

2. L'enquête

2-1. Les conditions de l'entretien

J'ai choisi l'entretien comme outil d'enquête car la souffrance, thème principal de mon Travail de Fin d'Etudes mobilise beaucoup d'émotion qui nécessite présence, écoute et soutien.

Et surtout, j'avais très envie de rencontrer des familles.

J'ai fait ma demande d'entretien à une représentante de l'Union Nationale des Amis et FAMilles de malades psychiques (UNAFAM), qui m'a proposé de contacter des parents intéressés par le thème de mon Travail de Fin d'Etude.

Trois femmes ont accepté de répondre à mon enquête.

Nous nous sommes retrouvées toutes les 4 dans une petite salle de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers d'Auxerre.

Elles se connaissaient déjà car elles font toutes 3 partie de l'UNAFAM, elles y tiennent une place active,

Elles m'ont alors fait part de leur désir d'être ensemble pendant les entretiens.

Mme C avait préparé une lettre, qu'elle m'a remise en début d'entretien et dont j'ai pris connaissance après leur départ.¹¹

Je me retrouvais face à ces 3 femmes que j'ai découvertes emplies de véracité, d'ouverture et dotées d'une grande humilité.

Je leur demandais si elles aimeraient avoir une grille d'entretien chacune, sous les yeux, ce qu'elles ont apprécié.

Les entretiens se sont passés dans le calme et l'émotion, qu'elles surmontaient pour m'aider à comprendre leur vécu et pour me donner les armes de me battre à leurs côtés, plus tard, en tant que professionnelle.

Par souci d'anonymat et parce que ça ne me semble pas essentiel à la compréhension et l'analyse des entretiens, je choisis de ne pas communiquer de déterminants sociaux.

2-2. La synthèse des entretiens

Voici la synthèse de l'intégralité des entretiens.

J'ai fait le choix d'y inclure les propos des mères interrogées quand ceux-ci me paraissaient suffisamment explicites et forts émotionnellement.

1-Selon vous, depuis combien de temps votre proche souffre-t-il de schizophrénie ?

Mme A : 25 ans.

Mme B : 13 ans.

Mme C : 6 ans.

¹¹ Annexe IV.

2-A quel moment vous a-t-on annoncé le diagnostic ? Dans quelles circonstances ?

Mme A : un psychiatre-consultant de l'UNAFAM a posé les mots il y a 4 ans.

Mme B : a pu entendre le diagnostic il y a 4 ans mais le diagnostic avait été posé 7 ans auparavant par un médecin proche de la famille.

Mme C : a demandé le diagnostic il y a 4 ans environ, lors d'une hospitalisation d'office.

3-Quel a été votre sentiment à l'annonce du diagnostic de schizophrénie de votre proche et quelles ont été vos réactions ?

Mme A : a eu l'impression qu'on lui versait un seau d'eau sur la tête, il lui était alors impossible de parler, elle a pleuré puis a ressenti un soulagement, de la compréhension et a porté un regard différent sur son enfant.

Mme B : n'y a pas cru, elle était effondrée mais elle s'est sentie ensuite « contente » de savoir. Son mari n'est pas persuadé de la véracité du diagnostic.

Ils se sont renvoyés la faute l'un sur l'autre.

Mme C : était à bout mais s'en doutait, elle est partie 3 mois chez sa sœur dans le Sud et a divorcé de son mari.

4-Comment qualifieriez-vous les sentiments que vous éprouviez avant l'annonce du diagnostic et comment réagissait votre entourage ?

Mme A : ressentait de la colère, se bagarrait avec son fils, avait fini par l'envoyer en pension.

Elle est en conflit avec la famille ; celle-ci estimait que c'était un problème d'éducation.

Mme B : pensait que son fils vivait une crise d'adolescence difficile, qu'il avait de mauvaises fréquentations, que c'était du à la prise de toxiques (alcool, drogue), elle vivait dans l'incompréhension.

Elle a fait du tri dans les amis, elle a connu les reproches.

Elle trouve du réconfort auprès de son mari, ils mènent le combat à 2.

Mme C : avait l'impression de devenir folle, était épuisée par les allers-retours, avait la sensation d'être seule à voir le délire de son fils, elle avait envie de le suivre dans son délire pour garder le contact, la communication mais ressentait le besoin de rester dans la réalité par peur de la folie et pour l'aider.

5-Aujourd'hui, quels sentiments éprouvez-vous ?

Mme A : ressent de la tristesse mais elle a envie de penser à elle.

Mme B : est triste de le voir souffrir.

Mme C : sait que son fils se sent bien quand il vient la voir et ça lui suffit mais quelque chose est cassé.

6-Quel regard portez-vous, aujourd'hui, sur votre proche atteint de schizophrénie ?

Mme A : comprend la maladie mais a encore des difficultés à supporter l'éducation donnée par son fils à son petit-fils.

Mme B : le laisse venir quand il veut.

Mme C : éprouve de la difficulté à se détacher de lui mais elle s'oblige à opérer la rupture pour la survie de tous.

7-A quoi avez-vous dû renoncer et qu'en est-il né ?

Mme A : est déçue que son fils n'ait pas de vie affective ; elle n'avait aucune attente professionnelle.

Mme B : souffre du manque de vie sociale, de vie affective, de la solitude de son fils qui voulait être pâtissier-chocolatier, métier auquel il a dû renoncer.

Mme C : voulait tout pourvu qu'il ne souffre pas.

Elle a fait le deuil d'avoir un jour des petits-enfants.

Elle prend les bonnes choses, les petits plaisirs du quotidien.

8-Avez-vous été accompagné ? Par qui ? Comment ? Qu'en pensez-vous ?

Mme A : n'a bénéficié d'aucun accompagnement mis à part le médecin de famille.

Mme B : n'a bénéficié d'aucun accompagnement.

Psychiatres, psychologues et infirmiers ont fait grandir la culpabilité.

Mme C : n'a bénéficié d'aucun accompagnement.

Elle a eu le sentiment de devoir tout faire seule.

9-Pour vous, qu'est-ce qui est primordial dans l'accompagnement des familles ?

Mme A : aimerait pouvoir parler librement, trouver de la compréhension, demande un service d'urgence pendant les crises, à domicile, qui éviterait de mettre en place une hospitalisation d'un tiers qui représente beaucoup de culpabilité et une incompréhension de l'enfant.

Mme B : aimerait comprendre la maladie, trouver du réconfort pour ne plus se sentir seule, arrêter de penser que seul son fils est comme ça.

Elle pense qu'il faudrait avoir une relation suivie à long terme avec les soignants.

Mme C : aimerait que des liens se créent avec les soignants pour aller vers l'après-hospitalisation.

Elle propose la formation de groupes de parole de parents avec des infirmiers formés spécialement.

2-3. L'analyse des entretiens

Ces 3 mères de patients souffrant de schizophrénie ont déjà du recul par rapport au diagnostic, 4 ans environ.

Leurs sentiments avant et à l'annonce du diagnostic sont différents et rejoignent ceux décrits dans les ouvrages que j'ai consultés. Mais elles ont en commun ce sentiment de soulagement de savoir ce dont souffre leur enfant.

Elles ont du faire face à la même incompréhension de leur entourage, se battre pour finalement s'isoler, et affronter seules, ou avec leur époux, la réalité de la maladie.

Aujourd'hui, le sentiment qu'elles expriment d'une seule voix, c'est la tristesse de voir leur enfant en souffrance.

Bien qu'elles aient cheminé depuis 4 ans, elles ont adopté des comportements différents et ne rencontrent pas les mêmes difficultés :

- Mme A s'inquiète pour l'avenir de son petit-fils,
- Mme B vit au rythme de son fils,
- Mme C se bat pour trouver un équilibre entre autonomie et attachement.

Ces mères n'ont pas le sentiment de devoir renoncer à l'enfant imaginaire pour accepter l'enfant réel, ce mécanisme deuil / renaissance s'est opéré, comme dans toutes les familles, avec le processus d'adolescence.

Par contre, elles disent renoncer au bonheur de leur enfant, bonheur lié à la richesse d'une vie affective.

Est née de cette souffrance, une philosophie nouvelle dans leur vie :

« prendre soin » et « profiter de chaque chose ».

Selon elles, les pères vivent la perte de projets plus difficilement puisque :

- Le mari de Mme A, admiratif de l'intelligence de son fils, s'est totalement désintéressé de lui quand il a compris qu'il ne comblerait pas ses espoirs.
- Le mari de Mme B accepte difficilement le diagnostic.
- Mme C distingue attachement maternel, voire fusion, et rôle paternel, relatif à la loi et à la transmission du nom.

Elles affirment n'avoir reçu aucun accompagnement de la part des soignants

De ma dernière question, sur l'accompagnement des familles par les soignants, se dégagent de grandes préoccupations :

- L'accompagnement en urgence, au moment des crises, à domicile,
- Une relation durable et stable avec les soignants,
- L'accompagnement au-delà de l'hospitalisation.

La culpabilité est présente, tout au long des entretiens.

Outre, celle véhiculée par la société, l'environnement (voisins, amis...), la famille, les soignants, la plus douloureuse est celle renvoyée par leur enfant :

- Le fils de Mme A la rend coupable du signalement de maltraitance sur son petit-fils et des hospitalisations faites dans l'urgence.
- Le fils de Mme B la rend responsable de tous ses maux, elle est la coupable désignée de son délire.
- Le fils de Mme C la désigne comme « la » coupable, celle qui veut le faire enfermer !

2-4. Conclusion

Le processus de renoncement à l'enfant imaginaire pour accepter l'enfant réel est naturel à l'adolescence.

Aussi, pour accompagner la souffrance des parents du jeune schizophrène et les aider à cheminer avec leur enfant, il me faut comprendre ce qui entrave ce processus.

L'isolement, spirale infernale, induit par l'extérieur est renforcé par le cercle familial. Le repli du jeune sur lui-même bouleverse la cellule familiale et son comportement la conduit à l'enfermement et l'évitement du monde extérieur, déplaçant ainsi les limites de l'acceptable jusqu'à l'insupportable, et rendant inaccessible un traitement précoce de la maladie.

La culpabilité est dévastatrice, elle anéantit la confiance en soi, elle fait barrage à la compétence.

Elle place le doute en maître, remplaçant l'instinct et la connaissance des parents.

Elle met l'enfant au coeur de toutes les préoccupations et augmente ainsi le stress au domicile.

A l'issu de cette première partie, ma question de départ devient :

En quoi travailler sur la culpabilité avec les parents d'une personne souffrant de schizophrénie, peut les aider à développer leur compétence dans l'accompagnement de leur enfant ?

Cette nouvelle interrogation m'amène à développer deux concepts : la culpabilité et la compétence parentale.

PROBLEMATIQUE THEORIQUE

1. Le concept de culpabilité

1-1. Dans l'histoire de la psychiatrie

Le sentiment le plus présent et le plus handicapant pour les parents de personnes souffrant de schizophrénie reste la culpabilité qui, induite par un passé encore lourd à porter, a fait des parents de schizophrènes de véritables stéréotypes, des parents pathologiques.

Tout commence au début du 20^{ème} siècle où Bleuler, psychiatre français se préoccupe d'entretenir des relations avec les familles de malades dits « déments précoces » afin de leur prodiguer de « bons conseils » mais l'hospitalisation coupe les patients de leur environnement social et familial, et l'hôpital devient lieu de vie où des relations étroites se tissent avec les soignants.

Dans les années 30, les placements familiaux sont uniquement utilisés pour libérer des places en institution.

Dans les années 70, on tend à interdire les rapports avec la famille, estimant qu'ils sont plus dévastateurs que bénéfiques.

Mais le traitement thérapeutique sans la famille s'avère stérile ; alors on adopte une nouvelle forme de pensée reposant sur l'analyse systémique.

Là encore, on estime que la crise est déclenchée par un stress familial et que le changement se fera par modification des relations intra-familiales.

Ainsi naissent les mères « schizophrénogènes », envahissantes et possessives, et les pères autoritaires et absents.

Dans les années 50, un chercheur américain, Bateson, introduit l'hypothèse du double-lien ou de la double-contrainte qui consiste à communiquer deux messages contradictoires en un. C'est cette mère qui demande à son fils d'être autonome à la toilette, mais qui lui donne sa douche pour éviter de transformer la salle de bains en piscine.

On retrouve également l'hypothèse d'un patient-symptôme, désigné pour maintenir l'équilibre familial.

Aujourd'hui, nombre de soignants persistent à rechercher la responsabilité au sein de la famille au lieu de considérer les proches comme partenaires de soin et révélant ainsi leur compétence.

Cette attitude renvoie une culpabilité supplémentaire et dommageable aux familles.

Enfermés dans cette culpabilité, les parents se trouvent dans l'incapacité de réagir et de cheminer avec leur enfant.

1-2. Le processus

Face au comportement changeant de leur enfant, aux frasques, aux insultes, à la violence, à l'imprévisibilité, les parents tendent à cacher la situation pour se protéger et par honte.

L'entourage, proche ou éloigné, ne comprend pas l'attitude de l'enfant et de la famille et se place en moralisateur.

Isolés, les parents s'interrogent, ils recherchent « la faute », se l'attribuent ou s'accusent.

Souvent, comme l'a précisé Mme B pendant l'entretien, l'enfant rend l'un des parents responsable de sa souffrance.

L'épuisement et l'échec dans leurs tentatives de s'imposer, entraînent une baisse de l'estime de soi et vient renforcer ce sentiment de culpabilité.

Catherine TOBIN écrit, à propos de la culpabilité :

« C'est une nourriture de misère qui ne fait de bien à personne. Elle détruit la famille dans une période où elle a besoin d'être forte. Elle paralyse l'initiative, pousse à surprotéger le schizophrène, qui accumule les échecs et s'enfoncé de plus belle.(...) La culpabilité est stérile parce qu'elle se fixe sur des événements passés contre lesquels elle ne peut rien. »¹²

1-3. L'origine

Guy AUSLOOS, psychiatre praticien et théoricien systémique écrit :

« Dans la civilisation judéo-chrétienne, c'est la faute, le péché qui est la base du système éducatif, au moyen de la culpabilisation. »¹³

D'ailleurs, quand nous sommes enfants, les adultes soulignent bien plus nos fautes que nos compétences.

Guy AUSLOOS établit également le lien entre confesseur et intervenant en psychologie et éducation en décrivant la confession comme la recherche de l'erreur.

Il enchaîne alors :

« Passer de ce modèle judéo-chrétien au modèle systémique, c'est chercher les compétences, les capacités, ce qu'ils savent faire, plutôt que de s'appesantir sur les fautes, les difficultés, les échecs ; c'est circulariser l'information qui permettra les innovations, plutôt que de chercher l'aveu des traumatismes qui ancre dans un passé stérile. »¹⁴

Ainsi, travailler sur la culpabilité avec les parents, c'est faire émerger des compétences.

¹² TOBIN Catherine – *La schizophrénie au quotidien* – éd. Odile Jacob, 1990 – p.42

¹³ AUSLOOS Guy – *La compétence des familles : temps, chaos, processus* – éd. Erès, 2005 – p.157.

¹⁴ *Ibid.*, p.158.

2. La compétence des parents

Dans certains ouvrages ou articles que j'ai consultés, l'accent est mis sur la nécessité de faire adhérer la famille au projet thérapeutique en créant une alliance thérapeutique.

Lors d'une hospitalisation, la préparation de la sortie doit se faire avec la famille, en tant que lieu d'accueil et de vie.

Le milieu du patient est considéré, parce qu'il vit en interaction avec son entourage, et qu'un comportement chez l'un induit réaction chez l'autre.

Mais la famille, rongée par la culpabilité a-t-elle vraiment le choix ?

Comment prend-on des décisions, comment peut-on voir clair quand on est aveuglé ?

Ainsi, dès lors que sans jugement et en toute humilité, cette famille est abordée comme étant compétente, loin de nier ses problèmes, elle retrouve un peu de cette confiance qu'elle a perdue.

Cette ouverture du soignant à la famille nécessite qu'il laisse la place au choix et qu'il accepte d'être l'outil qui permettra à celle-ci de le faire.

Ce travail en collaboration guide ses objectifs de soin, réajustés à partir du vécu du patient et de sa famille.

La famille peut alors exprimer sa souffrance et trouver ses propres solutions, grâce à ce qu'elle sait, mais que la culpabilité masquait.

Ainsi, peut s'opérer le changement et l'adaptation à chaque situation.

Comme le souligne Guy AUSLOOS :

« Si une famille est compétente et responsable et pourtant se trouve parfois confrontée à des difficultés qu'elle ne peut arriver à résoudre, c'est qu'elle ne dispose pas toujours de l'information nécessaire pour fonctionner de façon satisfaisante. »¹⁵

Plus loin, il précise :

« Quand je parle de faire circuler l'information, je ne veux pas dire qu'il faut recueillir des informations, cette fameuse cueillette ou récolte de données(...). Pour moi, circulariser l'information, c'est aller chercher dans la famille l'information pertinente. Et je définirais cette information pertinente comme « celle qui vient du système et qui va y retourner pour informer le système sur son propre fonctionnement ». (...) En fonction de ce qui vient d'être dit, le rôle de l'intervenant n'est plus de conseiller la famille, d'identifier ce qui ne va pas pour elle, mais au contraire de travailler avec la famille à retrouver ou à découvrir ce qu'elle sait, à réinventer les solutions, à résoudre ses problèmes, et cela peut se faire par un questionnement circulaire. »¹⁶

Compétence parentale et relation de soin sont ici intimement liées et c'est ce qui fait la particularité de cette prise en charge où le soignant est impliqué dans une relation d'échange et de partenariat avec la famille.

¹⁵ AUSLOOS Guy – *La compétence des familles : temps, chaos, processus* – éd. Erès, 2005 – p.159.

¹⁶ Ibid., p.159.

Guy AUSLOOS formule cette proposition aux parents :

« Nous avons besoin de vous pour faire notre travail parce que vous avez l'expérience, vous savez beaucoup, vous avez essayé de nombreuses solutions et vous avez connu des échecs mais aussi des réussites. Avec votre collaboration, nous avons plus de chances de faire du bon travail »¹⁷

Je prends conscience que travailler sur la culpabilité, c'est avant tout s'en débarrasser ; et le soignant, en reconnaissant la compétence des parents, leur permet de s'en décharger, de la gérer, d'en faire une force et non plus une faiblesse, pour retrouver sa capacité à avancer, à changer, à s'adapter.

¹⁷ AUSLOOS Guy – *La compétence des familles : temps, chaos, processus* – éd. Erès, 2005 – p.27.

CONCLUSION

Dans ce travail de Fin d'Etudes, je me suis intéressée à la famille d'une personne souffrant de schizophrénie.

Je voulais comprendre quels bouleversements connaissaient cette famille et quelles en étaient les conséquences.

En quoi l'accompagnement de ces parents les aiderait à accepter leur enfant malade ?

Mes recherches bibliographiques m'ont fait découvrir un enfant dont tout l'être vacille, et avec lui, toute sa famille bascule.

Cette famille, c'est un nid de souffrance, empli d'émotions fortes, de sentiments ambivalents, d'angoisse, de tristesse et d'épuisement, face à un monde d'incompréhension et de préjugés.

Les entretiens que j'ai menés avec trois mères de personnes souffrant de schizophrénie confirment ma documentation.

Les mots sont poignants, les histoires douloureuses, les visages fatigués et les voix tremblent.

Je réalise alors que ces parents ont traversé cette tempête, seuls à bord et que cet isolement, loin de les protéger, les enferme dans le silence et la culpabilité.

Je décide alors d'étendre mes recherches et de comprendre ce qui motive la culpabilité et ce qu'elle cache.

Je découvre que cette culpabilité, fruit de l'incompréhension du monde extérieur, du manque d'information et de connaissance de cette maladie, dévastatrice et paralysante, empêche ces parents de mener à bien leur rôle d'aidant naturel.

Elle masque la compétence d'une famille qui a perdu ses repères d'éducation, qui doute, qui remet chaque acte en question, qui ne voit plus que ce qu'elle ne gère plus et qui oublie ce qu'elle sait faire, qui est en échec et qui a totalement perdu confiance en elle.

L'émergence de cette compétence pourrait naître d'une prise en charge soignante, en déchargeant la famille de ce manteau de plomb, en faisant circuler les informations, en travaillant sur les réussites plutôt que sur les échecs.

A l'issu de ce Travail de Fin d'Etude, ma question de recherche devient :

En quoi reconnaître la compétence des parents d'une personne souffrant de schizophrénie, peut influencer sur leur implication dans l'accompagnement de leur enfant ?