



Que vivent, que pensent les familles avec un proche atteint de troubles psychiques graves ?

Enquête : les premiers résultats d'une consultation conjointe Unafam-Cermes 3

Soutenu financièrement par une subvention de la région Île-de-France dans le cadre des Partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (Picri), un projet de recherche est actuellement mené en collaboration étroite entre des chercheurs du Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale et société (Cermes-3) et l'Unafam (Union nationale des amis et familles des malades et handicapés psychiques). Un questionnaire a été élaboré en commun en 2011 et soumis à l'ensemble des adhérents de l'Unafam. Ce projet vise d'une part à mieux comprendre et prendre la mesure des difficultés et souffrances auxquelles font face ces familles dans l'accompagnement de leur proche souffrant de troubles psychiques, et d'autre part à analyser leurs attentes, préoccupations et perspectives. Par là, il veut contribuer à donner une visibilité sociale aux besoins exprimés pour en permettre une meilleure prise en considération et participer à l'amélioration des conditions de

vie des personnes souffrant de handicap psychique. Mais en cette année où l'on fête cinquante ans d'engagement des familles de l'Unafam, ce travail est aussi l'occasion de confronter ces données à celles recueillies dans des conditions similaires vingt ans auparavant qui ont été présentées lors du 25^e congrès à Bourges et publiées dans le Bulletin de liaison trimestriel, en 1992, puis dans un ouvrage paru en 1995 aux éditions de l'Inserm¹.

Qui répond et pour qui ? Majoritairement une dyade « parent-enfants adultes ».

Ce sont 4038 personnes qui ont répondu à l'enquête de 2011 (1844 en 1991) : 3414 adhérents (85 %) ², 142 sympathisants, 9 professionnels et 363 membres de la famille d'un adhérent (9 %), dont une forte majorité de femmes (71 %). Dans 80 % des cas, ce sont des parents, en général la mère, dont un enfant est malade et, dans 8,7 % des cas, un frère ou une sœur. Conjoints ou enfants d'une personne malade ne représentent respectivement que 2,5 % et 4,8 % des répondants. Cette répartition est cohérente avec le constat que 82 % d'entre eux ont plus de 55 ans, dont 15 % plus de 75 ans ; que 62 % sont retraités pour 28 % qui ont une activité

professionnelle. L'expérience de la maladie qu'ils décrivent concerne en conséquence très majoritairement un au moins de leurs enfants, plus rarement leur fratrie, et exceptionnellement un conjoint ou un parent ; soit une population largement masculine (70 %), célibataire (83 %), ayant moins souvent des enfants (12 %), dont l'âge moyen est de 38 ans et demi et souffrant essentiellement de schizophrénie (57,4 %) mais aussi, quoiqu'en moins grande proportion, de troubles bipolaires (14,6 %). La première de ces deux pathologies concerne plus souvent des hommes plutôt jeunes tandis que la seconde touche proportionnellement plus de femmes et des hommes un peu plus âgés. Les diagnostics de psychoses paranoïaques, de névroses ou encore de dépression grave ne représentent, chacun, que moins de 5 % des cas. Les résultats de ce tableau restent très proches de ceux constatés vingt ans plus tôt, à l'exception d'un faible accroissement des troubles bipolaires (+ 3 %).

Les premiers signes de schizophrénie se sont manifestés en moyenne autour de 19 ans et à presque 22 ans quand il s'agissait de troubles bipolaires, donc à l'entrée dans l'âge adulte alors que beaucoup habitaient encore chez leurs parents. La quasi-totalité des personnes (90 %) a fait au moins un séjour en hôpital spécialisé, très majoritairement public, et 72 % plusieurs ; pour 73 %, la première hospitalisation a eu lieu avant l'âge de 25 ans. 71 % ont connu soit des situations de crise avec recours à la force publique (35 %), de violence (44 %), soit fait une ou plusieurs tentatives de suicide (36,6 %). Au jour de

¹ *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile.* Martine Bungener, Éditions de l'Inserm, 1995, collection Questions en santé publique. Préface de Geneviève Laroque.

² Soit un adhérent sur quatre (25%) qui a répondu à l'enquête et que nous remercions vivement. En effet, le nombre d'adhérents et leur proportion sont ainsi garants d'une certaine représentativité et de la diversité des points de vue recueillis.

l'enquête, un quart est hospitalisé ou traité en hôpital de jour et près de 88 % vivent avec un traitement médicamenteux. Ces données témoignent du niveau des troubles ressentis et décrits. Elles montrent également que, malgré une réduction significative du nombre de lits de psychiatrie au cours des vingt dernières années, le séjour dans un hôpital spécialisé demeure un passage inéluctable dans la trajectoire de maladie et façonne l'expérience de tous, les malades comme leurs proches.

Les chiffres le confirment aussi, la précocité de la survenue des troubles vient inévitablement perturber le cours des études, la probabilité d'atteindre le niveau du baccalauréat étant significativement réduite lorsque l'âge déclaré pour les premiers troubles se situe entre 15 et 20 ans. Ainsi, dans cette population souffrant de troubles psychiques graves, un tiers a un niveau d'études inférieur au bac, 26 % l'ont juste atteint, 10 % possèdent un diplôme de technicien (BTST/DUT) et plus d'un quart a toutefois fait des études supérieures. Mais même s'il est indiqué que 43 % ont eu au cours de leur vie, au moins une fois, une activité professionnelle en milieu ordinaire, seul un peu plus d'un sur cinq (21,6 %) a, au jour de l'enquête, une activité professionnelle, qualifiée de régulière pour 31 %, et à plein-temps pour 41 %, ce que confirme le fait qu'un salaire figure parmi les revenus de seulement 15 %. Là encore, on ne décèle pas de différence notable, à vingt ans de distance.

Vivre proche ou éloigné : un enjeu d'autonomie

Quand la cohabitation recule...

Pour deux tiers (66 %) des répondants à l'enquête, aucune cohabitation avec une personne malade n'est déclarée, hormis très occasionnellement. En effet, 46 % d'entre elles vivent habituellement de façon indépendante, pourcentage auquel s'ajoutent 6,6 % qui partagent leur vie entre leur logement personnel et des séjours de longue durée en hébergement social ou hospitalier. Et 10,5 % vivent habituellement dans des structures d'hébergement sociales ou médicosociales.

Aujourd'hui, considérez-vous que, vis-à-vis de vous, votre proche malade est habituellement dans une relation de :				
v53 relation du proche malade	Fréquence	%	Fréquence cumulée	% cumulé
1 dépendance	604	14,96	604	14,96
2 autonomie relative	1414	35,02	2018	49,98
3 proximité sans implication	623	15,43	2641	65,40
4 relation à distance	981	24,29	3622	89,70
5 en dehors	194	4,80	3816	94,50
6 non réponse	222	5,50	4038	100,00

En revanche, 21,7 % des répondants déclarent vivre de façon continue avec la personne malade, dans le même logement, ce qui, pour la plupart (17,5 %), permet aussi de décrire la situation de vie du malade comme vivant habituellement chez quelqu'un, le plus souvent chez ses parents. Néanmoins, la vie des 4 % restant est plutôt définie comme partagée entre cette cohabitation et des séjours de longue durée en hébergement social ou hospitalier.

Enfin, 8,9 % des répondants évoquent une cohabitation non constante mais régulière. Cette qualification concerne environ 5,3 % de malades dont la vie se partage régulièrement entre un logement indépendant et le logement d'un membre de leur famille, et une part des 10,3 % de malades dont les lieux de vie sont, au moins au jour de l'enquête, multiples et mal identifiés, voire définis comme SDF ou inconnus.

Remarquons ici que 74 % seulement des personnes malades ont un lieu de vie unique (quel qu'il soit), qu'une vie habituellement partagée entre le milieu ordinaire (chez soi ou chez quelqu'un) et un milieu institutionnel est décrite au total pour 427 malades, soit 11 %, mais aussi que 22 % des situations de vie évoquées sont qualifiées de temporaires et que 26 % des malades ont connu antérieurement des périodes d'errance pendant lesquelles leur famille ne savait pas où ils se trouvaient. Par ailleurs, 3,6 % questionnaires sont restés sans réponse à cette question sur la cohabitation.

La réduction de l'ampleur de la vie en cohabitation familiale marque l'évolution majeure survenue en vingt ans pour les familles. En 1991, elle était évoquée dans 42 % des réponses reçues contre 26,8 % en 2011, rassemblant 17,5 % de situations de cohabitation constante et 9,3 % en alternance avec un autre lieu de vie.

Mais ne pas cohabiter ne veut pas nécessairement dire vivre autonome.

Une partition en trois tiers permet de décrire la proximité géographique entre les dyades « répondant à l'enquête - personne malade ». Un premier tiers de vivant à proximité rassemble les dyades qui cohabitent et celles qui sans cohabiter habitent dans le même quartier, voire dans le même immeuble. Un second tiers regroupe celles qui sont localisées dans la même ville ou commune tandis qu'on dénombre dans un dernier tiers celles qui vivent plus éloignées.

Dans ce triple contexte, l'appréciation de la relation de proximité du répondant et de la personne malade oppose des situations où une proximité existe quelle qu'en soit la qualification plus précise, à celles où il n'y en a pas ou plus. (Cf. tableau ci-dessus.)

C'est ainsi la formulation de « relation à distance » qui a été choisie par près d'un quart des répondants, 5 % supplémentaires caractérisent la relation avec leur proche « d'en dehors » d'un besoin d'intervention, voire de leur vie. Lorsqu'une relation de proximité existe,

ce qui est rapporté par 65 % des répondants, elle est majoritairement (35 %) définie comme répondant à une « autonomie de vie relative », c'est-à-dire partielle, de la personne malade et nécessitant de ce fait une intervention adaptée de la part de ses proches. Dans 15 % des cas, c'est une situation de « dépendance » importante du malade qu'évoque le proche alors que dans une proportion similaire (15,4 %), la relation sera qualifiée de proche mais sans que le répondant ait besoin de s'impliquer dans la vie quotidienne. Par comparaison, un accompagnement médicosocial n'est mis en place qu'auprès de 14,7 % des personnes malades.

L'implication du répondant semble ainsi requise de façon plus ou moins importante dans la moitié des situations décrites dans les questionnaires. Se partageant elle-même quasiment pour moitié soit en situation de cohabitation (environ un quart), soit de proximité de quartier ou de commune (environ un autre quart), l'implication décrite par le répondant y est quotidienne ou presque dans le premier cas (repas, hygiène, prises de médicament, soutien de vie), oscillant entre presque quotidienne et plusieurs heures par semaine dans le second. Ce sont également des démarches administratives ou financières à accomplir (62,6 %), la gestion financière à suivre (45,6 %) qui inclut souvent l'apport d'une aide financière directe, voire exercer une mesure de tutelle. Y est soumis un tiers des malades, un quart de ces mesures est confié au répondant et 16 % à un autre membre de la famille. Mais en cas de besoin, plus de la moitié des répondants affirment qu'il ne leur sera pas facile de se faire alors remplacer dans leurs tâches de soutien même si on trouve à côté des malades et de leurs familles des amis qui s'investissent aussi ainsi que des professionnels. À noter cependant que, dans 37 % des cas, un autre membre de la famille habite également à proximité de la personne malade.

Mais, au-delà de cette implication matérielle et administrative, ce qu'exprime une forte majorité des répondants ce sont les préoccupations et le souci affectif du malade qui sont décrits comme permanents par la moi-

tié d'entre eux, comme très importants à certains moments pour 36 % de plus, intenses, mais limités aux moments de crise pour 6 % supplémentaires, ce qui conduit en définitive seul 1 % à affirmer ne jamais être fortement préoccupés par la situation du malade (avec 5,8% de non réponse). Leurs préoccupations ne se limitent en outre pas à la seule situation du malade, mais s'étendent aux conséquences que celle-ci peut avoir pour d'autres membres de la famille : en premier lieu sa fratrie (55 %) puisque les répondants sont très majoritairement un des parents, et surtout les mères ; mais aussi les conjoints (30 %) ou encore très souvent les enfants du malade lorsqu'il en a (9,4 % sur 12 %, soit plus des trois quarts). Pour 80 % des répondants la maladie a, ou a eu, un impact sur l'ensemble de la famille.

Au final, la perception des répondants sur la situation globale de vie du malade auprès de ses proches, se décline de la façon suivante :

- Dans 40 % des cas, la proximité est perçue comme « maîtrisée » : le malade est largement pris en charge par sa famille mais sans que cela n'entraîne de conséquences incontrôlées ; une adaptation réciproque a été trouvée au moins temporairement.
- Dans 20,73 % des cas, la vie du malade se déroule en dehors de sa famille même si les liens notamment affectifs sont maintenus, car le malade dispose d'aides et de relais externes ; ce pourcentage n'est plus que de 13,7 % quand il s'agit du conjoint, le mariage semblant induire, le temps qu'il dure, une fonction implicite de soutien, donc imposée.
- Dans 18,3 % des cas, la proximité de vie avec le malade est perçue comme « imposée », ressentie comme une forte contrainte et apparaît mal vécue par la famille ; la proportion atteint alors 24,5 % quand c'est un conjoint qui a répondu ;
- 4% des malades n'ont « plus de contact » avec leur famille ; mais en cas de personnes ayant été mariées, ce sont 8,8 % des ex-conjoints qui n'ont alors plus aucun contact.

Cette déclinaison marque également un changement notable avec les

réponses recueillies il y a vingt ans même si des analyses complémentaires sont nécessaires pour affiner la comparaison. Rappelons à grands traits que la situation d'une « relation imposée », notamment au travers d'une cohabitation non souhaitée, était décrite dans 40 % des cas, soit dans une proportion plus que doublée, qu'un tiers se caractérisait par une « relation maîtrisée », avec une autonomie relative, et que la vie « hors de la famille », se superposait souvent à une vie en institution.

Un constant souci de l'autre et ses conséquences

Sur dix-sept propositions du questionnaire, les cinq difficultés le plus souvent citées en premier par les répondants, sont :

- la peur de l'avenir : 25,83 %,
- l'imprévisibilité constante de la situation créée par la maladie : 20 %,
- l'absence de perspective pour l'avenir : 15,95 %,
- l'absence de solution adaptée à la situation : 14,61 %,
- la peur par anticipation d'une crise : 14,26 %.

S'y rajoute ensuite l'ampleur de la charge psychologique et affective de la situation. En effet, les conditions de vie, les aléas liés aux trajectoires de maladie, ce souci du malade et d'autres membres de la famille proche ne sont pas sans retentissement sur la vie des répondants, dont on l'a dit la moyenne d'âge est plutôt élevée. On ne s'étonne pas de ce que 72,7 % déplorent des conséquences néfastes sur leur état de santé, 49 % et 35,6 % voyant respectivement un médecin ou un psychologue pour cette raison (soit 65,4 % au total) ; que 42,6 % déclarent souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ou durable et qu'une proportion équivalente décrit son état de santé comme moyen ou mauvais, voire très mauvais (1 %). Ils ne sont que 8 % à le qualifier de très bon. 30,2 % prennent actuellement des tranquillisants, antidépresseurs ou des médicaments pour dormir et 36,6 % participent à des groupes de parole ou recherchent des soutiens de ce type. Mais ce sont d'abord la cohésion familiale (48,7 %) et l'activité

Selon vous, entre les trois situations suivantes, laquelle serait préférable ?				
v92 situation préférable	Fréquence	%	Fréquence cumulée	% cumulé
1 malade à charge de la famille	713	17,66	713	17,66
2 malade avec les relais médico-sociaux	2583	63,97	3296	81,62
3 famille sans rôle de prise en charge	248	6,14	3544	87,77
4 aucune	87	2,15	3631	89,92
5 non réponse	407	10,08	4038	100,00

professionnelle (42,6 %) ainsi que l'activité associative (39,1 %) qui, pour les répondants, aident le mieux à faire face.

Quelles aspirations ? Quels rôles pour les familles ?

Face à la situation qu'ils vivent tous depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies, les répondants décrivent le rôle qu'ils tiennent auprès du malade à partir de quatre dimensions principales classées en ordre décroissant :

- le soutien affectif est mis en avant par 70,5 % d'entre eux et même par 75 % si le malade est un de ses enfants et que le répondant a plus de 64 ans ;
- la fonction dite de veilleur inquiet, telle que proposée par l'Unafam, est reprise par 50,6 % des répondants et plus particulièrement par 65,5 % de ceux qui ont moins de 45 ans et un enfant malade ;
- une tâche définie comme stimulant d'activité est évoquée par 29 % des répondants ;
- une fonction qualifiée de briseur d'isolement est proposée par 27 % de répondants et 31 % des moins de 45 ans ayant un enfant malade.

Réinterrogés pour savoir ce que serait le rôle qu'ils souhaiteraient avoir s'ils pouvaient en décider, trois de ces dimensions recueillent un nombre significativement accru de réponses positives : celle de soutien affectif atteint 84,45 % des réponses positives ; de briseur d'isolement, 46,4 % ; d'incitateur d'activité, 40,5 %. Disparaît de ce « palmarès » la fonction de veilleur inquiet, très présente dans leur rôle

actuel, au profit pour 51,3 % des répondants, d'une fonction de pourvoyeur d'aide ponctuelle et ciblée en cas de nécessité. C'est donc la position permanente d'inquiétude pour le présent et l'avenir, que recouvre la notion de veilleur inquiet qui est ainsi rejetée au profit de celle, qu'on retrouve dévolue à la majorité des familles contemporaines (non confrontées à la maladie psychique) de recours face aux aléas de la vie, comme le montrent différents travaux sociologiques. Sont également rejetées avec détermination comme n'étant pas de leur ressort, les fonctions de soignants profanes ou d'auxiliaires de vie ! Ce sont alors bien les contours d'une nouvelle répartition des rôles avec les professionnels du secteur médicosocial, évitant aux malades de se retrouver à la charge de leur famille, qui se trouvent ainsi esquissés et jugés souhaitables. (Cf. tableau.)

Pour y parvenir, ce que souhaitent les répondants serait en premier lieu des mesures en direction des personnes malades, à savoir :

- une meilleure continuité des soins et de l'accompagnement social pour 32,3 % ;
- une réponse efficace aux appels des familles en cas de crise pour 22 % ;
- disposer de logements ou de structures d'hébergement adapté pour 21 % ;
- l'existence d'une offre d'activité adaptée pour 21 %.

La première demande spécifique aux familles, une meilleure écoute des familles, n'est exprimée que par 12,9 % des répondants.

Pour conclure

La confrontation des données recueillies à 20 ans d'intervalle révèle un mouvement général de décharge des familles de l'aide quotidienne à la vie en milieu ordinaire des personnes souffrant de troubles psychiques, déjà entamé, notamment par un processus de décohabitation. Des lieux d'hébergement et d'accueil, de soutien au quotidien, permettent dorénavant à une proportion accrue de patients de disposer d'un logement autonome. L'implication des familles reste néanmoins encore importante et, de nombreuses voix s'élèvent pour que ce mouvement de décharge se poursuive. Mais il ne s'agit pas pour autant, pour elles, de désertier et de se distancier. Les représentations et aspirations de ce que doivent être les rôles et tâches des familles se sont simultanément affirmées et précisées, accordant une place primordiale aux aspects affectifs et d'ouverture en réponse au repli sur soi qu'induit la maladie, sans omettre de maintenir une forte disponibilité d'interventions ponctuelles si besoin.

■ Martine Bungener
Économiste, sociologue, directeur
de recherche CNRS

■ Lise Demagny

■ Nicolas Henckes

Avec la collaboration de
■ Dominique Mahut