

## BIBLIOGRAPHIE

### LIVRES

AUSLOOS Guy – *La compétence des familles : temps, chaos, processus* – éd. Erès, 2005 – 173p.

DIGONNET E., FRIARD D., LEYRELOUP A.-M., RAJABLAT M. – *Schizophrénie et soins infirmiers : Une approche clinique du traitement et des soins* – éd. Masson, Paris, 2004 – 296p.

LALONDE Pierre – *Démystifier les maladies mentales : La schizophrénie* – éd. Gaetan Morin, Canada, 1996 – 185p.

TOBIN Catherine – *La schizophrénie au quotidien* – éd. Odile Jacob, 1990 – 189p.

VAN MEER Rigo – *Vivre avec la schizophrénie : Guide pour les patients, les familles et les soignants* – 2<sup>ème</sup> éd., Frison-Roche, Paris, 2004 – 202p.

### OUVRAGES

DAVTIAN Hélène – *Les frères et sœurs de malades psychiques : Résultats de l'enquête et réflexions* – Mai 2003 – 38p.

DEMARCHE INFIRMIERE DE REFLEXIONS ET D'ECHANGES SUR LES SCHIZOPHRENIES – *Oser parler des schizophrénies* – Lilly, Septembre 2005 – 9 fascicules.

L'UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES ET LA FONDATION DE FRANCE – *Votre adolescent vous inquiète ?* – Juin 2002 – 52p.

LES FAMILLES S'ENTRAIDENT – *Notions élémentaires sur la Schizophrénie* – Société canadienne de schizophrénie – Ontario, 2002 – 45p.

### ARTICLES

FRIARD D., HECKTOR L., BANTMAN ., AUSLOOS G., ESCAIG B., BOURGEOIS D., SLOMCZEWSKA H., REYES L. – *Dossier : Et la famille ?* – Santé Mentale n°71 – Octobre 2002 – p.20 à p.63.

HUERRE P., DRIEU D., MONCHABLON D., BADOUC R. – *Dossier : Vers l'âge d'homme...* – Santé Mentale n°78 – Mai 2003 – p.18 à p.48.

SEYVE C., BANTMAN P., FRIARD D., MARCHAND D., OBEA A., PINET L., BERNARD C., GUITER B., LEBLANC D., JANIN J., BOULINDEAU H. – *Dossier : Familles, je vous hais... me* – Soins Psychiatrie n°206, Janvier/Février 2000 – p.4 à p.27.

### TEXTES OFFICIELS

CHARZAT Michel – Rapport à Ségolène ROYAL, Ministre Déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes Handicapées, d'un parlementaire en mission : *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation d handicap, du fait de troubles psychiques, et les moyens d'améliorer leur vie et celles de leurs proches* – Mars 2002 – 38p.

JOURDAIN-MENNINGER D., STROHL-MAFFESOLI H. – Rapport des Membres de l'Inspection générale des affaires sociales : *Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques* – Rapport n°2004 027, Février 2004 – 99p.

### INTERNET

VERSET Brigitte – *Le comportement des familles ayant un proche atteint d'une maladie psychique* – [www.unafam89.org](http://www.unafam89.org) (page consultée le 2/10/2005).

UNAFAM 30 – *Sur la maladie : La schizophrénie* – [www.unafam.sud.fr](http://www.unafam.sud.fr) (site visité le 8/01/2006) – 14p.

SANTE CANADA – SANTE MENTALE – *La schizophrénie : Guide à l'intention des familles* – [www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/sante-mentale](http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/sante-mentale) (site visité le 15/10/2005)

## ANNEXE I

Une liste des signes avant-coureurs de la maladie a été élaborée par des proches de personnes atteintes de schizophrénie :

### *« Les signes précurseurs de la maladie*

- *dégradation de l'hygiène corporelle*
- *dépression*
- *comportement étrange*
- *déclarations irrationnelles*
- *excès de sommeil ou insomnie*
- *retrait social, isolement et solitude*
- *modification importante des traits de personnalité de base*
- *hostilité imprévisible*
- *dégradation des relations interpersonnelles*
- *hyperactivité ou inactivité ou alternance des 2*
- *incapacité à se concentrer ou à régler de petits problèmes*
- *très grand intérêt pour la religion ou les sciences occultes*
- *excès d'écriture sans signification*
- *indifférence*
- *abandon d'activités ou des affaires courantes de la vie*
- *diminution de l'intérêt pour les études ou le sport*
- *trous de mémoire*
- *perte d'objets*
- *vives réactions lorsque critiqué*
- *incapacité à exprimer de la joie*
- *incapacité à pleurer ou excès de larmes*
- *rire inopportun*
- *sensibilité inhabituelle aux stimuli ( bruit, lumière, couleurs, textures )*
- *tentatives de fuite du quotidien en déménageant souvent ou en faisant des voyages sur le pouce*
- *consommation de drogues ou d'alcool*
- *syncope*
- *posture étrange*
- *refus de toucher des personnes ou des objets ; port de gants...*
- *rasage des cheveux ou des poils*
- *s'inflige des coupures ; menaces d'automutilation*
- *regard fixe sans clignement des yeux ou clignement incessant*
- *regard fixe et mat, à la manière d'un reptile*
- *entêtement inflexible*
- *recours à des mots ou à des structures de phrases hors de l'ordinaire*
- *sensibilité et irritabilité lorsque d'autres le touchent »<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> LES FAMILLES S'ENTRAIDENT – *Notions élémentaires sur la Schizophrénie* – Société canadienne de schizophrénie – Ontario, 2002 – p.6.

## ANNEXE II

Une liste des émotions ressenties par les parents qui apprennent que leur enfant est atteint de schizophrénie a été élaborée par des proches de personnes atteintes de schizophrénie :

### *« L'impact de la schizophrénie sur les familles*

- *chagrin*
- *anxiété*
- *peur*
- *honte et culpabilité*
- *sentiment d'isolement*
- *amertume*
- *ambivalence vis-à-vis de la personne atteinte*
- *colère et jalousie*
- *dépression*
- *dénégation totale de la maladie*
- *accusations*
- *incapacité de penser à autre chose ou de parler d'autre chose que de la maladie*
- *problèmes conjugaux*
- *divorce*
- *souci de déménager*
- *insomnie*
- *perte de poids*
- *retrait des activités à caractère social*
- *recherche poussée à l'excès pour trouver des explications*
- *recours accru à l'alcool et aux tranquillisants*
- *inquiétude pour l'avenir »<sup>2</sup>*

---

<sup>2</sup> Ibid., p.11.

### ANNEXE III : Le guide d'entretien

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## ANNEXE IV : La lettre de Mme C

### Au début nous pensons :

La maladie, ça n'arrive qu'aux autres  
On ne peut pas y croire  
On ne veut pas y croire  
On se rend compte que quelque chose ne va pas mais on se dit que ça va passer, que c'est une période difficile ( adolescence, drogue, alcool... )  
Mais ça ne passe pas, ça empire  
De + en + de comportements gênants vis-à-vis de la famille, les voisins, au travail... ça s'installe  
C'est sûrement un mauvais rêve, ça va passer  
On n'ose pas en parler : honte  
On se sent coupable : pas assez présent  
On ne sort plus : peur, honte  
On ne voit plus personne  
Et ça s'aggrave  
On a peur qu'il soit « fou »  
On s'en veut de penser ça  
Les médecins ne disent rien ; il faut en voir plusieurs  
On se croit seul face à la maladie, qu'il est seul à être malade  
Notre énergie est mobilisée par le proche dont on se sent responsable  
On oublie les autres enfants, donc tout le monde souffre

### On se culpabilise

Trop d'amour ou pas assez  
Pas assez présent ( travail... )  
Pas avoir su repérer les premiers signes  
Pas avoir compris sa détresse, sa souffrance  
Ne pas être là quand il fallait  
Ne pas avoir communiqué comme il faut, quand il faut  
Ne pas avoir trouvé le bon médecin, le bon hôpital  
Impuissance devant cette maladie que l'on ne connaît pas et que personne ne vous explique mais qui génère des conflits dans la famille  
Si c'est génétique, c'est sûrement de ma faute ( mères surtout ) ; de plus, quand un psychiatre vous dit : « Vous avez eu la grippe pendant votre grossesse, donc c'est votre faute ! Ne cherchez plus ! » ou « Vous avez préféré travailler que d'élever vos enfants ! ... ». On se culpabilise un peu plus  
On souffre de voir son proche comme ça alors qu'il était bien avant

### On souffre de le voir souffrir

Souvent en silence  
Dans la solitude

Que les copains s'éloignent  
Qu'il n'ait pas de vie affective  
Qu'il se sente rejeté de la vie sociale  
Qu'il ait une vie végétative

### La famille souffre de

Culpabilité  
Résignation  
Injustice  
Doute  
Peur de la maladie  
Honte  
Colère  
Déception  
Situations conflictuelles  
L'incompréhension des équipes soignantes  
Manquer d'informations sur les soins, la durée, la convalescence et l'après  
De supporter les pertes de ce qui existait avant  
De ne pas accepter la réalité de la maladie