura comme objectif la compréhension de l'autre, elle permettra de savoir ce que l'autre désire exprimer, ce qu'il aimerait changer ou accomplir (Gottfried et al, 2007).

1.4.1 Les professionnels de la santé

Une approche axée sur le rétablissement exige également une relation différente entre les professionnels et les usagers des services (patients). Le but du professionnel sera de mettre à la disposition de la personne des ressources, des informations, habilités, réseaux et soutien pour qu'elle puisse gérer sa maladie autant que possible. Pour ce faire, les professionnels - qui souvent sont considérés comme occupant une position d'expertise, d'observation et d'autorité - doivent pouvoir changer de posture et la façon de prendre soin des patients pour devenir des *coaches* ou des entraîneurs personnels ; c'est-à-dire des personnes offrant leurs compétences et connaissances professionnelles, tout en apprenant du patient et en le valorisant dans sa qualité d'expert par l'expérience. Ceci passera par une ouverture d'esprit, la confiance, et l'honnêteté (Shepherd et al., 2008).

Vis-à-vis de la famille des patients, le professionnel est privé d'outil d'évaluation le permettant d'évaluer les éléments qui permettent de détecter et de prévenir l'épuisement émotionnel susceptibles d'apparaître et de détériorer la santé physique et mentale des parents. La charge des aidants de patients souffrant de troubles psychiques repose sur des concepts mal définis. Par exemple dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il existe de nombreux questionnaires validés par la communauté scientifique qui permettent d'évaluer le fardeau du proche aidant. Malheureusement, « aucune approche standardisée permettant une mesure simple, fiable et valide des conséquences des maladies psychiques sur les proches n'existe » (Reine et al., 2004).

1.4.2 Les parents

Accompagner un être cher fait référence au soutien qu'on pourra lui fournir et non pas à une prise en charge de sa vie. Il s'agit d'un rôle respectueux envers son enfant qui n'enlève en rien les sentiments qu'un parent peut éprouver envers lui, et ce, tout en respectant son autonomie.

La maladie psychique n'affecte pas seulement les personnes qui en sont atteintes. Généralement elle bouleverse les membres de leur entourage. Les parents quand ils sont présents, fournissent une grande partie du soutien et peuvent jouer un rôle essentiel pour favoriser le rétablissement, ou du moins le chemin vers celui-ci et faciliter l'inclusion sociale. Pour le faire efficacement, ils doivent comprendre la situation de leur enfant et les défis qui l'attendent en plus de recevoir le soutien nécessaire pour l'aider à cheminer vers le rétablissement. Toutefois, les parents se sentent encore souvent mal informés et privés de soutien.

Les parents doivent aussi relever le défi de leur propre rétablissement. Eux aussi doivent *réévaluer leur vie*, en essayant de comprendre ce qui se passe et en faisant les ajustements nécessaires. Ils doivent trouver de nouvelles sources de valeur et de sens pour eux-mêmes, dans leur vie propre et dans leurs relations avec leur enfant. Trop souvent ses parents voient leurs propres réseaux sociaux, leurs contacts et leurs possibilités diminuer et constatent qu'ils sont eux aussi victimes de stigmatisation et d'exclusion sociale (Shepherd et al., 2008).

1.4.3 Le patient

Nous n'avons pas trouvé de source de données uniformes en matière de soins de santé mentale chez les adolescents et les jeunes adultes. Selon le rapport du service Public Fédéral Belge d'avril (2019) sur les soins de santé mentale, le manque de données se justifierait par la répartition de cette compétence entre le niveau fédéral et les entités fédérées.

Selon une étude menée par l'OCDE (2012), l'une des principales caractéristiques des troubles psychiques chez les adolescents et les jeunes adultes est leur survenue précoce. L'âge médian d'apparition des troubles psychiques, tous types confondus, est d'environ 14 ans, et 75% de toutes les maladies se sont déclarées à l'âge de 24 ans. L'adolescence est une période cruciale pour le développement et le maintien d'habitudes sociales et émotionnelles importantes pour le bien-être mental. L'adolescence est caractérisée par de multiples changements physiques, émotionnels et sociaux, y compris l'exposition à la pauvreté, aux abus à la violence, au désir d'une plus grande autonomie, la pression pour se conformer à ses pairs, l'exploration de l'identité sexuelle et un accès accru à la technologie et à son utilisation. Tous ces éléments ainsi que l'influence des médias et les normes relatives au genre peuvent exacerber la disparité entre la réalité vécue par un adolescent le rendant ainsi vulnérable aux problèmes de santé mentale (OMS, 2019). Beaucoup de malades peuvent être réticents à s'engager à cause de la gravité de leurs symptômes, dont ils n'ont pas conscience et de leurs expériences négatives des soins de santé mentale, des effets secondaires intolérables des médicaments, ou du simple fait qu'il leur est parfois trop pénible et coûteux d'accepter qu'ils ont besoin de l'aide qui leur est offerte (Davidson, 2007).

1.5 Accompagner son enfant malade dans son processus de rétablissement

Ce chapitre est essentiel pour notre travail étant donné que *l'accompagnateur* est l'une des ressources essentielle pour le malade, pour l'évaluation de sa situation et un relais potentiel

dans son accompagnement vers rétablissement. Un accompagnateur mieux préparé trouvera des moyens pour composer avec la situation et l'affrontera avec moins d'anxiété et d'inquiétude, ce qui aura comme bénéfice une réduction des risques d'épuisement.

Un parent n'est pas un professionnel de la santé, face à l'inconnu et à tous les changements que la maladie peut entraîner dans différents domaines de la vie de tous les jours, il est important pour lui d'apprendre à vivre avec la maladie de son proche.

L'annonce du diagnostic peut aussi avoir une influence sur la dynamique d'un couple. Face à cela, les parents peuvent éprouver pour leur enfant des sentiments ambivalents. Ils peuvent connaître des épisodes successifs, ou même entremêlés, d'acceptation, de rejet, de désir de mort, sans que père et mère soient nécessairement en phase quant à ce qu'ils éprouvent (Daure, 2016). Pour pouvoir accompagner leur enfant ils doivent pouvoir *réévaluer leur vie*, en essayant de comprendre ce qui se passe et en faisant les changements nécessaires. Ils doivent trouver de nouvelles sources de valeur et de sens pour eux-mêmes, dans leur propre vie et dans leurs relations avec leur proche. Un nouvel équilibre doit être trouvé. Pour mieux accompagner leur enfant malade, les parents doivent apprendre à vivre avec la situation, faire des ajustements et s'adapter à la situation. Certains passeront par un processus de deuil, d'autres par une phase d'acceptation de la maladie, voire de résilience (Épagnéul, 2007). Il importe à chaque parent de trouver des moyens pour composer avec la situation et de faire appel aux professionnels en cas de besoin pour essayer de lâcher prise et prendre soin de soi.

1.5.1 Faire le deuil de l'enfant idéal

Ce chapitre est important dans notre travail car, Il faut parfois plusieurs années à un parent avant de réaliser que son enfant est atteint d'une pathologie psychique. Dès lors, il est important pour chaque parent de connaître les difficultés par lesquelles il pourrait passer suite à l'annonce du diagnostic de son enfant. Ceci pourrait lui permettre de prendre du recul pour s'occuper de son propre rétablissement sans culpabilité ou impression d'abandonner son enfant.

Selon Épagnéul M., (2007) le rétablissement parental passe par plusieurs phases et le délai de transition d'une phase à l'autre peut varier d'une personne à l'autre.

- La phase 1 est décrite comme un **état de choc**, l'univers familial tel qu'on l'imaginait prend fin. Émergence des réactions émotives telles que des pleurs, le stress violent qui entraînent des perturbations sur le plans personnel, conjugal, familial, et social ; ensuite suivra : un sentiment de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et de marginalité.

Pendant cette phase, les parents vont rechercher les causes du handicap, les prétextes pour se disculper, de motifs pour justifier l'état de l'enfant, Dans le couple, apparition possible de reproches mutuels quant à la responsabilité de la différence de l'enfant ;

- La phase 2 est une phase de **refus ou de négation du handicap**, les parents ont tendance à nier la vérité, refus d'accepter le diagnostic. Devant leur incapacité à changer la situation peut apparaître un sentiment de tristesse, de désespoir, dépression, etc. ;
- La phase 3 quant à elle est une phase de **détachement**, c'est la phase transitoire entre le désespoir et l'acceptation ou la réorganisation. Naissance d'un attachement des parents à leur enfant et début d'acceptation des limites de l'enfant ; et enfin ;
- La phase 4 consiste en une **réorganisation**, c'est la mise en œuvre de toutes les mesures visant à favoriser le développement optimal de l'enfant.

1.5.2 La communication entre le parent et son enfant

En santé mentale, la communication est tout aussi importante que les traitements. Ce chapitre aura pour but d'apprendre à chaque *accompagnateur* à mieux communiquer avec son proche malade. Ce qui aura pour avantage de garder les liens avec son enfant, d'identifier ses besoins et ainsi, de faciliter son accompagnement sans trop s'épuiser.

Au fur et à mesure de l'évolution des troubles psychiques, les moyens d'expression et de compréhension risquent de diminuer. Or, il est important de maintenir la communication, même de façon limitée, car cela peut aider à prévenir certaines crises, et à documenter les professionnels en cas de besoin. (Daure, 2016)

Pour faciliter les échanges, *l'accompagnateur* doit établir une relation de confiance et un climat réconfortant, il doit faire attention à l'intonation de sa voix, à l'expression de son regard et à ses gestes, car cela témoigne de ses émotions et ses intentions. Pour éviter toute agitation, l'aidant doit toujours penser à évaluer si certains gestes seraient appréciés ou non. Selon Daure (2016), pour une bonne communication avec son proche il faudrait :

- Toujours se rappeler des **effets de la maladie** sur le comportement de son proche : altération du jugement, difficulté d'expression, diminution de l'enthousiasme, présence des voix dont le malade est souvent convaincu de la véracité et qui le terrorisent. Considérer ces éléments facilitera les interactions avec son proche. Parler calmement et lentement, avec des mots simples, des phrases courtes, une consigne à la fois, les paroles peuvent être accompagnées de gestes pour faciliter la compréhension ; il faut être patient

et ne pas lui couper la parole brusquement, éviter la confrontation, même si ses dires ne représentent pas nécessairement la réalité. Pour mettre fin à une conversation considérée comme délirante, une possibilité serait par exemple le recours à la distraction ou un changement subtil de sujet de discussion.

- Essayer de **comprendre le sens des comportements**. Les comportements sont le reflet des changements qui s'opèrent dans son cerveau et de sa difficulté croissante à communiquer. Ils ne sont pas le fruit de la manipulation ou de la malice du malade, mais traduisent ses émotions, ses besoins, et ses tentatives d'adaptation à la situation. En tant que proche, il est important de toujours prêter attention aux signaux émis, car ils peuvent parfois aider à comprendre et interpréter certains messages. Cela pourrait permettre aussi de prévenir certaines crises d'agitation ou de détérioration de l'état psychique.
- Essayer de maintenir la **cohérence et la constance**. La cohérence entre la parole, les actes, ainsi que la constance dans l'environnement constituent une routine quotidienne pour son proche malade lorsqu'il perd graduellement ses capacités d'adaptation. En tant qu'accompagnateur, cette cohérence et constance peut se faire en essayant d'ajuster ses attentes aux capacités de son proche, pour qu'il ne soit pas confronté continuellement à des difficultés et à l'échec. Cette approche pourra avoir pour objectif(s), tant pour l'accompagnateur que pour son proche, de rendre les moments passés ensemble stimulants et satisfaisants.
- Essayer de **maintenir l'autonomie de son proche malade** le plus longtemps possible. En lui proposant quotidiennement des activités qu'il est en mesure de faire, opter pour des activités qui stimulent un intérêt, une passion, une émotion ceci pouvant faciliter son désir d'exécuter, de bouger et d'échanger avec vous. Là encore, il faut éviter les activités qui auront tendance à le confronter à ses difficultés et ses limites. Respecter aussi sa volonté de ne rien vouloir faire.

1.5.3 Affronter le regard des autres : la stigmatisation

Ce chapitre a pour but de prévenir tout accompagnateur sur d'éventuels comportements des proches et de l'entourage. Car, si les parents ne sont pas suffisamment informés, l'enfant malade risque de vivre ce rejet de façon dramatique et se sentir coupable du comportement de ces derniers. Ce qui pourra avoir des effets négatifs sur la santé des parents et sur celle du proche malade.

Il est important pour les parents de faire lumière sur leurs peurs, leurs appréhensions, leurs préjugés car cela peut leur faire se sentir responsables de la maladie mentale de leur enfant, ou les amener à penser qu'ils ne pourront plus jamais rien faire de leur vie, qu'ils seront dépendants pour toujours. Tout cela pourra avoir des répercussions grave sur leur santé mentale et physique ; les entraînant ainsi dans une dépression ou un retrait social. Il est primordial pour les parents d'être informés sur l'existence de la stigmatisation pour pouvoir chercher de l'aide auprès des professionnels et contribuer à la prise en charge de leur enfant (Repper, 2003).

Le terme *stigmatisation* fait référence à un phénomène social complexe qui touche différents groupes sociaux parmi lesquels des personnes souffrant de troubles de santé mentale graves ainsi que leurs proches (Lopez, 2007).

Selon Goffman (1975), le stigmate se construit à travers *l'identité sociale virtuelle*. Elle correspond aux caractéristiques que nous prêtons à une catégorie de personnes (par exemple : les « malades mentaux »), alors que *l'identité sociale réelle* correspond au véritable profil de la personne. « La stigmatisation c'est lorsque l'écart entre l'identité sociale réelle et l'identité sociale virtuelle devient significatif. Le stigmate représente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelles et réelles » (Goffman, 1975).

La stigmatisation qui touche les personnes souffrant de troubles mentaux graves se présente comme un phénomène social mais avec d'importantes composantes individuelles en termes de cause et répercussions. Les solutions possibles demanderont donc des interventions sociales et personnelles (Harangozo et al, 2014). Par le biais des représentations sociales, nous établissons différentes catégories de personnes ou de groupes de personnes (schizophrènes, dépressifs, bipolaires, etc...), auxquelles nous attribuons des caractéristiques communes. Lorsque nous rencontrons des personnes appartenant à un groupe d'identités, nous aurons tendance à leur attribuer d'emblée ces caractéristiques présélectionnées. Ces croyances préétablies se nomment des stéréotypes. Les représentations sociales liées à ces stéréotypes influencent nos comportements et sont à l'origine d'attitudes stigmatisantes (distance sociale, méfiance, peur, etc.) et de comportements discriminatoires tels que rejet et l'exclusion (Harangozo et al., 2009). Ces facteurs participent à l'exclusion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques et réduisent leur chance de guérison. Les personnes présentant des troubles psychiques sont encore trop souvent victimes de stigmatisation (Harangozo et al., 2009). Les adolescents et jeunes adultes n'échappent pas au tabou de la maladie mentale. Ces malades doivent faire face aux préjugés qui alimentent la stigmatisation. Ces préjugés qui entourent les troubles psychiques peuvent inciter les familles à ne pas demander de l'aide dont elles ont parfois besoin

(Lopez, 2007).

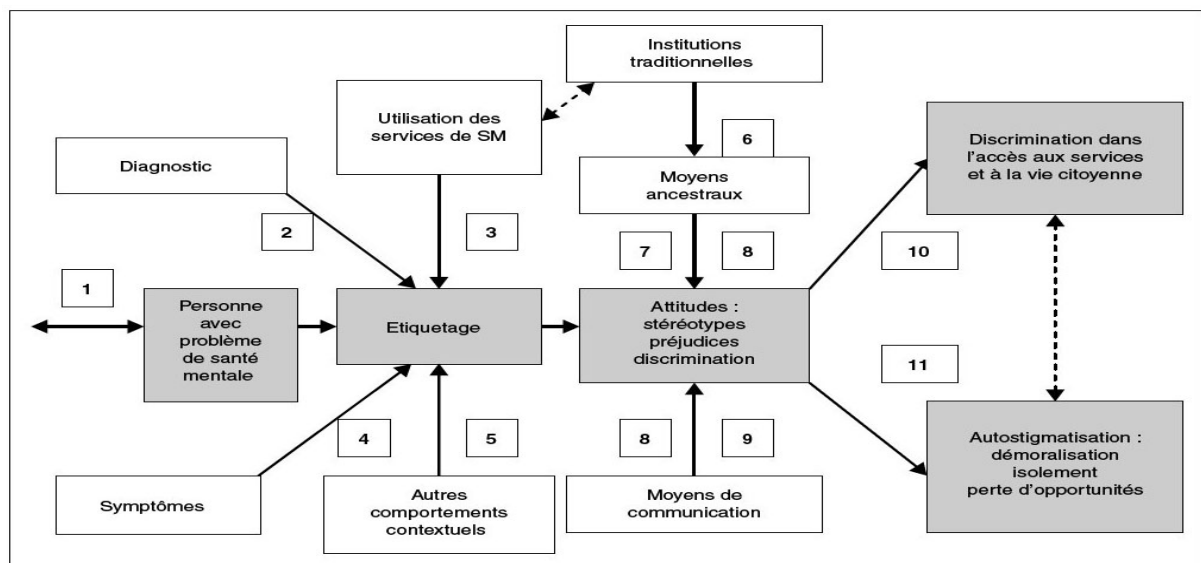
Des familles peuvent renoncer à toute prise en charge de peur que leur enfant soit « catalogué » et se voient attribuer les stigmates associés aux troubles psychiques.

1.5.3.1 La lutte contre la stigmatisation

La stigmatisation se présente comme un phénomène social mais avec d'importantes composantes individuelles en termes de cause et répercutions. Les solutions possibles demanderont donc des interventions sociales et personnelles (Lopez, 2007).

Le tableau ci-dessous représentera les moyens de communication qui jouent un rôle prépondérant.

Tableau 1- Étapes du processus de stigmatisation et possibilités d'intervention



Source : (Lopez, 2007)

1.6 Le vécu des parents dans l'accompagnement de l'enfant vers le rétablissement

Ce chapitre a pour objectif de permettre à chaque parent de prendre conscience des difficultés rencontrés en tant qu'*accompagnateur*, et de l'informer sur les services d'aide disponible. Ceci aura comme finalité de rassurer les parents et les aidera à « lâcher prise » quand c'est nécessaire pour prendre soin d'eux et mieux s'occuper de leur proche par après.

1.6.1 Les difficultés rencontrées par les parents dans leur rôle d'accompagnateur

Le but de ce chapitre est d'informer les *accompagnateurs* sur les difficultés éventuelles qu'ils pourront rencontrer dans leur rôle d'accompagnateur. Face aux difficultés, être informé permettra d'affronter les situations avec moins d'anxiété. Le manque d'anxiété de la part des parents pourra augmenter les chances d'éviter une situation d'épuisement et contribuera ainsi au bien-être du proche malade.

Le fait que la famille d'un adolescent malade soit passée d'une désignation de pathogène à une désignation d'aidante voire experte, impose de mener des recherches visant à objectiver, à évaluer, à saisir la manière dont elle vit ce rôle qui lui est ainsi proposé, voire parfois imposé (Davtian et al., 2013).

Les parents sont très souvent attentifs au bien-être de l'enfant malade au point de s'effacer en tant que personne. Le rôle d'accompagnateur vient souvent perturber son propre bien-être. La fatigue, la lassitude, le sentiment d'échec, le sommeil réduit, la charge physique et mentale, le manque de vie sociale ou de temps consacré aux loisirs, et à l'autre partenaire sont le lot de beaucoup d'entre eux. La gravité de ces maux est encore trop peu reconnue. Ils révèlent en fait le mal-être profond du parent, un rôle insidieux aux manifestations diverses. Tous ces éléments peuvent nuire à la santé des parents et conduire à un état d'épuisement moral et physique intense, lourd de conséquences aussi bien pour la personne qui en souffre que pour le proche malade (Davtian et al., 2013).

Tous ces symptômes d'épuisement sont souvent niés ou minimisés par les parents, portant toute leur attention sur la santé de l'enfant. Ils ne s'autorisent pas à se sentir affaiblis, et culpabilisent si c'est le cas, car « son enfant a plus besoin que lui ». Ce sentiment de culpabilité et le manque de temps par rapport à l'aide relèguent souvent la santé des parents au second plan et retardent le moment où ils vont prendre soin d'eux. Leurs santé leur paraît alors au second plan par rapport à celle de l'enfant. Selon (Davtian et al., 2013), les parents pour éviter un épuisement émotionnel doivent :

- Prendre conscience de la situation, ce qui leur permettra de faire le lien entre leur rôle et l'impact de la situation sur leur santé. C'est seulement dans ce cas qu'ils pourront agir sur les causes et modifier leurs façons d'accompagner l'enfant tout en préservant leur santé ;
- Respecter leurs limites. Celles-ci varient d'une personne à l'autre et causera souvent des conflits entre les parents, mais il est important de la repérer à temps, de l'accepter et de la respecter ;

- Accepter de l'aide. Une fois les limites repérées, il serait important pour les parents de mettre en place des choses qui vont permettre de respecter leurs limites, et de prendre soin d'eux;
- Prendre conscience des droits et des solutions existantes. Beaucoup d'accompagnateurs ignorent les aides qui leur sont dédiées.

1.6.2 La relation entre les parents et les professionnels de la santé mentale

L'objectif de ce chapitre est de comprendre l'importance d'une bonne collaboration entre les professionnels et les parents. Le bénéfice de cette collaboration pourrait être celui de détecter ou de réduire le risque d'un épuisement chez les parents ce qui va avoir des effets positifs chez son proche malade.

Selon (Castillo et al., 2016) l'entourage est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement vers le rétablissement de celle-ci. Cette étude institue donc la famille dans un rôle et une fonction d'aidant, voire même de prolongement ou de substitut du soignant.

Les parents vivent avec l'enfant malade, ils le connaissent donc mieux que les soignants et leurs inquiétudes sont souvent précoces. De ce fait, ils jouent un rôle essentiel dans la prise en charge de leur enfant. Pour accompagner au mieux leur enfant, ils doivent comprendre sa situation, les défis qui les attendent en plus de recevoir le soutien nécessaire pour ce parcours parfois long et non linéaire.

L'intégration des parents dans les différentes étapes du processus de rétablissement va leur permettre de prendre confiance en eux, les rendre aptes à prendre en charge au mieux leur enfant et à le faire progresser. Cette intégration leur permettra de restaurer l'image qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes et d'affronter les questions de culpabilité, de déni, etc. (Épaigneul, 2007).

« Fort est de constater qu'ils se sentent encore souvent mal informés et privés de soutien. Certains parents ont le sentiment que les professionnels leurs attribuent implicitement ou parfois explicitement la responsabilité des problèmes de leur enfant » (Shepherd et al., 2008). Il importe donc que les services de santé mentale facilitent le rétablissement des parents en les amenant à comprendre ce qui se passe, en les aidant à reconstruire leur propre vie et à avoir accès aux différentes possibilités d'aide qui existent.

Les parents, face à la lourdeur et à la complexité de la maladie, semblent être une population à risque de stress, soit de charge émotionnelle importante pouvant conduire jusqu'au

développement d'atteintes à leur santé. On peut observer chez ces parents des états anxieux ou dépressifs, un sentiment de culpabilité et un vécu de stigmatisation (Castillo et al., 2016).

Selon Davtian et al. (2013), la famille est aujourd'hui davantage pensée comme une ressource que comme une entrave à la guérison. Cette collaboration entre les professionnels et les parents n'est pas toujours facile au début, elle porte souvent dans un premier temps sur des conflits. Car, pour ces parents, « le temps est suspendu par la pathologie, les personnes se sont arrêtées autour de cet événement ».

La collaboration soignants-accompagnants permettrait aux soignants de découvrir une réalité souvent ignorée : celle de la famille autour du patient. Elle permettrait de mettre en place une alliance thérapeutique qui doit à la fois intégrer les problèmes propres au patient mais aussi ceux de ses parents. Selon Davtian et al. (2013), la famille est aujourd'hui davantage pensée comme une ressource que comme une entrave à la guérison. Cette collaboration entre les professionnels et les parents n'est pas toujours facile au début, elle porte souvent dans un premier temps sur des conflits. Car, pour ces parents, « le temps est suspendu par la pathologie, les personnes se sont arrêtées autour de cet événement ».

1.6.3 Structures de soutien existantes en Belgique

L'apport de ce chapitre est de permettre à tout *accompagnateur* de connaître les différentes aides et ressources disponibles en Belgique pour y faire appel si nécessaire. Cette approche contextuelle nous permettrait aussi de formuler des propositions complémentaires à ce qui est déjà mis en place.

Selon Davtian, (2013) s'occuper de son enfant malade peut générer pas mal d'émotions et de stress. Pendant cette période, les parents semblent happés et parfois fascinés par la souffrance de leur enfant, ils ont des difficultés à en parler d'eux-mêmes, ils ressentent un désintérêt pour toutes les questions les concernant et créent des récits totalement focalisés sur le malade développant ainsi une sur-vigilance pour leur proche et une sous-vigilance pour le reste des affaires familiales.

Pour prévenir les risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et psychologique, divers services sont offerts en Belgique.

Selon un rapport d'Expertise des Soins de Santé KCE, (2014), ils existent en Belgique des formations et des soutiens proposés par plusieurs initiatives locales et différents prestataires de soins, avec une large variété de supports (et de coût par session). En outre, un manque de coordination semble exister entre les différentes initiatives et en ce qui concerne la diffusion de l'information. Actuellement, les données sur l'accès à ces initiatives sont limitées. Au niveau

psychosocial, il existe des associations comme *Similes* (Belgique) qui organisent des groupes de parole et fournissent des informations dans différents domaines (sanitaire, juridique, social etc.) en fonction du besoin de chaque parent d'enfant souffrant de troubles psychiques.

En Belgique, bien que peu médiatisés, il existe des formations et des soutiens fournis par plusieurs initiatives locales et des différents prestataires de soins. Chaque parent, pour obtenir des soins ou des services avec lesquels il pourra se sentir à l'aise, peut se rendre chez son médecin de famille ou chez l'un des professionnels de la santé énuméré dans ce travail. Ceux-ci seront aptes à mieux l'écouter et l'orienter en fonction de ses besoins vers la ressource adaptée à son cas.

1.7 Formation des professionnels de la santé

Nous avons choisi ce concept, car il nous semble important, pour notre travail, d'élaborer une vision claire et spécifique des compétences acquises par les professionnels mentionnés dans ce travail lors de leurs différentes formations académiques en matière de communication et d'accompagnement des proches du malade souffrant de troubles psychiques.

Selon Piel, (2001) « les principes d'organisation et les formations des professionnels ne correspondent plus aux évolutions sociales, ils vont vieillissants et sclérosés. Les formations initiales et/ou continues n'ont pas supprimé l'isolement des métiers de la santé mentale. Aucun des acteurs sur le terrain (médecins, psychiatres, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux) n'est complètement formé, dans les cursus officiels, pour répondre à la réalité du terrain ».

En parcourant les programmes et les compétences à acquérir par les étudiants en fin de cursus de Médecine et de Psychologie de l'Université catholique de Louvain et de l'Université Libre de Bruxelles nous n'avons trouvé aucune compétence et unité d'enseignement sur la communication et la prise en charge des familles de patients souffrant de troubles psychiques. Le même constat a été observé dans le programme de Haute École Léonard de Vinci, et la Haute École HELB qui forme entre autres des infirmiers et des assistants sociaux.

Il est à noter qu'en matière de communication, dans le programme des Universités et des Hautes Écoles que nous avons consulté, chaque professionnel est tenu à la fin de sa formation à acquérir des connaissances sur les lois, ainsi que le code déontologique régissant sa profession.

1.8 Le secret médical

Le but de cette partie est de permettre à tout *accompagnateur* de comprendre pourquoi il n'est pas toujours possible pour les professionnels d'aller en l'encontre de la volonté du patient. Ceci les aidera à vivre un éventuel refus d'information pas comme un manque de considération à leurs égards par les professions et les permettra d'être moins frustré et plus patient. Un des bénéfices sera la prévention de l'épuisement émotionnel.

Dans cette partie nous allons nous focaliser sur les médecins car d'après le code de déontologie médicale de 1975 à l'article 38 et 39, le médecin doit en principe tenir un dossier médical pour chaque patient. Celui-ci est libre de la transmission de tout ou d'une partie de ses éléments, en tenant compte du respect du secret médical. Les médecins sont les seules habilités à donner des informations médicales à un tiers autre que le patient.

Le secret médical est une obligation qui vise à protéger le droit fondamental à la vie privée de la personne qui se confie, parfois dans son intimité profonde. Il est au cœur de la relation médecin, équipe soignante, et la société. Toutefois, le secret médical n'est pas absolu : différentes lois le tempèrent, elles prévoient tantôt une obligation, tantôt une possibilité de parler. Par ailleurs, la liberté de la personne, que l'article 8 de la loi relative aux Droits du patient de 2002 met en valeur, autorise le médecin à tenir compte de la volonté du patient. (Parisse et al., 2006)

2 Partie pratique

2.1 Méthodologie

2.1.1 Objectif de la recherche et hypothèses

Ce mémoire présentera les résultats d'une recherche exploratoire visant à mettre l'accent sur le l'impact de la relation soignant-parent sur l'épuisement émotionnel des parents dans l'accompagnement de l'enfant atteint de troubles psychiques. Pour ce faire, notre recherche poursuivra les objectifs suivants :

- Identifier quelles sont les difficultés relationnelles entre les parents des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiques et les professionnels ;
- Découvrir les avantages de la collaboration entre les professionnels et les parents ;
- Formuler des propositions de solution.

Ces objectifs nous permettent de proposer la question de recherche suivante :

Comment les professionnels de la santé peuvent-ils impacter l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi le rétablissement de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ?

Afin de pouvoir trouver une réponse à notre question de recherche, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1 : la collaboration entre les professionnels de la santé et les parents est insuffisante au niveau informationnel et relationnel.**

Le manque de collaboration et de communication impacte fortement l'épuisement parental ce qui rend *l'accompagnement* plus compliqué pour ceux-ci. Cela peut se répercuter de façon négative sur le rétablissement de l'enfant. Selon Shepherd, (2008) les parents se sentent encore souvent mal informés et privés de soutien. Les besoins des parents relevés sont principalement liés au manque d'information et au partage d'expérience. Certains accompagnants restent convaincus que les professionnels leurs attribuent implicitement ou parfois explicitement la responsabilité des problèmes de leur enfant malade.

- **Hypothèse 2 : Le professionnel n'a pas d'outil pour détecter et prévenir l'épuisement parental.**

Une meilleure prise en compte de l'épuisement émotionnelle des parents par les professionnels pourrait permettrait d'éviter que, par contrecoup, les parents soient à leur tour entraînés dans une problématique de santé mentale ou dans des problèmes de santé physique. Un soignant formé à être à l'écoute de la souffrance des parents, conseille celui-ci dans sa fonction de soutien et peut ainsi réagir de façon préventive, appréhender et conseiller ou réorienter les parents. Ce soutien favorisera le bien-être des parents et, indirectement le bien-être de l'enfant malade (voir le chapitre 1.7 de la partie théorique sur la formation des professionnels).

2.1.2 Conditions de recherche

Les personnes ayant accepté de participer à l'entretien ont toutes été informées sur l'objectif du travail, sur l'anonymat des entretiens, et sur leurs finalités.

Concrètement, les professionnels ont été contactés par mail via les institutions communautaires (*asbl Similes* Bruxelles et la *plateforme de santé mentale* de Bruxelles) ou via les institutions hospitalières (hôpital Erasme de Bruxelles, et l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles). Les entretiens se sont déroulés de janvier à fin mars 2020. Les entretiens ont été menés en région bruxelloise. Dans les hôpitaux, les entretiens ont été menés individuellement avec un médecin généraliste, un psychiatre, trois infirmiers, et une assistante sociale.

Dans les institutions communautaires, nous avons eu des interviews avec les prestataires de l'*asbl Similes* et de la plateforme santé mentale de Bruxelles.

Deux entretiens ont été menés à l'*asbl Similes* individuellement chez un psychologue, et un infirmier ; un autre entretien a été réalisé en groupe entre un psychologue, un infirmier et nous-même. La seconde institution était la *plateforme de santé mentale* de Bruxelles au sein de laquelle nous avons fait un entretien de groupe avec un assistant social et un infirmier.

La durée des entretiens variait entre 40min à 1H30 min. Le choix des intervenants ne s'est pas fait volontairement.

Il nous a été impossible d'interviewer les parents pour deux raisons :

- Nous avons contacté plusieurs institutions hospitalières qui nous répondaient soit par la négative en justifiant leur refus par le fait que la collaboration avec les familles était centrée sur le patient et non sur la prise en charge des familles ; soit elles ne nous recontactaient pas.

- L'asbl *Similes* était d'accord de nous mettre en contact avec les familles, mais elle n'a pas pu obtenir l'accord des parents. Ceux-ci se sentaient apparemment gênés de se livrer à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas. Par contre, elle a pu nous obtenir d'assister comme observateur à un groupe de parole avec les parents d'enfant(s) souffrant de troubles psychiques. Cette participation, bien qu'étant juste une observation, nous a plongée au cœur de la problématique. Elle a été très enrichissante pour nous. En effet, elle nous a permis de découvrir le rôle des parents en tant qu'accompagnateur sous un autre angle. De plus, le fait d'écouter les informations de la part des parents nous a réellement aidé pour la réalisation de notre cadre théorique. Le vécu des proches et les difficultés qu'ils ont rencontrées face à la maladie (redevance, don, obligation) nous ont fait prendre conscience de ce qu'ils traversent. Nous avons été très touchés par leurs histoires et nous leurs sommes reconnaissant de nous avoir permis d'assister au groupe de parole. Tous ces constats nous ont orientée sur la manière dont les accompagnateurs envisagent leurs rôles et nous ont fait réaliser qu'il y a aussi un besoin du côté des professionnels de les aider à gérer leurs émotions pour prévenir la survenue d'un épuisement émotionnel.

Les critères d'inclusion furent les suivants :

- Être un professionnel intervenant dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques (médecin généraliste, psychiatre, psychologue, infirmier, assistante sociale) ;
- Exercer en milieu hospitalier au communautaire dans le domaine de la santé mentale des adolescents ou des jeunes adultes ;
- Avoir au moins 5 ans d'ancienneté ;
- Les parents pris en charge par les professionnels doivent avoir au moins un enfant ayant accompli l'âge de 14 ans, sans aucune distinction de sexe ;
- Les parents pris en charge par les professionnels doivent avoir leur droit parental et être en contact régulier avec l'enfant malade.

Les critères d'exclusion furent les suivants :

- Professionnels avec moins de cinq ans d'ancienneté ;
- Les participants devaient parler anglais ou français ;
- Être déchu de son droit parental ;
- Parent avec des contacts peu réguliers avec son enfant.

Nous avons organisé des entretiens semi-directifs car c'était le moyen le plus approprié pour nous de découvrir la réalité parfois complexe des répondants. Ce type d'entretien permet aux personnes interviewées de s'étendre sur leur pratique et leur vécu grâce à des questions ouvertes et deviennent donc une source d'informations plus largement exploitable. Ces entretiens nous ont été très utiles pour comparer les apports plus théoriques que nous avons développés dans la première partie. Cependant, ceux-ci portaient plus sur l'intérêt de travailler avec les parents plutôt que sur l'évaluation de l'épuisement émotionnel des *accompagnateurs* au sein de la famille.

2.1.3 Description de l'échantillon

Sur base des critères d'inclusion, nous avons rencontré 10 participants qui répondaient aux critères d'inclusion prédéfinis. Notre échantillon est composé des professionnels qui travaillent soit dans le milieu hospitalier soit dans le milieu communautaire. Les années d'expérience variaient de 8 à 35 ans. Certains d'entre eux (psychiatre, psychologue, assistant social) avaient des expériences autant dans le milieu communautaire qu'hospitalier. Les psychiatres et le médecin généraliste exerçaient tant en milieu hospitalier que communautaire.

Dans le milieu hospitalier nous avons rencontré deux psychiatres (un des deux exerce aussi en milieu communautaire), un psychologue, une assistante sociale et deux infirmiers. Dans le milieu communautaire nous avons un médecin généraliste (qui exerçait aussi en milieu hospitalier), une psychologue, un assistant social, et un infirmier.

2.1.4 Grille d'entretien

Nous avons élaboré une grille d'entretien tout en gardant une ouverture à l'émergence de nouveaux sujets nous permettant ainsi d'aller plus en profondeur sur certains éléments de réponse si nécessaire. L'idée étant de développer plusieurs questions et sous-questions pour stimuler au maximum le discours des prestataires et d'éviter la stagnation dès le début de l'entretien. La grille d'entretien n'était donc pas « intouchable » et avait la caractéristique de pouvoir s'ajuster à chacun des prestataires rencontrés, et ce, selon leur situation particulière. Nous voulions que les prestataires se sentent tout à fait à l'aise d'apporter de nouveaux éléments. Sur le plan pratique, lors des entretiens, certaines questions du questionnaire ont été réadaptées étant donné qu'aucun pré-test n'avait été effectué préalablement. La grille d'entretien voir (annexe 1) était composée de 5 questions ouvertes constituées de plusieurs

sous-questions avec une possibilité de relance ou de recadrage. Nous allons décrire ci-dessous les thèmes liés à chaque question de la grille d'entretien et nous allons expliquer quel est l'objectif attendu.

- **Thème 1 : Profession et expérience professionnelle des personnes interviewées**

Le but est de vérifier si la personne interviewée entre dans nos critères d'inclusion, de connaître son parcours scolaire, ses différentes formations, ses années d'ancienneté et ses différentes expériences car, comme expliqué dans le chapitre 1.7 la formation des soignants, ne correspond plus aux évolutions sociales. Les formations initiales et/ou continues n'ont pas supprimé l'isolement des métiers de la santé mentale.

- **Thème 2 : La relation entre un parent accompagnant un proche souffrant de troubles psychiques et les professionnels de la santé**

L'objectif est d'investiguer sur les difficultés relationnelles rencontrées par les familles en tant qu'*accompagnateur* avec les professionnels de la santé.

De nos jours, la tâche d'accompagnement s'impose aux parents et va bien au-delà d'un soutien moral, et touche même au prolongement ou au substitut du soignant. « La famille est aujourd'hui d'avantage pensée comme une ressource que comme une entrave à la guérison » (Davtian et al., 2013). Certains parents ont encore le sentiment que les professionnels leur attribuent implicitement ou parfois explicitement la responsabilité des problèmes de leur enfant » (Shepherd et al., 2008), ce qui crée une entrave à une bonne collaboration.

Une bonne collaboration permet aux soignants de découvrir une réalité souvent ignorée, celle du patient dans sa famille. Elle permettrait de mettre en place une alliance thérapeutique qui doit à la fois intégrer les problèmes propres au patient mais aussi ceux de ses parents. La collaboration avec la famille apparaît nettement corrélée de façon positive à de multiples indicateurs tels que : la diminution des rechutes, l'augmentation du temps entre les hospitalisations, la diminution des situations de crise, l'amélioration de l'observance thérapeutique, et l'amélioration de la qualité de vie du proche malade. (Castillo et al., 2016)

- **Thème 3 : L'évaluation et la gestion de l'épuisement émotionnel des parents par les professionnels de la santé.**

L'objectif est d'avoir connaissance de tous les éléments liés à l'intimité familiale pour mieux prendre en compte la réalité de chaque famille et savoir comment les accompagner en tenant compte de leurs ressources et besoins. Comme expliqué dans le chapitre 1.6.1 sur les difficultés rencontrées par les parents dans leurs rôles d'accompagnateur, il existe un lien entre l'écoute de la souffrance des familles par le soignant et la prévention de l'épuisement émotionnel.

Les professionnels ont parfois tendance à perdre de vue que la famille dont l'un des membres souffre de graves problèmes psychiques est elle aussi en souffrance. Plus les soignants seront à l'écoute, plus ils pourront prévenir une problématique de santé, mieux elle pourra tenir le coup et jouer le rôle de soutien qu'on attend d'elle vis-à-vis du proche (Davtian, 2013).

- **Thème 4 : Les moyens de communication efficaces entre un parent et son enfant souffrant de troubles psychiques**

Le but ici est d'identifier les moyens de communication efficace pour avoir accès à l'intimité de son enfant. Ceci permettra aux parents de réagir de façon préventive et avec plus de sérénité. En santé mentale, la communication est aussi importante que les traitements. Elle peut permettre d'éviter des rechutes, des crises, de documenter les professionnels qui ne connaissent pas le patient dans son milieu familial. Enfin, elle peut aider à créer une alliance thérapeutique qui pourra à la fois intégrer les problèmes propres au patient mais aussi propres aux parents (Daure, 2016). Au fur et à mesure de l'évolution des troubles psychiques, les moyens d'expression et de compréhension risquent de diminuer. Or, il est important de maintenir la communication, même de façon limitée, car cela peut aider à prévenir certaines crises, et à documenter les professionnels en cas de besoin (Daure, 2016).

- **Thème 5 : Point de vue de l'interviewé**

Le but était de permettre aux professionnels interviewés de parler librement de leurs expériences, leurs vécus avec les parents comme partenaire de soins dans l'accompagnement de leur enfant souffrant de troubles psychiques vers le rétablissement sans tenir compte de la grille d'entretien.

2.1.5 Traitement et analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, pour ensuite être, réécoutés, retranscrits, analysés et présentés sous forme de résultats.

La phase de traitement et d'analyse des données s'est déroulée en deux temps :

Le premier temps consistait à la description de ce qui avait été dit par les interviewés afin de créer des catégories thématiques. Le deuxième temps a consisté à l'interprétation de ce qui a été dit par les personnes interviewés.

2.2 Résultats

Dans ce chapitre, nous allons présenter les résultats synthétisés issus des thèmes explorés lors des entretiens avec les différents intervenants. Nous ne nous attarderons pas sur le thème 1 car, tous les participants répondaient aux critères d'inclusion.

2.2.1 Approche individuelle : point de vue particulier à chaque profession :

Thème 2 : la relation entre un parent vivant avec un proche souffrant de troubles psychiques et les professionnels de la santé

Le point de vue des psychiatres

Selon les psychiatres rencontrés il apparaît que : la rencontre entre le psychiatre et la famille n'est pas toujours possible quand celle-ci le demande. L'attente peut souvent durer plusieurs jours et parfois des semaines et est limitée dans le temps. Le temps accordé aux parents par le psychiatre est limité ce qui les empêche de pouvoir établir une réelle relation. La contrainte de temps fait que certains parents repartent de l'entretien avec encore beaucoup de questions sur :

- Les causes de la maladie ;
- Le diagnostic ;
- Les médicaments disponibles ;
- Les possibilités éventuelles de guérison ;
- Leur responsabilité dans l'apparition de la maladie.

Le point de vue des psychologues

Selon les psychologues interviewés, il apparaît que le manque d'entretiens entre le psychologue et uniquement le parent crée un blocus au niveau informationnel et relationnel. Les parents essaient parfois d'avoir des entretiens sans l'accord ou en l'absence de leur proche malade, ce qui n'est pas accordé si le patient est majeur. Ce refus et cette non-considération de la personne du parent n'est pas toujours compris et accepté par ce dernier.

Ce qui ressort souvent des entretiens de famille selon les psychologues, ce sont des parents :

- Envahis par la situation au point de s'oublier complètement en tant que personnes ;

- Qui ont des difficultés à communiquer avec l'équipe soignante ;
- Qui se sentent abandonnés par les soignants ;
- Qui n'osent pas envisager la séparation comme solution ;
- Ne parviennent pas à se séparer de l'incompréhension et des remarques parfois involontairement blessantes des autres ;
- Ont le sentiment de ne pas être reconnus dans leurs sentiments en tant que parents et de ne pas suffisamment être inclus dans la prise en charge.

Le point de vue des infirmiers

Selon les infirmiers interviewés, il apparaît que ce sont les professionnels les plus en contact avec les parents. Ces infirmiers affirment que très souvent, la relation avec les familles est conflictuelle pour plusieurs raisons :

- Soit parce les parents téléphonent ou viennent rendre visite à leur proche et demandent des informations médicales qui ne relèvent pas de leurs compétences ;
- Soit parce qu'ils ont du mal à entrer en contact avec le psychiatre et ne parviennent pas à avoir des informations sur l'état de santé de leur enfant ;
- Soit parce qu'ils ne sont pas d'accord avec certaines décisions médicales et/ou la prise en charge ;
- Soit parce qu'il ne se sentent pas considérés comme partenaires/experts dans la prise en charge ;
- Soit parce qu'ils réagissent de façon impulsive car ne sentent pas écoutés ni compris ;
- Soit parce qu'il se sentent abandonné et non considéré par les infirmiers.

Le point de vue des assistants sociaux

D'après les assistants sociaux interviewés, leur relation avec les familles est souvent basée sur la méfiance et est très tendue au début. Pour eux, les familles ont parfois du mal à parler de leur situation précaire. Ils affirment que certains parents sont contraints d'abandonner ou de réduire leur temps de travail pour s'occuper de leur enfant malade. Les assistants sociaux affirment se trouver parfois confrontés aux problèmes de rétention d'information, de méfiance et de honte de la part de certains parents.

En général, les assistants sociaux mentionnent être confrontés à :

- Des parents ayant des difficultés à s'ouvrir, à parler de leurs complications financières et juridiques ;
- Des parents en recherche de soutien, d'information, et d'accompagnement ;
- Des parents revendicatifs qui pensent que la nature qui les a « punis » leur doit tout. Donc pour eux, tout leur est dû ;
- Des parents qui retiennent les informations par honte, parce qu'il se sentent dévalorisés.

Résultat thème 3 : L'évaluation et la gestion des émotions parentales par les professionnels de la santé

Le point de vue des psychiatres

Le vécu familial et émotionnel des parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques varie d'un parent à l'autre. Selon les psychiatres interviewés, les éléments suivants sont à prendre en compte dans l'évaluation et la gestion des émotions :

- La culture ;
- La croyance ;
- Le niveau d'éducation des parents ;
- L'ouverture et la sincérité des parents ;
- L'état d'esprit des parents ;
- La capacité des parents à « lâcher prise » ;
- La capacité des parents à faire des distinctions entre la maladie et la personne.

Le point de vue des psychologues

Les éléments à prendre en compte selon les psychologues interviewés à propos du vécu familial des parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques sont :

- Le ressenti de la famille vis-à-vis de la maladie ;
- Les attentes de la famille vis-à-vis de l'équipe soignante ;
- La place qu'occupe la maladie dans la vie familiale ;
- La capacité des familles à chercher du soutien ;
- Comprendre ce que pensent les familles d'une séparation éventuelle pour motifs de soins ;
- L'estime que les parents ont d'eux-mêmes.

Le point de vue des infirmiers

Selon les infirmiers interviewés, les éléments à prendre en compte dans le vécu familial des parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques sont :

- Comprendre si les parents ont bien compris le diagnostic ;
- Comprendre quelle place les parents attribuent à l'autonomie de l'enfant malade ;
- Comprendre s'ils font la distinction entre la maladie et la personne ;
- S'assurer que les parents ont compris le mode et la voie d'administration des médicaments ;
- S'assurer que les parents ont compris les symptômes de la maladie et qu'ils sont en mesure de chercher de l'aide si besoin ;
- S'assurer que les parents ont bien compris le projet thérapeutique de leur enfant.

Le point de vue des assistantes sociales

Selon les assistants sociaux interviewés, il apparaît que les éléments à prendre en compte dans le vécu familial des parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques sont :

- La capacité des familles à chercher de l'aide qu'elle soit financière ou juridique ;
- La connaissance des familles sur les soutiens existants ;
- La connaissance des familles sur les différentes possibilités d'aide pour la gestion financière.

Résultat thème 5 : éléments à ajouter par les personnes interviewées

L'objectif était de permettre aux personnes interviewées de parler librement de leurs expériences, leur vécu avec les parents et de rajouter des éléments nouveaux que nous n'avions pas abordé dans notre grille d'entretien.

Selon les psychiatres, les éléments complémentaires à investiguer seraient :

- Faire des recherches sur les origines et la culture des parents ;
- Investiguer s'il y a immigration dans l'histoire de la famille. Si oui : essayer de comprendre comment ils l'ont vécue ;

- Faire des recherches sur les croyances religieuses des parents.

Pour les psychologues, il faudrait aussi investiguer sur :

- La relation entre les deux parents ;
- Les attentes des parents vis-à-vis de l'enfant.

2.2.2 Approche collective : point de vue commun aux différents professionnels interviewés

Thème 2 : la relation entre un parent vivant avec un proche souffrant de troubles psychiques et les professionnels de la santé

Tous les professionnels interviewés s'accordent sur le fait que plusieurs parents découvrent le milieu de la psychiatrie pour la première fois lorsque leur proche rencontre des problèmes psychiques. Aux yeux de ces professionnels, il s'agit de parents avec des sentiments de solitude, de culpabilité, de honte, d'inquiétude, ou d'impuissance qui vont entrer en contact avec les professionnels de la santé mentale, qui vont découvrir un monde inconnu pour eux avec son jargon, ses pratiques, ses usages.

Selon les psychologues, la collaboration avec les familles n'est pas une formule toute faite, qui pourrait être appliquée partout et toujours de la même façon.

Pour les psychiatres, l'existence de plusieurs troubles psychiques crée les différences dans les besoins des patients, et donc aussi dans le degré d'implication des familles.

Les infirmiers affirment être très souvent confrontés à plusieurs difficultés dans leur collaboration avec les familles telles que : les familles absentes, le contexte familial complexe, les relations tendues et dégradées entre le patient et sa famille, les familles qui font preuve de maladresse avec les meilleures intentions du monde.

De manière générale, les difficultés les plus rencontrées selon les différents professionnels sont décrites ci-dessous.

2.2.3 Le manque d'information

Les psychologues interviewés affirment que les parents d'un enfant malade ont besoin de comprendre les symptômes, mais aussi certains comportements qui leur semblent aberrants. Pour ces parents, l'inconnu qui est la maladie suscite chez eux la peur de perdre leur enfant, et les conséquences sur sa vie future, en particulier au niveau social.

Pour les psychiatres, certains parents recourent facilement au système de soins, car ils lui font confiance, ils ont l'habitude des soignants, du service, ils connaissent le mode de fonctionnement ainsi que le vocabulaire médical. D'autres, par contre, ne connaissent pas le monde médical ou s'en méfient, ce qui peut entraver les relations et la prise en charge.

Pour les psychiatres et les psychologues interviewés, le besoin d'échanger va souvent de pair avec un besoin de soutien émotionnel face aux questionnements permanents et obsédants générés par la maladie et ses symptômes. Selon les infirmiers, une des difficultés majeures est la présence continue du psychiatre dans l'unité de soins. Les infirmiers et les psychiatres affirment que les psychiatres sont souvent partagés entre les unités de soins et plusieurs autres activités et ne sont pas toujours disponibles, ni joignables ce qui n'aide pas toujours les parents dans leur processus d'adaptation.

Les infirmiers et les psychiatres rapportent une récurrente insatisfaction au niveau informationnel chez les parents d'enfant majeur après la/les rencontre(nt) avec le psychiatre. Selon eux, certains malades dans leur délire de persécution sont convaincus que leurs parents leur veulent du mal et refusent qu'on donne des informations médicales les concernant à eux-ci. Dans ce cas, selon les psychiatres interviewés, si le malade est majeur, le psychiatre est tenu à la déontologie ainsi qu'aux textes légaux - tels que la loi sur les droits du patient - qui obligent les professionnels à tenir compte de la volonté du patient. Ce dernier a donc le droit de refuser la divulgation de toute information sur son état de santé. Les infirmiers affirment être les professionnels le plus accessibles et le plus en contact avec les familles. Ils reportent un nombre élevé de parents qui les sollicitent à longueur de journée pour recevoir des informations médicales. Ces infirmiers disent être limités par la déontologie et les textes légaux qui régissent leurs professions (voir chapitre sur le secret médical). Pour ces infirmiers, dans les services de psychiatrie, il revient au psychiatre de donner les informations d'ordre médical. Pour eux, les psychiatres n'étant pas toujours disponibles cela crée une difficulté supplémentaire pour certains parents et génère une frustration encore plus grande chez eux.

Une autre problématique mise en avant par les psychiatres est la présence de l'enfant lors des entretiens. Les psychologues, les psychiatres et les infirmiers affirment que pour certains parents l'entretien avec le psychiatre ou les différents intervenants est un moment très complexe. Ils ne comprennent pas toujours l'impossibilité pour les professionnels de ne pas pouvoir faire des entretiens sans la présence de l'enfant majeur malgré les explications qu'ils reçoivent.

Selon les psychiatres interviewés, lorsque l'enfant est majeur, tous les entretiens le concernant doivent se faire en sa présence sauf si celui-ci donne son autorisation de le faire sans lui.

Tous les professionnels rencontrés sont unanimes : certains parents ont peur de la réaction de leur enfant, d'autres parents ont peur de perdre le lien avec leur enfant et ont donc du mal à s'exprimer ou à le contredire en sa présence.

Certains psychologues pensent que certains parents ont du mal à contrôler leurs réactions émotionnelles extrêmes et leur désespoir face à leur enfant. C'est pour cette raison que chez les enfants mineurs, certains psychiatres préfèrent faire des entretiens surtout au tout début de l'hospitalisation uniquement avec les parents. Ils avancent comme explication le risque de réactions émotionnelles extrêmes chez les parents et leur impact sur l'enfant. D'autres, psychiatres par contre, insistent sur la présence de l'enfant car son absence peut « déshumaniser » l'annonce. L'enfant devient un « objet » dont on parle plutôt qu'un « sujet » de soin, ce qui pourrait renforcer le risque de le réduire à sa seule pathologie. La présence de l'enfant pour eux est souhaitable et permet de s'adresser directement à lui, spécialement lorsque l'enfant est tout petit.

2.2.4 Le besoin de guidance

Les médecins, les psychiatres, et les psychologues interviewés pensent que le besoin souvent exprimé par les parents d'avoir des conseils pratiques leur sert à gérer les comportements problématiques pendant les crises, mais aussi à faciliter la communication interpersonnelle avec leur enfant qui devient très difficile et de plus en plus rare. Les infirmiers, psychiatres et psychologues interviewés pensent que les besoins en conseils sur la gestion de la maladie sont générés par la peur des familles de faire pire que mieux, et ce, quelle que soit leur réaction face à la souffrance de leur enfant : compréhension, directivité, détachement. Les mêmes questions reviennent souvent à chaque comportement inexplicable : que faut-il faire ? comment réagir ? Selon un psychiatre et les infirmiers interviewés, certains parents sont très désireux d'aider leur enfant mais ils mettent en œuvre des actions qui viennent finalement entretenir le trouble en déresponsabilisant l'enfant. Pour eux, les parents expriment ce besoin de conseil et de guidance dans l'idée de mieux gérer les symptômes, mais aussi de gérer leurs propres réactions émotionnelles.

2.2.5 Le manque d'un lieu d'écoute

Selon un psychologue interviewé, les parents voient souvent leur réseau social se réduire ou disparaître suite à la maladie de l'enfant. Leur besoin d'échange(s) dans le même cas prend racine dans l'isolement des proches et dans leur stigmatisation sociale. Face à ce vécu, les parents sont souvent envahis par le sentiment de rejet, des questions, des émotions, des frustrations, ce qui peut générer chez eux de l'impatience, de l'impulsivité et entraîner des incompréhensions entre eux et les soignants. Pour les infirmiers, ces parents sont souvent en demande d'information(s), ce qui n'est pas toujours possible du côté des soignants. Cela

entraîne des frustrations du côté des familles. Tout ceci est mal vécu du côté des infirmiers et crée ainsi des décalages entre les logiques soignantes et les logiques parentales.

2.2.6 Le manque d'un partenariat réel et effectif

Pour les psychiatres, après une période d'incertitude (apparition des premiers symptômes), ou de déni de la part des parents, vient un moment où ils ne parviennent plus à gérer la maladie et ses symptômes. Ils se rendent compte qu'ils ont besoin de soutien et d'accompagnement. La coopération entre les soignants et les parents devient primordiale.

Pour les psychologues, cette coopération est souvent mise à mal par le manque d'aptitude des professionnels à l'écoute faite d'empathie et de respect. Les professionnels ont du mal à sortir de leur position d'expert et d'autorité, ils ont du mal à prendre un peu de recul, à partager le pouvoir et à reconnaître la contribution des parents en tant que « experts par l'expérience ». Pour les psychiatres, les infirmiers ont parfois du mal à comprendre les parents, spécialement ceux qui présentent un fonctionnement particulier, et qui sont parfois étiquetés comme « parents psy ». Pour les psychiatres, les symptômes présentés par ces parents sont souvent de l'angoisse, l'hostilité, la dépression, l'impulsivité ont souvent une finalité défensive ou adaptative.

Résultat thème 3 : L'évaluation et la gestion des émotions parentales par les professionnels de la santé

Selon les infirmiers interviewés, la procédure d'accueil des familles est rarement systématisée dans les hôpitaux. Pour eux, chaque infirmier agit différemment. Il y a souvent une bonne volonté de la part des infirmiers de bien accueillir les parents, mais cela se fait soit en fonction du temps que dispose le soignant, soit en fonction du soignant présent.

Pour les psychologues et psychiatres, le premier contact est un moment déterminant, s'il se passe mal il sera difficile d'établir plus tard une relation de confiance. Pour eux, la maladie atteint les personnes de différents pays, cultures, et croyances. Certains parents ont du mal à mettre les mots sur leur ressenti parfois extrême, et violent.

Pour les psychiatres, d'autres parents de par leurs cultures, sont très éloignés de la réalité et sont empreints de suspicions. Ils déplorent dans les hôpitaux le manque de lieu(x) d'écoute et de professionnels formés et disponibles pour pouvoir accueillir et soutenir les parents.

Un psychiatre rencontré décrit Bruxelles comme une ville multiculturelle. Pour lui, les parents auxquels seront confrontés les professionnels pourraient venir des quatre coins du monde, il

serait impossible pour un seul soignant d'avoir des compétences dans tous les domaines qui entourent le vécu des familles avec un proche souffrant de troubles psychiques.

Le constat fait par les médecins, les psychiatres les psychologues et les assistants sociaux est que plusieurs professionnels ne sont pas formés pour travailler avec les parents des enfants souffrant de troubles psychiques ; l'accès à un traducteur n'est pas toujours possible ; les parents n'ont pas accès aux unités de soins à certaines heures de la journée et il n'existe pas de centre d'écoute pouvant les recevoir pendant ces heures. Pour eux, Toutes ces raisons sont sources de frustrations chez les parents et ne facilitent pas une bonne collaboration.

Résultat thème 4 : L'importance des moyens de communication efficaces entre un parent et son enfant souffrant de troubles psychiques

L'ensemble des professionnels interviewés sont unanimes. Une bonne communication permet de vaincre les obstacles et d'établir une relation de confiance avec son proche. Cela peut prendre parfois plusieurs semaines ou mois. Le parent peut avoir l'impression de ne pas avancer. Il est important pour chaque parent d'être patient et d'avancer selon le rythme de son enfant. La qualité d'une communication est déterminée par la clarté du message, et la capacité de compréhension du parent à qui le proche s'adresse. Aborder son proche d'égal à égal, et favoriser l'écoute active.

3 Discussion

3.1 Analyse et considérations personnelles

L'objectif de ce chapitre est d'analyser les principales idées qui ont été mises en évidence dans l'analyse des résultats, ceci en s'appuyant sur notre expérience professionnelle et les cadres de référence développés précédemment dans la partie théorique à savoir : l'épuisement émotionnel des parents en tant qu'*accompagnateurs* dans le processus de rétablissement de leur enfant souffrant de troubles psychiques.

Nous avons pu constater que les parents vivent le processus de rétablissement de leur enfant en psychiatrie avec une certaine souffrance. Cette souffrance précède l'hospitalisation. Très souvent, les parents arrivent à l'hôpital quand il leur devient impossible de gérer la situation à la maison. De plus, nous avons pu observer que l'hospitalisation de leur enfant n'atténue pas totalement leurs tourments car il existe une tension entre un soulagement et une insécurité. Cette insécurité vient d'une part de l'inconnu propre à la maladie et, d'autre part, du fait que plusieurs parents découvrent le milieu de la psychiatrie pour la première fois lorsque leur proche rencontre des problèmes psychiques. Et nous n'ignorons pas les difficultés liées à la première prise de contact qu'on a ou qu'on peut avoir avec un milieu inconnu, fut-il un lieu de malades ou des personnes bien portantes. Nous pensons, à ce sujet, qu'une part d'insécurité existera toujours et qu'elle est plus prononcée en psychiatrie au vu des représentations sociales et du diagnostic complexes (en comparaison à d'autres services).

Il est fondamental pour les soignants de comprendre les parents, spécialement ceux qui présentent un fonctionnement particulier, et qui sont parfois étiqueté par les soignants comme « parents psy ». Car, les symptômes présentés par ces parents (angoisse, agressivité, inquiétude) peuvent avoir une finalité défensive ou adaptative. Ce décodage peut éviter parfois des conflits entre les soignants et les parents et apaiser ainsi la relation soignants- *accompagnateurs*.

Sur base des éléments collectés sur le terrain, nous réalisons qu'il n'y a pas une liste d'interventions types à effectuer par les soignants lors du contact avec les parents. Cela s'explique par le fait que chaque personne est différente, singulière et unique. Chaque intervention doit, entre autres, répondre à leur souffrance et à l'insécurité qu'ils ressentent. Les soignants après évaluation de la situation de chaque parent, doivent proposer des entretiens avec des intervenants bien précis pour leur donner la possibilité de s'exprimer, de déposer et partager leurs vécus, pensées et émotions. Durant ces entretiens, ils doivent en plus d'une écoute active valoriser les compétences parentales et leur permettre de participer à la prise en charge de leur

enfant en leur soutenant dans leur apprentissage. Shepherd, (2008) dans ce sens affirme que les professionnels doivent être des personnes offrant leurs compétences et connaissances professionnelles, tout en apprenant du patient et de sa famille en les valorisant dans leurs qualités d'expert par l'expérience.

La communication est d'autant plus importante lorsqu'il s'agit de donner des informations concernant la maladie psychique aux parents. Ce point est, à notre avis, délicat pour les soignants car il faut trouver un moyen d'être « communiquant » alors que les informations que demande la famille ne sont pas toujours en possession ou ne ressortent pas de la compétence des professionnels. C'est dans ces moments que le partenariat a, selon nous, toute son importance. Le professionnel qui considérera les parents **comme des partenaires** et qui ne se considérera pas comme celui qui « détient la vérité absolue », aura, à notre avis, une attitude plus appropriée.

En plus de la « communication adéquate » qui pourrait soulager les accompagnants, il existe à notre avis d'autres interventions telles que les groupes de paroles, les approches psycho-éducatives, les guides de bonnes conduites qui ont pour but de soutenir les familles dans leurs besoins, leurs souffrances, et leurs problèmes quotidiens afin de les aider à assumer la maladie de leur proche.

Ces interventions n'ont pas été exprimées par les professionnels comme un besoin parental. Car, pour eux, le « client » c'est le patient et non sa famille. Ils ont l'obligation envers leur « client » de respecter le secret professionnel et le devoir de discrétion qui ne repose pas sur un article de code pénal, mais constitue plutôt une obligation déontologique ou contractuelle.

En revenant à notre théorie, Castillo, (2016) affirme que l'entourage est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement vers le rétablissement de celle-ci. Cette étude institue donc la famille dans un rôle et une fonction d'aidant, voire même de prolongement ou de substitut du soignant.

Comment les parents pourront-ils prendre soin de leur enfant sans être bien eux-mêmes ? Selon Shepherd, (2008) les parents doivent aussi relever le défi de leur propre rétablissement. Eux aussi doivent *réévaluer leur vie*, en essayant de comprendre ce qui se passe et en faisant les ajustements nécessaires. Ils doivent trouver de nouvelles sources de valeur et de sens pour eux-mêmes, dans leur vie propre et dans leur relation avec leur enfant.

Il ne s'agit pas de conseiller systématiquement une thérapie mais plutôt d'encourager les parents à prendre soin d'eux et de les orienter si nécessaire vers les professionnels et les groupes adéquats. Cela pourrait avoir aussi des bénéfices préventifs afin de diminuer la probabilité

d'une éventuelle apparition d'un épuisement émotionnel que cette expérience négative pourrait avoir sur la santé des parents.

Il a été démontré dans l'article de Castillo, (2016) que la collaboration avec la famille apparaît nettement corrélée de façon positive à de multiples indicateurs tels que la diminution des rechutes, l'augmentation du temps entre les hospitalisations, la diminution des situations de crise, l'amélioration de l'observance thérapeutique et l'amélioration de la qualité de vie du proche malade.

Raison de plus pour les soignants de comprendre qu'à accompagnant les parents ils peuvent avoir indirectement un impact bénéfique sur le patient.

Dans le chapitre qui suit, nous détaillerons les différentes perspectives des professionnels en y proposant des outils en leur possession pour détecter et/ou prévenir le signe d'un épuisement émotionnel chez les *accompagnateurs*.

3.2 Perspectives professionnelles

Ce travail nous a permis d'affiner la relation des soignants et des *accompagnateurs* dans le processus de rétablissement d'un enfant souffrant de troubles psychiques et d'élaborer des compétences propres à la recherche. Nous présenterons ces différents pôles dans ce chapitre.

Pour commencer, nous aimerions relever que nous avons été surpris par certaines révélations des soignants. Nous estimons, par exemple, qu'il est impensable pour un professionnel de ne pas faire un entretien avec un parent en détresse sous prétexte qu'il n'a pas le temps. Cela ne correspond pas à la posture professionnelle que nous imaginons. En effet, nous observons un certain écart entre les différentes théories systémiques et la réalité du terrain décrite par les professionnels interrogés. Cependant, nous tenons à mentionner, qu'il ne s'agit en aucun cas de faire une généralisation. Nous pensons également que les soignants ne sont pas conscients que certaines de leurs attitudes peuvent influencer la relation avec les parents et rendre difficile l'établissement d'une relation de confiance. Il est toutefois nécessaire de prendre en compte l'ensemble du contexte tel que les urgences, les sous-effectifs, l'expérience, l'organisation du travail, la charge du travail qui peuvent avoir des conséquences sur le comportement des soignants qui sont eux aussi des êtres humains.

Ces difficultés relationnelles poussent certains parents à se sentir d'abandon et non considéré par les soignants. Ceci nous mène à la réflexion sur l'aide que peuvent leur apporter les soignants pour les aider à mieux accompagner leur enfant dans son processus de rétablissement.

L'accompagnateur selon Castillo, (2016) est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement de celui-ci vers le

rétablissement, la plupart du temps, ce rôle est à l'origine d'une grande souffrance pour les parents. Il nous semble que pour répondre de manière adéquate aux besoins de la famille, il est nécessaire de comprendre et de prendre en compte cette souffrance. Cela passera par une prise en compte de la situation individuelle et particulière de chaque famille, ou de chaque parent.

Les soignants organisent les entretiens en évaluant juste l'état psychique du patient sans tenir compte de celui des parents. Après ces entretiens, les parents souvent fort stressés et débordés par leurs émotions retournent chez eux avec l'esprit troublé et confus parce qu'ils n'ont rien reçu ou très peu dudit entretien, ou soit parce qu'ils n'ont pas pu s'exprimer ou se faire comprendre convenablement. Ce qui les pousse à rester fixés, happés et parfois fascinés par la souffrance de leur enfant qui, continue à générer chez eux des questionnements permanents et obsédants ainsi qu'un sentiment de frustration lorsqu'ils ne peuvent pas avoir des informations dont ils ont besoins.

Ceci nous pousse à mettre en avant le rôle crucial du psychiatre dans la prise en charge des *accompagnateurs*. Car même si le travail en psychiatrie est un travail pluridisciplinaire, le psychiatre reste le seul à pouvoir donner des informations d'ordres médicales. Le reste des soignants pourront accompagner et travailler avec les familles sur base des informations données par celui-ci. Sa disponibilité permanente est donc nécessaire. Malheureusement, ce n'est pas toujours possible. Selon un rapport d'avril, (2019) du service Public Fédéral Belge sur les soins de santé mentale,

- En 2016, il y avait 1958 psychiatres en activité en Belgique c'est-à-dire 0,17 psychiatres/1000 habitants. Cette densité est stable depuis 2000.
- Le nombre de psychiatres en activité en Belgique est inférieur à celui de la moyenne européenne (0,19/1000 en 2016).
- En Flandre, près de la moitié des patients doivent attendre un mois ou plus lors d'un premier contact (44% en 2017), un pourcentage qui a augmenté avec le temps (30% en 2009).

Leurs nombres peu élevés fait que les psychiatres sont souvent partagés entre les unités de soins et plusieurs autres activités. Ce qui rend impossible leur présence continue dans les unités de soins.

Il est fondamental pour le psychiatre de promouvoir la mise en place d'une alliance entre le patient, les parents, et les soignants autour d'un projet de soin. Cela va permettre d'aborder les problèmes concrets de manière plus pragmatique, dédramatisée, dans un climat plus serein et

permettre un meilleur accompagnement qui doit à la fois intégrer la souffrance des parents mais aussi ceux des différents intervenants.

Autre possibilité serait de créer une cellule d'aide et d'écoute destiné aux *accompagnateurs* de proches souffrant de troubles psychiques constituer de différents professionnels. Permettant ainsi à tous les psychiatres de l'institution de pouvoir s'alterner en fonction de leurs disponibilités.

Cependant, nous pensons qu'il est également important de reconnaître et d'accepter qu'il ne sera pas toujours possible d'ôter la souffrance des parents, ni même de les aider. Bien qu'il soit important pour chaque professionnel de faire de son mieux pour détecter et prévenir un épuisement émotionnel. Ceci permettra d'éviter l'apparition des sentiments négatifs et une insatisfaction de la part des soignants.

En regard de ces différents points, nous pensons également qu'en tant que soignant, il est important de prendre conscience que la maladie psychique est particulière et qu'elle peut faire naître chez les parents, un sentiment d'insécurité plus grand que dans un autre contexte. D'où l'importance pour les professionnels de cesser de regarder les difficultés qu'ils rencontrent dans la collaboration avec les parents, pour se focaliser sur les solutions qui pourront permettre de créer un climat de confiance, d'avoir une attitude rassurante et de donner suffisamment d'informations aux parents.

3.3 Vérification des hypothèses

L'objectif de ce travail était de fournir des outils aux professionnels de la santé afin de les aider à comprendre leur rôle dans la gestion de l'épuisement émotionnel chez les parents et les encourager à se faire aider pour mieux *accompagner* leur proche malade. Pour ce faire, une problématique a été rédigée et la question centrale de ce travail à laquelle nous avons essayé de répondre était la suivante : comment les professionnels de la santé peuvent-ils impacter l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi le rétablissement de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ?

Pour y répondre, deux hypothèses ont été posées. Nous allons nuancer notre réponse en confrontant nos hypothèses.

- **Hypothèse 1 : la collaboration entre les professionnels de la santé et les parents est insuffisante au niveau informationnel et relationnel.**

La rencontre entre les professionnels et les parents se fait souvent dans des contextes de crise.

Le manque de changement épistémologique dans l'appréhension des soins ne met pas les parents déjà submergés par leurs émotions dans les conditions de recevoir les informations et le soutien qui leur est donné aussi immense soit-il. Ceci nous amène à affirmer que **notre hypothèse a été totalement vérifiée.**

Les soignants devraient travailler d'abord sur les émotions des parents et faire des entretiens par la suite pour leur permettre d'être plus calmes, plus réceptifs et plus expressifs. Ils pourraient aussi de temps à autres organiser des campagnes de sensibilisation auprès des familles des enfants atteints de troubles psychiques question pour eux aussi d'anticiper sur plusieurs problèmes liés audit sujet.

- **Hypothèse 2 : Le professionnel n'a pas d'outil pour détecter et prévenir l'épuisement parental.**

Dans une perspective de prise en charge complète du patient, les soignants se doivent autant que possible de prendre soin de son environnement et de son entourage. La santé des parents pouvant influencer celle de l'enfant malade et inversement, il est donc difficile de les considérer séparément ainsi, les professionnels organisent des entretiens soit à la demande des parents, soit à la demande de l'enfant, soit à la demande de l'équipe soignant pour discuter de la prise en charge de l'enfant malade. Tous les professionnels interviewés affirment que c'est lors des entretiens qu'ils peuvent détecter à travers les dires des parents leurs différents sentiments et vécus. C'est toujours lors de ces entretiens que ces sentiments sont explorés et approfondis par les professionnels pour essayer de détecter et prévenir un éventuel épuisement parental. Ceci nous amène à affirmer que **notre hypothèse n'a pas été totalement vérifiée.**

Il est important de noter que l'avis des professionnels interviewés rejoint partiellement la théorie, car ils ont mentionné les maladies mentales, les différents intervenants dans la prise en charge des patients avec des troubles psychiques, et le vécu des parents dans l'accompagnement de son enfant dans son processus de rétablissement. Ils n'ont pas mentionné :

La différence qui existe entre un service axé sur le rétablissement et un service de santé mentale traditionnel. Ceci peut s'expliquer par les réactions hostiles de certains professionnels à l'égard du concept de rétablissement. Selon Davidson, (2006, cité dans l'article de Shepherd, 2007) certains professionnels considèrent que les soins axés sur le rétablissement viennent augmenter la charge additionnelle du travail. Par contre, si les modèles de soins associés au rétablissement remplacent les idéologies traditionnelles des services de santé mentale du genre « évaluation, traitement, guérison », la charge de travail se verra réduite et même allégée.

Aucun professionnel interviewé n'a parlé du changement fait ou envisagé dans les services pour axer la pratique vers le rétablissement du patient mais aussi des familles. Or, selon (Shepherd et al., 2008) le rétablissement est possible pour tout le monde mais les gens ne s'engagent pas de la même manière, ou n'ont pas la même volonté de le faire.

Il est important pour les professionnels d'en parler avec les parents pour les préparer psychologiquement et s'assurer qu'ils ne cessent pas d'y croire même s'il arrive que leur enfant fasse plusieurs rechutes.

Dans notre pratique quotidienne, nous nous rendons compte que la pratique est encore fort axée sur les idéologies traditionnelles des services de santé mentale du genre « évaluation, traitement, guérison ». Les soignants ont du mal à faire abstraction de leurs années de formation pour permettre aux familles parfois sans formation de prendre des décisions.

Les professionnels ne tiennent pas toujours compte de l'évaluation de toutes les situations, et ressources à disposition des parents et de leurs capacités à intégrer et gérer la situation. Certains psychiatres choisissent de faire des entretiens en début l'hospitalisation uniquement avec les parents pour éviter que leurs émotions qualifiées parfois « d'extrêmes » n'impactent négativement leur enfant. Ne serait-il pas plus judicieux de travailler d'abord sur les émotions des parents et de faire des entretiens par la suite pour leur permettre d'être plus calmes, plus réceptifs et plus expressifs? une meilleure expression des parents permettrait aux professionnels de mieux comprendre le comportement du malade dans son environnement familial ainsi que, le vécu, les besoins et les ressources des parents.

3.4 Recommandations

Nous proposons les éléments suivants pour une meilleure implication des soignants dans l'accompagnement des familles dans son processus de rétablissement.

Il serait d'abord pertinent pour chaque institution hospitalière d'élaborer des lignes directrices pour orienter les équipes sur la pratique axée sur le rétablissement. L'objectif serait alors d'incorporer les concepts dans les règles et procédures organisationnelles de manière à créer une culture qui fait la promotion de la pratique axée sur le rétablissement.

En plus de l'écoute attentive, active et des conseils pratiques, les hôpitaux pourraient adapter certains questionnaires comme l'article de Reine (2004) analysé dans le cadre de ce travail qui a mis en avant l'existence de nombreux questionnaires validés par la communauté scientifique qui permettent d'évaluer le fardeau du proche aidant pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Les hôpitaux pourraient proposer des procédures d'accueil systématisées pour les familles afin d'éviter que chaque professionnel puisse refuser ou remettre cet élément au second plan.

Les hôpitaux pourraient proposer des formations ciblées à leur personnel et répertorier les compétences et les langues parlées par les différents travailleurs pour permettre aux professionnels lors de l'accueil de s'en servir et ainsi, créer une relation de confiance en comprenant au mieux le besoin de chaque parent.

Il serait judicieux, dans chaque institution hospitalière, d'avoir un lieu d'écoute constitué de différents professionnels qui garantissent un échange de qualité où les informations pourront se donner progressivement, au rythme et à la compréhension de chaque parent et accessible à tout moment de la journée.

Un programme intégré dans les différents cursus de formation des professionnels de la santé sur la prise en charge des familles ayant un proche souffrant d'une maladie chronique pourrait mieux préparer les professionnels dans leur futur travail.

3.5 Pistes pour les recherches futures

Il serait pertinent d'investiguer de façon plus systématique sur les questions ci-dessous énumérées

- Quel est l'impact de l'épuisement émotionnel des parents sur le rétablissement de l'enfant souffrant de troubles psychiques ?
- Quel est l'impact d'un soutien émotionnel apporté par les professionnels sur le long terme aux accompagnateurs sur le rétablissement du proche malade ?
- Quelles sont les stratégies d'adaptation développées par les accompagnateurs au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ? Qu'en est-il des proches qui vivent bien la situation, qui estiment ne pas éprouver d'émotion négative ? Ont-ils certaines particularités ou outils qui pourraient servir d'inspiration ? Ou sont-ils moins présents, moins impliqués ? Ont-ils une différente culture ou une manière de considérer la maladie ? Ont-ils trouvé des stratégies pour s'adapter ou un soutien de la part des structures de soins ou autres groupes de proches ?
- Enfin il y a lieu de se questionner autour de l'absence de certains parents autour de nombreux patients dans ce type de pathologie. Pourrait-on déduire qu'elle est symptomatique de la pénibilité de l'accompagnement à long terme de certains maladie psychique, et ainsi d'un épuisement émotionnel trop lourd ?

3.6 Limites de la recherche

Lors de notre travail nous avons été confrontés à certaines difficultés que nous allons énumérer ci-dessous :

- Les résultats que nous présentons ne sont pas représentatifs de la population bruxelloise, ni belge et ne pourront donc pas être généralisables à toute la population mais seront plutôt contextualisables et ne concerneront que notre échantillon.
- Nos entretiens se sont limités à Bruxelles. Nous n'avons pas pu les multiplier dans d'autres parties du pays pour avoir des points de vue plus variés et une vision plus globale.
- Malgré nos multiples démarches auprès des diverses associations et hôpitaux en contact avec notre population, il nous a été impossible de recruter des parents. Nous n'avons donc pas pu interviewer les parents pour pouvoir avoir leurs points de vue et faire une comparaison entre un groupe de parents avec une *bonne gestion* des émotions et un autre groupe avec une charge émotionnel élevée. Ceci aurait pu nous permettre de mieux comparer l'impact de l'épuisement émotionnel des parents sur le rétablissement de l'enfant.
- Le guide d'entretien utilisé dans notre étude ne tient pas compte de certains aspects souvent cités dans la littérature tels que la mise en lien des émotions ressenties par les parents dans leur rôle d'aidant(s) avec le nombre de rechutes de l'enfant. Ceci aurait probablement permis d'avoir des résultats plus approfondis mais sans accès aux parents, il était compliqué de traiter cette dimension.
- En ce qui concerne spécifiquement la recherche de terrain, nous avons vu que les études consultées présentaient toutes des échantillons très hétérogènes en lien avec des critères d'inclusion très différents, quand ceux-ci n'étaient pas tout simplement absents.

3.7 Biais de recherche

Chaque mode de recueil d'informations est porteur de biais. Ceux relevés dans notre travail sont :

- Faisant partie du corps médical, nous avons eu beaucoup de difficultés à prendre suffisamment de recul et d'être neutre dans l'analyse de la situation à la fois décrite et à la fois vécue au quotidien.
- Certains professionnels interviewés travaillent dans la même institution que nous ce qui ne favorise pas toujours la neutralité des réponses.

- Le guide d'entretien que nous avons soumis aux professionnels se rapporte à des aspects subjectifs de leur vécu et les réponses obtenues ne sont pas le reflet d'une réalité objective (et régionale/nationale), mais bien de leur perception de cette réalité.
- Nous n'avons pas toujours reformulé les réponses données dans le cadre des entretiens pour nous assurer d'avoir bien compris et d'avoir recueillir des informations complètes.
- Nous pensons qu'il est difficile de ne pas influencer les personnes interrogées, lors des entretiens. Lors des entretiens nous avons souvent parlé de nos expériences sur la charge émotionnelle des familles avec des proches malades, et il est possible que cela ait orienté la réponse des personnes interviewées. En outre, les propos tenus par les personnes interviewées sont personnels et en lien avec leur expérience.
- Pour finir, nous pensons que le thème de l'épuisement émotionnel ainsi que celui de la maladie psychique sont des sujets très complexes et que le temps à disposition pour notre travail de master n'est pas assez conséquent pour bien approfondir nos recherches.

4 Conclusion

En conclusion, cette recherche nous a permis de répondre à des questions qui avaient émergé lors de nos expériences professionnelles. Au début de notre travail, nous nous sommes interrogés sur l'impact de l'épuisement émotionnel des parents en tant *qu'accompagnateurs* dans le processus de rétablissement de leur enfant souffrant de troubles psychiques.

Nous avons pu constater, au cours de nos recherches théoriques, que les parents sont sollicités par la maladie ou naturellement impliqués dans la prise en charge de leur enfant au point d'oublier parfois de prendre soin d'eux. Or, vivre dans l'entourage d'une personne atteinte de troubles psychiques entraîne des difficultés importantes pour ses parents, et peut provoquer un certain désarroi pouvant aller dans certains cas jusqu'à l'épuisement émotionnel. Nous avons donc cherché à comprendre comment les professionnels de la santé pouvaient aider ces parents afin de prévenir et réduire le risque d'épuisement. De cette interrogation est née notre question de recherche à savoir : « Comment les professionnels de la santé peuvent-ils impacter l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi le rétablissement indirect de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ? ».

Afin de répondre à cette question, nous avons formulé les deux hypothèses nous les avons vérifiées au moyen d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels travaillant dans les milieux hospitalier et communautaire. Notre choix s'est porté sur cet échantillon car nous n'avons pas pu interroger les familles.

Suite à la réalisation et à la retranscription des entretiens, nous avons mis en évidence les principaux thèmes abordés et nous les avons comparés au cadre théorique préalablement rédigé. Cette analyse nous a permis de mettre en lumière les résultats suivants :

- La collaboration entre les professionnels et les parents reste insuffisante même si beaucoup de progrès ont été faits. Le rythme du domaine médical est tel que les psychiatres n'ont pas toujours le temps de donner toute l'information nécessaire aux parents ;
- Au niveau informationnel, chaque profession est régie par un code déontologique et des textes légaux, ce qui oblige les professionnels à respecter le choix des patients majeures et à ne transmettre des informations qu'avec leur accord même si cela entraîne une souffrance chez leurs parents.
- Les professionnels n'ont pas d'outils précis pour détecter et prévenir l'épuisement émotionnel chez les parents.

Nos résultats ont démontré que le personnel médical ne disposait pas du temps requis pour expliquer la maladie à l'entourage de manière appropriée. Cela étant, les entretiens de famille comblent partiellement les besoins des parents, car ils leur fournissent les connaissances théoriques nécessaires ainsi que des règles pour les rassurer et améliorer la relation avec leur proche. Néanmoins, il serait plus avantageux que les participants puissent bénéficier d'une période consacrée à l'échange de leur expérience personnelle, tout en restant en lien avec la thématique abordée lors de la séance.

Cette recherche nous a également permis de réaliser que les soignants ne pouvaient se contenter de se baser que sur des « critères » ou des « signes » cliniques pour évaluer l'épuisement émotionnel, ou estimer le risque d'en voir apparaître. Même si aucun signe clinique n'est clairement mis en évidence, les professionnels doivent être attentifs, dans leurs contacts avec *l'accompagnateur*, à de nombreux éléments susceptibles de leurs indiquer que la situation est fortement inconfortable. Cela leur permettra d'influencer certaines de ces variables afin d'améliorer le confort des parents.

Le soignant ne peut donc pas faire l'économie d'un contact avec la famille. Au même titre qu'il le fait avec le malade, il se doit de créer un lien avec la famille. Ce n'est qu'ainsi qu'il pourra évaluer un épuisement émotionnel chez les parents, et construire en partenariat avec eux un projet de soins qui puisse à la fois répondre aux besoins du patient mais qui soit également adapté aux ressources de son entourage. Il serait intéressant que notre recherche soit poursuivie par d'autres travaux analysant l'impact de l'épuisement émotionnel des parents sur le rétablissement de l'enfant souffrant de troubles psychiques. Une autre piste intéressante viserait à déterminer les stratégies d'adaptation développées par les accompagnateurs au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

5 Références

Revue scientifique

Mouanga, A., Mbassa Menick, D., Moukouta, C., Dzalamou, M., Milandou, R., Ossou-Nguiet, P. & Bandzouzi Ndamba, B. (2018). *Corps, souffrance et relation à l'autre dans la culture africaine : l'exemple de la République du Congo. L'information psychiatrique, volume 94 (1), 33-40.*

Kommege, T., Bernoussi, A., Denoux, P. & Njiengwe, E. (2013). *L'adolescente camerounaise en transe : clinique de l'interculturalité et interculturalité clinique. L'information psychiatrique, volume 89(7), 513-521.*

Song, J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2018). *Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. Social Science & Medicine, 217, 152-158.*

World Health Organization: WHO. (2019, octobre23). *Rapport sur la santé mentale des adolescents.*

Gisle L, Drieskens S, Demarest S, Van der heyden J. (2018). *Santé mentale. Enquête de santé Bruxelles, Belgique : Sciensanno ; Numéro de rapport : D/2020/14.440/3*

Denes, D., Gohier, B., Richard-Devantoy, S., Marie, P., Allano, R., Roquelaure, Y. & Garré, J. (2011). *Les unités médico-psychiatriques : les soins partagés en santé mentale. Santé Publique, vol. 23(HS), 167-174.*

S.Chaulet, É.Riquin, G.Avarello, J.Malka, P.Duverger. (June 2018). *Troubles des conduites alimentaires chez l'adolescent. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. Volume 31, Issue 3., Pages 113-145*

Davidson, L. et McGlashan, T.H. (1997). *The varied outcomes of schizophrenia. Canadian Journal of Psychiatry, 42, 34-43.*

Deegan, P. (1996). *Recovery as a journey of the heart*, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 11, P. 11 –19

Andresen, R., Oades, L., et Caputi, P. (2003). *The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model*. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586–594.

Appleby, L. (2007a). *Breaking down barriers: the clinical case for change*. Department of Health: London.

Anthony, W.A., Farkas, M.D. (2009). *Primer on the psychiatric rehabilitation process*. Boston : Centre de réhabilitation psychiatrique de l'Université de Boston

Gottfried, N. L. et Feeley, N. traduit de l'anglais par Désorcy M.-C. (2007). *La collaboration infirmière-patient*. Montréal : Beauchemin.

Shepherd G., Boardman J., Slade M. (2008). *Faire du rétablissement une réalité*. Sainsbury Centre for Mental Health, London.

OCDE (2012). *Mal-être au travail ? Mythes et réalités sur la santé mentale et l'emploi*.

Davidson, L. et Roe, D. (2007). *Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery*. *Journal of Mental Health*, 16, 459– 470.

Daure, I. (2016). *Le couple face à la maladie de l'enfant : entre conjugalité et parentalité*. *Le Journal des psychologues*, 338(6), 16-20.

Épagneul, M. (2007). *Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal »: Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap*. *Reliance*, 26(4),43-50.

Repper, J. et Perkins, R. (2003). *Social Inclusion and Recovery*. Balliere Tindall: London.

López, M. (2007). *Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnable*. *L'information psychiatrique*, volume 83(10), 793-799.

Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Prentice Hall, 1963.

Harangozo J, Peneses B, Brohan E, Sebes J, Csukly G, López JJ, Sartotius N, Rose D, Thornicroft G. (2014). *Stigma and discrimination against people with schizophrenia related to medical services*. International journal of social psychiatric. Vol. 60(4) 359-366.

Davtian H, Scelles R. (2013). *La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? L'Information psychiatrique*. Vol. 89(1) : 73-82.

Anthierens S, Willemsse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A, Arnaut C, Forest M, Denis A, Vinck I, Defourny N, Farfan-Portet MI. (2014). *Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) Reports 223Bs.

Castillo, M. & Plagnol, A. (2016). *Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : histoire et perspectives*. PSN, vol 14(1), 53-67.

Vanzo, I. (2012). *Soutenir les proches aidants*. *Diagonales: magazine romand de la santé mentale*. Vol. 85(1) 14–15.

Canoui P. et B. Goslse (2012). « *Quelques remarques théoriques sur la pédopsychiatrie de liaison* », dans *la pédopsychiatrie de liaison. L'hôpital Necker au quotidien*.

Piel, E. & Roelandt, J. (2001). *De la psychiatrie vers la santé mentale: Extraits du rapport des VST - Vie sociale et traitements*, n° 72(4), 9-32.

Nicole Highet, Marie Thompson & Ross M. King (2005). *The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers*, *Eating Disorders*, 13:4, 327-344.

M. Parisse et V. Verbruggen (2006). « *Secret professionnel et vie privée : les traitements de données à caractère personnel (relatives à la santé) couvertes par le secret professionnel* » pages 15 et s.

Ouvrages

Reine G., Lançon C., Avorio A., Duplan S., Siméoni M-C., Aghababian V., Auquier P. july (2004). *Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie ?* Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. Volume 162, Issue 6, page 453-461.

Quivy, Raymond et Van Campenhoudt, Luc. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Savoie-Zajc, Lorraine et Karsenti, Thierry. (2004). *La recherche en éducation : étapes et approches*. Sherbrooke : Éditions du CRP.

Sitographies

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>. Consulté le 23 novembre 2019 à 10h.

www.enquetesante.be. Consulté le 8 décembre 2019 à 13h.

www.dh.gov.uk. Consulté le 16 mars 2020 à 17h.

6 Tables des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

Annexe 2 : Transcription d'un interview

6.1 Annexe 1 : Grille d'entretien

Présentation générale : je suis étudiante en Master 2 Santé Publique à l'UCL. La question de recherche à laquelle je vais essayer de répondre est : **en quoi les professionnels de la santé peuvent-ils impacter positivement l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi le rétablissement de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ?**

Chaque entretien réalisé auprès des différents professionnels qui voudrons bien nous aider ce fera avec leurs accords. Les entretiens feront l'objet d'un enregistrement sonore afin qu'il puisse être retranscrit par écrit. Certes les entretiens seront retranscrits et analysés mais, il le seront sans aucun jugement de valeur et resteront anonymes. De plus, ils seront utilisés uniquement dans le cadre de ce travail.

1- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé et dans quels services avez -vous exercé votre profession depuis l'obtention de votre diplôme?

Objectif : Identifier le profil du professionnel, ses expériences, son vécu par apport à la prise en charge des parents d'adolescent et jeune adulte souffrant de troubles psychiques.

Questions de relance :

- *Quel est l'âge des enfants que vous preniez en charge ?*
- *Quels sont les troubles que vous avez le plus rencontrés ?*
- *Avez-vous des préférences entre les adolescents et les jeunes adultes ? si oui pourquoi ?*

2- Selon vous, quelle type de relation existe-t-il entre les parents d'un adolescent et/ou jeune adulte souffrant d'un trouble psychique et les professionnels de la santé ?

Objectif : est d'investiguer sur les difficultés relationnelles rencontrées par les familles en tant qu'accompagnateur avec les professionnels de la santé.

Questions de relance :

- *Quels sont les éléments essentiels à prendre en compte dans l'accompagnement des parents ?*
- *Lorsque vous accueillez un parent avec un enfant souffrant de troubles psychiques dans votre service, qu'est ce qui est mis en place pour accompagner les parents ?*

- *Selon vous, quels peuvent être les obstacles à l'élaboration d'un accompagnement de qualité pour les parents dans les établissements de soins ?*
- *Accompagnez-vous toujours de la même façon tous les parents?*

3- Comment évaluer et gérer l'épuisement émotionnel des parents par les professionnels de la santé ?

L'objectif est d'avoir connaissance de tous les éléments liés à l'intimité familiale pour mieux prendre en compte la réalité de chaque parent et savoir comment l'accompagner en tenant compte de ses ressources et ses besoins.

Question de relance :

- *Qu'est ce qui est mis en place pour évaluer les parents à risque d'épuisement émotionnel ?*
- *En cas de suspicion d'un parent à risque d'épuisement émotionnel que faites-vous ?*

4- Comment les professionnels de la santé évaluer t'il le type de communication entre le parent et son enfant atteint de troubles psychiques ?

Objectif : L'objectif est d'aider les parents à mieux communiquer avec leur enfant, pour éviter que ce dernier ne se referme complètement sur lui empêchant ainsi les parents d'avoir accès à son intimité pour savoir comment il va réellement et pouvoir réagir de façon préventive et avec plus de sérénité.

Question de relance :

- *Rencontrez-vous souvent les familles avec des difficultés de communication ?*
- *La communication est-elle différente selon l'adolescent ? la famille ? Si oui, en quoi l'est-elle ? et comment palliez-vous au problème?*

5- Avez-vous d'autres choses à apporter concernant l'accompagnement des familles des adolescents atteints de troubles psychiques ?

Objectif : Essayer de finir l'entretien par un apport d'éléments non évoqués, d'expériences en rapport avec le thème qui pourront nous aider à aller plus loin dans notre réflexion.

6.2 Annexe 2 : Transcription d'un entretien

1 : interviewer

2 : interviewé

1 : Je suis étudiante en Master 2 Santé Publique à l'UCL. Pour mon travail de fin d'étude j'ai choisi de travailler sur le rôle des parents dans l'accompagnement de l'adolescent et du jeune adulte souffrant de troubles psychiques dans son processus de rétablissement. Et la question de recherche à laquelle je vais essayer de répondre est : **comment les professionnels de la santé peuvent-ils impacter l'épuisement émotionnel des parents et favoriser ainsi le rétablissement de l'adolescent ou du jeune adulte souffrant de troubles psychiques ?**

1 : je tiens avant tout à vous dire que tout se fera de façon anonyme et sans aucun jugement de valeur. De plus, l'entretien sera utilisé uniquement dans le cadre de ce travail. Donnez-vous votre accord pour que l'entretien qui va suivre soit enregistré afin que nous puissions le retranscrire pour l'analyser ?

2 : D'accord pas de soucis.

1 : Pour éviter de m'éparpiller, j'ai choisi de préparer un guide d'entretien. Voici une copie si vous voulez ?

2 : je veux bien, merci

1 : Pouvez-vous nous parler de votre parcours professionnel ?

2 : J'ai été diplômé il y a 10 ans de ça. Après l'obtention de mon diplôme je suis allée travailler pendant un an en Éthiopie avec les médecins du monde, à mon retour j'ai travaillé pendant deux ans en $\frac{3}{4}$ temps dans un centre pour patient avec des assuétudes, et $\frac{1}{4}$ avec des patients sans abris. Depuis 7 ans je travaille avec les familles et les proches de personnes souffrant de troubles psychiatriques.

1 : quel âge ont les proches malades des familles avec qui vous travaillé ?

les familles avec qui vous travailler quel âge ont leurs proches malades ?

2 : En général les âges varient entre 8 ans et 70 ans. Parfois j'ai des familles avec des enfants âgés de 8 à 12 ans qui ont commencé la maladie il n'y pas longtemps. J'ai aussi des familles qui ont vécu avec un proche malade toute leur vie. J'ai eu par exemple la semaine passée un jeune homme de 25 ans qui à sa naissance avait été placé parce que sa mère était schizophrène. Il a été placé jusqu'à l'âge de 5ans puis est retourné vivre avec sa maman qui allait mieux.

Pendant 20 ans vivre avec sa mère schizophrène était une torture pour lui. Maintenant qu'il a 25 ans il ne sait plus quoi faire. Il a fait le tour de la maladie, il dit qu'il ne peut pas faire sa vie parce que sa mère ne le lui permet pas, il doit être tout le temps avec elle, il doit s'en occuper, elle ne fait rien de ses journées et est tout le temps devant la télévision, elle ne prend pas ses médicaments si on ne lui donne pas. On a des parents qui ont des enfants de 40 ans qui sont encore chez eux. Ces parents arrivent à un âge avancé, ils ont 70 à 80 ans ils ont parfois de multiples pathologies ils disent qu'ils n'en peuvent plus, qu'ils savent que leurs vies vont prendre fin d'ici quelques années et ne savent pas quoi faire avec leur enfant. On a aussi des familles qui ne cherchent pas d'aide directement aux premiers signes d'alarmes. Ils voient bien que quelque chose ne va pas, que leur enfant est différent des autres mais ils essayent de trouver des excuses et de se persuader que tout ira pour le mieux jusqu'au moment où il devient impossible pour eux de gérer la situation. Certaines familles téléphonent aux urgences ou se renseignent dans des asbl pour personne avec des troubles psychiques et la réponse qui leur est donnée est de téléphoner à la police s'ils ne peuvent pas accompagner eux même leur enfant aux urgences. Les familles sont souvent perdues elles ne comprennent pas ce qui arrive surtout quand sa touche la sphère de la justice et la sphère de la santé mentale. Pour demander de l'aide certains parents téléphonent à la police et d'autres n'ont pas le courage de le faire et se sont les voisins qui le font après une énième crise du malade tellement ils n'en peuvent plus. Et quand la police et l'ambulance arrivent avec le bruit de la sirène et le proche qui est transporté à l'hôpital menotté, là les familles se sentent observées et parfois honteuses de la maladie de leur proche. Ils se disent « oulala » la police, les bruits des sirènes, les menottes. Que vont penser les voisins ? comment vont-ils nous regarder ? toutes ces questions rendent les familles complètement démunies par rapport à la situation. A un moment donné il faudrait que les familles comprennent qu'elles ont besoin d'aide pour prendre soin d'un proche parce que malheureusement, je pense que à un moment donné, certains usagers n'ont plus assez de conscience morbide pour pouvoir prendre du recul, prendre soin d'eux et c'est là que ça devient extrêmement compliqué.

1 : préférez-vous travailler avec les familles des adolescents ou des jeunes adultes ?

2 : Je n'ai aucune préférence notre projet est celui d'aider les familles et les proches de patients de tous âges touchés psychiquement. Vous savez très souvent les familles que nous accompagnons, même quand ils ont des enfants âgés, ont eu à faire à la maladie depuis le plus jeune âge de leur proche ou au moment de l'adolescence de ce dernier.

Moment de silence

1 : comment les familles vous décrivent t'elles leurs relations avec les professionnels de la santé ?

Les familles ont très souvent une mauvaise expérience avec les services hospitaliers. Ils disent toujours se sentir soulagés une fois qu'ils sont en contact avec nous parce qu'on prend le temps de les écouter et de leur donner les informations dont ils ont besoin quand c'est possible et de les aider à prendre soin d'eux. A l'hôpital les psychiatres ont beaucoup de responsabilité donc ils ne sont pas toujours disponibles et quand ils le sont la prise en charge est centré sur le malade et non sur la famille. Je vais prendre l'exemple d'une famille que j'ai reçu il y a peu de temps. C'était une famille qui avait un enfant hospitalisé en pédopsychiatrie, là les soignants travaillent presque exclusivement avec les familles et l'enfant puisque celui-ci est mineur. Les parents vivaient une souffrance horrible, ils disaient eux-mêmes avoir attendu trop longtemps avant de rechercher de l'aider pour leur enfant et que cette attente les avait épuisés. Ces parents étaient au bout du rouleau. Lorsque ce type de parent arrivent à l'hôpital avec un enfant en décompensation, ils sont impatients de vouloir tout comprendre et le plus rapidement possible. Les soignants ne réagissent pas toujours bien à ça. Vous pensez qu'ils font exprès de ne pas accepter que leur enfant ne va pas bien ? Moi je pense que non, je pense qu'ils ne le font pas consciemment parce qu'ils se disent « bah » oui c'est un petit souci, il est un peu différent mais il faut aussi accepter la différence. Un autre truc aussi c'est qu'il faut faire attention aux familles où il y a une fratrie importante parce que souvent il y a un milieu peu favorable.

1 : qu'entendez-vous par milieu peu favorable ?

Quand je dis peu favorable c'est parce que dans une famille il y a des personnalités différentes parmi les enfants. Il y a des parents qui ne comprennent pas la différence, d'autres sont très empathiques, d'autres sont malveillants et violents, d'autres faute de moyen financier délaisse leurs enfants.

Il arrive que dans les hôpitaux on s'aperçoive que c'est la famille ou l'entourage qui est malveillant par rapport à l'enfant malade. Dans ces cas, les services d'aide à la jeunesse, les services de protection de la jeunesse et le juge de la jeunesse sont informés.

1 : Selon vous est ce qu'il y a beaucoup de familles qui ont du mal à demander de l'aide ?

2 : Oui bien sûr. Il y a beaucoup de famille qui ont du mal à demander de l'aide parce que c'est honteux pour eux, ça dépend aussi de la culture ; beaucoup de familles pensent qu'elles sont les seules à vivre une situation de ce genre, qu'elles sont les seules à avoir un tel malheur. A l'annonce du diagnostic les familles vivent cela comme un malheur et se demandent souvent pourquoi c'est à eux que cela arrive et sont convaincues que c'est quelque chose qu'elles ne

pourront pas supporter. Ils pensent et disent souvent être seul au monde avec une situation pareille. La question que toutes les familles me posent souvent c'est de savoir si je connais des gens qui vivent la même situation ? Quand je dis oui il y a beaucoup de gens dans votre cas qui viennent ici et qui vivent la même chose que vous ils se sentent parfois un peu rassurés. Et je leur explique que c'est parce que beaucoup de famille traversent cette situation que les groupes de paroles ont été créé, pour justement permettre aux personnes dans le besoin de se rencontrer et de partager leurs souffrances et leurs vécus.

1 : A quel moment les familles se disent qu'il est temps de demander de l'aide ?

2 : Quand ils en ont marre, quand ils sont désespérés, quand ils ne voient plus d'autres solutions. Vraiment quand ils sont proche du noir, ils ont parfois vécu des années et des années avec la maladie et ne trouvent pas une porte de sortie. C'est à ce moment-là qu'ils se disent que c'est peut-être le moment de demander de l'aide.

1 : Donc si je comprends bien, le fait de ne pas de demander de l'aide ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas au courant des symptômes de la maladie mais c'est juste parce qu'ils refusent d'accepter que leur enfant soit malade ?

2 : oui c'est ça en effet. Ils refusent complètement d'accepter la maladie. Ils n'ont pas envie qu'on confirme ce qu'ils pensent, ils préfèrent l'ignorer. Nombreux sont ceux qui disent mais je l'ai vu pendant des années vous savez ! il avait des comportements bizarres parfois, il parlait tout seul, mais moi je me disais que c'était l'adolescence qui faisait qu'il parle tout seul. Je pensais que ce n'était pas si grave ; et je me suis persuadé ainsi pendant plusieurs années parce que j'avais peur d'assumer la vérité.

1 : Le déni de la famille face à la maladie de leur proche a t-il des effets néfastes sur lui ?

2 : Oui complètement. Je vais prendre l'exemple d'une famille qui m'a contacté il y a deux semaines par l'équipe mobile qui me demandait d'aller voir la famille au domicile. Je vais chez cette famille, le malade était en pleine crise. C'était un mercredi la mère me disait oui il a fumé du cannabis dimanche c'est pour ça qu'il est comme ça moi je veux qu'il parte de la maison parce que c'est un drogué et moi je ne veux pas de drogué chez moi. Elle me disait vous pouvez aller le voir dans sa chambre il parle tout seul. Quand je suis allée dans la chambre du fils de la dame, il parlait avec des chats. Quand je lui disais bonjour il était perdu, pour lui il parlait avec des extra-terrestres. Il parlait avec tout le monde en même temps, il ne me regardait même pas. Et pour la mère c'est parce qu'il avait fumé dimanche. Elle ne comprenait pas la maladie de son fils, je l'ai expliqué que son fils est malade, qu'il est en plein crise, que ce n'est pas un pétard qu'il a fumé dimanche qui le met dans cet état jusqu'à mercredi. Que c'est peut-être le

cannabis qui a déclenché la crise mais que ce n'est pas l'effet de la drogue qui dure tout ce temps-là. J'ai essayé de lui expliquer et ça l'avait énormément aidé parce que grâce au fait qu'elle ait réussi à comprendre la maladie de son fils elle ne l'a pas mis dehors. 2 jours plus tard je téléphone à la dame et je demande comment va son fils, elle me dit grâce à vous je ne vais pas le mettre dehors il va rester ici et je vais essayer de comprendre la maladie. La dame continue en disant qu'au départ elle se disait que son fils était juste paresseux, que c'était quelque chose de passager parce qu'il était tout le temps devant la télévision, il ne faisait plus rien à la maison, il a arrêté le travail, il oubliait même de manger si on ne lui rappelait pas, alors elle était tout le temps derrière lui et ça le stressait. La dame était autant perturbée que son fils parce qu'elle ne comprenait pas la maladie. En générale les malades pensent toujours qu'ils ne sont pas malades. Le fait qu'on soit moins exigeants avec eux les apaisent un petit peu et ils peuvent vivre leurs maladies d'une manière un peu plus calme que quand on les stresse tout le temps.

1 : Donc si je comprends bien, en plus de recevoir les familles au bureau et dans les différents groupes de parole que vous organisez vous allez aussi au domicile ?

2 : Oui nous allons aussi au domicile. Mais c'est très rare et ça se fait uniquement quand l'équipe mobile nous le demande. Nous travaillons en réseau s'il y a une équipe en ville qui veut qu'on se déplace nous le faisons mais toujours à la demande de l'équipe mobile.

1 : Mais une fois que les familles et les proches viennent ici est ce qu'ils sont preneurs de ce que vous leur proposez ?

2 : Je ne comprends pas, soyez plus claire svp ?

1 : Une fois que les familles et proches viennent vous rencontrer, sont-ils d'accord avec les différentes aides que vous leur proposez ?

2 : En générale ils sont très contents, ils se sentent soulagés, ils disent enfin j'ai trouvé quelque chose. Mais je ne sais pas s'ils vont appliquer ou non nos conseils. En générale je demande s'ils ont envie de me voir 15 jours plus tard et en général c'est oui ou je vais vous téléphoner ou non je voulais juste des renseignements. On va dire qu'il y a 50% des gens qui arrivent ici et qui ont envie de me voir 15 jours plus tard, les 50% restants viennent juste pour demander des informations. Je leur donne les différentes informations même ceux sur la mise en observation ils vont chez eux et réfléchissent. Qu'est-ce qu'ils vont en faire de ces informations je ne sais pas, mais généralement ils disent être content de les avoir déjà. Savoir qu'il y a une solution, ou un début de solution à son problème c'est déjà un petit soulagement on va dire.

1 : Comment les familles et proches que vous rencontrez vivent leurs rencontres avec les soignants ?

2 : Je trouve que les proches et les familles se sentent très souvent abandonnés à eux même dans les hôpitaux. J'ai eu un couple dont le fils de 16 avait été hospitalisé. Il avait eu une crise et s'est retrouvé en isolement avec suspension des visites. Personne n'a prévenu la famille. Les parents après une heure de route arrivent à l'hôpital et on leur dit qu'ils ne peuvent pas entrer parce que vu l'état de leur fils le psychiatre a suspendu les visites. Les parents tout inquiets ne parviennent pas à avoir plus d'information puisque le psychiatre n'était pas présent. Les infirmiers leurs donnent le numéro de téléphone et leur demandent de téléphoner le lendemain et de demander le psychiatre traitant de leur enfant pour avoir plus d'informations. Le lendemain les parents téléphonent le psychiatre n'est pas là, ils demandent de leur passer l'infirmier avec qui ils ont parlé la veille, on leur répond qu'il n'est pas là il est en congé. Vous vous rendez compte de l'état d'esprit de ces parents ? Je me souviens aussi d'un autre couple qui parlait de leur première réunion avec le psychiatre de leur enfant. Le mari décrit une souffrance chez sa femme. Selon lui, sa femme souffrait parce qu'elle avait une personnalité très structurée et très organisée et donc elle était pleine de question ; elle ne comprenait pas pourquoi son fils refusait d'obéir ; pourquoi il refusait de mettre de l'ordre dans sa chambre, pourquoi il refusait d'avoir une hygiène correcte etc... et tout ça la préoccupait au point de la rendre malade. Le psychiatre c'est mis à rigoler et lui a répondu mais madame laissez votre enfant tranquille, il doit avoir son espace, laissez-le mettre le brol dans son espace, pour les lieux communs c'est différent, les lieux que vous fréquentez ensemble, là il faudrait un contrat avec votre enfant. Le mari s'est dit qu'il n'avait pas cette souffrance mais sa femme qu'on le veuille ou non avait cette souffrance en elle. Une fois l'entretien terminé la femme était au plus mal, car pour elle sa souffrance avait été minimisée par le psychiatre. Elle ne s'est sentie ni aidée, ni accompagnée pour arrêter de souffrir. Le mari avait conclu en disant que peut être que quelqu'un arrivera un jour à lui dire mais est-ce c'est vraiment si important que ça pour vous ? Essayons de réfléchir ensemble sur ce qui pourra vous apaiser et vous rendre heureuse.

1 : Comment évaluez-vous et gérez-vous l'épuisement émotionnel des parents ?

Pour moi cela se fait à travers la communication. En communiquant on peut savoir dans quel état d'esprit se trouve une personne. Je crée souvent une espèce de miroir et j'essaye de communiquer de la même manière que l'autre communique pour qu'il se sente compris, et respecté. La manière de communiquer avec la jeunesse est différente de la manière de communiquer avec les personnes âgées. Avec les jeunes, je communique avec des mots propres

à eux, par contre avec les personnes de la tranche d'âge de 70 ans, 80 ans je communique d'une autre manière. Durant la conversation j'observe l'autre, si elle regarde à gauche, à droite ou en bas. Par exemple si l'autre regarde à gauche ça veut dire qu'il se souvient de quelque chose, s'il regarde à droite il imagine quelque chose, s'il regarde en bas. Donc à travers les différentes techniques de communication on apprend beaucoup des gens et on sait les analyser

1 : Selon vous est-t-il important d'évaluer la communication entre le malade et sa famille ?

2 : Oui absolument. Comme je vous ai déjà dit, dans tout rapport humain la façon de communiquer reflète notre état d'esprit. La manière de communiquer varie d'une personne à l'autre parce qu'on essaye de communiquer comme l'autre, être égale avec l'autre. En général on enseigne aux familles de ne pas s'approcher énormément du malade parce que c'est important que la personne se sentent libre. Et de respecter

1 : En Belgique existe-t-il d'autre asbl qui s'occupe des familles et des proches de malade souffrant de troubles psychiatriques comme vous ?

2 : A ma connaissance, je ne pense pas qu'il y ait une asbl qui s'occupent directement des familles et des proches comme la nôtre. Il y a plusieurs associations qui s'occupent des malades mais qui font des choses directement pour les familles je ne pense pas.

1 : Avez-vous quelque chose à rajouter, je ne sais pas, quelque chose d'important que je n'ai pas dit et qui selon vous est important à savoir ?

2 : Pour moi c'est très important de souligné le fait que les soignants doivent collaborer avec les familles. Investir les familles dans la prise en charge les aidera à se sentir bien et à mieux prendre soin de leur malade. N'oublions pas que ce sont les proches qui vivent avec les malades et parfois c'est l'unique option que les malades ont. Et si ces proches ne sont pas aidés et sont tenus à l'écart ils vont être complètement perdus et le malade risque d'avoir de plus en plus de rechute.

Il serait intéressant que la loi qui tutelle le droit sur les informations du patient majeur soit revue parce que le système fait que par exemple quand un malade est majeur le médecin et l'hôpital ne donne pas les informations aux parents en disant toujours votre enfant est majeur nous ne pouvons pas vous donner des renseignements par rapport à sa maladie. Le proche est complètement perdu. Il serait intéressant que les hôpitaux essayent de mettre en place un partage d'information surtout quand le malade est sous la responsabilité de sa famille et vit avec celle-ci. Ce qui arrive souvent ce sont les familles qui n'ont aucune information et du jour au lendemain le proche est éjecté de l'hôpital il va chez lui mais on n'a pas donné d'information

claire à la famille. Parfois même le diagnostic leur est méconnu. C'est vraiment quelque chose qu'il serait intéressant d'essayer de changer dans le système qui n'est pas encore vraiment prêt pour aider les proches des malades psychiatriques.

1 : Merci beaucoup pour votre aide et pour votre temps précieux que vous avez bien voulu m'accorder

2 : De rien