



Soucieuse de soutenir le développement de la clinique, *Santé Mentale* vous propose chaque trimestre une rubrique intitulée « *Chercheurs de savoirs* » afin de diffuser des articles intéressants la clinique et la recherche. Certains feront débat et susciteront des critiques que nous espérons nombreuses et argumentées pour alimenter une clinique plurielle et vivante.

### EXCLUSIVITÉ DE PUBLICATION

Les manuscrits soumis à la revue ne doivent pas avoir fait l'objet d'une publication antérieure. Ils ne doivent pas non plus avoir été proposés ou acceptés pour publication dans une autre revue ou ailleurs. Cependant, exceptionnellement, *Santé mentale* acceptera de publier un texte déjà publié dans une autre revue ; par exemple : si cette revue est peu accessible et que le sujet est très pertinent.

Dans cette situation, l'auteur devra avoir les autorisations requises de publier à nouveau le texte par le titulaire du droit d'auteur.

### ARBITRAGE DES TEXTES

Lorsqu'un manuscrit est confié à *Santé Mentale* aux fins de publication, il est soumis à l'approbation du Comité de lecture mis en place spécifiquement pour la rubrique « *Chercheurs de savoirs* » et qui accueille des cliniciens et chercheurs :

- **Philippe Delmas**, inf., inf. Ph. D, professeur HES-SO-École la Source à Lausanne, cadre expert mission recherche et développement, groupe hospitalier Cochin-Broca-Hôtel-Dieu, Paris (75) ;
- **Dominique Friard**, infirmier de secteur psychiatrique, Centre de santé mentale Hélène Chaigneau, Gap (05) ;
- **Dave Holmes**, inf., Ph. D, professeur titulaire, école des sciences infirmières, Université d'Ottawa, Canada ;
- **Sylvie Noiseux**, inf., Ph. D, professeur adjoint, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec ;
- **Nicole Ouellet**, inf., Ph. D, professeur agrégé, campus de Rimouski, Québec, directrice de publication de la revue en ligne « *L'infirmière clinicienne* » ;
- **Anne-Marie Pronost**, inf., Ph. D, professeur d'université associé, présidente de l'UFRSI, DSI-DRH, clinique Pasteur, Toulouse (31). Les membres du comité de lecture doivent fournir leur compte rendu et recommandations (acceptation, acceptation avec certaines conditions ou rejet du manuscrit) dans un délai de quatre semaines. La rédactrice en chef de *Santé Mentale* informe l'auteur des évaluations. Ce processus peut nécessiter plusieurs semaines. Si la décision est favorable, le comité peut proposer des corrections que l'auteur effectuera dans des délais raisonnables. Au moment de l'envoi de la dernière version du manuscrit, l'auteur doit inclure une déclaration de propriété et de cession de droits d'auteur.

### CINQ TYPES DE MANUSCRITS PEUVENT ÊTRE PRÉSENTÉS À SANTÉ MENTALE

#### 1. L'article de recherche

Ce type d'article fait état des résultats d'une recherche en sciences infirmières. L'article n'a pas fait l'objet d'une publication dans une autre revue. Il doit présenter une réflexion suffisamment poussée et appuyée par une problématique clairement définie ainsi que par une argumentation solide. Il doit présenter la méthodologie utilisée, les résultats obtenus ainsi qu'une discussion de ceux-ci. Il doit mettre en évidence l'incidence des résultats sur la pratique et la recherche.

#### 2. La revue critique des écrits

La revue critique des écrits fait état des connaissances dans un domaine particulier. Elle apporte des éléments nouveaux ou traite d'un sujet sous un nouveau jour ou réalise une critique sur l'état des connaissances et donne des pistes d'orientation sur le développement de ces connaissances.

#### 3. L'article clinique

L'article clinique est un texte de fond traitant de la pratique et des nouveautés cliniques en sciences infirmières. Cet article est issu de la pratique et doit mettre en évidence des projets, interventions, technologies récentes ou autre en tenant compte des développements scientifiques et technologiques.

#### 4. L'article de réflexion

Ce type d'article présente une réflexion de fond sur une situation, un problème, une idée ou un concept ou une théorie. Il peut traiter aussi d'une question d'ordre philosophique ou épistémologique.

#### 5. L'article méthodologique

Ce type d'article traite de problématiques d'ordre méthodologique rencontrées dans la recherche. Elle apporte un regard nouveau sur une méthode, un devis de recherche, une analyse statistique...

Les articles ne doivent pas dépasser 30 000 caractères (espaces et bibliographie compris).



De par sa mission de diffusion des savoirs et le partage des pratiques infirmières en français, le Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone est fier de parrainer la rubrique *Chercheurs de savoirs* ; [www.sidiief.org](http://www.sidiief.org)

# Quelle hospitalité pour les familles ?

Cette étude révèle la profonde détresse des parents de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie face à un manque crucial d'écoute et d'accueil de la part des soignants, eux-mêmes souvent en souffrance...

Entre décembre 2008 et décembre 2009, nous avons mené une étude qualitative sur le vécu et les besoins des parents de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie (1) alors que notre expérience de chercheuse et de formatrice est au cœur du champ somatique depuis une vingtaine d'années. En effet, nous avons conduit auparavant des études qualitatives auprès de familles dont l'enfant a été hospitalisé pour cancer, ou autres pathologies potentiellement létales. L'animation de groupes d'entraide avec des parents en deuil d'un ou plusieurs enfants, la fondation de groupes de réflexion éthique parents/soignants, les nombreuses formations initiées en milieu hospitalier pour faire valoir l'importance des dynamiques familiales au sein des processus de soins dans le champ somatique, ancrent notre expérience dans le domaine sanitaire. C'est cette proximité acquise auprès de parents et de soignants en hématologie-oncologie, ou en réanimation, que nous avons réinvesti dans cette recherche. Quelle parole d'hospitalité adresse-t-on aux parents de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie ? Quelle information leur donne-t-on ? Quelles sont leurs difficultés ? Leurs inquiétudes ? Leurs souffrances ? Où trouvent-ils de l'aide ? Quels souhaits expriment-ils ? Sont-ils associés aux décisions concernant leur enfant, souvent majeur, mais dont ils seront les premiers responsables après

Catherine LE GRAND-SÉBILLE\*  
Annick ERNOULT\*\*

\* socio-anthropologue, Lille (59)

\*\* formatrice en santé, Paris (75)

Stocklib© Michael Brown



l'hospitalisation? Un document, disponible auprès de la Fédération Croix-Marine, restitue les résultats de l'étude (2) dont nous présentons ici quelques points forts.

### DEUX SÉRIES D'ENTRETIENS

L'enquête qualitative ne prétendait ni à l'exhaustivité des situations et profils rencontrés, ni à la représentativité statistique dans ses résultats. Parmi les outils à notre disposition, nous avons utilisé les entretiens approfondis (cf. encadré). L'enquête a donné lieu à deux séries d'interviews, utilisant un guide d'entretien qui posait quelques jalons pour l'échange autour de questions ouvertes.

– **La première, menée auprès de parents de jeunes patients adultes**, explorait leurs ressentis et précisait la manière dont ils avaient perçu l'accueil, l'information, la qualité de la communication et des échanges qui leur

étaient destinés, dans ce contexte de forte inquiétude et de gravité lors de l'hospitalisation contrainte ou consentie de leur fils ou leur fille.

– **Une autre série d'entretiens concernait les professionnels du soin, médicaux et non médicaux**. Ils étaient invités à s'exprimer très librement sur leurs façons d'accueillir et d'informer les parents dans ce temps de l'hospitalisation du jeune. Nous leur annonçons que nous souhaitions parler avec eux de la façon dont les parents d'adolescents et de jeunes adultes étaient accompagnés dans leur service, ou dans leur hôpital. Ce sont leurs difficultés, leurs appréhensions, leurs points de vue sur ce qu'il convient de modifier ou de conserver des outils et des méthodes actuellement existants que nous avons recueillis et que nous souhaitons transmettre.

### Quelle méthodologie ?

#### • L'orientation méthodologique de cette étude qualitative est phénoménologique.

La phénoménologie vise à comprendre l'expérience d'un phénomène afin d'en percevoir la signification pour la personne qui la vit (Giorgi, 1997).

Cette recherche ne répond pas à des critères quantitatifs. Qu'un grand groupe de personnes donne un point de vue identique sur une expérience n'en augmente pas l'importance pour les résultats, car cela ne permet pas de répondre de manière la plus juste et la plus exhaustive aux questions qu'on se pose. En effet, « *l'insignifiant statistique peut être sociologiquement significatif* » (Bajos et Ferrand 2002) et des entretiens avec quelques personnes qui rendent compte de manière suffisamment détaillée de leur expérience dans un champ commun peuvent suffire à en découvrir les éléments essentiels. L'échantillon est donc restreint.

Les deux guides d'entretien ont été validés par un groupe de pilotage. Les entretiens semi-dirigés enregistrés ont été conduits sous couvert d'anonymat, et avec le plus grand tact.

#### • La méthode pour analyser les retranscriptions a été thématique et s'appuie sur le recueil des points de vue et du ressenti des personnes rencontrées (parents et soignants).

60 entretiens ont ainsi été menés dans 15 départements (Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Nord-Pas-de-Calais, PACA, Pays de Loire, Rhône-Alpes).

Ils ont permis de rencontrer 80 personnes :

– **50 parents** (13 pères, 31 mères dont 11 couples et 5 témoignages par écrit), 5 couples avaient deux enfants malades. Parmi les grands adolescents et jeunes adultes concernés (de 16 à 28ans), 21 étaient atteints de troubles schizophréniques (sch), 6 de troubles bipolaires (tbp), 7 de troubles de l'alimentation (tca). Pour 4, le diagnostic était inconnu des parents (dnc) et 7 étaient décédés par suicide.

– **30 professionnels** (14 psychiatres – chef de service hospitalier ou de secteur, unité adolescents, cliniques privées, clinique soins-études –, 1 médecin endocrinologue, 4 psychologues en milieu hospitalier, 7 infirmiers et infirmières dont 3 cadres, 1 aide-soignante, 2 assistantes sociales, 1 responsable de SAVS – Service d'accompagnement à la vie sociale – 1 animatrice bénévole de GEM).

La reprise compréhensive des données fait appel à la solidité théorique de l'anthropologie. Il s'agit d'une approche compréhensive au sens où la notion de « compréhension » en sciences humaines et sociales renvoie à la prise en considération de l'ensemble des facteurs, notamment intentionnels ou signifiants qui entrent en jeu dans les comportements, les idées, les représentations et ouvrent un accès à leur logique.

• **Ce travail d'enquête qui fédère les différents témoignages** en pointe les récurrences, les éléments significatifs mais aussi les divergences, en répondant aux exigences éthiques de la recherche qualitative.

– *Giorgi, A.* « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation ». La recherche qualitative, sous la direction de Poupart, J.-P., Deslaunies J.-P., Groulx L.-H., Laperrière A., Mayer R., Pires A. P., Éd. Gaétan Morin, 1997.

– *Bajos, N. et Ferrand M.*, De la contraception à l'avortement. Sociologie des grossesses non prévues. Éd. INSERM, 2002.

### UN PARCOURS DE SOLITUDE

L'extrême solitude (psychologique et sociale) des parents pendant les années qui précèdent l'hospitalisation de leur grand enfant est un fait récurrent dans les témoignages. La question de la honte est souvent abordée comme obstacle à la demande d'aide. La peur de la folie retarde également la prise de conscience de la gravité du trouble ou de la maladie. Cette même peur que l'on pressent chez les autres (membres de la famille, amis...) contraint les parents à minimiser ou à cacher la fréquence et l'intensité des crises du jeune et notamment l'ampleur du désarroi des mères. L'hospitalisation de leur enfant réduit rarement cette solitude. Au contraire, cette absence d'aide et de soutien accroît le sentiment d'une incompréhension des autres devant « l'enfer » de leur vie quotidienne. C'est davantage l'engagement associatif, quand il existe, qui permet aux familles de se dégager progressivement de cet « esseulement » radical.

### DU POINT DE VUE DES PATIENTS

Dans la majorité des cas, c'est une crise particulièrement aiguë qui conduit les parents à faire hospitaliser leur enfant en faisant souvent appel aux pompiers ou à la police (crise au cours de laquelle certains parents se sont même confrontés physiquement à leur enfant). Ils gardent en mémoire les scènes de contention violente dont ils ont été témoins.

« *Les psychiatres ne viennent pas à domicile. Les parents restent très longtemps en souffrance et finissent par ne plus avoir d'autres recours que l'appel à la police, au SAMU ou aux pompiers.* » (Mère d'un jeune homme (JH) de 26 ans, atteint de schizophrénie).

Les parents appréhendent toujours l'hospitalisation de leur enfant car ils ont des représentations inquiétantes de la psychiatrie, nourries par la médiatisation d'événements dramatiques et le contexte impressionnant des urgences psychiatriques. Par ailleurs, ils éprouvent souvent une certaine honte à devoir faire appel à la psychiatrie, sentiment que l'on ne retrouve pas pour les maladies somatiques. L'appréhension est encore renforcée si l'accueil est inexistant ou distant.

« *Quand je me penchais vers ma fille, on me demandait de la laisser. Les éternels discours de mise à distance des parents!* » (Mère d'une jeune fille (JF) de 16 ans, première crise, non diagnostiquée).

• **L'entrée dans le service**

« Le choc était terrible : à l'état de santé de notre fils s'ajoutait le premier contact avec une unité psychiatrique : à chacun de nos passages, l'ouverture, la fermeture de la porte d'entrée du service par un membre de l'équipe médicale (le tour de clé résonne encore dans nos têtes), l'attente, les questions prématurées qui n'ont encore aucune réponse, le sentiment de culpabilité et de doute sur notre démarche. Tout semblait s'écrouler autour de nous et à notre départ, après un dernier tour de clé dans la serrure de la porte du service, je me souviens de m'être interrogée sur ma capacité physique à rejoindre notre véhicule. » (Témoignage d'une participante d'un groupe de parole Unafam, parent d'un jeune atteint de schizophrénie).

Cependant les parents qui ont bénéficié d'un accueil respectueux et de conseils compétents, pointent le réconfort que procure, dans ces circonstances, l'écoute, la bienveillance et le professionnalisme, à la fois pour le jeune et pour eux-mêmes. « J'ai apprécié les conseils de cet infirmier des urgences me disant calmement de moins parler à ma fille car cela alimentait son délire et le médecin des urgences disant à notre fille : "Ce ne sont pas vos parents qui vous font hospitaliser. Vous êtes sous ma responsabilité médicale". » (Mère, JF 18 ans, troubles bipolaires).

• **La question de la séparation**

La séparation semble souvent imposée au jeune adulte et à sa famille. Elle se manifeste par l'interdiction des visites au début de l'hospitalisation, « Ne venez pas la voir pendant une semaine. Il faut qu'elle se repose. Nous avons besoin de faire le point. » (Soignant à Mère JF, 23 ans, diagnostic non communiqué), ou en cours d'hospitalisation : « Vous ne pouvez pas venir en visite. Votre fille n'a plus le droit de sortir de sa chambre, elle n'a plus le droit aux visites. » (Soignant à Mère JF, 17 ans, troubles du comportement alimentaire).

• **L'Hospitalisation à la demande d'un tiers**

Les parents disent que ces hospitalisations peuvent générer une souffrance majeure : « Le système d'hospitalisation qui repose uniquement sur les épaules des parents (HDT) est très violent... L'hospitalisation entraîne donc des conflits familiaux. Même si nous hospitalisons notre enfant par amour pour lui, il peut rester traumatisé par la violence des actes



Stocklib© Michael Brown

pratiqués à ce moment-là. » (Mère, JH 26 ans, atteint de schizophrénie).

Très nettement, les parents affirment que ce qui génère de la culpabilité c'est qu'ils aient à demander ou à consentir à une HDT : « Nous, on culpabilisait beaucoup de cette situation, car on se disait que c'était nous qui l'avions mis là et que ça pouvait rajouter à son mal-être. » (Père, JH 24 ans, atteint de schizophrénie).

« Je suis rentrée au radar, complètement au radar, en me disant : qu'est-ce que j'ai fait là ? » (Mère JH 19 ans, après une première HDT, sans diagnostic).

Cela entraîne des dommages durables dans la relation avec le jeune car, d'après les parents, l'HDT abîme le lien de confiance avec leur enfant. Pour tenter d'y remédier, lorsque les HDT se succèdent, les parents les signent à tour de rôle. Cependant, ils aimeraient pouvoir signer ensemble pour conserver la cohésion du couple. Les conséquences juridiques alourdissent encore leur vécu (contestation de la décision, possibilité de recours du jeune contre eux...). Certains parents constatent cependant la nécessité et le bien-fondé de cette mesure reconnue comme utile par le jeune lui-même.

### • Les conditions d'hospitalisation

De nombreux témoignages pointent combien les parents regrettent les contraintes inexplicables et les atteintes à la dignité : l'enfermement et l'interdiction des visites, la fouille à l'entrée du service vécue souvent comme une humiliation, le vol de certains effets personnels, l'inactivité des jeunes pendant l'hospitalisation (omniprésence de la télévision, dénuement des espaces, activités trop rares...), le mélange des pathologies et la proximité de personnes plus gravement atteintes ou malades depuis plusieurs années, la lourdeur des traitements, les modalités de l'annonce du diagnostic. Enfin, lorsque le suicide du jeune a lieu à l'hôpital, ils déplorent le silence et l'absence d'accompagnement de leur deuil.

## Apprendre à recevoir des familles

« L'institution est conçue pour éviter les crises. Elle ne doit pas éviter la crise mais au contraire en vivre. La crise est en effet un moment où un changement peut se produire. À ce titre-là, elle est donc nécessaire au changement. Les problèmes amenés par le jeune doivent être vus comme sources de changement, non seulement pour la famille mais aussi pour l'institution qui accueille le jeune. Nous avons beaucoup à apprendre de ces crises que vit l'institution pour en modifier son fonctionnement ; nous avons beaucoup à recevoir des familles car elles ont beaucoup essayé et beaucoup appris. »

Ausloos G., *La compétence des familles, Temps, chaos, processus*, p. 163-164, Éditions érès 2007.

Leur déception est d'autant plus grande que les parents espéraient beaucoup de l'hospitalisation et de cette rencontre avec des professionnels qu'ils considéraient comme des experts de la maladie mentale et du délire qui confronte à l'impensable. Ils attendaient un savoir faire et un savoir être chaleureux et non jugeant qui puissent les guider, les informer, les accompagner dans cette épreuve. Ce qui semble être trop rarement le cas.

### • L'enfermement

« L'entrée dans un hôpital psychiatrique est très dure. Surtout que le service dans lequel il était, c'est fermé à clé. Vous sonnez... C'est la prison... Puis on m'a dit : "On va chercher votre fils". On me l'a amené dans une espèce de grande salle commune, et puis c'est tout, on ne m'a plus rien dit du tout. Je suis restée très peu de temps avec lui. On est revenu me rouvrir la porte "clac-clac". Je ne savais pas du tout quand j'allais revenir. » (Mère, JH 19 ans, diagnostic non communiqué).

L'incompréhension de la portée thérapeutique de l'enfermement est renforcée par les reproches du jeune : « Vous m'avez fait mettre dans un asile. Je ne suis pas fou mais, ici, je vais le devenir ! » « Après six jours d'hospitalisation, elle était toujours en chambre d'isolement. Nous exigeons un rendez-vous avec le médecin qui nous autorise à la voir cinq minutes. Notre fille est prostrée sous ses couvertures au mois d'août... Ce n'est pas de l'eau par terre, mais de l'urine. Personne ne l'entend lorsqu'elle demande à aller aux toilettes. L'infirmière prend le pyjama qui traîne et essuie le pipi... C'est insoutenable. » (Mère, JF 24 ans, troubles bipolaires).

Certains parents questionnent la pertinence de l'hospitalisation sous contrainte comme soin et constatent que cet enfermement a souvent mis en péril les hospitalisations futures en détruisant la confiance du jeune adulte et en représentant un véritable traumatisme. D'autres

y voient un aspect paradoxal mais positif : « Il ne fait rien en isolement et ne sort qu'accompagné par un infirmier, deux fois dix minutes par jour. Mais l'isolement je ne suis pas contre, car ça les protège, et en plus, les infirmiers s'en occupent mieux ! Ils lui amènent ses repas et restent avec lui. Alors que quand il est dans le service, on s'occupe moins de lui. C'est le paradoxe de l'isolement. » (Mère, JH 23 ans, atteint de schizophrénie).

### • Les conséquences des traitements

Elles conduisent parfois les parents à se demander « si le remède n'est pas pire que le mal ». Voir son enfant totalement abattu, sans réactions ni émotions, dormir à longueur de journées, se mouvoir avec difficulté, ne plus exprimer d'envie ni éprouver de désir, se balancer de manière compulsive et répétitive, parfois même ne plus retenir sa salive est une épreuve très impressionnante qu'ils relatent avec douleur : « Ça a été un choc terrible parce que je l'ai vu arriver, et pour moi il n'avait plus 21 ans, il en avait 80. C'est-à-dire qu'il avait énormément changé, il était tout voûté, il traînait ses pieds en marchant comme s'il n'avait plus la force de marcher. Il est venu vers moi mais presque comme s'il ne me voyait pas, regardant au loin et ne me regardant pas du tout. Ça a été vraiment un choc très rude pour moi. Il parlait très lentement, comme s'il n'arrivait pas à s'exprimer. » (Mère JH 21 ans, diagnostic non communiqué).

Les attentes d'informations sur les traitements et leurs effets thérapeutiques et iatrogènes sont considérables chez les parents que nous avons rencontrés. Bien que leur enfant soit majeur, et quelle que soit la nature des relations que le jeune entretient avec son psychiatre, ce sont eux qui, le plus souvent au quotidien, dès la sortie de l'hôpital, se soucient de l'évolution des symptômes et de la compliance au traitement.

### • L'annonce du diagnostic

C'est un thème à haut risque qui présente une différence majeure avec ce qui se passe dans le champ des maladies somatiques car les psychiatres ne peuvent donner rapidement un diagnostic précis au patient et à ses parents. C'est souvent lors d'hospitalisations ultérieures ou au cours du suivi thérapeutique du jeune que le diagnostic pourra être posé, plutôt sous forme d'hypothèse. Nous n'ignorons pas que de nombreux psychiatres mettent en

garde contre ce qui se figerait avec la formulation d'un diagnostic. Les parents disent cependant, chacun à leur manière, « la difficulté de se battre contre une maladie qui ne porte pas de nom ».

Les entretiens permettent de repérer quatre types d'annonce :

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

#### • L'information

Souvent, la non information des parents sur le déroulement de l'hospitalisation et l'évolution de la maladie de leur enfant est justifiée par la nécessité de ne pas mettre en péril le « transfert du

#### • L'aide des associations

À la fin de chaque entretien, nous avons demandé aux parents ce qui les aidait ou les avait aidés. Les associations, et en particulier l'Unafam (Union nationale des amis et familles de malades psychiques), ont été mentionnées par la grande majorité d'entre eux. Ils apprécient la documentation mise à leur disposition et la possibilité de rencontre avec des experts (psychiatre, assistante sociale, aide juridique). Le service *Écoute Famille* qui offre des plages d'écoute téléphonique par des professionnels est également une ressource reconnue par les familles (3). Enfin les parents apprécient de participer à un groupe de parole. Ces groupes, ouverts, sont particulièrement adaptés à l'évolution de la maladie psychique sur de nombreuses années, voire sur toute une vie.

#### L'AUTONOMIE : UN CONCEPT « BULLDOZER » ?

Comme la « séparation » ou la « demande », l'« autonomie » nous semble relever de ces concepts « bulldozers » très présents en psychiatrie. « Bulldozer » au sens où l'entendait le philosophe Gilles Deleuze qui conseillait souvent à ses contemporains de ne plus recourir aux « gros » concepts unifiants et aveuglants et au dualisme

famille. Par ailleurs, le psychiatre Patrick Chaltiel pointe, fort justement, le risque pour les patients de développer à long terme une dépendance à l'institution. Il considère que, pour l'éviter, il est indispensable que la famille soit associée aux soins dès le début de la prise en charge et qu'elle soit guidée et soutenue, tant à l'intérieur de l'hôpital qu'à l'extérieur (4).

#### CE QUE DISENT LES SOIGNANTS

Nous avons constaté qu'une majorité de soignants, psychiatres, psychologues, infirmiers, aides-soignants, rencontrés au cours de cette enquête, manifeste le désir de mieux accueillir le patient et sa famille et d'apprendre à dialoguer davantage pour résister à la violence hospitalière. Une infirmière, en confiance pendant l'entretien, pointait douloureusement l'absence de respect à l'égard des patients et de leurs proches comme le manquement éthique fragrant. Nombre de témoignages de ces professionnels marquent un décalage avec l'expérience malheureuse de la psychiatrie par les familles. Nous l'expliquons de deux façons :

- l'une des raisons de cet écart, bien connu des sociologues, relève de la distance entre le déclaratif et les pratiques ;
- l'autre raison nous paraît la plus probable :



**En psychiatrie, on n'a pas la gratification des autres services, pas de résultats concrets... Bien travailler avec la famille pour une meilleure prise en charge du patient, ça pourrait être un résultat ! » (Infirmière, CMP)**

jeune sur l'équipe » par la rupture de la confidentialité : « Il/elle est majeur(e). Nous ne pouvons pas vous répondre », ou « Je n'ai rien à vous dire. Je suis tenu au secret médical. »

Alors que les parents soulignent les enjeux de l'information pour les soins : « C'est important qu'il y ait une bonne communication... car le risque qu'il y a, enfin notre fille est comme ça, c'est qu'il n'y ait pas d'entente entre le corps médical et nous, pour que les soins échouent ! D'où l'importance d'une bonne cohésion ! » (Mère, JF 18 ans, troubles du comportement alimentaire), ils souhaitent aussi que le service hospitalier pense davantage à les informer des soutiens associatifs disponibles.

sommaire ininterrogé. Il préférerait, aux monovalences totalisantes, une logique plurielle, une analyse multifocale. De fait, l'irruption de la maladie psychiatrique vient mettre en péril le processus d'autonomisation en cours chez le jeune adulte (études interrompues, parfois abandonnées, contrat de travail rompu, avenir compromis...). Les parents se demandent si ce temps de grande fragilité induite par les troubles psychiatriques est le meilleur moment pour « couper le cordon ». Ils savent aussi que, dans la plupart des cas, le jeune reviendra chez eux à sa sortie de l'hôpital. Il peut donc sembler dangereux de mettre le jeune adulte en situation de choisir entre l'équipe qui le soigne et sa

les professionnels qui ont accepté le principe de notre rencontre appartiennent à une minorité « éclairée », consciente de la souffrance des parents et de la nécessité de réfléchir aux modalités de l'accueil et à l'éthique de l'hospitalité à l'égard des familles. Nous pouvons restituer ici la richesse de leur analyse et l'inventivité de leurs pratiques.

« La famille en situation de crise, face à cette décompensation psychique, c'est une espèce de tsunami, une déferlante de désordre, parfois d'agressivité, d'angoisses massives. Les soignants ont donc peur de cet envahissement et vont avoir tendance à faire comme aux urgences : séparer le patient de la famille, se concentrant sur



le patient sans soigner tout le monde. Or, dans les urgences psychiatriques, on ne comprend rien si on n'a pas un regard global. Les urgences psy sont rarement un état d'urgence vitale objectif mais souvent un vécu intersubjectif d'urgence. Il faut le déconstruire pour pouvoir mieux évaluer les troubles psychiques mais aussi le contexte. Moi je préconise l'accueil contextuel : ne pas séparer le patient de son environnement, ce qui est difficile... Mais quand vous avez une vague devant vous, si vous essayez de l'affronter de face vous vous faites renverser. Il y a une façon de baisser la tête, de laisser la vague passer et de se relever, et la famille voit qu'on est toujours là. Si on accepte cette espèce de déferlante, qui n'est pas pathologique en soi, si on trouve souvent les gens "très fous" dans ces moments-là, après, il y a une énorme confiance qui s'instaure très vite. Ce groupe qui a été conçu comme ça, pour accueillir cette violence et cette angoisse aiguës, on voit que s'il supporte ça, les parents se disent qu'ils peuvent supporter aussi. » (Psychiatre Secteur).

« Dès qu'ils franchissent la porte du service, je vais les accueillir. Je les salue en leur donnant une poignée de main, un sourire, bien sûr, en me présentant toujours, et je leur demande leur nom pour ne pas l'écorcher. L'accueil, ça commence sur le seuil de la porte. » (Aide-soignante, Service accueil Orientation).

#### • Les manquements éthiques

« Il manque du temps pour s'occuper des familles. Même si en tant qu'infirmières nous sommes très proches d'elles, je trouve qu'elles sont très mal accueillies, en psychiatrie plus qu'ailleurs. Peut-être parce qu'on y a encore plus l'impression du pouvoir sur l'autre. On ne prend pas en compte l'essence même de la personne, "puisque c'est un patient psy, on s'en fout !" Ce sont des choses que je vois dans les services. C'est parfois terrible. Pour la famille, le patient et même pour le soignant. Il faut que les médecins prennent le temps d'expliquer aux personnes pourquoi on met les patients en pyjama, pourquoi ils n'ont pas le droit de visite ou de téléphone. Et même réfléchir à l'utilité en général de ces pratiques. Des fois c'est nécessaire, mais pas tout le temps. Il faut expliquer... C'est tout ça qui fait que le patient va être bien mieux à la maison, si la famille comprend la pathologie. Des fois, il y a des dénis, mais beaucoup de familles arrivent à comprendre si on en parle. C'est la famille

qui va s'en occuper à la maison, ça n'est pas nous ! On a besoin de la famille pour travailler avec le malade car c'est elle qui donne le traitement, c'est elle qui l'accompagne. » (Infirmière Secteur).

« Pendant longtemps, dans l'esprit des soignants, la psychiatrie c'était tranquille car "on n'y fait rien" ! Cette représentation, encore tenace, est en train de changer, enfin j'espère. C'est au soignant de trouver pourquoi il fait ce métier. La psychiatrie, c'est très dur et il y a très peu de services qui ont une réflexion sur les prises en charge. La souffrance du proche, ça compte ! Les parents ne viennent pas facilement nous parler des difficultés avec leurs enfants par exemple. Ça n'est pas assez pris en compte. Il y a des soignants qui sont démotivés par cette impossibilité d'avoir une réflexion, et puis d'autres qui sont de toute façon dans un irrespect de l'autre. Ce qui me gêne par-dessus tout, c'est le pouvoir qu'exercent certains soignants sur ces patients-là. Des patients qui se retrouvent souvent en position d'infériorité, sans répondre si on leur parle mal. En psychiatrie, on n'a pas la gratification des autres services, pas de résultats concrets. Bien travailler avec la famille pour une meilleure prise en charge du patient, ça pourrait être un résultat ! » (Infirmière CMP).

Cette froideur et cette distance des professionnels ressenties par les parents de façon récurrente sont confirmées par les témoignages infirmiers. Si les parents des jeunes patients ne comprennent pas cette « absence d'humanité » des soignants, notre expérience de formatrices auprès d'équipes hospitalières nous conduit à interpréter cette posture comme une souffrance éthique des professionnels en psychiatrie qui s'apparenterait à une sécheresse émotionnelle (5).

La psychiatrie expose en effet les soignants à de multiples émotions, souvent censurées et peu travaillées en équipe. La capacité maintenue à s'émouvoir de la souffrance d'autrui apparaît pourtant comme le garant de la sollicitude des soignants, de leur accessibilité et de leur « humanité ». Il est important de leur faire savoir, lors de formations (initiales et continues), que la « froideur » n'assure pas l'intégrité relationnelle, qu'elle n'est pas indispensable à la disponibilité égale pour tous et à toute heure. Ce détachement, enfin, n'est pas une condition *sine qua non* de l'équilibre psychologique personnel et collectif, une mesure protectrice contre l'épuisement professionnel bien identifié aujourd'hui (6).

Considérer cette mise sous contrôle des affects et ce culte de la distance, de l'isolement, comme des évidences non questionnables comportent des risques :

- légitimer à tort des procédures d'évitement excessives mises en place pour échapper à des émotions inévitables dans la rencontre sincère ;

- engendrer une technicisation des rapports ou une fuite réelle, ce qui accentue encore la détresse et la solitude des jeunes patients et de leurs parents.

Érigée comme seule pratique déontologique, cette mise à distance risque de limiter le champ de l'expression personnelle des relations et d'alimenter une culpabilisation déplacée, fondée sur la simplification (sécurisante pour tous) d'une conduite réductrice et normative. Ce détachement fait souffrir de toutes parts. La souffrance éthique des professionnels en psychiatrie devrait donc mobiliser davantage les directions d'établissement, les représentants des salariés, les pouvoirs publics comme les organismes de formation. Les conduites anti-relationnelles, l'occultation des affects qui traversent les professionnels face à l'intense souffrance psychique, sont des occasions manquées de se révéler et de révéler à autrui la nature fondamentale de la relation de soins, rencontre de deux vulnérabilités dont le langage commun peut être celui des émotions, dans son dépouillement de paroles et de conventions.

## POUR CONCLURE

Ce qui semble avoir si cruellement manqué aux parents qui nous ont confié leurs souffrances, mérite, paradoxalement, d'être déployé et enseigné à ceux qui se considèrent pourtant comme des professionnels de l'écoute et de la relation. Pour cela, nous proposons de partir du savoir

expérientiel des parents et de leur désarroi face aux conditions d'échange qui leur ont été réservées afin de réinterroger les obstacles et les difficultés d'un bon accueil et d'une bonne écoute des soignants.

Pour les parents, comme pour les professionnels, parler, c'est coder les éléments de l'expérience, mettre des mots sur des affects. C'est donner à entendre et à voir à d'autres, dans le miroir des mots, ce qui se meut au plus profond de soi. C'est prendre le risque réciproque de se livrer au regard de l'autre. C'est, en quelque sorte, avec plus d'inconfort pour le parent que pour le professionnel, se mettre à nu et exposer son être dans le désir d'être reconnu. Parler, c'est aussi courir le plus périlleux des dangers : celui d'être nié, détruit, annihilé... comme ont pu le ressentir nombre de parents qui avaient beaucoup espéré de ce secours, de cette rencontre avec les soignants. Avec cette démarche d'aller enfin vers l'hôpital, le centre de consultations ou le cabinet du médecin (après plusieurs années d'appréhension parfois), ils avaient nourri l'espoir d'être reconnus, nommés et confirmés dans leur appartenance humaine, alors que ce sentiment vacillait avec la multiplication des crises et des épisodes dépressifs de leur enfant.

C'est dans l'écart creusé par cette « non-rencontre » que s'éprouve à nouveau pour eux une infinie solitude. Ils ont fait de redoutables constats : « *l'autre dont j'attendais du secours n'a pas su comprendre* », « *est-ce seulement compréhensible par d'autres ?* », « *il n'est plus possible de communiquer mon désarroi, d'être entendu dans ma détresse* ». C'est pourquoi un certain nombre des pères et mères rencontrés a choisi de se taire, de ne plus se rendre aux entretiens familiaux, par exemple... C'est bien sûr cette

déception qui fait naître en eux la rancœur ou la colère. Ne pas pouvoir dire ce qu'ils portent de plus essentiel – la folie de leur enfant – et le non-sens dans lequel toute la famille s'engouffre, ou pire encore, connaître l'affront ne pas être crus. C'est pourquoi, par la brève présentation des résultats de cette étude, nous plaidons, pour que soit offert à ces parents perdus, mais demandeurs, un espace d'accueil pour dire et être entendus. Ouvrir un tel espace ne peut se faire de manière sauvage ou reposer sur la bonne volonté ou les prédispositions favorables de tel ou tel dans l'équipe mais nécessite une organisation, un projet (7). Cela implique aussi qu'on pense l'accueil des familles, tout autant que celui des patients. En considérant qu'ils peuvent être différents.

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

2- Rapport disponible sur [www.croixmarine.com](http://www.croixmarine.com)

3- Service Écoute-Famille de l'Unafam : Tél. : 01 42 63 03 03

4- cf. sur cette question : « *Famille et psychiatrie* », Interview de Patrick Chaltiel par Karen Akoka, France Culture, mai 2005.

5- Cf. Pierre Canouï, « *La souffrance des soignants* », Médecine et Hygiène, 2003, n°32.

6- Ibid.

7- Nous proposerons en mai 2011, grâce à la Fondation de France et l'association ARPSYDEMIO, une formation de soignants-formateurs sur le thème : « *Accueillir et entendre les familles de jeunes patients en psychiatrie* », qui se déroulera à Marseille sous la direction du Dr Dolorès Torrès et du Pr Marcel Rufo. Contacter : [www.arpsydemio.net](http://www.arpsydemio.net)

**Résumé :** Constatant que peu de travaux évoquent ce qu'éprouvent les parents lors de la prise en charge de leurs grands adolescents ou jeunes majeurs aux urgences psychiatriques et lors des hospitalisations en secteur psychiatrique, fermé ou ouvert, deux chercheuses ont mené en France une étude qualitative et multicentrique. Elles se sont intéressées au vécu des parents concernés et au témoignage de soignants sur les spécificités de l'accueil et de la place des parents à cet âge de la vie. C'est autant la parole des parents d'usagers que la réflexion des professionnels sur l'accueil des familles qui sont présentées ici autour de quelques points forts : la radicalité de la solitude et l'ampleur du désarroi chez les parents ; les dogmes de la séparation, de l'enfermement et de l'autonomie revisités par des soignants « éclairés » ; les interrogations éthiques provoquées par la non-rencontre et l'absence d'hospitalité ; la nécessité d'un lieu d'écoute et d'accueil à inventer. La famille ne pouvant offrir un environnement favorable que si elle est accueillie, informée, soutenue, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, de façon régulière et durable, dès le début de la maladie psychique.

**Mots-clés :** Accueil – Annonce du diagnostic – Distance thérapeutique – Hospitalisation psychiatrique – Jeune adulte – Parent de malade mental – Relation soignant/famille – Solitude – Souffrance psychique – Vécu.