

MÉMOIRE DE FIN D'ETUDE
DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE
MENTION SANTÉ MENTALE ET PSYCHIATRIE
PROMOTION 2019-2021

PRÉSENTÉ ET SOUTENU LE 02 JUILLET 2021 PAR

LE MEUR Gwénola

**Étude qualitative sur le vécu et les leviers permettant
aux aidants d'être partenaire dans les soins lors
d'un premier épisode psychotique**

DIRECTEUR :

GABRIEL Robert

Psychiatre PHUPA Centre
hospitalier Guillaume
Régnier

CO-DIRECTEUR :

LALY Loïc

Cadre supérieur de santé
pédopsychiatrie
Centre hospitalier
Guillaume régnier

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Dominique SOMME, Madame le Docteur Aline CORVOL, Mme Elodie MONTAIGNE pour nous avoir accompagnés tout au long de ces deux années de formation.

A l'équipe pédagogique de la mention santé mentale et psychiatrie composée de Mr le docteur Gabriel ROBERT, Mr Jean RAVALEC cadre de santé à l'EPSM Saint-Avé, Mme Véronique CROIZER cadre formateur à l'IFPS de Vannes qui ont oeuvré pour nous amener un enseignement pédagogique de qualité.

A Mr Loic LALY qui m'a fait l'honneur d'être mon co-directeur de stage.

A l'ensemble des familles qui ont accepté de témoigner de leurs expériences et de leurs vécus.

A Mme Anne-Marie KERJEAN, déléguée Ille-et-Vilaine de l'UNAFAM,

A Mme Anne-Marie RUSQUET, déléguée Morbihan de l'UNAFAM,

A Mme Dominique DEFFIS présidente de l'association Promesses,

A l'ensemble des équipes du centre hospitalier Guillaume Régnier qui ont accepté de m'aider dans mon travail de recherche.

A Mr Jean-Philippe Le Camus directeur des soins de l'EPSM de Saint-Avé ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe du centre médico-psychologique de Locminé pour son appui et son soutien durant mon stage,

A l'ensemble de ma promotion avec qui nous avons tout partagé ces deux dernières années,

Merci enfin à Béatrice pour ses encouragements durant ces deux années et à ma famille et mes amies pour leur soutien et leur écoute.

*« Le pilier du patient c'est :
un : le traitement,
deux : le suivi ,
trois : la famille »*

Extrait entretien aidant N°9

LISTE DES ABREVIATIONS

CMP : Centre médico-psychologique

CHGR : Centre hospitalier Guillaume Régnier

EPSM : Etablissement public de Santé Mentale

PEP : Premier Épisode Psychotique

RIPH : Recherche impliquant la personne humaine

SOMMAIRE

1 INTRODUCTION	P.1
2. PROBLÉMATIQUE	P.2
3. CADRE CONCEPTUEL	P.4
4. MÉTHODE	P.7
4.1 Outil	P.8
4.2 Population à l'étude	P.8
4.3 Critères d'inclusion	P.8
4.4 Recrutement	P.9
4.5 Collectes de données	P.10
4.6 Considérations éthiques	P.11
5. RÉSULTATS	P.11
5.1 La survenue de la maladie	P.11
5.2 Les relations avec les professionnels de santé	P.12
5.3 L'annonce du diagnostic	P.14
5.4 Les ressources ou coping	P.14
5.5 L'expérience d'aidant principal	P.14
6. DISCUSSION	P.16
6.1 LIMITES DE L'ÉTUDE	P.19
7. CONCLUSION	P.20
ANNEXES	P.21
BIBLIOGRAPHIE	P.28
RESUMÉ	P.32

1. INTRODUCTION

« Un coup de tonnerre dans un ciel serein ». C'est ainsi que le psychiatre français Magnan décrit la bouffée délirante aiguë (BDA) en 1886. Aujourd'hui appelé premier épisode psychotique (PEP), il se caractérise par un large éventail de symptômes qui peuvent inclure des symptômes positifs, des symptômes négatifs, ainsi que des troubles de la cognition, de l'affect et du fonctionnement social.» (Houle André-Anne cPh.D & Claude Bacque-Dion MA, 2018) (Krebs, 2018)

Plusieurs années d'exercice dans un service d'urgences psychiatriques m'ont conduite à prendre en soin des adolescents et des jeunes adultes accompagnés de leurs parents pour un premier épisode délirant. Les familles exprimaient leur désarroi, leur incompréhension face à leur enfant que parfois ils ne reconnaissaient pas du fait de l'expression des troubles délirants sévères. Comment ces familles pouvaient-elles affronter ce moment de crise et quelles ressources allaient-elles mettre en place ?

La place de la famille dans les soins en psychiatrie a évolué dans la seconde moitié du XXème siècle. Le mouvement de désinstitutionnalisation apparu dans les années soixante a entraîné un changement de paradigme de la place de la famille en psychiatrie (Eyraud & Velpry, 2014). Un glissement des tâches s'est opéré dans un système de soins où l'hôpital assurait l'entièreté des soins vers un transfert aux familles qui deviennent pourvoyeuses de soins au quotidien (Davtian & Scelles, 2013). (Davtian & Collombet, 2014) ont mis en lumière l'évolution du rôle de la famille dans les soins psychiatriques qui est passée du statut de celle qui rend malade à celle qui doit participer et prendre le relais des soignants. C'est avec cette nouvelle étape qu'est apparu le concept d'aidant familial.

Aujourd'hui les familles assument un rôle important dans le quotidien de la maladie. L'étude (*Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, 1995) a exploré le quotidien des familles qui assurent les divers soins à domicile, l'aide à la vie quotidienne, l'aide à la gestion des actes administratifs et bien souvent une aide financière.

L'union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) estime qu'environ 4,5 millions de personnes s'occupent d'une personne ayant un trouble mental sévère. L'enquête (*The global Survey of Family Caregivers (C4C)*, 2015) lancée par l'European Federation of associations of families of people with mental illness (EUFAMI) rapporte

que « 40% des familles hébergent un de leurs membres soigné pour un trouble mental ». D'autres études estiment qu'environ 1/3 à 2/3 des personnes adultes souffrant d'une pathologie mentale sévère vivent avec leurs parents ». (Hodé & Willard, 2018)

Le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 décrit le rôle de l'aidant « *Son rôle va souvent bien au-delà d'un soutien moral, il est présent pour aider la personne à soigner et gérer sa maladie notamment pour anticiper ou traverser les moments de crise* ». On peut constater que le rôle des aidants va bien au-delà d'un simple accompagnement, il leur est demandé de s'investir dans les soins psychiatriques.

La politique publique de soins psychiatriques s'appuie sur la circulaire du 15 mars 1960, qui a mis en place le dispositif de sectorisation. La très grande majorité des personnes soignées bénéficient de soins psychiatriques ambulatoires en France. Le taux de recours aux soins ambulatoires (3121 patients pour 100000 habitants) est cinq fois plus élevé qu'en hospitalisation à temps complet (633 patients pour 100000 habitants) (DRESS, 2020). Permettre aux personnes d'être soignées au domicile c'est l'objectif de ce virage ambulatoire. Les familles sont sollicitées comme aidants naturels pour leurs proches par les équipes du secteur psychiatrique pour assurer la poursuite des soins à domicile.

Les recommandations internationales sur le PEP préconisent de débiter les soins le plus précocement possible sur une durée estimée de deux ans et d'y inclure les familles (Pharoah et al., 2010) (Fusar-Poli et al., 2017). Le rôle important joué par les aidants dans le rétablissement de leurs proches atteints de troubles schizophréniques est largement reconnu dans la littérature (Pharoah et al., 2010)(International Early Psychosis Association Writing Group, 2005). Leur implication dans le parcours de soins permet de réduire de manière significative les taux de rechute, d'hospitalisation (Norman et al., 2005) et de décès prématuré (Revier et al., 2015).

2. PROBLÉMATIQUE

Les familles se retrouvent de plus en plus sollicitées pour accompagner au quotidien leurs proches touchés par la maladie. La maladie a des conséquences sur la vie des aidants en termes d'épuisement, d'émotions négatives telles que la culpabilité, l'inquiétude (Mui et al., 2019). Devenir aidant est associé à des difficultés physiques, émotionnelles, financières, tout en devant lutter pour essayer de comprendre l'indicible qu'est un premier épisode psychotique (McCann et

al., 2011). « *Le PEP peut évoluer de plusieurs façons, soit être un seul épisode unique dans la vie du sujet (environ un tiers des cas), il peut y avoir une rechute avec rémission complète, ou encore évoluer vers un trouble schizophrénique (environ 15% des cas) ou thymique (Kecskeméti, 2012, p. 436)* Le niveau de détresse est plus élevé chez les familles lors d'un premier épisode psychotique que pour les familles où les troubles schizophréniques sont installés depuis longtemps (Addington et al., 2005).

Nous avons pu définir l'évolution de la place de la famille dans les soins en psychiatrie, ainsi que son rôle dans le quotidien d'un premier épisode psychotique. Nous nous intéresserons ici à l'impact du PEP sur les parents qui ont le rôle d'aidants principaux dans le parcours de soins. Même si toute la famille est impliquée dans l'accompagnement du PEP, un seul de ses membres va prendre le rôle d'aidant principal (Zouitni, 2020) .

Les familles jouent un rôle important dans les efforts de rétablissement de leurs proches après l'apparition d'un PEP. Les familles ont aussi des besoins qui leur sont propres (Addington et al., 2005). Le PEP est la période du trouble schizophrénique où la famille doit affronter le plus de remaniement (Ruggeri et al., 2017). Les aidants doivent être considérés comme des partenaires dans le parcours de soins par les différents professionnels de santé (Del Goleto et al., 2019)

Lorsqu'un premier épisode délirant intervient dans la vie d'un adolescent ou d'un jeune adulte, nous avons pu constater que les parents sont sollicités pour être les aidants de leur enfant. La maladie intervient de façon brutale dans la vie de la famille. Les aidants familiaux ne restent pas sans rien faire quand la crise survient. Ils mettent en place des stratégies pour répondre aux changements induits par la maladie. Ces stratégies sont nommées coping. Elles correspondent à l'ensemble des efforts cognitifs fournis par l'individu pour s'adapter à un événement considéré comme stressant tel que le PEP (Del Goleto et al., 2019).

Les aidants expérimentent divers aspects de la maladie, comme devoir composer avec des symptômes variés et imprévisibles, devoir solliciter des professionnels de santé, mais aussi gérer le quotidien, rassurer les autres membres de la famille (Mui et al., 2019).

Il existe plusieurs études (Oluwoye et al., 2020), (Mui et al., 2019) consacrées au vécu des familles dans le PEP et à leurs ressources dans la littérature internationale mais ce sujet est peu abordé dans la littérature française. Notre travail va se pencher sur le vécu des aidants mais aussi sur leurs

ressources à différentes étapes de la maladie (la survenue du PEP, la première hospitalisation, l'annonce du diagnostic, et leur quotidien). L'intérêt de notre travail est de considérer que la famille peut être exposée à des difficultés lorsque la maladie survient mais qu'elle a aussi des ressources qui lui permettent de s'adapter à la survenue de la maladie.

Nous utiliserons comme cadre d'analyse « L'approche des soins fondées sur les forces de la personne et de sa famille (ASFFF) » (Gottlieb, 2016). L'ASFFF est « *une approche holistique qui se concentre sur ce qui fonctionne bien, sur ce qu'une personne et une famille font de mieux et sur les ressources dont elles disposent pour faire face plus efficacement aux événements de la vie, à leur situation de santé et aux défis posés par le système de santé* » (Gottlieb, 2014). Cette approche promeut le partenariat entre les personnes, leurs familles et les professionnels de santé.

Notre question de recherche est la suivante :

« Quel(s) vécu(s) et quel(s) levier(s) faudrait-il pour permettre aux aidants (familiaux ou pas) de devenir partenaires de soin dans le cadre d'un premier épisode psychotique ? »

3. CADRE CONCEPTUEL

La famille

La famille est une ressource essentielle pour accompagner la personne soignée. (Wright et Bell, 2014), la définit ainsi comme étant « *un groupe de personnes qui sont unies par des liens affectifs solides qui leur confèrent un sentiment d'appartenance et qui les pousse à s'engager dans la vie des uns et des autres* ». Elle se compose de cinq éléments essentiels :

1. La famille forme un système ou une unité.
2. Ses membres n'ont pas nécessairement de liens de parenté entre eux et ne vivent pas toujours ensemble.
3. L'unité familiale peut comprendre ou non des enfants.
4. Les membres de la famille sont liés par un engagement et un attachement qui impliquent des responsabilités réciproques.
5. Le rôle de la famille en tant qu'unité est de protéger, de nourrir et de socialiser ses membres.

(Ausloos, 2018) considère « *La famille comme un système. Chaque membre d'une famille est acteur de la relation, au sein d'un système familial qui s'auto-organise. Il est donc compétent, dans la mesure où il contribue à façonner ce système. Dans une logique de compétence des familles, la famille est appelée à identifier les dynamiques qui lui sont propres pour régler les problèmes auxquels elle est confrontée.* »

La famille a des compétences qui lui sont propres pour s'adapter aux événements de vie stressant tel que la survenue d'un premier épisode psychotique.

La maladie

Allen dans une approche systémique soutient que lorsque la maladie surgit, la personne et la famille sont des systèmes en interaction constante entre eux. Les changements engendrés par la maladie entraînent des changements dans les autres sous-systèmes et dans leurs interactions. La famille a ses propres ressources, elle apprend de ses expériences passées, ce qui lui permet d'atteindre des objectifs dans le rétablissement de la santé de la personne soignée. (Pépin et al., 2014, p. 65).

Dans le modèle de Mac Gill « *La santé et la maladie sont des entités distinctes qui coexistent. Ainsi, l'absence de maladie ne signifie pas une santé optimale. La santé est un processus social comprenant des attributs interpersonnels et des processus d'apprentissage, dont le coping et le développement de la famille et de ses membres.* (Pépin et al., 2014, p. 65).

Aidant naturel

Les parents face à la maladie endossent un nouveau rôle, celui d'aidant naturel. Ce qui nous amène à la notion de care ou prendre soins de.. (Zielinski, 2010) définit le care « *comme étant la capacité à prendre soin d'autrui, qui peut être à la fois une disposition ou une aptitude mais aussi une activité concrète, en général socialement reconnue ou instituée* ».

L'enquête EUFAMI (*The global survey of family caregivers (C4C)*, s. d.) a dressé un portrait type de l'aidant en psychiatrie. 80% des aidants sont des femmes, la moyenne d'âge est de 58 ans. La moitié des aidants est à la retraite, et 40% exercent une activité professionnelle. Les aidants sont à 75 % des parents s'occupant de leur enfant.

Les aidants naturels sont définis selon la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne), (*chartecofacehandicapfr.fr*, 2005) comme « Une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne

dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

Sur le plan juridique le statut d'aidant naturel a été inscrit dans deux codes :

- L'article R245-7 du code de l'action sociale et des familles (CASF) définit le statut d'*aidant familial*. Il donne accès à des prestations sociales et à la possibilité d'accès à des formations mais permet aussi de faire reconnaître son expérience;
- L'article L1111-6-1 du Code de la santé publique (CSP) précise le statut de l'*aidant naturel*. Il permet à la personne de se former aux soins nécessaires à la personne soignée.

Le statut d'aidant en psychiatrie en France n'a pas de reconnaissance légale et ne permet pas aux familles de bénéficier de ces dispositifs car ils sont réservés aux personnes ayant un proche âgé ou avec un handicap entraînant une incapacité.

La crise

Comme nous avons pu le voir en introduction, le PEP est un trouble psychiatrique se manifestant de façon brutale, aiguë. Le CNRTL définit le concept de crise comme étant « *une situation de trouble lorsque l'individu est confronté à des problèmes d'ordre physiologique et/ou psychologique* ». Pour Chalifour dans (PAILLARD Christine, 2021, p. 126) « *La crise n'est pas la situation traumatisante en elle-même (par exemple : être agressé) mais plutôt la perception d'une situation donnée et la réponse d'une personne à cette situation. Un état de crise se produit quand une personne fait face à un obstacle, à un but important de sa vie qui pour un temps certain, semble insurmontable par l'utilisation des méthodes habituelles de résolution de problème. Une période de désorganisation s'ensuit, période d'inconfort durant laquelle différentes tentatives de solution sont utilisées en vain. Eventuellement une certaine forme d'adaptation se produit qui peut ne pas être dans le meilleur intérêt de la personne et de ses proches* ». Le moment de la crise renvoie donc à un moment de rupture dans la vie de la personne soignée mais aussi dans celle de son entourage. Elle est révélatrice de la maladie et c'est dans ce moment-là que les aidants sont à l'origine du déclenchement des soins pour leur enfant.

Coping

La définition du PEP nous indique qu'il ne s'agit pas d'une situation banale mais au contraire d'un événement de vie traumatique. La survenue brutale de cet événement a un impact sur la vie des aidants. Les familles ne subissent pas la maladie par sa nature même. Elle essaye de faire face ou « to cope » en anglais. Le terme anglais coping est utilisé pour désigner les réponses, réactions à cet événement de vie.

Lazarus et Folkman (1994) dans (Bruchon-Schweitzer, 2001) définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* » Cette définition souligne bien que le coping est un processus (constamment changeant et spécifique) et non une caractéristique générale et stable.

Les différentes formes de coping

(Fischer et al., 2020, p. 115) nous décrivent les différentes stratégies qui peuvent être utilisées lors de la survenue d'un événement de vie stressant.

- **Les stratégies focalisées sur le problème** (et sa solution) et visant à gérer la source du stress,
- **Les stratégies focalisées sur les émotions** et dont le but est de réguler la souffrance psychologique,
- **Les stratégies focalisées sur la signification** et qui ont pour but de maintenir la motivation afin de pouvoir recruter des ressources en cas d'échec dans la gestion d'un problème (il s'agit de stratégies qui vont se fonder sur les valeurs personnelles et les croyances de type spirituel, religieux ou existentiel).

Chaque membre de la famille va se saisir différemment de ces stratégies en fonction de différents facteurs tels que le sexe, l'âge, le contexte et l'évaluation qu'il fera de la situation.

4. MÉTHODE

La méthodologie qualitative est essentiellement utilisée dans le domaine des sciences humaines et sociales. En effet, elle permet d'étudier et de comprendre des phénomènes sociaux dans leur contexte en essayant de leur donner un sens.

Nous allons aborder pour cette recherche le vécu des aidants familiaux de la maladie et des stratégies qu'ils mettent en place pour être partenaires dans les soins avec leur enfant et les professionnels de santé. Il s'agit d'un thème qui est très personnel.

Les parents en tant qu'aidants principaux participent à l'accompagnement dans les soins de leur enfant lorsqu'un diagnostic de PEP est posé. Le cadre théorique proposé pour mener ce travail est l'approche des soins fondés sur les forces, car cette approche propose une collaboration entre la personne soignée, sa famille et les professionnels de santé, et qu'elle se centre sur les forces des personnes et de leurs familles.

Une approche qualitative, descriptive, rétrospective, a été retenue. L'objectif est de pouvoir explorer avec les parents les deux premières années de la maladie à des étapes clefs de sa survenue, en passant par la première hospitalisation, l'annonce du diagnostic et le quotidien.

L'OUTIL

L'entretien semi-dirigé est l'outil qui nous a semblé le plus pertinent au vu du thème de recherche choisi. Il permet d'explorer leurs vécus, mais aussi les stratégies qu'ils ont pu développer aux différentes étapes de la maladie.

Un guide d'entretien (Annexe 2) a été rédigé en relation avec notre question de départ. Des questions ouvertes ont été utilisées pour recueillir des données sur le thème abordé. L'un des avantages de la méthode de recherche qualitative est qu'elle permet d'explorer mais aussi d'adapter les questions et d'aborder des sujets qui n'avaient pas été envisagés dans un premier temps.

POPULATION À L'ÉTUDE

Le travail de recherche porte sur les aidants familiaux qui ont un enfant ayant eu un diagnostic de PEP. Les parents ont un rôle d'aidant dans la vie de leur enfant selon la définition du COFAP. Ils accomplissent un support essentiel dans la prise en soins de leur enfant.

CRITÈRES D'INCLUSION

- Les critères d'inclusion pour les entretiens individuels sont :
 - être majeur,
 - avoir un proche ayant été hospitalisé de 12 à 18 mois auparavant pour un premier épisode psychotique ou un trouble délirant aigu de type schizophrénique,
 - avoir le rôle d'aidant naturel selon la définition du COFAP,

- parler français.
- Le seul critère d'exclusion était le refus des personnes de participer à l'étude.
- La taille de l'échantillon est restreint car chaque entretien est très riche en données. Il a été fixé à une dizaine de participants. La réalisation d'une dizaine d'entretiens au minimum permet d'atteindre une saturation des données. Les résultats qui seront extraits de l'analyse des entretiens, ne pourront pas être représentatifs de la population générale.

RECRUTEMENT

Le recrutement initial des familles s'est fait selon deux grands canaux, d'abord d'une via les établissements hospitaliers psychiatriques puis les associations de famille d'usagers en psychiatrie.

- Le centre hospitalier Guillaume Régnier à Rennes (35)
 - du Centre Ressource FAMILLE et trouble Psychotique (CREFAP)
 - de l'équipe PEP du PHUPA (Pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie adulte)
 - de l'équipe PEP du CMP du pôle de psychiatrie G.09,
- L'établissement public de santé mentale de Saint-Avé (35).
 - Le CMP de Locminé (56),
- Les associations de famille d'usagers en psychiatrie
 - Les antennes 35, 56 de l'association Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM).
 - L'association PROfamille et Malades : Eduquer, Soutenir, Surmonter Ensemble les Schizophrénies (Promesses) basée à Paris 75014.
- Une fois les contacts pris, une lettre d'information a été adressée à l'ensemble des structures citées ci-dessus.
- Après avoir obtenu un accord de principe auprès des directions, un second mail comprenant une lettre d'intention (Annexe 5) a été adressé aux équipes PEP, au CREFAP, et aux deux associations de familles d'usagers.
- Il s'en est suivi des temps d'échange téléphonique et des temps de rencontre avec les acteurs de terrain pour présenter directement le projet.
- Le recrutement des personnes a été probabiliste puisque tout est passé par des personnes intermédiaires à qui le projet avait été présenté. Il y a eu deux cas de figure :
 - Le premier où nous avons en tant qu'investigateur, les coordonnées des personnes sollicitées par les intermédiaires citées plus haut. Nous les contactons soit par mail, soit par message de type sms, ou directement par téléphone.

- Dans le second cas de figure, les personnes nous ont contactées directement soit par mail ou par téléphone.
- Un premier échange téléphonique a eu lieu avec l'ensemble des familles. Il était proposé aux personnes un entretien individuel soit de visu dans un endroit à leur convenance (domicile, lieu de travail, CMP), ou une visioconférence en utilisant l'outil de leur choix (Whatsapp©, Zoom©, Google meet©).
- Les entretiens ont été réalisés entre le 06 avril et le 28 avril 2021.
- Au final 14 personnes ont été recensées mais trois n'ont pas souhaité participer, ou ne nous ont pas contactés après un premier accord de principe à la participation au projet de recherche.

COLLECTE DE DONNÉES

- La moitié des entretiens ont eu lieu dans un CMP et l'autre moitié a été réalisée en visioconférence pour des raisons de distance géographique.
- Chaque entretien a duré entre 45 min et 60 min et a été mené à l'aide du guide d'entretien.
- Le travail de recherche et le métier d'IPA étaient présentés au début de chaque entretien. Une plaquette descriptive du métier d'IPA a été donnée à chaque participant (Annexe 7).
- Les personnes pouvaient poser des questions supplémentaires si besoin. Chaque participant a reçu la lettre d'information écrite (Annexe 5) ainsi qu'un formulaire de consentement pour l'enregistrement des données sur un support audio (Annexe 6).
- L'entretien débutait par les questions sur les données socio-démographiques recueillies au moyen d'un questionnaire (Annexe 4).
- Les données ont été enregistrées sur deux supports audio différents, un iPhone et un Ipad, branchés simultanément lors des entretiens. Les deux appareils étant laissés en mode avion pour ne pas être dérangés par des appels extérieurs.
- Les entretiens ont été enregistrés via un logiciel utilisant une intelligence artificielle Noota© qui a permis une retranscription sur un fichier word. Chaque fichier était relu en repassant l'enregistrement audio.
- Les données ont été stockées sur ordinateur portable dont l'accès était sécurisé par un mot de passe et une empreinte digitale.
- Chaque entretien a été anonymisé avec un code Aid plus un numéro qui correspondait à son ordre d'inclusion dans l'étude.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

Le projet de recherche n'a pas fait de demande d'approbation auprès du comité d'éthique du centre hospitalier Guillaume Régnier.

Cette étude entre dans le cadre de la « Méthodologie de Référence MR-004 » établi par la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL).

5 . RESULTATS ET ANALYSE DES DONNEES

Le contenu des entretiens a été exploité selon une approche thématique (Paillé & Mucchielli, 2016).

L'analyse des données socio-démographiques des aidants (Annexe 1) nous permet de voir que les aidants sont pour 82 % des femmes. La moyenne d'âge est de 54,6 ans. 82% des aidants sont en couple. 73% ont une activité professionnelle. Ces données sont en corrélation avec l'enquête EUFAMI (2015) excepté le taux d'activité professionnelle qui est plus élevé : 73% pour notre étude vs 40% pour EUFAMI. 14 personnes ont été informées du protocole de recherche et ont donné un accord de principe. Une personne n'a pas répondu à mon deuxième contact, une n'a pas souhaité y participer après réflexion, et la dernière ne correspondait pas aux critères d'inclusion.

Tous les participants à l'étude sont des parents sauf une qui est le beau-père de la personne soignée pour un PEP.

L'analyse des données socio-démographiques des personnes soignées (Annexe 1, tableau 2) permet de voir que les hommes sont majoritaires, 70 % sont en activité, étudiant ou en recherche d'emploi. 60 % vivent encore chez leurs parents.

Les entretiens ont été réalisés à l'aide du guide d'entretien (annexe 2).

5.1 La survenue de la maladie

Les aidants font face à la maladie en ayant recours à des stratégies focalisées sur la gestion des émotions. La survenue de troubles psychotiques sur un mode aigu entraîne des émotions telles que de la confusion, de la stupeur, de la peur. Aid N°3 décrit une incompréhension de ce qui arrive à sa fille « *Alors là complètement paumée, complètement perdue* ». Aid N°2 relate ce moment comme ayant été terrifiant « *Ça a été l'horreur, un peu la descente aux enfers hein* ».

Lorsque les troubles s'installent progressivement au fil des années, les parents constatent un changement dans le comportement de leur enfant. Ils les attribuent soit à une consommation de

cannabis « *Alors c'était, très enfoui parce que je savais qu'il avait un trouble, mais je préférais me dire c'est derrière le cannabis, c'est à cause du cannabis.* » Aid N°7.

Ou bien à un trouble psychiatrique plus commun « *Une dépression pour moi ce n'était pas une maladie psychiatrique dans ma représentation, donc je me disais il est peut-être dépressif* » pour Aid N°4.

Durant la phase prodromique précédant la survenue du PEP, les aidants décrivent une inquiétude pour leur enfant. Ils observent des changements dans leurs comportements. Ils mettent en place des actions pour réguler cette inquiétude en orientant leur enfant vers un spécialiste tel un psychiatre ou un psychologue. Aid N°8 a orienté son fils vers un psychanalyste « *Quand on voyait quand même qu'il allait pas bien, je lui avais dit, il faudrait peut être que, que tu vois un psychiatre ou un psychanalyste* ».

5.2 Les relations avec les professionnels de santé

Une expérience positive

Une moitié des familles rapporte une satisfaction dans le traitement et l'accompagnement de leur enfant. Les aidants expliquent avoir été reçus à chaque étape de la maladie, que ce soit lors de la survenue de la crise, mais aussi durant l'hospitalisation et lors du suivi ambulatoire car ils étaient suivis par une équipe formée au PEP. « *En plus, la psychiatre, alors ce qui était super pour moi, c'est qu'en fin de compte, elle des fois me prenait en fin de consultation. Oui, donc on avait un débriefing, et puis elle était très réconfortante et tout* » Aid N°4. « *Le médecin m'a bien informée, m'a donné une documentation* » Aid N°9.

Au quotidien lors des consultations des familles évoquent la présence d'un infirmier désigné comme référent dans le parcours de soins et avec qui ils peuvent communiquer si besoin « *On a eu des liens avec l'infirmier psy qui le suit en CMP* » Aid N°3.

Difficultés de communication avec les professionnels de santé

L'autre moitié des familles relate des difficultés à avoir accès à un échange avec le psychiatre référent ou l'équipe infirmière.

Durant l'hospitalisation, les familles doivent parfois insister pour obtenir un rendez-vous avec le médecin référent de leur enfant. « *De toute façon, on est obligé de forcer la porte pour les rencontrer.* » Aid N°6.

Plusieurs parents évoquent la difficulté de communiquer avec les professionnels de santé quand leur enfant est majeur « *La première année ici (au CMP) non quoi, c'était non, c'était j'étais dans la salle d'attente et je pouvais pas assister aux rendez vous car il était majeur.* » Aid N°10.

Le sentiment d'exclusion

Les familles ne se sentent pas écoutées, car elles aimeraient pouvoir témoigner de ce qu'elles ont vécu ou constaté. « *En fin de compte, on nous demandait plus notre avis en témoin, comme témoin, mais à aucun moment on nous a indiqué quoi que ce soit* » Aid N°2. Lors de l'hospitalisation de son beau-fils Aid N°6 a sollicité avec sa femme les professionnels de santé « *Nous n'avons pas eu de contact avec les équipes de soins, c'est une permanence avec les équipes de soignants sauf exception. Je pense qu'ils ne veulent pas de nous.* »

« *On écoute ma fille, mais pas moi* » témoigne Aid N°11 quand elle a dû solliciter plusieurs professionnels de santé pour faire hospitaliser sa fille qui présentait des troubles psychotiques aigus.

5.3 L'annonce du diagnostic

Lorsque le diagnostic est annoncé par l'équipe médicale, plusieurs termes sont utilisés pour décrire les troubles, tel que « bouffée délirante aiguë », « épisode psychotique » « premier épisode psychotique ».

L'annonce du diagnostic génère un deuxième traumatisme pour certaines familles. Aid N°7 évoque « *J'ai eu l'impression qu'on me donnait un gros coup de point mais j'ai reçu un gros coup de poing, une grosse claque, une enfin voilà. C'est comme ça que j'étais anéantie quand même, même si je ne le montrais pas, même si je faisais semblant* ».

Aid N°8 exprime le même ressenti « *C'était une déflagration. Vous ne pouvez pas vous attendre à ça quoi*».

Aid N°4 exprime un sentiment d'injustice à l'annonce du diagnostic «*Ha ben, de la peur oui, de la peur, la peur, de, puis, un peu une fatalité quoi, quelque chose qui nous tombe dessus* ».

Les familles en grande majorité expriment un vécu négatif de l'annonce du diagnostic dans un premier temps. Aid N10 évoque l'avenir pour son fils et sa famille de façon négative « *Ben sa vie est foutue, la nôtre aussi. Voilà, en gros, c'est ça, c'est complètement effondré* ».

Une petite partie des aidants décrit malgré tout un soulagement quand le diagnostic est posé comme Aid N°3 « *Franchement c'est bien de mettre un truc* ».

Avoir un diagnostic aide les familles, qui se disent soulagées car il y a des traitements. Aid N°11 se dit rassuré « *Moi je me suis dit bon maintenant OK, il y a une maladie permanente mais ça se soigne. Même si j'avais aucune idée du plan de bataille, j'ai une idée de ce que ça voulait dire* ».

5.4 Les ressources ou coping

Le soutien auprès des professionnels de santé

Les aidants familiaux font appel à des professionnels de santé comme un psychiatre ou un psychologue pour être soutenus, ou avoir des outils pour avoir des informations sur le PEP comme Aid N°5 « *J'étais allée voir une psychiatre pour comprendre la maladie* ».

Le besoin de comprendre

Certaines familles éprouvent le besoin d'aller plus loin et ont recours aux services des équipes qui suivent leur enfant, soit à des associations de familles d'utilisateurs en psychiatrie (UNAFAM, PromesseS) ou le CREFAP basé à Rennes par exemple. Ils cherchent sur internet des informations quand ils estiment que les équipes ne leur ont pas apporté assez d'éléments.

Ils sont en demande d'outils concrets pour comprendre la maladie, les traitements. Aid N°5 exprime son besoin de formation sur le PEP « *J'ai besoin aussi de la formation de l'UNAFAM pour voir un peu ce que c'est une maladie psychotique* » .

La recherche d'un soutien est nécessaire aux yeux de la moitié des participants « *J'ai contacté l'UNAFAM. Ils nous ont parlé de Profamille et j'ai été très contente, enfin contente. J'ai été à nouveau rassurée, de retrouver, d'aller vers ces gens-là, parce qu'en fait, ils connaissaient, ils avaient aussi des enfants ou des proches touchés par cette maladie* » Aid N°7.

5.5 Expérience aidant principal

Un maelström émotionnel

L'inquiétude est un terme qui est partagé par plusieurs aidants. Aid N°5 fait état de son manque d'expérience et de connaissance sur le PEP «*Je m'inquiète et puis beaucoup de questions sans réponse et on se demande si on fait ce qu'il faut, si on fait ce qu'il faut pas, donc c'est compliqué quoi* » . Aid N°2 est confrontée à l'incertitude de la maladie « *Je suis sur la défensive... je suis sur le « j'attends », je ne sais pas ce que j'attends mais je suis pas zen, je ne suis pas rassurée. Voilà il s'agit d'épisodes psychotiques... d'épisodes... et je ne sais pas ce qui peut les créer* ».

La relation entre l'aidant et son enfant

Les aidants décrivent une relation forte avec leur enfant qui est renforcée par la survenue de la maladie. Les symptômes de la maladie modifient la manière dont les aidants communiquent avec eux. Aid N°9 craint une mauvaise interprétation de ses propos par son fils « *Par contre je fais très attention à ce que je dis par contre(...) Je pense qu'on peut faire tourner sur un effet grave de la maladie* ». Aid N°5 évoque une plus grande sensibilité pour son fils aux propos et à la tonalité lors

des échanges. *« J'essaye de faire attention à ce que je dis parce qu'il a changé. Il est beaucoup plus sensible à certaines choses. Il réagit plus facilement. Il m'a mis à la porte de la maison un soir ».*

Le quotidien

Les aidants évoquent principalement les troubles cognitifs qui engendrent des oublis dans les rendez-vous, les prises de traitement. Aid N°1 témoigne de la nécessité d'être présente au quotidien pour son fils *« Après il avait le traitement à faire et il fallait toujours être à côté de lui, pour l'aider pour le traitement, faire des démarches administratives tout ça ».*

Aid N°7 évoque l'arrêt du traitement pour son fils. *« Il était sous médicaments, et puis après il m'a dit, moi je veux plus, donc je ne vais pas le forcer. C'est dommage, je le regrette et là j'essale, j'essaie ».*

Perception du rôle d'aidant principal

Les aidants principaux disent aussi qu'ils n'ont pas le droit d'abandonner comme Aid N°1 *« Je me dis parfois dans ma tête. Il ne faut pas que je me lâche, parce que si je commence à me déprimer, s'il arrive quelque chose. Ça peut arriver que je perde la tête aussi. Qui va s'occuper de lui ? ».*

Aid N°11 témoigne de cette absolue nécessité de devoir tenir aussi pour sa fille *« Il faut que je tienne pour ma fille, pour elle, si je m'écroule, qu'est-ce qui se passe ? ».*

Perspective du rôle d'aidant

Les aidants expriment leurs craintes pour l'avenir de leur enfant *« Quand je me mets à réfléchir jusqu'au bout, c'est ça de me dire purée, enfin quelle vie de merde on va avoir quoi, est ce que ça veut dire que il faudra qu'on gère notre enfant jusqu'à notre mort ? »* comme Aid N°10.

Les familles espèrent voir leur rôle d'aidant évoluer avec le temps. *« Je pense que le rôle d'aidant, il va toujours être là. Il sera toujours là quand il aura moins d'intensité, voilà, mais il sera toujours là, ça c'est clair. Mais alors l'avenir? En fin de compte, je ne sais pas trop quoi »* Aid N°2.

Leurs perspectives, c'est aussi de ne plus subir la maladie comme Aid N°6 *« C'est plus elle qui dirige. c'est pas, c'est pas linéaire, ce n'est pas si simple mais c'est pas la maladie qui a la loi ».* Ils évoquent leur souhait de voir leur enfant vivre leurs propres vies. Aid N°8 témoigne *« Ce n'est pas en terme de tri, c'est plus que moi, je ne veux pas non plus mettre mal à l'aise mon fils ».*

6 . DISCUSSION

L'objectif de ce travail de recherche était d'explorer le vécu et d'interroger les leviers permettant nécessaires aux parents pour leur permettre de devenir partenaires dans un PEP. La force de ce travail est de regarder les familles sous l'angle de ses ressources.

Les résultats qui émanent de l'analyse des entretiens montrent l'intensité et les divers défis émotionnels rencontrés par les aidants tout au long de leur parcours, et les ressources développées pour s'occuper à la fois de leur proche atteint de PEP et de leur famille. Les entretiens nous indiquent que le rôle d'aidant est un processus évolutif qui débute par le choc de la survenue de la maladie en passant par une acceptation du changement chez leur enfant. Cette transition amène les parents à endosser le rôle d'aidant dans la maladie à des degrés divers en fonction de la sévérité de la maladie. Les aidants découvrent le milieu des soins psychiatriques et sont amenés à s'impliquer avec les professionnels de santé dans le parcours de soins complexes du premier épisode psychotique. Ce qui ressort principalement c'est l'inquiétude au quotidien, plus que les symptômes du PEP, ce sont toutes les difficultés rencontrées parmi les aidants auprès des professionnels de santé. Ils évoquent pour certains un manque de communication, une absence de soutien, un manque d'information sur la pathologie. En tant qu'aidants ils utilisent la famille, le réseau amical, les professionnels de santé, le réseau associatif pour se faire accompagner.

On peut noter que toute la famille est impactée par la maladie, chacun s'adaptant plus ou moins difficilement aux troubles, en mettant en place des stratégies basées sur la résolution du problème comme tenter d'apporter un soutien plus matériel, tout en conservant une certaine distance, ou bien en ayant recours à des stratégies basées sur les émotions, où de la colère peut surgir car il y a un sentiment d'injustice.

L'expérience des familles face à la maladie est singulière mais certains thèmes ont émergé des entretiens.

Le besoin de comprendre

Les aidants expriment le besoin de compréhension et donc d'améliorer leur connaissance du premier épisode psychotique, des traitements associés, et de comment communiquer avec son enfant quand il est en crise.

Le besoin de connaissance se traduit par le concept de littératie « *La littératie en santé représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et*

appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence »(Conférence littératie en santé, usagers et professionnels tous concernés, 2017).

En effet selon les lieux de soins, les aidants n'ont pas tous accès aux mêmes informations. Hors pour développer ses compétences d'aidant, pour être partenaire dans le soin les familles ont besoin d'avoir un niveau d'information suffisant pour améliorer leur communication et leur aide au quotidien avec la personne soignée.

La promotion de l'information et de l'éducation à la santé passe par plusieurs supports :

- Le développement des programmes de psycho-éducation à destination des familles par les professionnels de santé ou par le réseau associatif (Programme Bref).
- Le développement de la pair-aidance constitue une approche éducationnelle faisant appel à des personnes pour donner de l'information et pour mettre en avant des types de comportements et de valeurs.

Développer ses compétences permet aussi aux familles de déconstruire les représentations négatives associées à la maladie mentale, telle que l'idée d'incurabilité, la notion de dangerosité. Engager les familles dans cette voie permet de passer d'un schème de représentation négative due au PEP à une perspective positive et globale de la santé.

Les symptômes de la maladie sont présents parfois depuis plusieurs années mais les familles attribuent ces symptômes non spécifiques à un autre trouble psychiatrique ou à une consommation de cannabis. Ces données sont retrouvées dans la littérature internationale (Cairns et al., 2015; Oluwoye et al., 2020).

Une reconnaissance de leur rôle dans le parcours de soins

Les familles demandent une meilleure intégration dans les soins. Elles soulignent pour certaines leurs sentiments d'être peu intégrées aux soins voire même de ressentir une impression d'exclusion du parcours de soins.

Dans une étude sous forme de focus (Dirik et al., 2020) a interrogé le rôle d'aidant auprès d'usagers, d'aidants familiaux et ds professionnels de santé. Les participants ont donné trois perceptions du rôle d'aidant dans les soins : soit l'aidant est perçu comme une ressource utile, ayant parfois besoin d'un soutien ; soit il est considéré comme un perturbateur créant une entrave aux soins ; ou alors il est invisible et n'a pas de rôle clair dans le parcours de soins de son enfant.

Ces données concordent avec les éléments rapportés par les familles lors des entretiens.

Des expériences de soins positives dans les entretiens ont été rapportées. Les facteurs contributifs, retrouvés dans la littérature évoquent des équipes qui peuvent s'adapter aux besoins des usagers et de leurs familles, qui proposent des visites à domicile, qui incluent les familles dans le parcours de soins (Mac Donald et al., 2021). La nécessité d'apporter une information aux aidants sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires, d'impliquer les aidants à chaque étape du processus de soin, adopter une approche de soutien envers les aidants, reconnaître les connaissances de l'aidant de son enfant (Giacco et al., 2017) .

Le besoin de soutien

Les familles sont capables de mettre en action des stratégies mais elles ont besoin de soutien de la part des professionnels de santé, des associations ou du réseau familial ou amical pour franchir les différentes étapes de la pathologie.

De par son caractère imprévisible, elle entraîne au quotidien des répercussions au sein de la cellule familiale. (Zouitni, 2020).

Dans les entretiens, les familles exposent leur détresse lorsque surgit la maladie. Elles évoquent une peur face à des symptômes qu'elles ne connaissent pas, mais aussi liée aux différents changements induit par le PEP.

Les aidants sont exposés à un challenge émotionnel tout au long du parcours de la maladie. Ils expérimentent des situations stressantes comme la recherche de solutions lorsqu'elle se déclenche, la première hospitalisation en psychiatrie, le quotidien avec la personne soignée (Mui et al., 2019).

Dans une étude sur l'expérience du burn-out des aidants, (Onwumere et al., 2018) indique que près de 60 % des aidants familiaux ont un haut niveau d'émotions exprimées, 31% ont un sentiment de dépersonnalisation ou de ne plus être eux-mêmes. Ces chiffres indiquent que dès les débuts de la maladie les familles ont le même niveau d'épuisement que les familles ayant un proche diagnostiqué depuis plusieurs années d'un trouble schizophrénique (Östman, 2004).

Lorsqu'un PEP surgit, la famille se réorganise et se concentre autour des besoins de la personne soignée. Par contre si les troubles psychotiques persistent dans le temps le fonctionnement familial peut se rigidifier (Cabié, 2019)

(Clarke & Winsor, 2010) suggèrent la nécessité pour les professionnels de santé mentale de discuter et d'avertir les familles de ces différents aspects de la maladie, des moments difficiles qu'ils auront à vivre. Le soutien se trouve aussi en dehors du cercle familial par la présence du réseau amical formel et informel (MacDonald et al., 2021). Les aidants peuvent utiliser les services de site internet pour obtenir des informations (Mac Donald et al., 2021; Oluwoye et al., 2020).

Les familles font appel aussi au tissu associatif pour obtenir une information, qui soit ne leur est pas fournie de leur point de vue par les équipes de soins, soit elles cherchent à approfondir leur littérature au sujet du PEP.

La psychoéducation des familles

Les programmes de psychoéducation à destination des familles ont fait l'objet de publications scientifiques internationales (Ma et al., 2018). Toutes retrouvent une amélioration de l'état de santé psychique des aidants au décours de ce type d'intervention (Ma et al., 2018),(Onwumere et al., 2020). (Mottaghipour & Bickerton, 2005) ont proposé une pyramide des soins familiaux qui propose cinq niveaux d'intervention. Le premier niveau de la pyramide correspond aux interventions initiales, souvent brèves, indiqués dans un trouble tel que le PEP. Ces interventions doivent être proposées dès les stades précoces de la maladie dans le cadre de programme de psychoéducation (Hodé, 2013).

Cette démarche de soins est innovante et va dans le sens des dernières recommandations en France. Ce programme est une première étape dans l'accompagnement des familles en psychiatrie (Laforcade, 2016), proposition d'actions innovantes en développant des formations d'aide aux aidants familiaux (Rapport Gillot, 2018), l'axe B2 (PTSM 35, 2020) qui propose "d'informer, renforcer les compétences des proches en matière de santé mentale ».

En tant qu'IPA-SMP nous devons fonder notre pratique sur les données probantes et promouvoir l'innovation (De Geest S, et al 2016), concevoir et mettre en œuvre des démarches d'information, de psychoéducation, de relation d'aide aux familles et aidants (décret no 2019-836 du 12 août 2019).

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les modalités de recrutement ont probablement un impact sur la composition de la population interrogée. Une partie des familles ont d'abord été sollicitées par d'autres professionnels de santé. Il pourrait y avoir un biais de désirabilité. On peut émettre l'hypothèse que les familles ont déjà fait l'objet d'une sélection par les professionnels de santé. Ce qui amène une population composée de familles ayant toutes de bonnes capacités pour échanger sur le sujet de recherche. L'autre partie des familles a répondu d'elle-même au projet de recherche.

Il y a aussi la diversité de recrutement par rapport aux territoires. Les familles recrutées vivent sur le Morbihan, l'Ille et Vilaine, la Seine Maritime, le Maine et Loire et le Loiret. Il s'agit d'autant d'établissements psychiatriques avec des pratiques de soins différentes. Cela amène une richesse mais aussi beaucoup de disparités dans les pratiques de soins auprès des familles.

L'authenticité dont ont fait preuve les familles au cours des entretiens a probablement influencé notre démarche de recherche .

Le dernier élément à prendre en compte est que les données ont été analysées par un seul investigateur. Il n'y a pas eu de deuxième lecture et d'analyse avec un autre investigateur.

7 . CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer le vécu des familles et les leviers qui leur permettent ou pas d'être partenaires dans le parcours de soins de la personne soignée pour un PEP.

L'analyse des résultats des entretiens met en lumière que les parents s'impliquent tous dans leurs rôles d'aidant auprès de leur enfant, en assurant un soutien sur tous les plans, mais que leur propre vécu est souvent douloureux, ponctué d'inquiétudes pour l'avenir de leur enfant. La famille est centrée sur les besoins de leur enfant, mais selon le fonctionnement familial, ils peuvent oublier leurs propres besoins. Lorsque l'accès à une information sur la maladie est possible, leurs perspectives de la maladie évoluent positivement. Leur place dans le parcours de soins n'est pas formalisée partout, une partie d'entre eux déplorent le manque de reconnaissance de la part des professionnels de santé concernant leur rôle.

Trois points essentiels ont été identifiés. Ils permettraient aux familles d'assurer pleinement un partenariat. Ce serait de recevoir une information sur le PEP, se voir proposer un soutien de la part soit des professionnels de santé ou du tissu associatif, et être reconnu dans leur statut d'aidant. Ces trois points nécessaires aux familles pour devenir partenaires dans les soins peuvent être mis en oeuvre dans le cadre de programme de psychoéducation en collaboration avec les professionnels de la psychiatrie et les associations de familles d'utilisateurs.

Ce travail de recherche va servir de base de travail à l'implantation du poste d'infirmier en pratique avancée sur le pôle du secteur G04/ G06. Un 0,20 ETP va être consacré à l'accompagnement des familles en psychiatrie. Le projet prévoit de développer des actions de prévention et d'éducation thérapeutique à destination des familles par la mise en place d'entretiens, de groupes de parole, mise en place de programmes de psychoéducation.

La suite à donner à ce travail va être de réaliser une évaluation des besoins des familles sur le territoire du pôle Vitré Fougères en leur proposant un questionnaire.

POINTS CLÉS

- Les familles ne se sentent pas intégrées dans le parcours de soins par les professionnels de santé.
- Les familles ont besoin de recevoir une information sur le PEP et les traitements associés pour avoir une meilleure compréhension des troubles de leurs enfants.
- La survenue d'un PEP peut-être vécu comme un moment de crise dans la vie des aidants.
- Les parents développent des compétences dans leur rôle d'aidant.

ANNEXE 1

Données socio-démographiques des aidants familiaux tableau 1

Caractéristique des parents	N	%
Sexe		
Féminin	9	82%
Masculin	2	18%
Lien		
Parent	10	90%
Beau-parent	1	10%
Age moyen	54,6 ans	
Statut civil		
Marié	9	82%
Divorcée	2	18%
Statut professionnel		
Actif	8	73%
Sans emploi	2	18%
Retraité	1	9%

Données socio-démographiques des personnes soignées pour un PEP tableau 2

Caractéristique des personnes soignées	N 10	%
Sexe		
Féminin	9	18%
Masculin	2	82%
Age moyen	23,9 ans	
Statut professionnel		
Actif	1	10%
Sans emploi	3	30%
Etudiant	3	30%
Recherche emploi	3	30%
Lieu de vie		
Hébergés chez leurs parents	6	60 %
Ont leur propre logement	4	40 %

ANNEXE 2

Guide d'entretien

« Quel(s) vécu(s) et quel(s) levier(s) pour permettre aux aidants (familiaux ou pas) de devenir partenaires de soin dans le cadre d'un diagnostic de premier épisode psychotique ? »

Le guide d'entretien a pour but d'explorer le vécu des aidants au cours des différentes étapes de la maladie de la crise à la phase de stabilisation de la maladie (1^{ière} hospitalisation, annonce du diagnostic, sortie de l'hôpital, le suivi en ambulatoire) sur la première année de la maladie.

Avant la maladie

Avez vous déjà été confronté pour vous-même ou votre entourage à un trouble mental (dépression, anxiété, trouble bipolaire, trouble schizophrénique) ?
Quelles étaient vos représentations de la maladie ?

Survenue de la maladie

Comment avez vous pris conscience des premiers signes de la maladie ?
Quelle a été votre réaction ?
Avez vous pu être soutenu dans vos démarches/ maladie par vos proches, professionnels de santé ?

Première hospitalisation

Quel a été votre vécu lors de la première hospitalisation de votre proche ?
Avez vous été impliqué dans le processus de soins avec votre proche ? Vous a-t-il permis d'être intégré aux soins ?
Avez vous pu bénéficier d'un soutien de la part de votre famille ? de vos amis ? de professionnels de santé ?

Annonce du diagnostic

Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?
Sur quelles ressources avez vous pu compter ? Votre famille, les amis ? L'aide des professionnels de santé ?

Le quotidien de la maladie

Comment vivez vous la maladie au quotidien ?
Quelle place avez vous dans le parcours de soins de votre proche ?
Bénéficiez vous d'un soutien dans le quotidien de la maladie pour vous-même ?

Vécu des troubles actuels

Aujourd'hui comment percevez vous le diagnostic établi ?
Quel est l'impact de la maladie sur la famille ?

Représentation de votre rôle d'aidant aujourd'hui ?

Comment percevez vous votre rôle d'aidant aujourd'hui ?
Comment s'articule votre place d'aidant au quotidien ?

ANNEXE 3

Tableau guide d'entretien et concepts

<p>Le quotidien de la maladie</p>	<p>Comment vivez vous la maladie au quotidien ?</p> <p>Quelle place avez vous dans le parcours de soins de votre proche ?</p> <p>Bénéficiez vous d'un soutien dans le quotidien de la maladie pour vous-même ?</p>	<p>Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.</p> <p>Alliance aux soins / partenaire dans les soins</p>
<p>Vécu des troubles actuels</p>	<p>Aujourd'hui comment percevez vous le diagnostic établi ?</p> <p>Quel est l'impact de la maladie sur la famille ?</p>	<p>Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.</p> <p>théorie systémique</p>
<p>Représentation de votre rôle d'aidant aujourd'hui ?</p>	<p>Comment percevez vous votre rôle d'aidant aujourd'hui ?</p> <p>Comment s'articule votre place d'aidant au quotidien ?</p>	<p>Changement de valeur et adaptation du rôle d'aidant</p> <p>Rôle positif/ négatif ?</p>
<p>Survenue de la maladie</p>	<p>Comment avez vous pris conscience des premiers signes de la maladie ? Quelle a été votre réaction ?</p> <p>Avez vous pu être soutenu dans vos démarches par vos proches, MT ?</p>	<p>Concept de crise Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.</p> <p>Les ressources internes et externes de soutien</p>
<p>Hospitalisation</p>	<p>Quel a été votre vécu lors de la première hospitalisation de votre proche ?</p> <p>Avez vous été impliqué dans le processus de soins avec votre proche ? Vous a t'il permis d'être intégré aux soins ?</p> <p>Avez vous pu bénéficier d'un soutien de la part de votre famille ? de vos amis ?</p>	<p>Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.</p> <p>Famille comme ressource (Auslo), Dimension systémique Alliance aux soins</p> <p>Les ressources internes et externes de soutien</p>
<p>Annonce du diagnostic</p>	<p>Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?</p> <p>Sur quelles ressources avez vous pu compter ? Votre famille, les amis ? L'aide des professionnels de santé ?</p>	<p>Emotion exprimée Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.</p> <p>Les ressources internes et externes de soutien</p>

ANNEXE 4

Exp'aid PEP	N° du patient _ _ - _ _	Initiales _ - _ Nom Prénom	Données sociodémographiques
--------------------	------------------------------------	---	--

Date de l'entretien : |_|_| | |_|_| | |_|_|

Aidant : **Age :** |_|_|

Sexe : Féminin Masculin

Patient : **Age :** |_|_|

Sexe : Féminin Masculin

Situation familiale

En couple

Séparé

Veuf (ve)

Célibataire

Situation professionnelle

sans emploi

Retraité

Actif

Invalidité

Arrêt de travail

Chômage ou RSA

Mode de vie

Maison particulière

en ville

Appartement

à la campagne

ANNEXE 5



LETTRE D'INFORMATION POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE [NON INTERVENTIONNELLE]

Exp'aid PEP

Explorer le vécu des aidants dans la première année de la survenue d'un trouble schizophrénique chez leurs proches

Catégorie de la recherche : Recherche hors Loi Jardé	
Réf. CHGR : RNI21_02_GR	N° ID-RCB : NA
[Responsable / Promoteur] : CHGR Contact : Direction des affaires médicales et de la recherche 108, av. du Général Leclerc BP 60321 - 35703 Rennes Cedex 7 Tél. : 02 99 33 39 96 Délégué à la Protection des Données : dpd@ch-guillaumeregnier.fr	Investigateur Coordonnateur : Dr Gabriel ROBERT Pôle Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie Adulte Centre Hospitalier Guillaume Régnier, 108, av. du Général Leclerc BP 60321 - 35703 Rennes Cedex 7 g.robert@ch-guillaumeregnier.fr Tel : +33 2 99 33 39 37

Personne en charge du traitement des données et en contact avec le participant :
Le Meur Gwénola, étudiante Infirmière de Pratique Avancée – Tél. : 06 63 24 08 40

Ce document est remis au participant

A compléter par la personne qualifiée qui délivre l'information

Prénom / Nom du participant :
Lettre d'information remise : le / / 2021
Par l'investigateur : Le Meur Gwénola, lemeur.gwenola@gmail.com

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à l'étude non interventionnelle intitulée **Exp'aid PEP**. Le centre hospitalier Guillaume Régnier est responsable de cette étude et en assure l'organisation.

Vous pourrez, si vous le souhaitez, participer simultanément à d'autres études.

ANNEXE 6



CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A UNE RECHERCHE NECESSITANT L'ENREGISTREMENT AUDIO

Exp'aid PEP

« Explorer le vécu des aidants dans la première année de la survenue d'un trouble
schizophrénique chez leurs proches »

Catégorie de la recherche : Recherche Hors Loi Jardé	
Réf. CHGR : RNI21_02_GR	N° ID-RCB : NA
Responsable : Centre Hospitalier Guillaume Régnier Contact : Direction des affaires médicales et de la recherche 108, av. du Général Leclerc BP 60321 - 35703 Rennes Cedex 7 Tél. : 02 99 33 39 96 Délégué à la Protection des Données : dpd@ch-guillaumeregnier.fr	Investigateur Coordonnateur : Dr Gabriel ROBERT Pôle Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie Adulte Centre Hospitalier Guillaume Régnier, 108, av. du Général Leclerc BP 60321 - 35703 Rennes Cedex 7 g.robert@ch-guillaumeregnier.fr Tel : +33 2 99 33 39 37

J'accepte que l'enregistrement audio de mon entretien réalisé à l'occasion de cette recherche puisse faire l'objet d'un traitement informatisé par le responsable de l'étude ou pour son compte. Dans le cadre de la recherche, un traitement de mon enregistrement audio va être mis en œuvre. Toutes les informations seront traitées sous une forme codée garantissant leur confidentialité, notamment sans mention de mon nom et prénom. Le personnel impliqué dans cette recherche est soumis au secret professionnel.

Cet enregistrement sera utilisé exclusivement à des fins de recherche et ne sera en aucun cas utilisé à des fins commerciales et/ou diffusé publiquement.

J'ai compris que les données collectées à l'occasion de la recherche seront protégées dans le respect de la confidentialité. Elles pourront uniquement être consultées par les personnes suivantes, soumises au secret professionnel : l'investigateur coordonnateur, le Dr ROBERT Gabriel, Le Meur Gwénola, étudiante Infirmière de Pratique Avancée, les personnes mandatées par le responsable ou les représentants des autorités de santé.

J'accepte le traitement informatisé des données à caractère personnel me concernant dans les conditions prévues par la Loi Informatique et Libertés et par le Règlement Européen 2016/679. J'ai été informé(e) de mon droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation des données le concernant auprès du médecin investigateur.

J'ai compris que pour toute réclamation relative au traitement de ses données de santé, je peux saisir la CNIL.

Je soussigné(e) (Prénom / Nom du participant) :	
atteste que le Dr / Mme / M. du centre de, m'a proposé de participer à la recherche.	
J'accepte que l'entretien prévu dans le cadre de la recherche soit enregistré :	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Le <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Signature :	

ANNEXE 7

IPA et parcours de soins :

Le parcours de soin en santé mentale est à haut risque de ruptures.

Ces ruptures peuvent s'opérer au niveau:

- . du suivi
- . de la communication
- . de la collaboration
- . de la coordination
- . de la cohérence et de l'approche des soins

L'IPA a pour rôle de renforcer les liens entre les différents acteurs du suivi. Centré sur les besoins du patient, l'IPA assure :

- . le suivi ambulatoire intensif
- . l'identification des acteurs de soins
- . les échanges d'informations (téléphone, boîte mail sécurisée, courriers de liaison...)
- . l'intégration des patients et de leur entourage
- . l'organisation du Plan Personnalisé de Santé
- . la fluidité et la continuité des parcours de soins

Notes

Infos pratiques

Infirmier en Pratique Avancée

Parcours de soin
En psychiatrie et santé mentale

Qu'est ce qu'un Infirmier en Pratique Avancée ?

Le métier d'IPA est une évolution de la profession d'IDE. Il est régi par l'article 119 de la loi de modernisation du système de santé n°2016-41 du 26 janvier 2016 et les décrets 18 juillet 2018 et 13 août 2019.

Le Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) est une formation de 2 ans de grade master. Formé à des situations complexes, l'IPA dispose d'expertises et de compétences élargies. Il coordonne l'accompagnement bio-psycho-social de la personne.

Le suivi est confié à l'IPA par un médecin psychiatre, avec l'accord de la personne en soins. Il exerce en collaboration pluri-professionnelle pour optimiser le parcours de santé de la personne. L'IPA apporte une nouvelle réponse pour accompagner l'évolution des besoins en santé de la population, notamment ceux liés aux maladies chroniques et au vieillissement.

Les missions :

- . Dépistage et prévention,
- . Suivi clinique,
- . Prescriptions d'examen complémentaires,
- . Renouvellement et/ou adaptation de traitements médicamenteux,
- . Coordination,
- . Recherche, formation, innovation

Nos partenaires

Professionnels de santé
Médecins généralistes, IDE libérale, Hôpitaux, pharmaciens, psychiatres libéraux ...

Aidants
Famille, proches ...

Structures médico-sociales
EHPAD, foyers, logements, IME, FAM, domicile partagé ...

Structures socio-éducatives
CCAS, CDAS, SAVS, ITEP ...

Politique
Elus locaux ...

Justice
Mandataires judiciaires, tuteur, police, SPIP ...

Collectif d'usagers
Groupe d'Entraide Mutuelle, associations d'usagers ...

Scolarité
CLIS, SEGPA, infirmiers scolaires ...

BIBLIOGRAPHIE

- Addington, J., Collins, A., McCleery, A., & Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, 79(1), 77-83. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.01.013>
- Ausloos, G. (2018). Vers la compétence. *Cahiers critiques de therapie familiale et de pratiques de reseaux*, n° 60(1), 35-52. <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2018-1-page-35.htm>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. 67, 16.
- CABIÉ Marie-Christine. (2019). Pour un réel partenariat avec les familles. *Santé mentale*, 241, 25-29. <https://www.santementale.fr/2019/10/pour-un-partenariat-avec-les-familles/>
- Cairns, V. A., Reid, G. S., & Murray, C. (2015). Family members' experience of seeking help for first-episode psychosis on behalf of a loved one : A meta-synthesis of qualitative research. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(3), 185-199. <https://doi.org/10.1111/eip.12157>
- Chartecofacehandicapfr.pdf. (s. d.). Consulté 1 juin 2021, à l'adresse <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and Needs of Parents during a Young Adult's First Psychiatric Hospitalization : "We're All on This Little Island and We're Going to Drown Real Soon". *Issues in Mental Health Nursing*, 31(4), 242-247. <https://doi.org/10.3109/01612840903383992>
- Davtian, H., & Collombet, É. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle » ? *Empan*, n° 94(2), 47-52. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/revue-empan-2014-2-page-47.htm>
- Davtian, H., & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, Volume 89(1), 73-82. <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-1-page-73.htm>
- Del Goleto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(8), 740-748. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.015>
- Dirik, A., Kaselionyte, J., Giacco, D., & Priebe, S. (2020). Defining what a 'carer' is and the role they play in in-patient mental healthcare : A focus group study with patients, carers and clinicians. *BJPsych Open*, 6(5), e89. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.70>
- Eyraud, B., & Velpry, L. (2014). De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : Une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ? *Revue française d'administration publique*, N° 149(1), 207-222. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/revue-francaise-d-administration-publique-2014-1-page-207.htm>
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 4. Adaptation et coping. In *Psycho Sup* (p. 103-141). Dunod. <http://www.cairn.info/les-bases-de-la-psychologie-de-la-sante--9782100793204-page-103.htm>
- Giacco, D., Dirik, A., Kaselionyte, J., & Priebe, S. (2017). How to make carer involvement in mental health inpatient units happen : A focus group study with patients, carers and clinicians. *BMC Psychiatry*, 17. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1259-5>

- Gottlieb Laurie. (2014). Les soins infirmiers fondés sur les forces La santé et la guérison de la personne et de la famille. De Boeck.
- Hodé, Y. (2013). Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*, 39, S110-S114. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(13\)70105-2](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(13)70105-2)
- Hodé, Y., & Willard, D. (2018). Chapitre 79—Psychoéducation des familles. In N. Franck (Éd.), *Traité de Réhabilitation Psychosociale* (p. 780-786). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75915-4.00079-7>
- Houle André-Anne cPh.D & Claude Bacque-Dion MA. (2018). Définition du premier épisode psychotique (PEP), prévalence, recension des écrits sur les facteurs de risque associés et les conséquences possibles sur les patients et leur famille. <https://sante-mentale-jeunesse.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/2018/04/5-Rencension-PEP-corrigée-7-avril-MP.pdf>
- Kecskeméti, S. (2012). Chapitre 24. Psychoses aiguës. In *Manuel de psychiatrie clinique et psychopathologique de l'adulte* (p. 429-442). Presses Universitaires de France. http://www.cairn.info/manuel-de-psychiatrie-clinique-et-psychopathologi--9782130572107-page-429.htm?try_download=1
- Krebs, P. M.-O. (s. d.). Pour une prise en charge précoce et intégrée. 16.
- Laforcade, M. (s. d.). RAPPORT RELATIF À LA SANTÉ MENTALE. 190.
- Légifrance—Publications officielles—Journal officiel—JORF n° 0187 du 13/08/2019. (s. d.). Consulté 9 juin 2021, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XRSPDyIhXu_iMg1MsSQ3YCboXACwkrVWzvs_b6wUDol=
- Littératie en santé, usagers et professionnels tous concernés ! (s. d.). Consulté 9 juin 2021, à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf
- Ma, C. F., Chien, W. T., & Bressington, D. T. (2018). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis : A systematic review and meta-analysis. *Early Intervention in Psychiatry*, 12(4), 535-560. <https://doi.org/10.1111/eip.12494>
- Macdonald, K., Ferrari, M., Fainman-Adelman, N., & Iyer, S. (2021). Experiences of pathways to mental health services for young people and their carers : A qualitative meta-synthesis review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 56. <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01976-9>
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011). First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381-388. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbp085>
- Mui, E. Y. W., Chan, S. K. W., Chan, P. Y., Hui, C. L. M., Chang, W. C., Lee, E. H. M., & Chen, E. Y. H. (2019). Systematic review (meta-aggregation) of qualitative studies on the experiences of family members caring for individuals with early psychosis. *International Review of Psychiatry*, 31(5-6), 491-509. <https://doi.org/10.1080/09540261.2019.1659236>
- Norman, R. M. G., Malla, A. K., Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., & Northcott, S. (2005). Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 80(2-3), 227-234. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.05.006>
- Oluwoye, O., Cheng, S. C., Fraser, E., Stokes, B., & McDonell, M. G. (2020). Family Experiences Prior to the Initiation of Care for First-Episode Psychosis : A Meta-Synthesis of Qualitative

- Studies. *Journal of child and family studies*, 29(9), 2530-2541. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01695-z>
- Onwumere, J., Bonetto, C., Lasalvia, A., Miglietta, E., Veronese, A., Bellini, F., Imbesi, M., Bebbington, P., Kuipers, E., Ruggeri, M., & Group, T. G. U. (2020). Predictors and moderators of burden of care and emotional distress in first-episode psychosis caregivers : Results from the GET UP pragmatic cluster randomised controlled trial. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29. <https://doi.org/10.1017/S2045796019000155>
 - Onwumere, J., Sirykaite, S., Schulz, J., Man, E., James, G., Afsharzagdegan, R., Khan, S., Harvey, R., Souray, J., & Raune, D. (2018). Understanding the experience of “burnout” in first-episode psychosis carers. *Comprehensive Psychiatry*, 83, 19-24. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.02.003>
 - Östman, M. (2004). Family burden and participation in care : Differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(5), 608-613. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00771.x>
 - PAILLARD Christine. (2021). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (5ième édition)*.
 - Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). Chapitre 11. L'analyse thématique. U, 4e éd., 235-312. <http://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-page-235.htm>
 - Pépin Jacinthe, Ducharme Francine, & Kerouac Suzanne. (s. d.). *La pensée infirmière 4e édition* —,Francine Ducharme,Suzanne Kérouac. Consulté 31 mai 2021, à l'adresse <https://www.decite.fr/livres/la-pensee-infirmiere-9782765051749.html>
 - Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 12, CD000088. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>
 - PLR 14—Trajectoires brisées, familles captivbes. *La maladie mentale à domicile*. (s. d.). Consulté 5 juin 2021, à l'adresse <http://193.49.126.9/recherche/plr/plr14/14bung.html>
 - PTSM 35.pdf. (s. d.). Consulté 13 juin 2021, à l'adresse <https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/03-2021/PTSM%2035.pdf>
 - Rapport_gillot_-_tome_2.pdf. (s. d.). Consulté 13 juin 2021, à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_-_tome_2.pdf
 - Revier, C. J., Reininghaus, U., Dutta, R., Fearon, P., Murray, R. M., Doody, G. A., Croudace, T., Dazzan, P., Heslin, M., Onyejiaka, A., Kravariti, E., Lappin, J., Lomas, B., Kirkbride, J. B., Donoghue, K., Morgan, C., & Jones, P. B. (2015). Ten-Year Outcomes of First-Episode Psychoses in the MRC ÆSOP-10 Study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 203(5), 379-386. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000295>
 - Ruggeri, M., Lasalvia, A., Santonastaso, P., Pileggi, F., Leuci, E., Miceli, M., Scarone, S., Torresani, S., Tosato, S., De Santi, K., Cristofalo, D., Comacchio, C., Tomassi, S., Cremonese, C., Fioritti, A., Patelli, G., & Bonetto, C. (2017). Family Burden, Emotional Distress and Service Satisfaction in First Episode Psychosis. Data from the GET UP Trial. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00721>
 - The global survey of family caregivers (C4C). (s. d.). *Caring for Carers (C4C) survey*. Consulté 8 juin 2021, à l'adresse <http://www.eufami.org/c4c/>

- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Etudes, Tome 413(12), 631-641. <http://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>
- Zouitni, K. (2020). L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : Fardeau, stigmatisation et stratégies de coping. Sciences sociales et sante, Vol. 38(4), 85-112. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-4-page-85.htm>

RÉSUMÉ

Introduction : Le premier épisode psychotique (PEP) peut survenir à différents stades de la vie, mais son apparition est maximale à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte. La désinstitutionnalisation en psychiatrie a vu évoluer le rôle de la famille qui rend malade à la famille avec des compétences pour prendre soin de leurs proches. Des travaux ont mis en évidence le rôle prépondérant des familles dans le rétablissement des troubles schizophréniques, mais peu se sont intéressés aux conséquences de la maladie sur les parents et les stratégies de coping qu'ils développent pour faire face au PEP.

Méthodologie : Une étude qualitative a été menée pour explorer le vécu des familles comme aidants et mettre en évidence les leviers mis en oeuvre pour leur permettre d'être partenaire dans les soins. Des entretiens ont été réalisés auprès de onze parents ayant un rôle d'aidant dans le parcours de soins du PEP leur enfant.

Résultats : Quatre thèmes ont émergés de l'exploitation des résultats, la survenue de la maladie, les relations avec les professionnels de santé, l'annonce du diagnostic, et l'expérience de l'aidant.

Discussion : Pour réaliser pleinement leur rôle d'aidant, les familles ont besoin d'améliorer leur littératie au sujet du PEP, d'être reconnues comme aidant par les professionnels de santé et d'une reconnaissance de leur rôle par les professionnels de santé. Ces leviers peuvent être mis en oeuvre à travers les programmes de psychoéducation à destination des familles.

Conclusion : Le rôle des familles dans le rétablissement des personnes soignées pour un PEP est maintenant reconnu. Mais la survenue d'un épisode délirant a des conséquences sur le vécu et le fonctionnement des familles. La mise en oeuvre d'outils de psychoéducation par les professionnels de santé et les associations de famille d'utilisateurs doivent permettre aux aidants d'être partenaires dans les soins.

Mots clés : Premier épisode psychotique, aidant principal, vécu, leviers, psychoéducation

ABSTRACT

Introduction: The first psychotic episode (PEP) can occur at different stages of life, but its onset is greatest in late adolescence and early adulthood. Deinstitutionalization in psychiatry has seen the role of the family evolve, making the family sick with skills to take care of their loved ones. Some work has highlighted the preponderant role of families in recovery from schizophrenic disorders, but few have looked at the consequences of the disease on parents and the coping strategies they develop to cope with PEP.

Methodology: A qualitative study was carried out to explore the experience of families as caregivers and to highlight the levers implemented to enable them to be partners in care. Interviews were carried out with eleven parents who play a helping role in the PEP care pathway for their child.

Results: Four themes emerged from the use of the results, the occurrence of the disease, the relationship with healthcare professionals, the announcement of the diagnosis, and the experience of the caregiver.

Discussion: To fully realize their caring role, families need to improve their literacy about PEP, to be recognized as a caregiver by healthcare professionals and to have their role recognized by healthcare professionals. These levers can be implemented through psychoeducation programs for families.

Conclusion: The role of families in the recovery of people treated for PEP is now recognized. But the occurrence of a first psychotic episode has consequences for the experience and functioning of families. The implementation of psychoeducational tools by health professionals and family associations of users should enable caregivers to be partners in care

Key words: First episode psychosis, primary caregiver, experience, levers, psychoeducation