



UNIVERSITE PARIS-SACLAY
FACULTE DE MEDECINE PARIS-SUD

Année : 2021

N°.....

Thèse pour le Doctorat en Médecine

Présentée et soutenue publiquement le : 29 octobre 2021

Par : Léa VILLET

Née le 29/12/1993

A Longjumeau

Expériences des parents autour du diagnostic de trouble de la
personnalité limite : une étude qualitative

Président : Professeur Mario Speranza

Directeurs : Docteur Nadia Younès et Docteur Jordan Sibéoni

Remerciements

Merci tout d'abord au Pr Mario Speranza et au Pr Thomas Hanslik de nous faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez recevoir par ces lignes l'expression de notre sincère reconnaissance.

Nous tenons à remercier particulièrement le Pr Speranza d'avoir accepté de présider le jury de notre thèse.

Nous tenons également à remercier le Pr Anne-Revah Levy pour son implication dans ce projet et d'avoir permis grâce au séminaire de nous initier à la recherche qualitative.

Un grand merci au Dr Sibéoni d'avoir accepté de co-diriger mon travail de thèse, merci pour ton investissement, ta bienveillance et ta disponibilité tout au long du projet, merci également pour ce séminaire qui m'a permis de réaliser ce travail avec plus de sérénité.

Un grand merci également au Dr Younès d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse, de m'avoir guidé avec assiduité, rigueur et gentillesse tout au long de ce travail.

Merci à Mme Rosset, présidente de l'association Connexions Familiales, pour nous avoir soutenu dans ce projet et nous avoir permis de le réaliser en communiquant notre demande de participation aux parents.

Merci également à Abtine d'avoir partagé avec moi cette aventure et de m'avoir épaulé dans les moments de doute.

Merci également aux parents de m'avoir accordé leur confiance en participant à cette étude, d'avoir accepté de me raconter avec sincérité leurs riches expériences.

A mes parents, à mes sœurs, et à Alexandre, merci pour votre affection, votre présence et votre soutien tout au long de ces années.

Table des matières

Remerciements.....	3
Table des matières.....	4
1 Introduction.....	6
1.1 Le trouble de la personnalité limite	6
1.2 L'annonce diagnostique	8
1.3 Place de la famille dans les soins, impact du trouble et interventions à destination des familles	13
2 Objectif de l'étude.....	16
3 Méthodologie	17
3.1 Design de l'étude.....	17
3.2 Méthode IPSE	18
3.3 Rigueur et éthique.....	24
4 Résultats	25
4.1 Expériences des parents avant l'annonce diagnostique	27
4.1.1 Vécu des soins	27
4.1.2 Errance diagnostique.....	29
4.1.3 Théories, modèles et croyances des parents	31
4.2 L'annonce diagnostique	33
4.2.1 Le récit des parents	33
4.2.2 Le vécu de l'annonce	36
4.3 Que faire de ce diagnostic ?	39
4.3.1 Comprendre le diagnostic versus comprendre ce que vit le proche.....	39
4.3.2 Le diagnostic de TPL : une étiquette trop réductrice?	41
4.3.3 Que faire en pratique de ce diagnostic ?.....	42
4.4 Impacts du diagnostic et apports de connexions familiales.....	43
4.4.1 Impacts sur la personne du parent.....	43
4.4.2 Impacts dans la relation parent/enfant	44
4.4.3 Impact social.....	46
4.4.4 Impact sur la prise en charge thérapeutique	47
4.4.5 Amélioration envisagées par les parents concernant Connexions Familiales	49
5 Discussion	50
5.1 Le vécu de l'annonce	50

5.2	Effets positifs et négatifs du diagnostic en psychiatrie	53
5.3	Apport de Connexions Familiales	58
5.4	Forces et Limites.....	59
6	Conclusion	60
	Bibliographie.....	63
	Annexe 1 : Notice d'information et de consentement à destination des familles.....	69

1 Introduction

1.1 Le trouble de la personnalité limite

Les termes « trouble de personnalité limite » et « trouble de personnalité borderline » sont issus d'une démarche psychiatrique critériologique et sont synonymes, le terme « limite » étant la traduction française du terme « borderline ». La notion « état-limite » est également fréquemment employée pour décrire le trouble, mais est quant à elle issue d'une démarche psychanalytique. Ces deux notions ne reposent pas sur les mêmes paradigmes et ne se recouvrent pas totalement. Pour plus de clarté dans la suite de notre exposé, nous utiliserons uniquement le terme de trouble de personnalité limite ou son abréviation TPL.

Le TPL est une pathologie psychiatrique fréquente avec une prévalence en population générale estimée entre 1 % et 5,9 % selon les études (1,2). En population clinique, les personnes présentant un trouble de la personnalité limite représentent une proportion importante, soit 12% des patients en ambulatoire et 22 % des patients hospitalisés (2).

Le trouble est diagnostiqué généralement au début de l'âge adulte. Si les critères diagnostics sont présents de manière durable depuis au moins un an, le diagnostic peut être porté à l'adolescence. Cependant, ce dernier point est sujet à controverse. En effet, certains cliniciens hésitent à diagnostiquer le TPL à l'adolescence pour plusieurs raisons : la validité du diagnostic, sa stabilité, la stigmatisation du terme « personnalité limite » et la théorie du développement de la personnalité durant l'adolescence (3). D'autres cliniciens évoquent des conséquences délétères engendrées par une prise en charge tardive du trouble si celui-ci n'est pas diagnostiqué dès l'adolescence (4).

Le TPL dispose de critères établis depuis 1980. Il intègre les classifications du DSM III (5) suite aux travaux de J.G Gunderson (6). Ce trouble se caractérise selon les critères du DSM V (7) par « un mode général d'instabilité des relations interpersonnelles, de l'image de soi et des affects avec une impulsivité marquée, qui apparaît au début de l'âge adulte et est présent dans des contextes divers ».

Les patients doivent présenter cinq des neuf critères suivants pour que le diagnostic de trouble de la personnalité limite soit établi :

1. Efforts effrénés pour éviter les abandons réels ou imaginés
2. Mode de relations interpersonnelles instables et intenses caractérisé par l'alternance entre des positions extrêmes d'idéalisation excessive et de dévalorisation.
3. Perturbation de l'identité : instabilité marquée et persistante de l'image ou de la notion de soi.
4. Impulsivité dans au moins deux domaines potentiellement dommageables pour le sujet (dépenses, sexualité, toxicomanie, conduite automobile dangereuse, crises de boulimie)
5. Répétition de comportements, de gestes ou de menaces suicidaires, ou d'automutilations.
6. Instabilité affective due à une réactivité marquée de l'humeur (par exemple, dysphorie épisodique intense, irritabilité ou anxiété durant habituellement quelques heures et rarement plus de quelques jours)
7. Sentiments chroniques de vide
8. Colères intenses et inappropriées ou difficultés à contrôler sa colère (par exemple, fréquentes manifestations de mauvaise humeur, colère constante ou bagarres répétées).
9. Survenue transitoire dans des situations de stress d'une idéation persécutoire ou de symptômes dissociatifs sévères.

Les critères énumérés ci-dessus correspondent à une définition suivant une approche catégorielle. Il existe dans la section III du DSM V une approche dimensionnelle du TPL rendant mieux compte de l'hétérogénéité clinique rencontrée en pratique.

Des guides d'entretiens semi-structurés basés sur les critères diagnostiques du DSM peuvent faciliter la démarche d'évaluation diagnostique des cliniciens. Il s'agit du SCID II (*Structured Clinical Interview for DSM IV II*) (8) et l'IPDE (*International Personality Disorder Examination*) (9).

Le TPL est un trouble chronique et sévère. En effet, on considère que 10% des sujets TPL décèderont par suicide, ce qui représente un taux 50 fois plus élevé qu'en population générale (10). Cependant, contrairement aux idées reçues sur le trouble considéré à tort comme « intraitable », les études

montrent sur une cohorte de patients suivis pendant seize ans une rémission symptomatique dans 90% des cas (11) mais cette rémission n'est pas toujours associée à un bon fonctionnement social et professionnel. Dans l'étude citée, la rémission totale prenant en compte le fonctionnement social et professionnel n'est que de 50%. Une autre étude longitudinale sur dix ans, montrait des résultats similaires, avec un taux de personnes ayant un emploi à temps plein de 36% et une relation de couple stable de 41% (12).

Concernant la prise en charge thérapeutique, les psychothérapies sont placées au centre de la prise en charge selon les recommandations internationales (13) (14) (15). Plusieurs psychothérapies ont fait preuve de leur efficacité dans la prise en charge du trouble : la thérapie comportementale dialectique, la thérapie basée sur la mentalisation, la thérapie des schémas et la thérapie basée sur le transfert (16).

Si les critères diagnostiques du TPL sont bien établis, nous allons voir que l'annonce diagnostique du trouble comporte de nombreux enjeux.

1.2 L'annonce diagnostique

- Cadre législatif de l'annonce diagnostique

L'information médicale est essentielle à la participation du patient aux décisions concernant sa santé et est considérée comme un garant de l'autonomie du patient. En France, l'information du patient est un droit qui a été renforcé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, les investigations et les soins proposés. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans les règles professionnelles qui lui incombent. L'information doit être claire, loyale et appropriée, et le professionnel doit vérifier la compréhension du patient.

Il est précisé que seul le refus du patient, l'urgence et l'impossibilité doivent empêcher le professionnel de divulguer l'information. Cette notion « d'impossibilité » n'est pas explicitée et est laissée à l'appréciation du professionnel.

Il n'y a pas de législation concernant l'information aux familles. L'article L1110-4 du code de la santé publique dispose que le patient a droit au secret des informations le concernant. Le secret médical s'impose donc à l'entourage du patient, si le patient refuse de partager l'information avec sa famille lorsque celui-ci est majeur.

- **Recommandations concernant l'annonce diagnostique de TPL**

Concernant l'annonce diagnostique de trouble de la personnalité limite, les recommandations internationales (17) (13) (14) et les experts du trouble (18) préconisent d'informer les patients et leur famille du diagnostic. Des informations concernant les caractéristiques du trouble, son évolution, les hypothèses étiologiques, et les moyens thérapeutiques disponibles doivent être délivrées. Les explications sur les caractéristiques du trouble peuvent favoriser la compréhension du patient sur son fonctionnement, les perspectives d'évolution favorable ainsi que la connaissance des moyens de traiter le trouble peuvent favoriser l'alliance thérapeutique et l'implication dans les soins. Il est précisé que les aidants doivent être impliqués avec l'accord du patient.

A notre connaissance, il n'existe pas de recommandation internationale ou française en terme de bonnes pratiques d'annonce de diagnostics psychiatriques que ce soit pour le TPL ou d'autres diagnostics comme la schizophrénie ou le trouble bipolaire.

L'annonce diagnostique a été davantage étudiée dans certaines pathologies physiques comme le cancer (19) et l'annonce diagnostique en cancérologie est maintenant protocolisée (protocole SPIKES) (20)

Concernant la psychiatrie, il n'existe pas de protocole issu de la littérature avec le même niveau de développement que le protocole SPIKES. Cependant, plusieurs auteurs ont proposé des adaptations du protocole SPIKES ou d'autres protocoles issus de dispositifs utilisés en oncologie dans le contexte

de l'annonce diagnostique de schizophrénie (21,22). En France, une équipe de recherche (23) a proposé un dispositif d'annonce en psychiatrie basé sur l'analyse de la littérature dans le champ des maladies chroniques, des textes réglementaires et de l'expérience d'un réseau de coopération scientifique intégrant la question de l'annonce comme une véritable étape d'accompagnement.

Ces dispositifs mettent en avant la singularité de chaque situation, la nécessité pour le professionnel de s'adapter aux besoins et attentes du patient. Il est spécifier qu'il est préférable que les proches soient inclus dans les étapes d'annonce diagnostique, si le patient le souhaite.

Le programme pluriannuel « psychiatrie et santé mentale » de 2018-2023 envisage un travail sur ce sujet afin de mettre à disposition des psychiatres un guide de bonnes pratiques de l'annonce du diagnostic en psychiatrie.

- **Etat des lieux de l'annonce du diagnostic de TPL**

Les données de littérature concernant la prévalence de la communication du diagnostic de TPL sont peu nombreuses, et portent sur de petits échantillons.

Une étude ancienne (réalisée en 1992) par Mc Donald Scott (23), a exploré l'annonce diagnostique de différents troubles psychiatriques par 278 cliniciens de plusieurs continents/pays : Amérique du Nord et Japon. Les résultats de cette étude mettent en évidence une réticence des psychiatres à communiquer le diagnostic de TPL par rapport à d'autres diagnostics (dépression unipolaire, troubles anxieux et trouble bipolaire) que ce soit au Japon comme en Amérique du Nord. Cette étude montre également une hétérogénéité dans les pratiques de communications entre les pays : les psychiatres Américains et Canadiens divulguent plus souvent le diagnostic de TPL (70%) aux patients que les Japonais (32%). Des résultats comparables sont retrouvés dans une étude réalisée en 2001 sur un échantillon de 246 psychiatres (24). Le diagnostic de trouble de personnalité est divulgué dans une minorité de cas (42% des cas), alors que l'annonce diagnostique est faite dans la majorité des cas en ce qui concerne les troubles de l'humeur et les troubles anxieux (90 à 98% des cas). Enfin, une étude

Américaine plus récente révèle que seulement 43% des psychiatres divulguent systématiquement le diagnostic de TPL à leurs patients (25).

Au vu des résultats précédents, on constate donc que les cliniciens semblent réticents à annoncer le diagnostic de TPL. Plusieurs obstacles à l'annonce ont été rapportés par les cliniciens pouvant expliquer leurs réticences, se rapportant essentiellement à des craintes : (25–27)

- L'incertitude diagnostique (diagnostics différentiels à éliminer, comorbidités fréquentes, hétérogénéité clinique)
- La crainte de la stigmatisation que peut engendrer ce diagnostic en population générale et en milieu de soins.
- La crainte que le diagnostic provoque des émotions négatives chez le patient (colère, désespoir) et des comportements auto-agressifs (tentative de suicide, automutilations) en lien avec l'impulsivité du patient.
- La crainte que l'alliance thérapeutique soit rompue si le patient rejette le diagnostic
- L'impuissance ressentie par le clinicien pour traiter le trouble

L'impact de l'annonce diagnostique pour le patient a été étudié dans plusieurs études. Les données de la littérature mettent en évidence à la fois des bénéfices pour le patient mais également dans certains cas un effet délétère. Parmi ces études, plusieurs ont utilisé une méthode qualitative pour explorer le vécu des patients autour du diagnostic de TPL. (27–31)

Les bénéfices de l'annonce diagnostique pour le patient sont :

- Une meilleure compréhension des symptômes permettant au patient de mieux comprendre son fonctionnement (26,27,32)
- Un meilleur accès à l'information et à des groupes de psychoéducation (26,33,34)
- Une amélioration de l'alliance thérapeutique et une meilleure adhésion aux soins (26,27)
- Un meilleur accès à des prises en charge thérapeutiques spécialisées (26)
- Un sentiment de soulagement de mettre un nom sur la maladie (27) et l'impression de reprendre le contrôle de la situation (30)

- Une meilleure autonomie du patient dans les soins (*Lequesne 2003*)

D'autre part, des sentiments négatifs sont rapportés par les patients dans les suites de l'annonce:

- Un vécu de stigmatisation et d'exclusion de la part des services de soins (28–31)
- L'impression d'avoir « une étiquette collée » sur sa personne (30)
- Le diagnostic peut être vécu comme un jugement ou une agression (30)
- Le diagnostic n'aide pas à comprendre leurs difficultés (30)

Par contre, à notre connaissance, il n'y a aucune étude quantitative ou qualitative centrée sur le vécu des proches autour du diagnostic de TPL. Des études quantitatives (35,36) et qualitatives (37–40) ont été menées sur le vécu des soins par les familles d'une manière générale, pouvant inclure la question du diagnostic de façon succincte. Les aidants sont demandeurs d'un diagnostic précis et rapportent un délai diagnostique important (37) . Ils évoquent également un manque d'information de la part des professionnels au moment de l'annonce et un manque d'aide dans leurs demandes d'informations et de soutien (35,36,38,39). Dans une étude portant sur un échantillon de 121 aidants, 62% rapportent ne pas avoir reçu d'explications de la part des professionnels de santé sur les termes trouble de la personnalité limite au moment de l'annonce diagnostique et seulement 30% déclarent avoir reçu des informations adéquates qu'ils ont comprises (35). Dans une étude réalisée par Hoffman et ses collaborateurs (41), explorant le lien entre le niveau de connaissance des aidants sur le trouble et leur niveau de souffrance, des résultats contradictoires avec les résultats attendus sont retrouvés par les auteurs. Ainsi, un niveau de connaissance élevé sur le trouble est associé à plus de souffrance psychique, plus de dépression, et un fardeau plus élevé . Ces résultats surprenant invitent à s'interroger sur la qualité et la quantité des informations reçues. Des bénéfices liés à la communication d'informations sur le diagnostic sont retrouvés dans une autre étude utilisant une méthode qualitative, avec notamment une réduction du sentiment de culpabilité (38). Plusieurs études rapportent que les parents souhaitent une meilleure communication autour du diagnostic avec plus d'informations et de conseils sur comment gérer les difficultés émotionnelles et comportementales du proche dans les situations de crises ou de conflits (35,38,39).

Les méthodes qualitatives s'intéressent à la manière dont les individus comprennent et relatent ce qu'ils vivent. Elles sont donc indiquées pour explorer l'expérience du diagnostic à travers le vécu de patients et de leurs familles. Or, si des études qualitatives ont déjà exploré l'expérience des personnes concernées par le diagnostic de TPL, à notre connaissance aucune étude qualitative n'a étudié spécifiquement le vécu du diagnostic de TPL pour les parents. L'exploration des expériences des parents autour du diagnostic de TPL par une méthode qualitative nous paraît donc pertinente.

1.3 Place de la famille dans les soins, impact du trouble et interventions à destination des familles

- Place de la famille dans les soins

Comme le constate le sociologue N. Carpentier (42) « à mesure que s'intensifie le mouvement de désinstitutionalisation de la psychiatrie, les décideurs et les politiciens considèrent la famille comme source privilégiée de soutien émotionnel et social ainsi que comme une place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique. Ainsi, l'environnement professionnel s'appuie de plus en plus sur la famille pour fournir le soutien matériel et potentiellement des soins à longs termes aux personnes souffrant de troubles psychiatriques ». La famille qui était autrefois perçue comme la cause des problèmes psychiatriques devient désormais la solution au maintien du patient dans son milieu.

Ce changement de statut se retrouve également dans les recommandations françaises du plan « santé mentale et psychiatrie de 2011-2015 » dans lequel l'entourage est défini comme « une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relai potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement ». La souffrance vécue par les aidants est reconnue et leur rôle est mis en valeur : « L'aidant est lié et impliqué, souvent par l'affect, dans le vécu de la maladie de la personne. 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 ». « Ainsi il paraît essentiel de donner toute leur place aux aidants en les associant, sous réserve de l'accord de la personne dans toute la mesure du possible, à toutes les étapes du parcours de soin et d'accompagnement en les soutenant lorsque c'est nécessaire ».

Les recommandations ci-dessus ne s'accordent pas avec les expériences vécues par les parents concernant leurs difficultés dans l'accompagnement du proche présentant ce trouble, leur vécu des soins, et le soutien nécessaire dont ils estiment avoir besoin pour assumer leur rôle d'aidant.

- **Impact du trouble sur la famille**

La notion de « fardeau » est employée dans les études pour décrire les difficultés des familles dans l'accompagnement du proche vivant avec un trouble TPL (43). Parmi ces études, plusieurs ont notamment étudié l'impact du trouble sur les parents. On retrouve notamment des sentiments de peur et d'angoisse permanente en lien avec les comportements auto agressifs, des appréhensions concernant l'avenir du proche, un sentiment d'impuissance et d'inutilité dans leur rôle de parents, de la culpabilité de ne pas avoir vu les symptômes assez tôt ou d'être responsable du trouble (44). Des symptômes dépressifs, anxieux ou de stress post-traumatique peuvent survenir (39). D'un point de vue social, l'expression du trouble provoque des tensions intra-familiales. Les parents ont également l'impression de négliger les autres membres de la fratrie. Ils rapportent un isolement social, au-delà du cercle familial en lien avec la stigmatisation lié au trouble et parfois une honte des comportements de leur enfant (44,45).

Des difficultés financières peuvent survenir, les parents doivent souvent réduire leur temps de travail pour prendre soin de leur enfant et les thérapies ont un coût important(45)

En plus des difficultés citées ci-dessus, les parents rapportent des expériences difficiles avec les services de soins. Ils se sentent abandonnés par les professionnels, rejetés des soins, peu informés et stigmatisés. Ils ne se sentent pas en confiance avec les services et ont l'impression que les soignants méconnaissent le trouble (36,39,44).

Au vu des difficultés rencontrées par les parents, il semble nécessaire qu'ils puissent bénéficier de soutien.

- **Interventions pour les familles**

Plusieurs types d'interventions sont proposés pour l'entourage de personnes présentant un trouble de la personnalité limite. Une revue de la littérature réalisée en 2020 a recensé onze études présentant

des programmes destinés aux proches de personnes TPL (46). Il existe des programmes basés sur la mentalisation (47), des programmes de psychoéducation (48)(49), mais la majorité des interventions à destination des familles sont basées sur la thérapie comportementale dialectique ou TCD.

La TCD a été développée aux Etats-Unis par Marsha Linehan il y a une trentaine d'années. Elle est aujourd'hui l'une des psychothérapies du TPL les mieux validées pour son efficacité dans la littérature scientifique (16). Cette thérapie s'appuie sur un modèle bio-social du TPL. Dans ce modèle, la dysrégulation des émotions du sujet se développe et est entretenue par l'influence réciproque de la vulnérabilité biologique du sujet et d'un environnement « invalidant ». L'environnement invalidant se caractérise comme un environnement répondant de manière erratique, inapproprié et extrême à l'expression des expériences intimes du sujet. Ces expériences sont punies ou banalisées plutôt que d'être reconnues et validées (50).

Les concepts de la TCD ont été adaptés pour créer des programmes à destination des aidants. Les objectifs des programmes basés sur la TCD sont : transmettre des connaissances sur les comportements caractéristiques du TPL, apprendre aux aidants des compétences de communication pour créer et maintenir un environnement familial validant, aider les aidants à être moins jugeant envers eux-mêmes et offrir un espace de discussion non stigmatisant pour discuter librement de problématiques rencontrées dans la famille (51).

Parmi les programmes basés sur une adaptation de la TCD, nous nous intéressons plus spécifiquement au programme intitulé « Connexions Familiales », qui a été le plus validé empiriquement (52–58).

Il s'agit d'un programme organisé en 6 modules, réalisés en 12 semaines. Ce programme est dirigé par des pairs, en collaboration avec des professionnels de santé. Il n'existe à notre connaissance, qu'une seule antenne en France à Versailles. Les modules de formation Connexions Familiales sont présentés ci-dessous (52) :

1. Les informations sur le TPL (symptômes, évolution du trouble) et état des lieux de la recherche sur le TPL.

2. Psychoéducation : développement du trouble, traitements, comorbidités, introduction à la dysrégulation émotionnelle.
3. Compétences destinées à promouvoir le bien-être émotionnel du participant : régulation des émotions individuellement et en relation, pleine conscience, laisser aller les jugements, diminuer la vulnérabilité et la réactivité émotionnelle.
4. Compétences relationnelles au sein de la famille : laisser aller les reproches et la colère, acceptation radicale.
5. Compétences de validation
6. Compétences de résolution de problèmes : définir les problèmes, résolution collaborative, dialectique, de l'acceptation et du changement.

Le programme Connexions Familiales a montré son efficacité dans plusieurs domaines : diminution du fardeau des aidants (52–58) avec une diminution de la souffrance psychique (diminution de la dépression (53,57), diminution du deuil (52,53,57,58)) augmentation du fonctionnement familial (54,55,58), amélioration du sentiment de maîtrise (52,52–54,58), diminution des symptômes du proche (58).

A notre connaissance, il n'y a qu'une étude qualitative explorant l'expérience des aidants en lien avec leur participation à Connexions Familiales (56). Cette étude ne porte pas sur une population spécifique d'aidants ayant reçu un diagnostic de TPL pour leur proche, mais des aidants d'adolescents qui ont reçu des diagnostics variés. Cette étude met en évidence l'apport de Connexions Familiales dans plusieurs domaines : une augmentation des capacités des aidants à gérer les difficultés du proche, une amélioration de la relation avec le proche, une meilleure connaissance de soi, l'impression de reprendre le contrôle de la situation, un sentiment d'appartenance au groupe.

2 Objectif de l'étude

Comme nous l'avons vu, le trouble de la personnalité limite est un trouble sévère qui impacte le fonctionnement social du patient et entraîne un retentissement sur la qualité de vie des proches en

général, des parents en particulier. Les psychiatres sont souvent réticents à divulguer le diagnostic de TPL aux personnes concernées pour diverses raisons. Des bénéfices ont été rapportés en lien avec l'annonce diagnostique mais aussi des vécus négatifs en lien avec le diagnostic par les personnes vivant avec un TPL. Les proches et notamment les parents ont un rôle primordial dans l'accompagnement de la personne vivant avec un TPL et ce rôle doit être soutenu. Des interventions pour soutenir les familles se sont développées mais elles sont encore trop peu nombreuses. Les parents rapportent d'une manière générale un sentiment d'exclusion de la part des services de soins et un manque de communication globale, notamment d'informations concernant le diagnostic. Aucune étude qualitative ou quantitative à notre connaissance ne s'est intéressée au vécu des parents concernant le diagnostic de TPL. C'est l'objectif principal de notre travail: évaluer l'expérience des parents autour du diagnostic de trouble de personnalité limite. Nous souhaitons également recueillir les avis de parents ayant participé à un programme de Connexions familiales sur l'impact éventuel de ce programme vis-à-vis de cette expérience autour du diagnostic de trouble de personnalité limite. C'est le second objectif de notre travail.

3 Méthodologie

3.1 Design de l'étude

Pour répondre aux objectifs, nous avons conduit une étude qualitative utilisant la méthode IPSE (Inductive Process to analyse the Structure of lived Experience) élaborée par l'équipe de recherche du professeur Revah-Levy (59). Cette méthode qualitative s'inscrit dans un paradigme constructiviste - la connaissance se conçoit comme une construction partagée à partir de la rencontre entre le chercheur et les participants et utilise une approche phénoménologique et expérientielle - la phénoménologie se propose de décrire l'essence d'un phénomène, non par la description de l'objet tel qu'il existe, mais par la description de l'expérience qu'en fait le sujet.

3.2 Méthode IPSE

La méthode IPSE est composée de 5 étapes :

1^{ère} étape : La constitution d'un groupe de recherche

2^{ème} étape : S'assurer de l'originalité de l'étude

3^{ème} étape : Recrutement et échantillonnage, recherche d'exemplarité

4^{ème} étape : Recueil des données, accéder à l'expérience

5^{ème} étape : Analyse des données, de la mise en évidence des structures d'expériences à l'ouverture sur des propositions concrètes.

- **1^{ère} étape : La constitution d'un groupe de recherche :**

Le groupe de recherche est composé du Dr Younes, psychiatre pour adulte au Centre Hospitalier de Versailles, co- investigatrice de cette recherche et directrice de cette thèse. Le Dr Younes est formée à la recherche qualitative et a publié des travaux dans ce domaine.

Ce travail est co-dirigé par le Dr Sibéoni, psychiatre pour adolescent au Centre Hospitalier d'Argenteuil, qui fait partie depuis 2011 de l'équipe de recherche qualitative en santé du Pr Révah-Levy. Cette équipe de recherche a une dynamique importante en termes de productions scientifiques mais également en termes de formation et de transmission avec l'encadrement et la direction de nombreux internes dans leurs travaux académiques. Le Dr Sibéoni a soutenu sa thèse de science en 2017 sur la recherche qualitative à l'adolescence.

Le Pr Anne Revah-Levy fait également partie du groupe de recherche.

Nous sommes co-investigatrice de cette étude, interne en 6^{ème} semestre du DES de psychiatrie et cette recherche fait l'objet de notre travail de thèse.

Ce travail de thèse a été réalisé en collaboration avec un autre interne de psychiatrie Abtine Maldjessi, qui réalise de son côté un projet de thèse en parallèle sur le vécu du trouble de personnalité limite pour les parents. Nous nous sommes tous deux formés à la recherche qualitative grâce à un séminaire proposé par l'équipe du Pr Revah Levy suivi en 2020-2021.

- **2^{ème} étape : S'assurer de l'originalité de l'étude.**

Nous avons effectué préalablement à notre étude, une recherche systématique de la littérature qualitative et quantitative concernant l'expérience des parents autour du diagnostic de trouble de la personnalité limite. Quatre bases de données (Pub med, CINAHL, Psych-Info, Web of Science) ont été « screenées », à partir de phrases algorithmiques construites avec des termes thésaurus et de « free terms » concernant (i) les aidants/familles (ii) le diagnostic (iii) le trouble de la personnalité limite.

Nous n'avons retrouvé aucune étude préexistante qualitative ou quantitative explorant le vécu des parents autour du diagnostic de trouble de la personnalité limite. Nous avons ainsi pu confirmer l'originalité du sujet de recherche.

- **3^{ème} étape : Recrutement et échantillonnage, recherche d'exemplarité**

La recherche qualitative poursuit l'exemplarité et non la représentativité (60). De ce fait, en recherche qualitative on étudie en profondeur un petit échantillon de personnes dans leur contexte (61). C'est pourquoi le choix de la population est orienté plutôt que pris au hasard (62). La sélection des participants a donc suivi une technique d'échantillonnage intentionnelle et non probabiliste dite de *purposive sampling* qui est la technique de choix en recherche qualitative (60). Elle a consisté en la sélection de parents confrontés à une variété d'expériences afin d'obtenir des récits riches et diversifiés, selon le principe de variation maximale (63).

Ainsi nous avons recruté des parents se distinguant notamment par leur âge, leur sexe, leur catégorie socio-professionnelle, la date de participation à Connexions Familiales, les caractéristiques socio-démographiques de leurs enfants (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, hospitalisations,

reconnaisances de handicap, type de logement...). Nous préciserons que le principe de variation maximale s'est effectué dans le contexte du recrutement des parents au sein de l'association Connexions Familiales ce qui limite la transférabilité des résultats à un autre contexte.

Cette étude exploratoire a été proposée à des parents qui ont participé à une formation sur le trouble de la personnalité limite auprès de l'association Connexions Familiales. Une proposition de participation a été envoyée aux parents via le « mailing list » de l'association par l'intermédiaire de la présidente de l'association. Après réponses des parents, nous avons vérifié au moyen d'un appel téléphonique ou par échanges de mails le respect des critères d'inclusion, nous les avons informé des détails de la recherche, répondu à leurs questionnements éventuels sur l'étude, puis nous avons recueilli leur consentement par écrit. **(Annexe 1)**

Population :

La population étudiée était composée de parents qui ont reçu un diagnostic de trouble de personnalité limite pour leur enfant.

Les critères d'inclusion étaient :

- Parents (hommes et femmes)
- Avoir un fils ou une fille ayant reçu un diagnostic de trouble de la personnalité limite par un professionnel de santé
- Avoir reçu une formation sur le trouble auprès de l'association Connexions Familiales

Les critères de non-inclusion étaient :

- Autres proches : fratrie, compagnon/compagne...
- Absence de diagnostic de trouble de la personnalité limite posé/évoqué par un professionnel de santé
- Refus de participer à l'étude

Saturation des données :

En recherche qualitative, le nombre de participants à inclure n'est pas défini au préalable. L'inclusion des participants se poursuit tant que le matériel analysé fournit des informations nouvelles permettant d'explorer le phénomène étudié. Pour cela, l'analyse du matériel se fait de façon simultanée au recueil de données. Lorsque l'analyse de nouvelles données ne fournit plus d'élément nouveau, la saturation des données est obtenue. Ce point a connu des critiques, car il paraît difficile d'affirmer avec certitude que la saturation des données a été atteinte, que l'inclusion de nouveau matériel n'apportera pas de nouveaux éléments. C'est pour cela que le principe de « suffisance théorique » (64) est préféré : le recueil de données et l'analyse s'achèvent lorsque les chercheurs jugent que les thèmes obtenus offrent un cadre explicatif suffisant au vu des données collectées.

Dans notre étude, la « suffisance théorique » n'a pas encore été atteinte. Le recueil des données se poursuit et les résultats présentés ne sont donc pas définitifs.

4^{ème} étape : recueil des données, accéder à l'expérience

Les données ont été recueillies au cours d'entretiens individuels semi-structurés par les deux investigateurs de la recherche, formés à la technique d'entretiens en recherche qualitative. Ces entretiens étaient structurés uniquement par des aires d'exploration (**tableau I**) définies par le groupe de recherche à partir de l'analyse de deux entretiens pilotes. Les chercheurs se sont attachés à poser des questions ouvertes, à garder une posture d'écoute active à relancer le participant si nécessaire, sans lui imposer de direction afin de pouvoir accéder en profondeur à son expérience. En effet, les participants sont considérés comme les experts de leur propre expérience et l'entretien de recherche doit être mené de façon à leur offrir l'opportunité de la relater. Le chercheur doit étayer la parole du participant, pour que celui-ci puisse détailler son vécu et accéder à ses émotions et ses questionnements.

Chaque entretien a duré entre 60 minutes et 90 minutes.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits littéralement par écrit de façon à respecter les nuances expressives des participants (les pauses, les accentuations, les signes non-verbaux).

Le verbatim obtenu a ensuite été l'objet de l'analyse.

Tableau I : Guide d'entretien

Aires d'exploration	Exemple de questions
Avant l'expérience	Quelles ont été les premières difficultés rencontrées avec votre enfant ? Pourriez-vous me raconter vos premiers contacts avec les services de soins ? Comment avez-vous vécu les difficultés de votre enfant avant l'annonce du diagnostic ? Quelles étaient vos attentes en terme d'explications, de recherche de diagnostic avant l'annonce ?
Moment de l'expérience	Dans quelles circonstances avez-vous entendu parler du diagnostic pour la première fois ? Pourriez vous me décrire l'annonce diagnostique ? Qu'avez-vous ressenti au moment de l'annonce ? Pourriez-vous me décrire le ressenti de votre enfant au moment de l'annonce ?
Après l'expérience	Quel a été l'impact du diagnostic selon vous sur le plan personnel ? Dans la relation avec le proche ? En terme de soins ? A quoi sert un diagnostic selon vous ? Quel a été l'apport de Connexions Familiales ? Comment l'annonce diagnostique pourrait-elle être améliorée selon vous ?

- **5^{ème} étape : Analyse des données, de la mise en évidence des structures d'expériences à l'ouverture sur des propositions concrètes.**

L'analyse des données selon la méthode IPSE se fait selon un processus analytique, rigoureux, détaillé, reproductible et partageable. Il s'agit d'une méthode d'analyse inductive et phénoménologique qui

doit aboutir à la proposition d'une structure d'expérience puis à des implications concrètes dans le domaine thérapeutique et du parcours de soin.

Cette méthode comporte deux étapes : 1) Démarche individuelle : phase descriptive et 2) Une étape groupale de mise en commun des données.

1) Démarche individuelle : phase descriptive

Mon co-interne et moi-même avons effectué cette phase descriptive de façon parallèle et indépendante.

L'objectif pour chaque entretien était de restituer l'expérience vécue du participant.

Pour chaque entretien, il s'agissait pour chaque chercheur de :

- **Ecouter et lire** : Écoute de l'entretien enregistré deux fois – une fois sans prendre de notes, puis une deuxième fois en prenant au fil de l'écoute des notes auxquelles le chercheur peut se référer durant l'analyse et qu'il peut partager ou non avec le groupe, puis lecture trois fois de l'entretien retranscrit en prenant des notes à chaque lecture. Ce processus permet de s'imprégner du style expressif du participant et d'accéder à une vue d'ensemble de son récit.
- **Explorer l'expérience au mot-à-mot** : Découpage mot-à-mot de l'ensemble du texte sous forme d'unités descriptives. Ces unités descriptives ne sont pas préétablies et restent au plus proche des paroles du participant. Ce codage ouvert et descriptif aboutit à un découpage du matériel en unités d'expérience.
- **Regrouper les unités d'expérience en catégories** : catégorisation des codes regroupés selon leur proximité de sens et d'expérience, où qu'ils se trouvent dans l'entretien. Cette organisation révèle la structure de l'expérience des participants.

Cette phase descriptive a été réalisée avec l'aide du logiciel Nvivo 12 (65) qui offre un support graphique au découpage et regroupement des unités d'expérience. L'analyse descriptive a été effectuée indépendamment pour chaque entretien. Une analyse transversale au fur et à mesure de

l'ensemble des entretiens réalisés a permis de regrouper des axes d'expériences semblables sans en exclure.

2) Démarche groupale : phase de structuration des données

Des réunions de groupe ont eu lieu pour mettre en commun les axes d'expériences.

Cette démarche groupale a été assurée par les deux chercheurs ayant effectué le découpage ainsi que les autres membres qui ont lu et se sont familiarisés avec l'ensemble des entretiens sans avoir effectué l'analyse descriptive.

En pratique, ces réunions ont eu pour objet la mise en commun du travail individuel afin :

- de regrouper les catégories en axes d'expérience, puis d'organiser ces axes entre eux et de fixer leur nomination : cela doit faire apparaître les lignes de force de l'expérience vécue du participant (les axes d'expérience).
- de déterminer la structure d'expérience : action itérative et délicate. La dimension de choix est importante et assumée à cette phase. Des résultats exhaustifs risquent de diluer les points originaux et les nouvelles informations.

Au terme de ces deux réunions les chercheurs ont rédigé ensemble une proposition de structure d'expérience composée des axes d'expériences centraux, qui constitue la partie résultats de l'étude.

Une fois la structure d'expérience rédigée, un travail de triangulation avec les données de la littérature a été réalisé afin de repérer les manques, les besoins et les points originaux développés dans les résultats.

L'objectif de cette phase pratique est l'ouverture sur des propositions concernant le parcours de soin, des implications cliniques et des perspectives de recherche directes.

3.3 Rigueur et éthique

- Critères de rigueur de l'étude

Notre étude est rapportée ici en suivant les recommandations internationales du COREQ (66).

La méthode de la triangulation a été employée. Deux chercheurs ont analysé le matériel indépendamment, et un troisième a supervisé l'analyse.

Une attention particulière a été portée sur les cas négatifs, c'est-à-dire sur les éléments qui étaient ou paraissaient contradictoires avec l'explication émergente.

De plus, des réunions régulières du groupe de travail ont eu lieu afin de suivre l'avancée de la recherche lors de chacune de ses phases.

Un travail de réflexivité a été effectué par les chercheurs.

- **Ethique**

Cette étude a bénéficié d'une déclaration de conformité de la Méthodologie de Référence MR 004 auprès de la CNIL. Il s'agit d'une recherche de type RINPH et de ce fait aucune démarche CPP n'était nécessaire.

4 Résultats

Sur les douze premiers entretiens, nous avons recueilli l'expérience de neuf mères, deux pères et un couple.

Les caractéristiques socio-démographiques et/ou cliniques des participants et de leurs enfants sont détaillées dans le tableau ci-dessous (**tableau II**). Les parents avaient en moyenne 57,7 ans au moment de l'entretien (écart type de 6,5 ans). Leurs participations à Connexions Familiales s'échelonnaient entre 2017 et 2020. Leurs proches vivant avec un TPL avaient entre 14 et 25 ans au moment de l'annonce diagnostique avec une moyenne de 22,2 ans (écart type de 3,24 ans). La plupart des enfants vivaient indépendamment du domicile parental. Des difficultés dans la poursuite des études, le maintien d'un emploi stable, étaient rapportées. La majorité des proches avaient été hospitalisés plusieurs fois, plus de la moitié prenaient au moins un traitement médicamenteux. Cinq enfants n'avaient pas de suivi, ou avaient un suivi très irrégulier.

Tableau II : Données sociodémographiques

	Parents N=13 n (%)	Personnes TPL N=12 n (%)
Sexe		
Homme	3 (23%)	1 (8%)
Femme	10 (77%)	11 (92%)
Age moyen (ans)	57,7	27,2
Limites d'âge (ans)	(46-64)	(15-34)
Ecart type	6,5	3,24
Age moyen au moment du diagnostic (ans)	Non renseigné	22,2
Limites d'âge (ans)		(14-25)
Année de participation à Connexions Familiales		
2017	3 (23%)	
2018	1 (7,7%)	
2019	1 (7,7%)	
2020	8 (61,5%)	
Statut socioprofessionnel		
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1 (7,7%)	
Professions intermédiaires	6 (46,1%)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	5 (38,5%)	
Retraité	1 (7,7%)	
Sans emploi		5 (42%)
Etudiant		2 (17%)
Déscolarisation		1 (8%)
Emplois non qualifié		4 (33%)
Logement		
Domicile parental		2 (16%)
Logement indépendant		10 (84 %)
Suivis et traitements médicamenteux		
Suivi psychiatrique		7 (58%)
Suivi psychologique		4 (33%)
Pas de suivi régulier		5 (42%)
Traitement médicamenteux		8 (67%)
Hospitalisation		
Aucune		2 (17%)
De 1 à 5		6 (50%)
6 à 10		2 (17%)
Plus de 10		2 (17%)
Mesure de protection		
Pas de mesure de protection		10 (83%)
Curatelle simple		1 (8,5%)
Curatelle renforcée		1 (8,5%)
Reconnaissance de handicap		
Oui		4 (33%)
Non		8 (67%)

Notre analyse a produit une structure d'expérience autour de 4 axes centraux chronologiques avec (1) l'expérience des parents avant l'annonce diagnostique, (2) L'annonce diagnostique, (3) que faire de ce diagnostic, (4) les effets/impacts de l'annonce diagnostique et l'apport de Connexions Familiales.

4.1 Expériences des parents avant l'annonce diagnostique

Les parents rapportaient avec regret un délai diagnostique de plusieurs années. Des difficultés d'accès aux soins, un manque d'implication et de communication avec les services et une errance diagnostique pouvaient expliquer ce délai. De plus, les parents prenaient conscience progressivement des difficultés de leur proche/enfant ce qui entraînait une quête de sens avec la recherche d'un diagnostic.

4.1.1 Vécu des soins

Avant l'annonce du diagnostic, les parents décrivaient un parcours de soins chaotique avec des difficultés dans l'accès aux soins, dans la communication avec les services de soins pouvant entraver la qualité de la prise en charge.

- L'accès et la continuité dans les soins

Beaucoup de parents rapportaient des difficultés à mettre en place ou maintenir des soins.

Certains parents se heurtaient au refus de leur enfant à consulter un professionnel de santé, ou à la difficulté de maintenir un suivi continu avec des ruptures de soins fréquentes et une errance sur le plan médical.

P3 : « : De toute façon ça ne changerait rien puisque XXX ne veut pas être reçu »

P5 : « Il faut dire quand même qu'elle a toujours eu du mal à trouver un psy qui lui convienne »

Des parents faisaient le lien entre les difficultés d'adhésion aux soins de leur enfant et la difficulté des cliniciens à poser un diagnostic dans ce contexte.

P10 : « On a perdu beaucoup de temps...parce qu'ils ont mis beaucoup de temps à analyser ce qu'elle avait. Et comme elle voulait pas y aller et qu'elle n'y allait pas régulièrement, à chaque fois qu'ils commençaient, si vous voulez, à analyser les choses. Hop, elle n'y allait plus pendant trois, quatre mois »

Certains parents rapportaient également des obstacles au niveau du système de santé lui-même : manque de moyens humains, délais de prise en charge longs.

P12 : « *j'ai contacté le CMP de mon domicile qui m'a dit qu'ils n'avaient pas de psychiatre dans leur structure....donc que ce n'était pas possible d'être reçus au CMP, donc ils m'ont donné un autre numéro.... je les ai contactés...ils m'ont dit qu'il y avait 8 mois d'attente. »*

Beaucoup se sentaient démunis dans cette recherche de soins, sans personne pour les aider, ou les aiguiller.

P2 : « *On est sorti de là complètement sonné moi j'ai pris mes annuaires, et les articles que je découpais un peu partout, j'appelais à droite, à gauche, pour qu'un psychiatre la prenne en charge quelque part on a trouvé personne, personne pour nous aider».*

- Relation avec les professionnels de santé et les services de soins

La plupart des parents rapportaient des difficultés dans la relation avec les services. Ils ne se sentaient pas entendus notamment lorsqu'ils abordaient les difficultés de leur enfant, avec l'impression que la situation était banalisée.

P10 : « *Le médecin m'a dit non bah votre fille, elle n'a rien du tout. Alors j'ai dit écoutez, ce n'est pas possible, ce n'est pas possible....je vois bien qu'il y a là quelque chose qui ne va pas ».*

D'autres parents rapportaient une attitude culpabilisante des cliniciens.

P12 : « *Elle a été extrêmement désagréable et elle a laissé un message absolument horrible sur mon répondeur en me disant qu'elle était très inquiète pour ma fille...Je ne sais plus comment elle s'est exprimée, mais enfin c'était extrêmement culpabilisant quoi ».*

Beaucoup de parents déploraient le manque de communication et d'inclusion des parents dans les soins avec pour conséquences une méfiance vis-à-vis du corps médical.

P1 : « *la communication avec XXX qui n'était pas ...pas transparente...on l'a retiré contre avis médical »*

De plus, certains parents évoquaient la confidentialité des informations comme une difficulté supplémentaire pour accéder à l'information lorsque leur enfant était majeur.

P6 : « j'ai pas osé leur poser de questions sur comment ça c'est passé etc, j'ai pas voulu être intrusive, et vous savez en psychiatrie en plus on nous dit tellement bah votre fille est majeure »

4.1.2 Errance diagnostique

Les parents faisaient état d'une errance diagnostique de plusieurs années. Pour certains, beaucoup d'hypothèses diagnostiques avaient été évoquées alors que d'autres rapportaient une absence d'hypothèse diagnostique, voire un refus des professionnels de chercher un diagnostic.

- Hypothèses diagnostiques

Pour certains parents, la question diagnostique n'avait pas été abordée durant les soins.

P4 : « En quatre ans, je ne me souviens pas d'une seule fois ou un diagnostic aurait été envisagé même au titre d'hypothèse ... »

Mais pour la plupart des participants, cette question avait été posée et avait donné lieu à de nombreuses hypothèses ou diagnostics positifs principalement thymiques : « dépression » « trouble bipolaire » mais également des diagnostics de troubles du comportement alimentaires ou d'addictions.

Certains parents rapportaient un discours confus des psychiatres entre trouble de la personnalité limite (ou état limite ou fonctionnement limite) et trouble bipolaire.

P2 « ils ont parlé très vaguement d'état limite et après ils repartent sur bipolarité »

Dans certains cas, les symptômes du trouble de la personnalité limite étaient évoqués sans que le diagnostic soit posé.

P2 : « anorexie, boulimie, légère bipolarité, dépression, « sous estimante », le sentiment de vide, violences vis à vis des proches, violences vis à vis d'elle-même »

Dans d'autres cas, les parents rapportaient que le clinicien évoquait des diagnostics éliminés sans donner le diagnostic retenu.

P3 : « tout ce qu'il m'a dit c'est... votre fils n'est pas psychotique ».

Certains parents étaient également en colère, devant le refus de certains cliniciens de chercher/divulguer un diagnostic. Les parents faisaient notamment le lien entre la prescription des traitements médicamenteux et le fait de poser un diagnostic.

P10 : « Non non, votre fille, elle a rien, donc on est reparti avec une ordonnance d'antidépresseurs. On savait pas pourquoi, Si elle n'avait rien, il n'y avait pas d'ordonnance pour moi ».

- **Retard diagnostique**

Plusieurs parents exprimaient un sentiment de colère, d'incompétence des soins psychiatriques en lien avec le retard ou l'absence de diagnostic.

P11 : « Ils vivent dans un vase clos et ils ne connaissent que les névroses et les psychoses....j'ai beaucoup de mal à accepter que pendant huit mois, à aucun moment et alors que on a eu des moments avec des personnes qui avaient réussi à construire une relation de confiance avec XXX...Je comprends pas, je me dis mais ce n'est pas possible, Il y a une omerta sur ce terme TPL»

D'autres parents, au contraire expliquaient comprendre la difficulté de poser un diagnostic avec certitude dans l'enfance ou l'adolescence.

P4 : j'ai compris que c'était très compliqué....pfiou entre un enfant bipolaire, schizophrène, TPL euh....c'est c'est...ce que j'ai compris, ce que m'ont dit tous les médecins c'est que c'est difficile de poser un diagnostic chez des enfants ou des adolescents ».

Les parents auraient souhaité que malgré l'absence de certitude diagnostique, les hypothèses leur soient partagées.

P12 « A partir du moment où le psychologue ou thérapeute entrevoit un diagnostic même à confirmer, il faut que les parents le sachent, même s'il y a des réserves, ce n'est pas grave. On peut comprendre qu'il y ait des réserves parce qu'un diagnostic, c'est difficile à poser... »

De manière rétrospective, beaucoup de parents exprimaient des regrets en lien avec le délai diagnostique expliquant que si on leur avait parlé plus tôt du diagnostic ils auraient gagné du temps et mieux géré les difficultés de leur enfant.

P7 : « Ca a été très difficile, et effectivement si on avait eu le diagnostic à ce moment-là on aurait appris à mieux gérer tout ça je pense que ça nous aurait aidé à faire face ».

4.1.3 Théories, modèles et croyances des parents

La prise de conscience des difficultés de leur proche amenait les parents à une quête de sens et à la construction de leur propre modèle explicatif.

- **Croyances**

Avant l'annonce diagnostique, les parents exprimaient de la colère à l'encontre de leur enfant et des attitudes de jugement, ne prenant pas conscience que les comportements du proche étaient liés à une maladie.

P2 « *j'étais exactement telle que l'on m'avait formaté c'est-à-dire dans le jugement : elle s'habille comme une pute, elle se comporte comme une junkie...elle continuait ses bêtises et moi je continuais à me mettre de plus en plus en colère* »

- **Prise de conscience**

Les parents ne prenaient pas forcément conscience des difficultés de leur enfant de la même façon. Certains expliquaient que le trouble s'était installé progressivement alors que d'autres rapportaient des changements d'attitudes de manière brutale.

P1 : « *En une semaine, elle avait des comportements complètement décalés* »

P6 : « *Le trouble s'est installé insidieusement* »

Certains parents évoquaient la première tentative de suicide comme un évènement qui les avait marqués.

P5 : « *Alors là, c'est vraiment l'évènement qui est survenu, c'est-à-dire qu'elle qu'elle est rentrée un mardi soir à la maison, j'étais hyper-surprise. Elle m'a dit que ça n'allait pas...enfin bref... Et le mercredi quand je reviens à la maison, tentative de suicide* »

Pour d'autres, les premiers contacts avec l'univers psychiatrique, notamment les premières hospitalisations étaient vécues comme un choc, un traumatisme, ils exprimaient ne pas comprendre ce qu'il se passait.

P6 : « je ne comprenais pas ce qu'il se passait et donc voir ma fille dans un établissement psychiatrique avec des jeunes qui semblaient vraiment gravement atteints, sans aucun jugement, mais en sentant les détresses, j'ai pas compris...je me disais on entre vraiment dans un autre monde qu'est ce qu'il s'est passé ? mais incapable de mettre les mots »

La plupart des parents avaient conscience de la « gravité » des symptômes, cependant ils n'étaient pas dans l'idée d'un trouble évoluant durablement.

P1 : « je n'en étais pas du tout à une maladie quoi ...j'en étais qu'il y avait quelque chose de grave qui se passait mais sans aucune conscience d'où on était embarqué »

- **Modèles explicatifs**

Certains parents évoquaient en premier lieu des facteurs extérieurs contextuels sociaux, et familiaux pouvant expliquer les comportements du proche.

P1 : « on s'était dit que c'était lié à la pression du bac...elle a eu son bac...elle a passé de bonnes vacances d'été parce qu'elle avait pleins de projets...elle était en école d'infirmière, c'est ça dont elle rêvait...tout va très bien... »

P5 : « Moi j'ai mis ça sur le compte...pff de l'adolescence enfin...voilà...j'ai pas trop...je ne pensais pas que ma fille pouvait avoir des troubles psychiques »

Certains parents se sentaient coupables des problèmes familiaux, et pouvaient attribuer leurs propres difficultés à celles du proche.

P6 : « j'ai mis du temps à me poser la question d'un diagnostic pour la simple et bonne raison que euh moi je fais un travail sur moi-même depuis très longtempspour me comprendre et à mieux être ajustée dans mes relations humaines et donc en ce qui concerne ma fille j'étais obsédée par ma posture vis-à-vis d'elle, est ce que j'étais dans ma juste place...et donc finalement quand elle avait des renfermements, des hésitations ça me renvoyait toujours, qu'est ce que j'ai mal fait ? et si elle a peur elle tient ça de moi ? donc je ne pouvais pas me poser la question d'un diagnostic ça c'était pas possible ».

Les parents rapportaient un sentiment de désespoir, d'incompréhension, d'impuissance, de culpabilité et de peur face à la souffrance de leur enfant.

P4 : « On était dans le noir complet, on avait que rechutes après rechutes, on ne savait pas quoi faire, on culpabilisait forcément, on ne savait pas quoi faire, notre fille ne savait pas quoi faire, c'était très euh, c'était dur »

Ces sentiments douloureux entraînaient une quête de sens qui pour certains prenaient la forme d'une recherche de diagnostic.

Certains parents avaient alors pensé au diagnostic de dépression et avaient éliminé des pathologies psychiatriques telles que la schizophrénie ou le trouble bipolaire. Pour autant aucun n'avait pensé au trouble de la personnalité limite car ils n'avaient jamais entendu parler de ce diagnostic.

P7 : « : Je voyais qu'il y avait un mal être important, mais qu'elle n'était pas dépressive , qu'elle était pas bipolaire, qu'elle était pas schizophrène euh les pathologies classiques psychiatriques, je voyais bien qu'elle ne rentrait pas dedans »

Beaucoup de parents avaient une démarche proactive de recherche de diagnostics auprès des psychiatres, des associations mais également sur internet.

P2 : « Toujours pas de diagnostic...alors un beau jour...on est allé voir un psychiatre parce qu'à chaque fois je ne lâchais pas prise je la renvoyais vers des gens différents »

P1 : « j'étais allée à l'UNAFAM, j'avais raconté ce qu'on vivait...on nous avait parlé de bipolaire...je crois pas du tout que ce soit ça...on nous avait parlé de schizophrène...j'ai dit non c'est pas ça et à part ça on avait rien à dire parce qu' à part schizophrène et bipolaire ben personne ne savait rien expliquer...aucune maladie... »

4.2 L'annonce diagnostique

Les parents rapportaient souvent une annonce peu claire, sans beaucoup d'informations données sur le trouble. L'annonce semblait néanmoins être un moment important pour les parents et associée à des sentiments à la fois positifs et négatifs. Des facteurs liés à la qualité de l'annonce pouvaient influencer le vécu des parents autour du diagnostic.

4.2.1 Le récit des parents

Le récit de l'annonce des parents est pauvre concernant l'annonce diagnostique. En effet, les parents rapportaient une annonce rapide et peu claire, faite dans des conditions peu propices à une consultation d'annonce.

- Cadre de l'annonce

Le moment de l'annonce du diagnostic était souvent décrit par les parents de manière pauvre, de façon floue, sans beaucoup de précision. Plusieurs participants rapportaient ne pas se souvenir avec précision de ce moment d'annonce.

P4 : « *il nous a donné quelques éléments mais euh sans beaucoup de détails, en tout cas je me souviens plus..* »

Ce manque de précision faisait également écho aux modalités de l'annonce diagnostique faite aux parents : annonce rapide, manquant de clarté, pas complètement assumée et souvent informelle.

P1 : « *Ce qui est étrange c'est que cette psychiatre libérale...il me semble qu'une fois dans les débuts, elle avait dit c'est peut être plus qu'une dépression, c'est peut être un petit peu des trouble de la personnalité un peu limite* »

P12 : « *Il m'a dit j'opte plutôt pour un trouble borderline, à confirmer mais que ça serait plutôt ça* ».

D'autres parents rapportaient une annonce diagnostique dans un contexte autre que la consultation avec un psychiatre, par exemple en thérapie familiale

P7 : « *XXX avait explosé en réunion était très injurieuse....on avait demandé à le voir seul et il a accepté qu'on le voit tous les deux ... et il nous a dit écoutez votre fille est borderline et elle vous fait à vous ce qu'elle fait avec les autres dans la vie et la manière dont elle se comporte c'est ce qu'elle fait à chaque fois....l'objectif c'était pas la prise en charge des borderline. L'objectif c'était la thérapie familiale donc euh il nous avait dit ça* »

Pour d'autres parents, l'annonce diagnostique était la conséquence directe de demandes administratives, par exemple de dossier MDPH, ou de certificat médical.

P12 : « *j'ai une adolescente de 15 ans qui a été diagnostiquée au mois de novembre 2020 par le psychologue qui la suivait à l'époque. Et En fait, c'est au cours d'une discussion que j'ai eue avec lui par téléphone parce que j'avais des problèmes avec XXX concernant des problèmes judiciaires. J'ai discuté avec lui parce que je voulais qu'il me fasse un courrier. Et je lui ai demandé du coup ce qu'avait ma fille et c'est là qu'il m'a parlé de trouble borderline* ».

Seuls quelques parents rapportaient une consultation dédiée avec le psychiatre traitant, en présence de leur enfant.

P5 : « *Elle a été suivie par le Dr XXX qui est un des spécialistes de cette maladie et qui pour la première fois nous a exposé ce diagnostic. Le rendez vous je me souviens que le diagnostic... on était avec mon épouse et ma fille* ».

- **Le contenu de l'annonce**

Le diagnostic était donné la plupart du temps sans beaucoup d'explications sur le trouble ni d'indication sur le pronostic, et les thérapeutiques disponibles.

Les parents se souvenaient de termes employés, en particulier « troubles » et « maladies » mais aussi « état-limite » et « handicap »

P9 : « c'est là il m'a dit oui en effet elle a un handicap, elle a un trouble limite... Oui, c'est un trouble limite. Et puis après, il m'a dit c'est borderline »

La plupart des participants n'avait jamais entendu les termes « trouble de la personnalité limite » et « trouble borderline » avant l'annonce.

P12 : « Et là, je lui ai demandé ce dont il s'agissait parce que je n'en avais jamais entendu parler »

D'autres connaissaient le terme « borderline », utilisé dans la vie courante, mais n'avaient jamais fait le rapprochement avec les difficultés de leur enfant.

Pour plusieurs parents justement, les appellations « trouble de la personnalité limite » et « borderline » n'étaient pas appropriées, ces derniers renvoyant à un mot courant pour le grand public et ne reflétant pas la gravité du trouble.

P1 : « D'ailleurs vous voyez quand j'en parle autour de moi de la maladie de ma fille, les gens disent mais borderline en fait c'est pas une maladie en fait, on est tous un peu borderline »

P1 : « Trouble de la personnalité limite ça ne ressemble pas à un nom de maladie, ça ressemble comme si je vous dis euh...votre enfant a des troubles digestifs...vous vous dites pas j'ai un enfant malade...»

Pourtant, pour d'autres, il s'agissait au contraire d'un terme inquiétant car renvoyant à la « limite » avec la folie.

P6 : « Et j'ai compris pourquoi on appelait ça personnalité limite parce que c'est à la limite de névrose et de psychose mais quand on n'est pas médecin quand on l'entend dans le langage courant, on se dit personnalité limite parce qu'on est au bord de l'abîme de la folie, donc je trouve que c'est très compliqué »

Certains évoquaient d'autres appellations possibles et plus adaptées « trouble de la gestion des émotions » « trouble de la place d'identité ».

D'autres parents insistaient sur la nécessité d'employer le terme « maladie » et de reconnaître le diagnostic comme un « handicap psychique ».

4.2.2 Le vécu de l'annonce

Les parents décrivaient des sentiments ambivalents dans les suites immédiates de l'annonce. Ils se sentaient à la fois soulagés de poser des mots sur le vécu et la souffrance de leur enfant, mais en même temps inquiets car ils prenaient vraiment conscience qu'il s'agissait d'une pathologie psychiatrique durable et difficile à traiter.

- **Sentiments positifs**

Tous les parents exprimaient un vécu « positif » en lien avec l'annonce diagnostique.

On retrouvait :

- un sentiment de reconnaissance et de gratitude vis-à-vis du clinicien qui avait posé le diagnostic.

P12 : « J'étais contente d'avoir un diagnostic posé. J'étais très reconnaissante envers ce professionnel de me l'avoir dit... Je pense que cette personne là, elle nous a sauvé enfin d'une certaine manière, en mettant des mots sur un trouble parce qu'enfin on me disait ce que ma fille avait »

- Un sentiment d'avoir été enfin entendu par le corps médical

P8 : « Ce qui a été très important ce jour là, c'est que pour la première fois on avait en face de nous un médecin urgentiste qui entendait notre parole de parents. Il était très ouvert, c'était la première fois qu'on avait un médecin très ouvert à entendre ce que nous parents on avait à entendre des troubles de XXX »

- Un soulagement et un sentiment d'être rassurée de mettre un « nom sur la maladie »

P4 : « Ca nous a plutôt rassuré de mettre un nom sur la maladie »

- Une prise de conscience grâce à l'annonce de la maladie

P5 : « : moi j'ai compris que ma fille était malade là, à ce moment là »

- Un sentiment d'espoir permettant d'avoir « des pistes pour se documenter » et de mieux comprendre le trouble.

P4 : « *c'était quand même comme une espèce d'ouverture qui allait nous permettre de relier ce que l'on vivait à des expériences répertoriées donc il n'y avait pas d'aspect dramatique ... sur le moment on n'avait pas beaucoup d'éléments d'explications et on avait en tout cas.. on avait en tout cas des pistes pour se documenter et comprendre* »

- Un moment d'échange et de partage entre parents et enfant avec un impact sur la qualité de leur lien

P5 : « *XXX a dit ce qu'elle avait à nous dire, ce qu'elle avait sur le cœur, et elle nous a dit des choses qui m'ont laissé mais sans voix, quoi, j'en ai chialé....elle nous disait que des choses comme quoi elle avait l'impression qu'on ne tenait pas elle, qu'on pouvait la laisser, qu'on l'avait abandonné, qu'on pouvait la laisser tomber..... mais c'est vrai que là, il y a eu pour moi à ce moment là... une accroche, un point d'accroche entre nous et XXX* »

- **Sentiments négatifs**

Beaucoup de parents étaient ambivalents concernant le ressenti immédiat de l'annonce diagnostic.

On retrouvait :

- Du stress et de l'inquiétude face à la sévérité et la gravité de la maladie

P5 : « *j'ai rien reçu à part un tsunami sur la tête des mots qui sont posés donc on peut être soulagé mais une vague qui monte à l'intérieur et on se dit qui nous tombe dessus* »

- Des préoccupations quant à la suite de la prise en charge, beaucoup de parents ayant retenu de l'annonce que les thérapeutiques médicamenteuses seules ne suffisaient pas.

P8 : « *On s'est dit ouf on comprend enfin on va être écouté, et oh merde , merde il n'y a pas beaucoup de spécialistes (rires) et surtout il n'y a pas beaucoup de thérapeutes et il n'y a pas de médicament...et après on s'est dit ouais ben borderline c'est pas le chemin le plus facile..*»

- Un doute quant au diagnostic annoncé

P4 : « *alors il y a toujours quand on vous pose un diagnostic...on se dit c'est le 10ème qu'on voit et lui qui nous propose quelque chose alors que les autres n'osaient rien proposer ...est ce que c'est juste... j'étais réservé, j'allais me documenter mais j'étais plutôt dans l'accueil de ce que l'on nous proposait...ça n'a pas été un choc...* »

- **Facteurs influençant le vécu de l'annonce**

L'attitude du psychiatre qui faisait l'annonce, la façon de parler du trouble, le pronostic évoqué impactaient directement sur le vécu de l'annonce des parents.

Certains parents évoquaient que la qualité des rapports avec le psychiatre avant l'annonce et l'attitude du clinicien au moment de l'annonce avait une influence directe sur le vécu de l'annonce.

P5 : « Le médecin pour lequel j'avais infiniment de respect parce que j'avais été plutôt épaté par son savoir faire en rendez vous , donc vraiment un avis positif sur le médecin »

Lorsque le trouble était évoqué de manière fataliste par le clinicien, avec un pronostic pessimiste, l'absence de solution pour la suite, l'annonce était vécue avec davantage d'inquiétudes et de désespoir.

P2 : « Le problème, nous dit il, alors là, ça a été... le pompon. Le problème, c'est que, Dieu sait qu'on a entendu ce genre de choses, c'est que c'est un tempérament...Alors a partir du moment où on s'est dit ça y est elle est borderline...Des psychiatres, psychologues qui nous parlaient de tempérament borderline, il y en avait des floppées, Ca se traite pas. Mon pauvre, ma pauvre...Il n'y a pas de solution ».

A l'inverse, plusieurs parents rapportaient un vécu plus positif lorsque le clinicien était plus optimiste sur le pronostic, et qu'il proposait des solutions pour la suite

P11 : « Ce trouble était sujet à des prises en charge diverses, et pas d'abord, ni principalement, médicamenteuses. Et qu'on pouvait en guérir et aller vers une vie dans le monde réel. Donc c'était à la fois du réalisme, du positif, parce que finalement, la question que nous on commençait à se poser, c'est est ce que XXX va passer le restant de sa vie dans un centre hospitalier spécialisé »

L'information concernant la nécessité d'inclure les parents dans la prise en charge était vécue de manière positive.

P8 : « c'est la première fois qu'on entendait parler d'un travail commun famille soignant »

Les parents vivaient positivement la proposition de soutien qui leur était faite par l'aide de Connexions Familiales lorsqu'elle leur était proposée.

P6 : « Et il m'a dit tout de suite ne restez pas seul, je vous invite à contacter Connexions Familiales, c'est un groupe de parents qui s'entraident...Voilà donc comment s'est passée l'annonce du diagnostic »

4.3 Que faire de ce diagnostic ?

Pour tous les parents le fait d'avoir un diagnostic permettait de se mettre en action : de chercher à comprendre ce que signifiait vraiment ce diagnostic pour leur enfant, de chercher des solutions pour aider le proche, du soutien pour eux même. L'acceptation de la maladie était difficile et se faisait progressivement. D'autres parents évoquaient des doutes concernant l'utilité d'un diagnostic « trop réducteur » qui pourrait avoir un impact négatif sur l'enfant.

4.3.1 Comprendre le diagnostic versus comprendre ce que vit le proche

Dans les suites de l'annonce, l'acceptation et la compréhension du diagnostic se faisaient progressivement.

Certains parents mettaient du temps à intégrer que leur enfant était malade.

P5 : « Moi, je n'avais pas intégré complètement qu'elle était malade. ça m'a pris... ça m'a pris du temps »

D'autres parents expliquaient qu'ils avaient mis du temps à « digérer » le diagnostic, à le comprendre.

P11 : « Il va y avoir une prise de conscience progressive du diagnostic, c'est à dire au delà d'aller chercher sur Internet... il va y avoir une phase de digestion progressive qui va devoir se mettre en place ».

Tous les parents effectuaient des recherches en utilisant différents supports (lectures, vidéos) pour notamment essayer de mieux appréhender le trouble, les recherches étaient vécues comme utiles et efficaces pour mieux comprendre pour certains parents ou au contraire comme inutiles par d'autres.

P6 : « Moi quand j'ai lu tout ça pour ce qui me concerne.... je me suis dit enfin je comprends quelque chose, parce que pour moi comprendre c'est déjà faire 70% du chemin »

P1 : J'ai dû acheter des livres sur borderline et autres...en tout cas un témoignage, mais ce qu'on trouvait sur internet, ça n'expliquait pas vraiment que c'était une maladie... donc ce qu'on a trouvé à ce moment là ça nous a pas trop servi »

Pour une majorité de parents la compréhension du trouble se faisait dans les suites de leur participation à Connexions Familiales.

P4 : « *Autant quand j'ai commencé connexions familiales, on a commencé à voir les dix éléments du diagnostic autant d'un seul coup il y avait des choses qui devenaient logiques qui s'éclairaient* ».

Beaucoup de parents avaient le sentiment de reconnaître leur proche dans les descriptions faites du trouble de la personnalité limite.

P5 : « *Ca collait complètement avec une difficulté dans la gestion des émotions, une angoisse d'abandon dramatique, une incapacité malgré des compétences parce qu'elle est très intelligente notre fille... des compétences importantes de à les utiliser et quelque part de saboter les choses quoi..* »

La compréhension du diagnostic permettait aux parents :

- de mieux comprendre certaines situations à la lumière du diagnostic et de mieux les appréhender.

P4 : « *Ca fait aussi partie de la maladie...on peut avoir l'impression pendant quelques semaines que notre fille va très bien et puis d'un seul coup, d'un seul coup la maladie se ramène...*»

P5 : « *je comprends, ça y est. Je commence à mieux comprendre pourquoi, pendant des années, je trouvais que ma fille était tout le temps, tout le temps maussade en train de faire la gueule, alors que le matin, j'avais un grand sourire* »

- de valider la souffrance du proche et de le déculpabiliser.

P12 : « *Déjà, apprendre la souffrance de notre proche, comprendre que si notre proche n'était pas bien et faisait des excès de colère importants, c'était que il y avait eu des paliers auparavant qui le mettait dans cet état d'esprit et que le moindre truc et bah, ça le faisait exploser* »

Les parents pouvaient relire les événements passés à la lumière de leurs nouvelles connaissances sur le trouble.

- D'accepter progressivement les conséquences de la maladie, même si certains parents évoquaient leur difficulté de « faire le deuil d'un enfant normal ».

P12 : « *Moi, j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter. Parfois même, je ne l'accepte pas encore . Ma psychiatre me dit...vous n'avez pas encore fait le deuil de votre fille normale, entre guillemets en fait, mais c'est un cheminement, si vous voulez, c'est vrai, il faut faire le deuil. Parce que moi, ma fille qui faisait des... qui avait commencé des études d'anglais très, très brillantes et tout et bin maintenant, elle cherche du boulot, un boulot de serveuse dans les bars »*

4.3.2 Le diagnostic de TPL : une étiquette trop réductrice?

Certains parents craignaient que ce diagnostic soit une étiquette trop réductrice qui pourrait enfermer le proche et l'empêcher d'avancer.

P6 : « *c'est comme si on nous mettait un timbre.... je me demande dans quelle mesure un diagnostic aussi précis va faciliter les choses ou freiner et enfermer la personne »*

P8 : « *On avait besoin de l'entendre que XXX n'était pas juste un trouble, que c'était avant tout une personne ».*

Les parents se posaient notamment la question des limites entre normal et pathologique. En effet certains parents s'étaient reconnus ou avaient reconnu d'autres membres de la famille, dans certaines caractéristiques du trouble, de façon atténuée, sans qu'un diagnostic ait été établi.

P6 : « *Je pense qu'on a une vision un peu trop dichotomique des choses c'est soit blanc soit noir, soit on est normal soit on n'est pas normal »*

Des parents évoquaient que le fait de poser un diagnostic pouvait faire également peur, car il y avait quelque chose de définitif, c'est comme si on avait franchi un cap du côté de la « maladie » et qu'on ne pouvait plus revenir en arrière.

P6 : « *je me dis coller un diagnostic comme ça...bah on a franchi un cap on est du côté de la psychiatrie où ça tourne pas rond ».*

D'autres parents insistaient également sur les qualités, talents, aspects positifs associés au trouble de la personnalité, ce que certains nommaient « le revers de la médaille » du trouble de personnalité limite : hypersensibilité, empathie, créativité...

P11 : «Ce sont des êtres d'exception et comme tous les êtres d'exception, comme toutes les personnes qui ont un dys, bah il y a du plus, mais ce, plus, il est aussi à balancer par des fragilités qui sont...le prix à payer de ces fulgurances »

Il apparaît également que « l'étiquette » du trouble de la personnalité limite ne rendait pas compte de la gravité de la pathologie, de la souffrance extrême vécue par les parents en lien avec la mort, la destructivité, la violence de leurs enfants.

Certains parents ont vécu des tentatives de suicides graves avec des passages en réanimation.

P1 : « c'est allé de péripéties en péripéties.. TS hospitalisation coma... »

D'autres parents rapportaient un sentiment de peur intense en lien avec des comportements hétéro-agressifs de leurs enfants pouvant les conduire à contacter les services d'ordre.

P3 : « Je vois la folie, ça ne dure pas longtemps, mais je me dis...si je dis quelque chose de travers, si je ne dis pas le bon mot etc, s'il a un couteau à portée de mains, il peut me l'enfoncer parce qu'il ne se maîtrise pas »

4.3.3 Que faire en pratique de ce diagnostic ?

Pour les parents, le diagnostic n'était qu'une étape dans les soins. Beaucoup attendaient de ce diagnostic qu'il ait une utilité en pratique, sinon ils considéraient que ce diagnostic ne servait pas à grand-chose.

P2 : « Déjà, mettre un mot, on le dit souvent...mettre un mot sur un maux et bien ça fait, ça fait déjà du bien. C'est le début de c'est le début du soin quoi, mais il faut que ça soit suivi par quelque chose, faut qu'il y ai quelque chose de consistant derrière »

Selon les parents, le diagnostic devait notamment permettre de :

- mettre en place des soins spécialisés.

P2 : « Comment faire? Alors essayer de trouver des gens qui savent ce que c'est, alors lire énormément et essayer de voir dans les journaux ce qui apparaît, ce qui traite de ce problème et éventuellement des émissions. Essayer de voir s'il y a des médecins qui acceptent de parler de ça,-qui sont spécialisés là dedans »

- de trouver du soutien, de l'aide pour eux même

P8 « j'ai ressenti la nécessité qu'on m'aide... à trouver des outils »

4.4 Impacts du diagnostic et apports de connexions familiales

Les parents rapportaient peu d'impacts positifs dans les suites de l'annonce diagnostique sur le plan personnel, dans la relation avec le proche, sur le plan social et thérapeutique. En revanche, la participation à la formation Connexions Familiales permettait un ensemble d'améliorations dans les domaines cités ci-dessus.

4.4.1 Impacts sur la personne du parent

Les parents rapportaient un effet sur leur ressenti et leurs émotions en lien avec l'annonce et l'intégration du diagnostic. Ils ressentaient moins de colère, moins de culpabilité.

P4 : « On se reprochait un peu moins toutes les....tous les malheurs qui lui arrivait »

Pour d'autres le diagnostic venait renforcer leur confusion et leur sentiment d'impuissance. Ils expliquaient être toujours autant « complètement paumés dans la nature », seuls et démunis.

P12 : « Concernant le diagnostic c'est bien d'en poser un mais se trouver seul à chercher des solutions à chercher des spécialistes (...) en fait, on vous donne un diagnostic, on vous le balance en fait, et puis démerde toi en fait, excusez moi pour le terme..... c'est dur à encaisser quoi, et je trouve qu'on est quand même très fragilisé en tant que proche et qu'on n'a pas du tout le soutien qui va bien pour faire face à la situation ».

Dans les suites de leur participation à Connexions Familiales, les parents rapportaient se sentir moins impuissants. Ils se sentaient plus capables de faire face aux difficultés du proche notamment dans les moments de crise et avaient l'impression de reprendre le contrôle de la situation.

P2 : « Cette méthode nous permet de mieux vivre et de comprendre la maladie de nos proches et donc d'ajuster notre attitude personnelle... à la nécessité d'évolution de nos proches »

P3 : « je perds moins pieds quand il fait une crise de colère, j'apprends....j'apprends à anticiper...»

Les parents évoquaient par exemple être de nouveau capables de « remettre des limites ». En effet, ils expliquaient avoir eu des difficultés à dire « non » à leur proche par peur de passages à l'acte suicidaire.

P8 : *« Ce n'est pas vous qui allez la pousser au suicide c'est sa souffrance et elle existe déjà cette souffrance...mais nous on a peur en tant que parents on a peur qu'un jour il y ait plus de médicaments qu'un autre jour, qu'il y ait plus de profondeurs dans les entailles dans les bras qu'une autre fois...Ouais c'est ça qui nous fait peur, nous sentir responsables nous de la mort de nos enfants »*

4.4.2 Impacts dans la relation parent/enfant

Pour beaucoup de parents l'annonce diagnostique ne permettait pas directement une amélioration dans les relations parents-enfants.

Dans plusieurs situations, le diagnostic n'avait pas été abordé avec les parents en présence du patient, ce qui pouvait les mettre dans une situation inconfortable pour en parler avec lui.

P6 : *« C'est ça que j'ai trouvé un peu bizarre et un peu inconfortable pour moi à gérer parce que en fait j'étais soucieuse de ne pas la blesser de ne pas l'enfermer de ne pas faire de gaffe et résultats en fait j'ai pas trop compris si on le lui a dit comment on lui a dit, quand on lui a dit, comment elle a réagi... »*

La communication autour du diagnostic était vécue comme conflictuelle dans plusieurs situations, ne permettant pas d'ouvrir le dialogue sur le sujet car si tous les parents reconnaissaient leur enfant dans la description du trouble, plusieurs jeunes ne se reconnaissaient pas dans les troubles ou ne les acceptaient pas.

P3 : *« Moi mon grand combat c'est le déni... alors il m'arrive de lui parler de borderline , parfois je lui en ai parlé, parfois je lui envoie des liens mais il ne lit pas .. il ne lit pas ce que je lui envoie...chaque fois que j'ai essayé de le guider vers un truc. Il me dit ...va te faire soigner toiVa te faire soigner et puis il m'insulte voilà »*

Cette non reconnaissance des troubles entraînait des difficultés supplémentaires à mettre en place des soins et des conflits supplémentaires.

P3 : *«C'est pas possible, moi mon grand combat c'est que...comment je vais l'amener à consulter... »*

Néanmoins, pour quelques parents, la compréhension du diagnostic permettait d'améliorer la communication avec leur enfant, en particulier lorsque celui-ci reconnaissait les troubles. Un dialogue pouvait s'installer.

P5 : « : Je pense qu'à partir du moment où elle voit qu'on la comprend mieux, elle accepte mieux ses propres symptômes et elle accepte mieux, ce qu'on peut lui dire ».

Par ailleurs, avant la formation certains parents rapportaient un sentiment de désespoir et d'épuisement en lien avec une relation très conflictuelle avec le proche et certains parents rapportaient même être au bord de la rupture avec le proche. Dans les suites de la formation, beaucoup de parents avaient constaté une amélioration de la communication, des relations plus apaisées avec leur proche.

P4 : « je pense que je suis un peu plus prudent dans la façon de l'aborder, c'est ce que m'a permis connexions familiales, je suis moins blessé euh quand elle me renvoie...et donc je pense que nos relations sont plus euh...ont continué d'évoluer dans le bon sens...Je pense que connexions familiales a accéléré parce que moi je me comporte mieux dans mes relations avec elle ».

Parmi les compétences acquises à Connexions Familiales, la validation et l'acceptation radicale étaient jugées comme essentielles pour améliorer les relations avec le proche. Les parents utilisaient ces techniques à distance de leur participation au groupe.

P12 : « Je lui dis XXX je comprends que tu sois inquiète...c'est normal, tu as vécu une année scolaire difficile avec bah...des échecs. Tu t'es sentie très mal dans ta peau, c'est normal qu'aujourd'hui bin tu ressentis ce que tu ressens... Est ce que tu serais d'accord pour qu'on envisage X ou Y? Ça, En fait, la validation des émotions, c'est quelque chose qui est extrêmement important dans les relations que j'ai avec XXX aujourd'hui »

P5 : « J'accepte beaucoup plus de choses de ma fille... Vis à vis du travail, elle a lâché ses études... Avant je lui aurais dit : mais ce n'est pas normal, bosse un peu, t'as les capacités, etc. Mais c'est complètement contreproductif ça aussi.»

Certains parents évoquaient même le fait que leur changement de « posture » dans les suites de la participation à Connexions Familiales a permis une amélioration des symptômes du proche qui réagissait de manière moins violente.

P8 : « je pense que là XXX est dans une période d'apaisement mais je pense que le fait que j'ai fait cette formation à accélérer encore un processus d'apaisement, et d'où vient l'apaisement il vient aussi de la posture que l'on a en tant que parents c'est une évidence »

4.4.3 Impact social

L'avis des parents était mitigé concernant l'impact social du diagnostic. Des parents évoquaient une identité sociale positive alors que d'autres évoquaient au contraire une identité sociale négative imprégnée de stigmatisation.

P1 : « Une maladie c'est aussi une identité positive dans le sens où l'on accepte que vous ayez certains...si je dis que j'ai du diabète et que je peux pas prendre certains trucs on va accepter que j'ai certains comportements qui soient liés à la maladie du diabète...ça veut dire que socialement ça nous permet d'exister... »

Pour d'autres, le trouble était méconnu en population générale, les difficultés des parents pouvaient être banalisées puisque personne ne connaissait le trouble.

P5 : « Après d'une manière générale, c'est la connaissance reconnaissance de cette maladie, qui est apparemment très, très répandue et qui est méconnue du grand public, donc ça... ça pêche »

P1 : « la difficulté c'est que si aux gens je leur dis que c'est une maladie borderline ça ne leur fait pas un grand effet, si je leur disais schizophrène là ils se diraient ah là oui ça c'est grave...mais borderline on va dire oui bon... »

Outre la méconnaissance du trouble, les parents avaient perçu des propos stigmatisants.

P2 : « Toutes ces maladies ont été stigmatisées. La maladie mentale est devenue...la terminologie schizo bipo...ah bah t'es bipo, t'es schizo, t'es borderline, t'es complètement frappadingue. Voilà ce qui circule dans la société. Par ignorance, on utilise n'importe comment ce genre de mots qui sont des vraies maladies. On les utilise pour... pour qualifier ses traits de caractère communs et je trouve ça dramatique. De toute façon c'est une société ignorante »

Certains parents étaient réticents à évoquer le diagnostic même avec la famille ou des amis par crainte de leur jugement.

P5 : « Ces maladies psychiatriques sont toujours perçues bizarrement dans les familles. faudrait qu'il fasse la formation (rires) pour pouvoir en parler avec eux parce que ils sont tellement loin de la situation qu'ils disent tout de suite des poncifs ou des choses qui...il y a beaucoup de chemins à faire pour en arriver à une conversation constructive et intéressante avec le reste de la famille donc on le fait pas beaucoup ».

D'autres parents remarquaient de la peur, un manque d'intérêt des proches quand ils souhaitaient leur en parler.

P3 : « Ils comprennent mieux le diagnostic , ils savent que c'est une maladie mais bon la maladie ça fait peur aussi. Il y en a qui ne savent pas le gérer »

P3 : « Les gens n'ont pas envie de parler de ça »

La participation à Connexions Familiales permettait aux parents de réduire l'isolement social dans lequel ils se trouvaient. Ils exprimaient un soulagement de rencontrer d'autres parents ayant vécu des expériences similaires, avec l'impression de rencontrer enfin des personnes qui connaissaient la maladie.

P4 : « *Déjà votre fille a une maladie qu'on comprend pas après ça on vous annonce un diagnostic qu'on comprend pas non plus, donc vous vous êtes doublement extra-terrestre et d'un seul coup vous vous retrouver avec d'autres terrestres, terriens, comme vous, vous n'êtes plus extra-terrestre, on revient sur terre....* »

P3 : « *Tout d'un coup j'ai trouvé un groupe où enfin on savait de quoi on parlait et ça m'a fait un bien fou... ça m'a fait dix fois plus de bien que toutes les séances où j'allais m'épancher dans des séances avec le psychiatre parce que je racontais ma vie, mais rien n'avancait, ça n'avancait pas...* »

Les parents avaient l'impression d'apprendre des expériences des autres parents qui partageaient à la fois leurs difficultés mais aussi leurs initiatives.

P3 : « *Ecouter les parents raconter mettre en place des choses, euh les entendre dire ça va mieux...j'ai fait ça et ça va mieux, raconter les anecdotes, ou bien leurs crises comment ils les ont gérées* »

Certains parents rapportaient avoir gardé des liens avec d'autres parents dans les suites de leur participation. D'autres exprimaient être toujours en contact avec certains formateurs qui continuaient à leur apporter leur soutien à distance de leur participation.

P11 : « *Mais on continue à avoir un point mensuel avec le groupe Connexions familiales. Donc ça Evidemment que c'est hautement recommandable, ça c'est clair* »

4.4.4 Impact sur la prise en charge thérapeutique

Pour beaucoup de parents, l'annonce diagnostique ne permettait pas de changement dans la prise en charge thérapeutique du proche.

P1 : « *Ca lui a pas permis d'avoir les soins adaptés parce que de toute façon il n'y en avait pas* »

Les parents avaient souvent l'impression que les soignants ne connaissaient pas le trouble ou qu'ils ne s'adaptaient pas à la situation.

P7 : « la psychiatre qui la suit est compétente et crée un bon lien mais du tout spécialisée borderline non plus et là où je regrette si vous voulez c'est que j'ai l'impression que les psychiatres n'ont pas du tout mesuré à quel point la prise en charge est vraiment différente pour les borderline ».

Beaucoup de parents plaident en faveur d'une meilleure formation des soignants, notamment aux thérapies spécialisées sur le trouble.

P2 : « Essayez de former à la thérapie comportementale dialectique, former à la thérapie et éventuellement à la thérapie des schémas à être formés à la mentalisation, à être formés... Les études psychiatriques, c'est très court. »

De plus les parents rapportaient toujours des difficultés en terme d'alliance thérapeutique entre les équipes de soins et leur enfant . Ils auraient souhaité que l'annonce diagnostique s'inscrive dans une continuité de soins.

P11 : « une inscription dans le temps, de la relation avec l'équipe médicale hospitalière qui a posé le diagnostic.... pendant quelques mois, au delà de l'annonce du diagnostic quoi, parce que là, il me semble que XXX est sortie d'hospitalisation assez vite, finalement, après le diagnostic. Et puis, c'est le CMP qui a pris le relais, voilà. Et bien il m'a semblé que l'alliance n'était pas suffisamment consolidée pour que ça se construise de façon solide avec le CMP.... »

Les parents dénonçaient le manque de communication avec les services de soins qui perduraient après l'annonce.

P12 : « La communication, c'est pas très compliqué, c'est qu'il n'y a pas de communication ...En fait, il n'y a pas beaucoup de communication avec les parents »

Ils souhaitaient être inclus davantage et faire alliance avec les soignants pour aider leur enfant, que leur rôle en tant qu'aidant soit reconnu et valorisé par les soignants

P5 : « : Moi ce que je trouve important, c'est qu'il y ait une entraide entre le psychiatre, la famille et le patient. Qu'il y ait un trépied.

Les parents rapportaient une vision paradoxale de leur place dans les soins en psychiatrie adulte. D'un côté on leur demandait d'être présents pour aider leur enfant mais d'un autre côté, on ne les recevait pas en entretien et on ne les tenait pas au courant de l'évolution du trouble.

P12 : « Ce que je trouve paradoxal, si vous voulez, c'est que d'un côté, on nous dit bon, vous êtes impliqué là dedans par la force des choses, vous êtes impliqué. On vous demande quand même d'être présent. On vous demande de garder des relations avec votre malade enfin avec l'être cher, parce que

c'est comme ça qu'on l'appelle. Il faut absolument garder des relations avec l'être cher et tout. Vous avez un rôle à jouer aussi très important, vous, parents, pour essayer de comprendre, etc. Etc. Pour essayer de maintenir des bons rapports. Pour l'aider aussi. Parce que si vous vous êtes bien bah, ça l'aide aussi. Mais on est tout seul quoi, finalement. »

Certains parents évoquaient des changements positifs dans la prise en charge :

- mise en place d' une prise en charge par un spécialiste du trouble.

P8 : « Elle a été suivie pendant un temps par une spécialiste sur Paris du trouble TPL et euh je pense qu'elle en bénéficie encore »

- Adaptation de la prise en charge ou de l'attitude des soignants

P8 : « Ca a évolué dans le bon sens... et à la fois ça a été très très dur pour XXX vraiment parce que justement le médecin de la clinique n'autorisait plus le clivage à avoir place puisqu'on avait les entretiens familiaux »

- Acceptation de la mise en place d'un traitement médicamenteux

P12 : « C'est pas les médicaments qui peuvent te soigner, mais par contre, ça peut aider dans une période transitoire »

4.4.5 Améliorations envisagées par les parents concernant Connexions Familiales

Les parents étaient très satisfaits de cette formation. Un grand nombre d'entre eux exprimaient l'envie de devenir formateur eux même.

P4 : « Là moi je me suis inscrit pour pouvoir faire la formation du formateur. Je pense que c'est ça dont on a besoin. Je pense que ça m'a beaucoup aidé, ça m'a beaucoup aidé, et donc c'est quelque chose que je recommanderai euh à la première occasion voilà parce que c'est très important. »

Beaucoup de parents rapportaient avoir trouvé Connexions Familiales au hasard de leurs recherches

Ils auraient souhaité qu'il y ait une meilleure communication autour de cette association pour que la formation soit accessible à plus de familles.

P7 : « Mieux communiquer pour que plus de monde y ai accès mais la structure est super »

Certains parents regrettaient d'ailleurs un accès tardif à cette formation et soulignaient qu'elle aurait été plus utile plus tôt dans l'évolution du trouble.

P8 : « *Moi vous voyez cette formation...elle arrive en fin de parcours me concernant...Elle est arrivée en fin de parcours je voyais bien que XXX avait des crises de plus en plus espacées qu'elle arrivait à s'approprier de manière plus sereine certaines situations..., j'aurai tellement voulu voir quel impact ça aurait eu quelques années avant... »*

Un autre point souvent abordé par les parents concernait la souffrance de la fratrie qui selon eux n'était pas assez prise en compte. Les parents évoquaient une possible adaptation de la formation à la fratrie.

P2 : « *Alors, je pense que c'est bien aussi de faire participer certaines fratries peut être des petites thérapies de groupe pour essayer de ...des psychothérapies éducatives plutôt pour les aider eux aussi à comprendre la maladie. Peut être même au sein de connexions familiales ».*

5 Discussion

Cette étude qualitative nous a permis d'explorer l'expérience des parents autour du diagnostic avant, pendant et après l'annonce. Nos résultats nous invitent à discuter du vécu des parents autour de l'annonce diagnostique, de l'intérêt, de l'impact et des limites du diagnostic, et de l'apport de Connexions Familiales.

5.1 Le vécu de l'annonce

Nos résultats suggèrent un parcours long et difficile des parents pour obtenir le diagnostic. Ces résultats sont en accord avec les données de la littérature sur le TPL (37,38) et ne sont pas spécifiques au diagnostic de TPL puisque l'on retrouve les mêmes difficultés pour les familles dans d'autres pathologies psychiatriques comme la schizophrénie (67) et le trouble bipolaire (68). Ainsi les familles rapportent un délai d'attente trop long, avec des difficultés d'accès aux soins et des difficultés à trouver un professionnel de santé acceptant de poser un diagnostic, notamment à l'adolescence (37). Dans notre étude, de nombreux diagnostics sont souvent évoqués avant celui de TPL par les cliniciens ce qui entraîne une confusion pour les parents. D'autres études, rapportent également des erreurs diagnostiques avec un sentiment de perte de confiance et un sentiment d'incompétence des soignants (68). De la frustration est également rapportée, lorsque les familles pensent que les cliniciens banalisent la situation (37). Pour les familles, l'absence de diagnostic ou les erreurs diagnostiques sont

associés à des traitements inadaptés pour le proche (67). Pour autant, les parents souhaitent être impliqués dans les soins dès le début de la prise en charge et informés des démarches diagnostiques (67). Dans une revue de la littérature qualitative explorant le vécu des patients, des professionnels et des familles autour du diagnostic de troubles mentaux, Perkins et ses collaborateurs (69) retrouvent que les perspectives des patients et des familles sont souvent discordantes avec celles des cliniciens en termes de délai diagnostique. Les patients et les familles trouvent le délai trop long alors que les cliniciens expriment avoir besoin de temps pour effectuer un diagnostic de certitude. Ces points de divergences encouragent un dialogue ouvert et collaboratif entre patients, familles et services concernant les préférences et attentes de chacun en matière de démarche diagnostique.

Par ailleurs, nos résultats mettent également en évidence des conditions d'annonce peu idéales : annonce faite de manière informelle, sans la présence du proche, sans beaucoup d'explications, ce qui explique la brièveté du récit des parents autour de l'annonce. Ces résultats sont concordants avec les données de la littérature sur le manque d'information au sujet du diagnostic de TPL et le caractère informel de l'annonce (36,38–40) mais là encore ces résultats ne sont pas spécifiques à l'annonce de TPL et sont retrouvés pour d'autres pathologies psychiatriques (67). L'importance de réaliser une annonce de bonne qualité est soulignée par Falowfield dans une étude sur l'annonce de mauvaises nouvelles en médecine (70): « si une mauvaise nouvelle est mal communiquée, elle peut provoquer la confusion, une détresse durable et du ressentiment, au contraire, si l'annonce est bien réalisée, elle peut aider à la compréhension à l'acceptation de la maladie et permet de s'ajuster ». Dans notre étude l'absence d'information laisse les parents dans l'incompréhension du diagnostic et démunis pour aider leur proche par la suite. De plus, en l'absence d'informations suffisantes les aidants vont effectuer des recherches sur le trouble par eux-mêmes notamment sur internet sans être guidés ce qui peut les amener à rencontrer des informations pessimistes sur le trouble et majorer le sentiment de désespoir (38,39). Voici les informations attendues par les parents de notre étude: informations sur les caractéristiques du trouble, les solutions thérapeutiques, l'accompagnement des parents. La façon de communiquer autour du diagnostic influence le vécu des parents au moment de l'annonce. Ainsi la

possibilité d'un pronostic favorable et de solutions sur le plan thérapeutique sont sources d'espoir, au contraire un diagnostic associé à un pronostic péjoratif et l'absence de solution majeure les angoisses. Ces données sont concordantes avec celles de la littérature, Perkins (69) conseille de donner des informations à la fois réalistes et optimistes concernant le pronostic.

Des sentiments ambivalents sont décrits par les parents au moment de l'annonce. Ils rapportent principalement du soulagement de mettre un nom sur la pathologie et du stress, des inquiétudes, des angoisses, en lien avec le fait de recevoir un diagnostic de maladie chronique qui va avoir des conséquences négatives sur l'avenir. Cette ambivalence est également retrouvée dans d'autres études dans des contextes d'annonce de schizophrénie (19) et de trouble bipolaire aux familles (68). Ces émotions ne sont pas spécifiques à l'annonce en psychiatrie mais font partie des émotions retrouvées dans les suites immédiates de l'annonce de maladie grave. Romano (71) décrit un ensemble de réactions qui se caractérisent par « un temps d'extrêmes tensions pouvant bloquer les émotions ou au contraire les libérer sans contrôle » : choc, incrédulité, confusion, déni, peur, désespoir, angoisse, agitation émotionnelle, colère, accablement, culpabilité, résignation, déception, soulagement. Cependant, contrairement aux résultats d'une méta-analyse sur l'impact de la schizophrénie rapportant un vécu traumatique des aidants dans 48% des études (72) nos résultats n'ont pas retrouvé cette notion de « traumatisme », de « choc » ni de « déni » au moment de l'annonce. D'une part, nous pensons que les parents de notre étude avaient conscience du caractère pathologique des difficultés du proche avant l'annonce et étaient dans l'attente d'un diagnostic ce qui a pu minimiser le choc au moment de l'annonce et expliquer le soulagement. D'autre part, le vécu de l'annonce dépend aussi des représentations des parents concernant le trouble (73) Or, les parents rapportent ne jamais avoir entendu parler du trouble, ou alors ils évoquent en avoir entendu parler comme « un mot courant » ne faisant pas référence à une pathologie. Nous suggérons que le diagnostic de TPL serait associé en population générale à moins de connotations inquiétantes que la schizophrénie, ce qui pourrait expliquer le caractère moins traumatique de l'annonce, mais serait en revanche associé à davantage à de la banalisation car il renvoie à un mot courant en population générale.

Pour conclure cette discussion autour du vécu de l'annonce diagnostique voici quelques recommandations en terme d'annonces diagnostiques qui nous paraissent intéressantes à la lumière de nos résultats et des données de la littérature (19,69,74–76). L'annonce doit être une étape clé des soins permettant au patient et à son entourage de prendre un rôle actif dans la prise en charge. Il s'agit d'un cadre permettant un espace de communication plutôt qu'un simple transfert d'informations, mis en place afin de favoriser une élaboration progressive et participative du diagnostic. Il est nécessaire de faire attention à la temporalité de l'annonce en questionnant les attentes et les besoins des patients et de leur famille en termes de diagnostic. Les informations communiquées doivent être claires, le jargon scientifique doit être évité, les symptômes doivent être expliqués de manière à « donner du sens » au vécu du patient et de son entourage. La compréhension de la maladie doit être vérifiée par le clinicien. Des informations sur les possibilités thérapeutiques ainsi que les bénéfices attendus de la prise en charge doivent être expliqués. Le pronostic doit être abordé en incluant toutes les possibilités de la meilleure à la moins bonne en insistant sur les facteurs de bons pronostics et les facteurs aggravants. Les émotions du patient et de sa famille doivent être prises en compte. La question des représentations du patient et de sa famille au sujet de la maladie peut être abordée. Le processus d'annonce peut se faire en plusieurs étapes pour laisser au patient et à sa famille le temps d'exprimer leurs questionnements et leurs inquiétudes. Des propositions d'accompagnement doivent être proposées au patient et à sa famille dans les suites de l'annonce.

5.2 Effets positifs et négatifs du diagnostic en psychiatrie

Nos résultats mettent en évidence les effets positifs du diagnostic, mais aussi des effets négatifs et ses limites.

- Effets positifs

L'annonce médicale permet d'ancrer le diagnostic dans la réalité et va clore l'incertitude vécue par les parents en lien avec l'absence de diagnostic (67). D'après nos résultats, le diagnostic permet de « faire exister la maladie » aux yeux des parents et de la société ce qui va légitimer et valider la souffrance

des parents et du proche. Selon Jutel (77) « Être diagnostiqué donne la permission d'être malade » « La plainte est reconnue comme une maladie et l'individu va être soigné au lieu d'être blâmé ». Les parents décrivent un impact social positif en lien avec la reconnaissance de la maladie puisqu'elle va permettre d'accéder potentiellement « à des compensations, des outils, permettant de pallier aux conséquences de la maladie et des explications concernant les raisons pour lesquelles l'individu est différent de la norme » (78). Le diagnostic permet par exemple aux parents d'accéder à une formation spécialement dédiée aux proches de personnes TPL. De plus le diagnostic, va produire une mise en action des parents qui subissaient jusque là le trouble d'une manière passive (79). Cette mise en action se traduit justement par la recherche d'explications sur le trouble, de prise en charge pour le proche et de soutien. Des études corroborent cette idée que le diagnostic est vu comme un moyen d'accès aux soins (77,80,81).

D'autre part l'obtention du diagnostic va permettre aux parents d'entrer dans un processus d'acceptation du trouble qui va se faire de manière progressive. Les parents décrivent ce processus comme « le deuil d'un enfant normal ». Kubler-Ross (82) décrit plusieurs phases d'acceptation de la maladie et précise également que ces phases s'apparentent à un « deuil ». On peut retrouver du déni, de la colère, du marchandage, de la dépression, vient ensuite la phase d'acceptation qui comprend une phase de résignation mais favorise aussi l'alliance thérapeutique. Cependant, aucun parent n'a décrit précisément ces étapes.

Par ailleurs, le diagnostic peut avoir un impact sur le plan sociologique et entraîner une « perturbation biographique » (83). Les parents décrivent comment la compréhension du diagnostic va provoquer des « perturbations biographiques » au niveau de leur identité, de la compréhension de soi, de leur rôle en tant que parents, de la compréhension qu'ils ont de leur enfant. Par exemple, les parents vont relire certaines situations à la lumière du diagnostic : ils comprennent mieux pourquoi ils étaient en difficultés avec le proche, ils sont moins en colère et blâment moins leur proche pour leurs comportements difficiles ce qui permet de les déculpabiliser. Ils se sentent également moins coupables

des difficultés du proche. La compréhension des difficultés de leur proche va permettre aux parents de s'ajuster. Leur rôle de parent va se modifier pour permettre de répondre aux besoins du proche. Une étude récente réalisée auprès de parents ayant reçu un diagnostic d'autisme pour leur enfant corrobore ce que nous avons pu constater dans notre étude et introduit la notion de « cohésion biographique pour les parents »(80). Cette étude met en évidence que la connaissance du diagnostic entraîne plus qu'une perturbation biographique, elle donne une cohérence au vécu des parents, elle clarifie et donne du sens aux difficultés rencontrées par l'enfant et permet aux parents de mieux se rendre compte des besoins nécessaires pour l'aider.

- **Effets négatifs, controverses et limites du diagnostic en psychiatrie**

Nos résultats soulignent la crainte des parents que le diagnostic puisse être une identité « réductrice » et « enfermante » pour le proche malade. Selon A. Piot (79) « Enoncer un diagnostic de trouble psychique c'est produire un discours sur l'intimité psychique du patient soit sur une part de son identité ». Le regard porté sur le patient n'est plus le même, que ce soit son propre regard, celui de l'entourage, celui des soignants, de la société, à partir du moment où le diagnostic est porté. Or, les diagnostics psychiatriques sont souvent stigmatisants et risquent de majorer la souffrance psychique du patient et entraîner du rejet social et de la dévalorisation. L'écueil est donc « d'enfermer l'être du patient dans une catégorie diagnostique, alors que sa liberté se trouve déjà bridée par ses troubles psychiques ». Les parents de notre étude évoquent également leur isolement social en lien avec la stigmatisation liée au trouble et leurs réticences à parler du diagnostic au-delà du cercle familial restreint. Les parents soulignent l'ignorance de la population générale en matière de santé mentale et de connaissance sur le TPL (40) . D'autre part, les parents décrivent également de la stigmatisation dans les milieux de soins qu'ils perçoivent par des difficultés d'accès aux soins pour leur proche, des discours fatalistes. Le diagnostic de TPL est particulièrement stigmatisé en milieu de soins où les personnes TPL peuvent être vues comme « manipulatrices et difficiles » (84). Des études récentes ont montré que les infirmier(e)s montrent moins d'empathie pour les patients TPL que pour les patients

avec un autre trouble mental (28,85). Les personnes TPL sont décrites paradoxalement comme étant à la fois « intraitable » et « pas vraiment malade »(27) . D'autre part, le diagnostic peut être enfermant car il peut être considéré comme « définitif ». Selon A.Piot (79) « Poser un diagnostic amène un cortège statistique, à valeur pronostique. Or, le psychisme, par nature, possède un caractère mouvant et continu. À l'inverse, les catégories nosographiques présentent des caractéristiques statiques, et discontinues, produites par l'activité d'objectivation, de séparation, de classification des « manières d'être » présentées par le patient ». Le diagnostic peut donc produire une vision figée de l'Être du patient, empêchant d'en apercevoir l'évolution. Nous rappelons donc l'importance d'aborder le pronostic et les possibilités d'évolutions favorables du trouble.

D'autre part, les difficultés des parents à obtenir un diagnostic peuvent s'expliquer par des controverses autour du diagnostic en psychiatrie. Au sens strict, les affections psychiatriques sont considérées comme des troubles et non des maladies car aucun agent causal pouvant expliquer à lui seul l'ensemble d'un syndrome psychiatrique n'a été identifié. Le diagnostic d'un trouble psychiatrique est clinique, fondé sur des observations symptomatologiques groupées, et non étiologiques. C'est pour cela que le caractère nosologique des classifications internationales est remis en cause par certains psychiatres (19). De plus le diagnostic en psychiatrie, est porté après l'observation des signes cliniques, regroupés en syndromes, déduits à partir de l'entretien durant lequel la subjectivité du clinicien vient en interaction avec celle du patient à travers la parole (79). La démarche diagnostique psychiatrique, définissant de manière subjective un symptôme comme variante de la norme sociale en vigueur dans une société donnée à un temps donné a longtemps été contestée par les psychiatres et l'antipsychiatrie. Le diagnostic psychiatrique a pu être perçu comme un moyen de stigmatiser des comportements que la société ne veut pas accepter. (86). Selon Michel Foucault (87), identifier permet ainsi d'exclure et d'exercer un contrôle social sur la déviance.

Enfin le vécu du diagnostic s'intègre dans un vécu plus global des soins. Nos résultats montrent une insatisfaction des parents dans plusieurs domaines : accès aux soins pour le proche, communication

avec les services, implication des parents dans la prise en charge, soutien et accompagnement des parents. Ce vécu d'insatisfaction perdure dans les suites de l'annonce, ce qui limite l'impact positif du diagnostic. Dans notre étude, les parents rapportent un manque de connaissance des soignants concernant le trouble et une incompétence des services pour gérer les difficultés du proche, un accès limité à des thérapies spécialisées. On retrouve des résultats similaires dans les données de la littérature. Ainsi, plusieurs études mettent en évidence un savoir insuffisant des professionnels concernant le trouble (40,44). Sur le plan thérapeutique, les familles rapportent peu de propositions de prise en charge et peu de soignants sont jugés compétents dans la prise en charge du proche (38). Les familles trouvent que les professionnels ne prennent pas assez en compte le patient dans sa globalité et se concentrent sur uniquement sur les symptômes (38) De plus, les soins apparaissent comme fragmentés de par l'errance diagnostique, les difficultés à trouver un thérapeute, et par la diversité des modalités de soins en fonction des différentes équipes (38). Les parents de notre étude évoquent également un manque de communication, d'implication et de soutien par les services. Dans une étude (35) explorant le vécu des soins de 121 aidants de personnes souffrant de TPL, on retrouve que 62% des aidants désirent un soutien mais n'ont pas pu y avoir accès , 60,5% ne se sentent pas pris au sérieux par les professionnels de santé et 48,6% déclarent ne jamais avoir été impliqués dans les décisions de soins pour le proche malade. Les familles se sentent perçues comme un obstacle aux soins par les professionnels lorsque le proche est hospitalisé et ne sont pas intégrées dans la prise en charge, alors qu'elles doivent assumer la responsabilité totale du proche en dehors des hospitalisations (44). Les familles ont le sentiment que leur souffrance n'est pas reconnue et que leurs besoins ne sont pas pris en considération par les professionnels de santé (40,41). Les aidants ont l'impression que les professionnels les considèrent comme trop anxieux (39) ou banalisent les comportement du proche (40). D'autre part, les aidants peuvent également se sentir stigmatisés par les professionnels qui les rendent selon eux responsables du développement des symptômes de leur proche ou les jugent trop intrusifs dans la prise en charge (37,38,88). Les parents de notre étude ont évoqué des difficultés supplémentaires pour accéder à des informations une fois que leur proche était majeur par respect du

secret médical. Les données de la littérature sur le sujet montrent que les aidants estiment que le secret médical ne devraient pas les empêcher de recevoir des informations concernant le proche et les exclure des soins (89). Les aidants ont parfois l'impression que le secret médical est utilisé dans le but de ne pas coopérer avec eux (44). Les aidants déclarent également que le proche est alors considéré comme devant prendre soins de lui de façon autonome alors qu'il n'est pas forcément capables au vu des difficultés qu'il présente au quotidien (44).

L'implication des familles a également été étudiée du point de vue des professionnels (89). On retrouve du point de vue des soignants : un manque de connaissance des besoins des familles et un manque de compétences pour répondre à leurs besoins par manque de formation sur le sujet, un manque de temps, une absence de prise en charge globale dans les services. Pour les soignants (19,89) la confidentialité constitue un dilemme entre le respect du droit du patient à la confidentialité ainsi que le maintien de l'alliance thérapeutique avec le patient et la transmission d'informations nécessaires à la famille pour les aider. Ce point apparaît comme particulièrement conflictuel entre les professionnels et les familles (89). Les éléments ci-dessus suggèrent l'intérêt de favoriser des formations pour les soignants sur l'inclusion et la communication avec les aidants.

5.3 Apport de Connexions Familiales

Nos résultats mettent en évidence des améliorations dans le vécu du diagnostic dans les suites de la participation à la formation Connexions Familiales. Notre étude met en évidence une amélioration des connaissances sur le trouble, une amélioration des capacités des parents à gérer les difficultés en lien avec le trouble (meilleure gestion des situations de crises, meilleure capacité à mettre des limites aux proches), une augmentation du sentiment de « maîtrise » un vécu plus positif du rôle d'aidant. Ces éléments sont retrouvés dans les données de la littérature. Ainsi selon les résultats d'une étude qualitative évaluant l'apport de Connexions Familiales (56), la formation permet d'avoir une compréhension nouvelle des difficultés du proche, et une augmentation de la capacité à faire face à leurs difficultés. La formation favorise également l'acceptation de la pathologie et du rôle d'aidant. Par

ailleurs, plusieurs études ont montré l'efficacité du programme dans l'augmentation du sentiment de « maîtrise » (52,54,55). Une amélioration de la communication est décrite et les relations sont plus apaisées entre les parents et le proche malade. Ces résultats sont concordants avec une étude qualitative sur le sujet (56). La validation des émotions est une technique rapportée comme essentielle par les parents pour favoriser la communication avec le proche (56). Une amélioration des symptômes du proche est également constatée par les parents. Ceux-ci suggèrent que les changements de leur « posture » favorisent cette amélioration. A notre connaissance, une seule étude quantitative (58) a étudié l'impact de Connexions Familiales dans l'amélioration des symptômes du proche. Cette étude a mesuré de manière déclarative, à l'aide d'une échelle validée (la Child Behavior Checklist) les symptômes internalisés et externalisés du proche malade. Cette étude confirme une diminution significative des symptômes du proche malade. L'apaisement des symptômes pourrait également venir du fait que le proche se sente mieux compris et soutenu (56). Enfin, la rencontre avec d'autres parents permet de réduire l'isolement social, favorise également la compréhension du trouble et l'acquisition de compétences par le partage des expériences des parents et entraîne un sentiment d'appartenance (56). Des effets positifs de la formation perdurent dans le temps, d'après les parents. Ils suggèrent la possibilité d'une meilleure communication autour de cette formation pour permettre un accès plus facile aux autres parents et l'intérêt d'avoir davantage d'interventions de ce type.

5.4 Forces et Limites

Cette étude est à notre connaissance la première étude qualitative à s'intéresser à l'expérience vécue par les parents autour du diagnostic de trouble de la personnalité limite. Elle s'appuie sur une méthodologie rigoureuse.

Cependant, certaines limites sont à prendre en considération. Premièrement, concernant notre échantillon, comme nous l'avons mentionné plus haut, nous pensons que « la suffisance théorique » n'est pas encore atteinte dans notre étude. Les résultats présentés sont ceux d'une phase exploratoire et ne sont donc pas définitifs. Le recueil des données doit se poursuivre.

Deuxièmement, comme nous l'avons abordé précédemment dans la partie méthodologie, un biais de sélection doit être évoqué : le recrutement des participants au sein de Connexions Familiales limite potentiellement la transférabilité des résultats à un autre contexte dans lequel les parents n'auraient pas reçu de formation sur le trouble. Nous pourrions imaginer une étude similaire avec un recrutement dans un contexte différent (par exemple un recrutement de parents au sein d'un Centre-Médico-Psychologique).

Troisièmement, pour des raisons de faisabilité, nous avons décidé de nous concentrer uniquement sur le vécu des parents. Il serait intéressant de réaliser une étude similaire prenant en compte le vécu d'autres membres de la famille, notamment les fratries, mais également les soignants.

6 Conclusion

Le trouble de la personnalité limite est un trouble fréquent, chronique, généralement diagnostiqué au début de l'âge adulte selon les critères du DSM V. D'après les recommandations internationales, il est conseillé de divulguer le diagnostic au patient et à sa famille. Or, les psychiatres sont réticents à divulguer le diagnostic de TPL pour diverses raisons. Des effets bénéfiques et négatifs sont retrouvés en lien avec l'obtention du diagnostic pour les patients. Les familles rapportent quant à elles un impact important du trouble sur leur qualité de vie et un manque de communication avec les services, notamment un manque d'informations sur le diagnostic. En revanche, aucune étude avant la nôtre n'a étudié précisément le vécu des familles autour du diagnostic. D'autre part, les familles sont considérées comme une ressource essentielle à l'accompagnement du proche et ce rôle doit être soutenu. Des interventions à destination des familles comme Connexions Familiales sont disponibles et ont montré des effets positifs mais sont encore peu nombreuses. Notre objectif était donc d'explorer à l'aide d'une méthode qualitative l'expérience de parents autour du diagnostic de trouble de la personnalité limite et notre objectif secondaire était d'évaluer l'apport de Connexions Familiales concernant le vécu du diagnostic.

Pour cela nous avons recruté des parents au sein de l'association Connexions Familiales, et avons réalisé douze entretiens semi-structurés que nous avons ensuite analysé. La suffisance théorique n'ayant pas été atteinte le recrutement se poursuit et les résultats présentés dans cette étude ne sont pas définitifs. Nos résultats permettent de discuter de l'intérêt, de l'impact et des limites du diagnostic pour les parents et des facteurs influençant le vécu autour du diagnostic. Dans les suites immédiates de l'annonce, le diagnostic entraîne des sentiments ambivalents : réduction de l'incertitude, soulagement, angoisses et inquiétudes concernant l'avenir. Dans les suites différées de l'annonce, le diagnostic permet aux parents de mieux comprendre la souffrance du proche, d'accepter les conséquences de la pathologie, de s'ajuster aux difficultés du proche, de mettre en place des soins adaptés, et d'accéder à des supports à destination des familles. Notre étude met en évidence que la qualité de l'annonce va influencer le vécu immédiat et différé du diagnostic pour les parents. Les attentes des parents autour de l'annonce sont : une annonce précoce, des informations claires et complètes sur les caractéristiques du trouble, les solutions thérapeutiques, le pronostic, les possibilités d'accompagnement des parents. La participation à Connexions Familiales améliore également le vécu du diagnostic dans plusieurs domaines. Cependant, le vécu autour du diagnostic s'intègre dans un vécu plus global des soins marqué par le manque de communication et un sentiment d'exclusion des parents. Les parents suggèrent une absence de connaissance de leurs difficultés et de leurs besoins par les services et souhaitent être informés, soutenus et accompagnés tout au long de la prise en charge.

En tant que jeune psychiatre, l'annonce diagnostique est un moment que j'appréhende souvent et associée à des émotions contradictoires. Si je suis toujours persuadée de son intérêt, je ressens également la crainte de faire du tort au patient et à sa famille et me questionne souvent sur la façon d'énoncer et d'expliquer le diagnostic. Je pense que cette étude m'aura permis de mieux comprendre les attentes des familles ce qui facilitera de futures annonces. D'autre part, au travers du récit des parents qui pouvait être à la fois touchant et choquant par moment, je me suis rendue compte à quel point prendre soin au quotidien d'une personne souffrant de troubles mentaux, en particulier une

personne souffrant de TPL pouvait être éprouvant et que le soutien apporté aux familles par la psychiatrie ne paraissait pas suffisant. Je pense que l'implication des aidants nécessiterait davantage de moyens, notamment une formation des soignants à la communication avec les aidants serait nécessaire.

Bibliographie

1. Grant BF, Chou SP, Goldstein RB, Huang B, Stinson FS, Saha TD, et al. Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV borderline personality disorder: results from the Wave 2 National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *J Clin Psychiatry*. avr 2008;69(4):533-45.
2. Ellison WD, Rosenstein LK, Morgan TA, Zimmerman M. Community and Clinical Epidemiology of Borderline Personality Disorder. *Psychiatr Clin North Am*. déc 2018;41(4):561-73.
3. Kaess M, Brunner R, Chanen A. Borderline Personality Disorder in Adolescence. *Pediatrics*. 1 oct 2014;134(4):782-93.
4. Miller AL, Muehlenkamp JJ, Jacobson CM. Fact or fiction: Diagnosing borderline personality disorder in adolescents. *Clinical Psychology Review*. 1 juill 2008;28(6):969-81.
5. Pichot P. [DSM-III: the 3d edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders from the American Psychiatric Association]. *Rev Neurol (Paris)*. 1986;142(5):489-99.
6. Gunderson JG, Herpertz SC, Skodol AE, Torgersen S, Zanarini MC. Borderline personality disorder. *Nat Rev Dis Primers*. 24 mai 2018;4:18029.
7. Williams JBW, First M. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. *Encyclopedia of Social Work*. 2013 [cité 23 sept 2021]. Disponible sur: <https://oxfordre.com/socialwork/view/10.1093/acrefore/9780199975839.001.0001/acrefore-9780199975839-e-104>
8. First MB. *User's Guide for the Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis II Personality Disorders: SCID-II*. American Psychiatric Press; 1997. 104 p.
9. Loranger AW, Sartorius N, Andreoli A, Berger P, Buchheim P, Channabasavanna SM, et al. The International Personality Disorder Examination. The World Health Organization/Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration international pilot study of personality disorders. *Arch Gen Psychiatry*. mars 1994;51(3):215-24.
10. Leichsenring F, Leibling E, Kruse J, New AS, Leweke F. Borderline personality disorder. *Lancet*. 1 janv 2011;377(9759):74-84.
11. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Wedig MM, Conkey LC, Fitzmaurice GM. Prediction of time-to-attainment of recovery for borderline patients followed prospectively for 16 years. *Acta Psychiatr Scand*. sept 2014;130(3):205-13.
12. Gunderson JG, Stout RL, McGlashan TH, Shea MT, Morey LC, Grilo CM, et al. Ten-year course of borderline personality disorder: psychopathology and function from the Collaborative Longitudinal Personality Disorders study. *Arch Gen Psychiatry*. août 2011;68(8):827-37.
13. National Collaborating Centre for Mental Health, éditeur. *Borderline personality disorder: treatment and management*. Leicester: British Psycholog. Soc. [u.a.]; 2009. 555 p. (National clinical practice guideline).

14. Clinical Practice Guideline - Borderline Personality Disorder | NHMRC [Internet]. [cité 17 août 2021]. Disponible sur: <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/clinical-practice-guideline-borderline-personality-disorder>
15. Euler S, Dammann G, Endtner K, Leihener F, Reisch T, Schmeck K, et al. Recommandations de traitement de la SSPP pour le trouble de la personnalité borderline. :67.
16. Stoffers-Winterling JM, Völlm BA, Rücker G, Timmer A, Huband N, Lieb K. Psychological therapies for people with borderline personality disorder. Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 15 août 2012 [cité 21 août 2021]; Disponible sur: <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD005652.pub2>
17. American Psychiatric Association Practice Guidelines. Practice guideline for the treatment of patients with borderline personality disorder. American Psychiatric Association. Am J Psychiatry. oct 2001;158(10 Suppl):1-52.
18. M.D JGG. Handbook of Good Psychiatric Management for Borderline Personality Disorder. American Psychiatric Pub; 2014. 182 p.
19. Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. Laennec. 2011;Tome 59(3):44-58.
20. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000;5(4):302-11.
21. Seeman MV. Breaking bad news: schizophrenia. J Psychiatr Pract. juill 2010;16(4):269-76.
22. Levin TT, Kelly BJ, Cohen M, Vamos M, Landa Y, Bylund CL. Case studies in public-sector leadership: using a psychiatry e-list to develop a model for discussing a schizophrenia diagnosis. Psychiatr Serv. mars 2011;62(3):244-6.
23. McDonald-Scott P, Machizawa S, Satoh H. Diagnostic disclosure: a tale in two cultures. Psychol Med. févr 1992;22(1):147-57.
24. Clafferty RA, McCabe E, Brown KW. Conspiracy of silence? Telling patients with schizophrenia their diagnosis. Psychiatric Bulletin. sept 2001;25(9):336-9.
25. Sisti D, Segal AG, Siegel AM, Johnson R, Gunderson J. Diagnosing, Disclosing, and Documenting Borderline Personality Disorder: A Survey of Psychiatrists' Practices. J Pers Disord. déc 2016;30(6):848-56.
26. Lequesne ER, Hersh RG. Disclosure of a diagnosis of borderline personality disorder. J Psychiatr Pract. mai 2004;10(3):170-6.
27. Sulzer SH, Muenchow E, Potvin A, Harris J, Gigot G. Improving patient-centered communication of the borderline personality disorder diagnosis. J Ment Health. 2016;25(1):5-9.
28. Rogers B, Dunne E. « They told me I had this personality disorder ... all of a sudden I was wasting their time »: personality disorder and the inpatient experience. J Ment Health. juin 2011;20(3):226-33.
29. Ramon S, Castillo H, Morant N. Experiencing personality disorder: a participative research. Int J Soc Psychiatry. 2001;47(4):1-15.

30. Horn N, Johnstone L, Brooke S. Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*. 1 janv 2007;16(2):255-69.
31. Stalker K, Ferguson I, Barclay A. 'It is a horrible term for someone': service user and provider perspectives on 'personality disorder'. *Disability & Society*. 1 juin 2005;20(4):359-73.
32. Courtney DB, Makinen J. Impact of Diagnosis Disclosure on Adolescents with Borderline Personality Disorder. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2016;25(3):177-84.
33. Chanen A, Sharp C, Hoffman P, Global Alliance for Prevention and Early Intervention for Borderline Personality Disorder. Prevention and early intervention for borderline personality disorder: a novel public health priority. *World Psychiatry*. juin 2017;16(2):215-6.
34. Biskin RS, Paris J. Diagnosing borderline personality disorder. *CMAJ*. 6 nov 2012;184(16):1789-94.
35. Lawn S, McMahon J. Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2015;22(4):234-43.
36. Lamont E, Dickens GL. Mental health services, care provision, and professional support for people diagnosed with borderline personality disorder: systematic review of service-user, family, and carer perspectives. *J Ment Health*. 17 mai 2019;1-15.
37. Barr KR, Jewell M, Townsend ML, Grenyer BFS. Living with personality disorder and seeking mental health treatment: patients and family members reflect on their experiences. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*. 2020;7:21.
38. Buteau E, Dawkins K, Hoffman P. In Their Own Words. *Social Work in Mental Health*. 23 janv 2008;6(1-2):203-14.
39. Giffin J. Family Experience of Borderline Personality Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*. sept 2008;29(3):133-8.
40. Dunne E, Rogers B. « It's us that have to deal with it seven days a week »: carers and borderline personality disorder. *Community Ment Health J*. déc 2013;49(6):643-8.
41. Hoffman PD, Buteau E, Hooley JM, Fruzzetti AE, Bruce ML. Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Fam Process*. 2003;42(4):469-78.
42. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*. 2001;19(1):79-106.
43. Kay ML, Poggenpoel M, Myburgh CP, Downing C. Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*. 3 oct 2018;41(1):1892.
44. Ekdahl S, Idvall E, Samuelsson M, Perseus K-I. A life tiptoeing: being a significant other to persons with borderline personality disorder. *Arch Psychiatr Nurs*. déc 2011;25(6):e69-76.
45. Goodman M, Patil U, Triebwasser J, Hoffman P, Weinstein ZA, New A. Parental Burden Associated with Borderline Personality Disorder in Female Offspring. *Journal of Personality Disorders*. 1 févr 2011;25(1):59-74.

46. Guillén V, Díaz-García A, Mira A, García-Palacios A, Escrivá-Martínez T, Baños R, et al. Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Fam Process*. mars 2021;60(1):134-44.
47. Bateman A, Fonagy P. A randomized controlled trial of a mentalization-based intervention (MBT-FACTS) for families of people with borderline personality disorder. *Personal Disord*. janv 2019;10(1):70-9.
48. Pearce J, Jovev M, Hulbert C, McKechnie B, McCutcheon L, Betts J, et al. Evaluation of a psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*. 2017;4:5.
49. Grenyer BFS, Bailey RC, Lewis KL, Matthias M, Garretty T, Bickerton A. A Randomized Controlled Trial of Group Psychoeducation for Carers of Persons With Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders*. 1 avr 2019;33(2):214-28.
50. Crowell SE, Beauchaine TP, Linehan MM. A biosocial developmental model of borderline personality: Elaborating and extending Linehan's theory. *Psychol Bull*. mai 2009;135(3):495-510.
51. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Swenson CR. Dialectical behavior therapy--family skills training. *Fam Process*. 1999;38(4):399-414.
52. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E, Neiditch ER, Penney D, Bruce ML, et al. Family connections: a program for relatives of persons with borderline personality disorder. *Fam Process*. juin 2005;44(2):217-25.
53. Flynn D, Kells M, Joyce M, Corcoran P, Herley S, Suarez C, et al. Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*. 2017;4:18.
54. Rajalin M, Wickholm-Pethrus L, Hursti T, Jokinen J. Dialectical behavior therapy-based skills training for family members of suicide attempters. *Arch Suicide Res*. 2009;13(3):257-63.
55. Liljedahl SI, Kleindienst N, Wångby-Lundh M, Lundh L-G, Daukantaitė D, Fruzzetti AE, et al. Family Connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomised comparison study. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*. 2019;6:14.
56. Sheikhan NY, Wang K, Boritz T, Hawke LD, McMMain S, Henderson J. Evaluating the effectiveness of the Family Connections program for caregivers of youth with mental health challenges, part II: A qualitative analysis. *Health Expect*. avr 2021;24(2):709-18.
57. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E. Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*. 1 janv 2007;16(1):69-82.
58. Boritz TZ, Sheikhan NY, Hawke LD, McMMain SF, Henderson J. Evaluating the effectiveness of the Family Connections program for caregivers of youth with mental health challenges, part I: A quantitative analysis. *Health Expect*. avr 2021;24(2):578-88.

59. Sibeoni J, Verneuil L, Manolios E, Révah-Levy A. A specific method for qualitative medical research: the IPSE (Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience) approach. *BMC Medical Research Methodology*. 26 août 2020;20(1):216.
60. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. SAGE Publications; 2014. 833 p.
61. Whitley R, Crawford M. Qualitative research in psychiatry. *Can J Psychiatry*. févr 2005;50(2):108-14.
62. Crabtree BF. *Doing Qualitative Research*. SAGE; 1999. 434 p.
63. Guba EG, Lincoln YS. *Fourth Generation Evaluation*. SAGE; 1989. 298 p.
64. Dey I. *Grounding grounded theory: guidelines for qualitative inquiry* / Ian Dey. San Diego: Academic Press; 1999. xv+282.
65. *Qualitative Data Analysis Software | NVivo* [Internet]. [cité 23 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>
66. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. déc 2007;19(6):349-57.
67. Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al. « We didn't have a clue »: Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. févr 2015;61(1):10-6.
68. Delmas K, Proudfoot J, Parker G, Manicavasagar V. Recoding past experiences: a qualitative study of how patients and family members adjust to the diagnosis of bipolar disorder. *J Nerv Ment Dis*. févr 2011;199(2):136-9.
69. Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry*. sept 2018;5(9):747-64.
70. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 24 janv 2004;363(9405):312-9.
71. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *La Revue de Médecine Interne*. 1 sept 2010;31(9):626-30.
72. Shiraishi N, Reilly J. Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mars 2019;54(3):277-90.
73. Del Goleto S, Younès N, Grevin I, Kostova M, Blanchet A. 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*. 1 oct 2019;177(8):740-8.
74. Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. *L'Encéphale*. nov 2019;45(5):451-3.

75. Sarreméjean P, Sarreméjean M-F. Diagnostic médical en psychiatrie : comment les parents le vivent. *Laennec*. 2007;Tome 55(2):7-12.
76. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? 2017;
77. Jutel A, Nettleton S. Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Soc Sci Med*. sept 2011;73(6):793-800.
78. Jutel A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociol Health Illn*. mars 2009;31(2):278-99.
79. Piot M-A. Le diagnostic en psychiatrie [Internet]. *Érès*; 2010 [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-2--9782749213064-page-360.htm>
80. Rasmussen PS, Pedersen IK, Pagsberg AK. Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine*. janv 2020;244:112673.
81. Ho A. To be labelled, or not to be labelled: that is the question. *British Journal of Learning Disabilities*. 2004;32(2):86-92.
82. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides; 1975. 284 p.
83. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. 1982;4(2):167-82.
84. Nehls N. Borderline personality disorder: gender stereotypes, stigma, and limited system of care. *Issues Ment Health Nurs*. avr 1998;19(2):97-112.
85. Treloar AJC. A qualitative investigation of the clinician experience of working with borderline personality disorder. *New Zealand Journal of Psychology*. 1 janv 2009;38:30-4.
86. Szasz T. « Knowing What Ain't So »: R. D. Laing and Thomas Szasz. *Psychoanal Rev*. juin 2004;91(3):331-46.
87. H C. Histoire de la folie à l'âge classique [Internet]. *Sciences Humaines*. [cité 23 sept 2021]. Disponible sur: https://www.scienceshumaines.com/histoire-de-la-folie-a-l-age-classique_fr_13093.html
88. Acres K, Loughhead M, Procter N. Carer perspectives of people diagnosed with borderline personality disorder: A scoping review of emergency care responses. *Australas Emerg Care*. mars 2019;22(1):34-41.
89. Nicholls E, Pernice R. Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: has there been any change? *Issues Ment Health Nurs*. août 2009;30(8):474-81.

Annexe 1. Notice d'information et formulaire de consentement à destination des parents.

Date 10/03/2021

Madame, Monsieur,

Nous sommes Abtine MADJLESSI et Léa VILLET, deux chercheurs en santé au sein de l'université Paris-Sud. Dans le cadre de notre cursus, nous réalisons notre thèse sous la direction du docteur Nadia YOUNES, psychiatre au Centre hospitalier de Versailles et à l'université Versailles St Quentin en Yvelines Paris Saclay et par les Dr Jordan Sibéoni et Pr Anne Revah Lévy du Centre Hospitalier Victor Dupouy (Argenteuil) et l'université de Paris. La soutenance est prévue pour l'automne 2021

Nos sujets de thèses sont complémentaires puisque nous nous intéressons au **vécu des proches de l'annonce du diagnostic de trouble de la personnalité limite et sur l'impact éventuel de Connexions Familiales sur ce vécu.**

Pour cela, nous souhaitons recueillir le témoignage d'une vingtaine de proches au sein de l'association Connexions Familiales. Un entretien d'environ une heure sera réalisé par Abtine MADJLESSI ou Léa VILLET (c'est la même trame d'entretien qui est utilisée par l'un ou l'autre), selon vos disponibilités durant les mois de mars et avril 2021 dans un lieu calme de votre choix ou en visioconférence selon les circonstances. Nous vous poserons alors des questions sur votre vécu en tant que proche de personne présentant un trouble de la personnalité limite et ayant participé à Connexions Familiales. Vous serez seul.e à être interrogé.e car c'est votre expérience qui nous intéresse ; votre proche TPL ne sera pas interrogé.e.

Nous avons déjà eu la possibilité de réaliser deux premiers entretiens pilotes pour confirmer la trame de notre entretien.

Nous vous informons que les entretiens seront enregistrés puis retranscrits de manière confidentielle et que les données seront gardées de façon sécurisée. Toutes les réponses seront traitées de manière anonyme. L'analyse des données sera réalisée par nous, Abtine MADJLESSI et Léa VILLET avec nos encadrants (Dr Nadia YOUNES, Dr Jordan Sibéoni et Pr Anne Revah Lévy). Les données seront utilisées uniquement dans le cadre de notre thèse.

Vous pouvez à tout moment quitter cette étude sans avoir à fournir d'explications.

Nous nous engageons à vous transmettre les résultats de notre étude.

Nous sommes disponibles si vous avez des questions supplémentaires concernant le déroulé de cette étude.

Nous espérons que vous accepterez de participer à cette étude qui vise à terme à **améliorer les pratiques soignantes autour de l'annonce du diagnostic**. Si vous souhaitez participer, merci de remplir le formulaire de consentement ci-dessous.

Voici nos coordonnées :

Abtine MALDJESSI : mail : abtine.mad@gmail.com tel : 06 30 18 47 45 ;

Léa VILLET : mail : leavillet@hotmail.com tel : 07 66 89 18 66.

Merci de votre attention et cordialement,

Léa VILLET et Abtine MADJLESSI.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e).....

- 1. Confirme avoir lu et compris les informations ci-dessus.

- 2. J'ai pu poser toutes mes questions aux investigateurs.

- 3. Je comprends que la participation est basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment.

- 4. Je donne mon accord pour l'enregistrement et à la transcription mot à mot de l'entretien.

- 5. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonymes de certaines citations de l'entretien dans le cadre de la thèse.

- 6. Je suis d'accord pour participer à l'étude

Date :

Signature :

Coordonnées des participants (mail et/ou téléphone) :

Parent's experiences related to the borderline personality disorder diagnosis : a qualitative study

Summary

Introduction: Borderline personality disorder is rarely disclosed by psychiatrists. Benefits and negatives experiences have been noticed after communicating on the diagnosis by people living with a BPD. There is no study about the families experience related to the BPD diagnosis. Structures intended to support families such as Family Connections have started to develop. **Objectives:** Our study is primarily aiming at describing the parents' experience in relation to the BPD diagnosis. Subsequently, we intend to evaluate the extent of Family Connections contribution. **Method:** We have conducted a qualitative study based on the IPSE method. The sample was composed of 12 parents recruited among the Family Connections association that had received a BPD diagnosis for their child. We used the purposive-sampling method to select the parents. Data was gathered during semi-directive interviews and analyzed with the N Vivo software. **Results:** 1) The parent's experience before the diagnosis: The parents tell of a long and difficult process to obtain a diagnosis. 2) Diagnosis announcement: The parent's description was short because the announcement had been scant in details. 3) What to make of that diagnosis? Parents highlighted the importance of the diagnosis when it came to understanding the patient's difficulties. They we're questioning the reductive aspect of the diagnosis and pointed out the need to give a practical purpose to the diagnosis. 4) Impact of the diagnosis: The parents reported minor changes after the announcement. Their involvement in Family Connections bettered their experience in relation to the diagnosis. **Conclusion:** Our results enable us to discuss the relevance, the impact and the limits of the diagnosis. The parents' expectations in terms of announcement are: early, clear and detailed announcement. The experience of the diagnosis is included in the global experience of care. The parents would like to be informed, supported and guided all along the treatment.

Key words: Borderline personality disorder, parents, diagnosis, Family Connections, qualitative study.

Expériences des parents autour du diagnostic de trouble de la personnalité limite : une étude qualitative

Résumé

Introduction : Le diagnostic de trouble de la personnalité limite est rarement divulgué par les psychiatres. Des bénéfices et des effets négatifs en lien avec l'annonce sont retrouvés par les personnes présentant un TPL. Aucune étude n'a exploré le vécu des familles autour du diagnostic. Des interventions pour soutenir les familles comme Connexions Familiales se développent. **Objectifs** : L'objectif principal de ce travail est de décrire l'expérience des parents autour du diagnostic de TPL. L'objectif secondaire est d'évaluer l'apport de Connexions Familiales. **Méthode** : Nous avons réalisé une étude qualitative à partir de la méthode IPSE. L'échantillon était composé de 12 parents ayant reçu un diagnostic de TPL pour leur enfant recrutés au sein de l'association Connexions Familiales. Nous avons utilisé la technique de *purposive sampling* pour le recrutement. Les données recueillies au travers d'entretiens semi-structurés ont été analysées à l'aide du logiciel N Vivo. **Résultats** : 1) L'expérience des parents avant l'annonce : Les parents décrivaient un parcours long et difficile pour obtenir un diagnostic. 2) L'annonce diagnostique : Le récit était bref car l'annonce était faite sans beaucoup d'explications. 3) Que faire de ce diagnostic ? Les parents soulignaient l'intérêt du diagnostic dans la compréhension des difficultés du proche, la nécessité d'une utilité pratique du diagnostic et se questionnaient sur son identité réductrice. 4) Impacts du diagnostic. Peu de changements étaient rapportés dans les suites de l'annonce ; la participation à Connexions Familiales améliorait le vécu du diagnostic. **Conclusion** : Nos résultats nous ont permis de discuter de l'intérêt, de l'impact et des limites du diagnostic. Les attentes des parents en matière d'annonce sont les suivantes : annonce précoce, claire et complète. Le vécu du diagnostic s'intègre dans un vécu global des soins. Les parents souhaitent être informés, soutenus et accompagnés tout au long de la prise en charge.

Mots-clés : Trouble de la personnalité limite ; parents ; diagnostic ; Connexions Familiales ; étude qualitative

Université Paris-Saclay
Faculté de Médecine
63 Rue Gabriel Péri
94270 Le Kremlin-Bicêtre