

Le journal Services ER EN Votre compte

Menu Proche-Orient Municipales International Planète Politique Société Économie Idées Culture Goût du Scien



SCIENCES MÉDECINE


« On peut vider notre sac et poser toutes nos questions » : en psychiatrie, former les proches pour mieux aider les patients

Par Pascale Santi

Publié hier à 18h00, modifié hier à 20h55

Inclus dans votre abonnement : jusqu'à 4 mois offerts à Spotify Premium.

Activer votre offre

 Article réservé aux abonnés

REPORTAGE | En France, 4,5 millions de personnes accompagnent un proche qui vit avec un trouble psychique au long cours. Pour les assister face à ce fardeau, des programmes de psychoéducation, tels que BREF, se développent, avec des bienfaits démontrés à la fois pour les aidants et les patients.

Lorsque Lucie est frappée, il y a un an, par une crise psychotique aiguë (avec des hallucinations et une forte paranoïa), un véritable « tsunami » s'abat sur sa famille. Son père, Fabrice, et sa belle-mère, Sabine (les trois prénoms ont été modifiés), se disent alors « dévastés », « démunis », sans comprendre ce qui arrive. Le choc est d'autant plus grand que Lucie n'a pas d'antécédents : la trentenaire semble avoir fait une crise psychotique à la suite d'un burn-out et/ou d'une rupture sentimentale. L'impact est tel que son père confie avoir eu des pensées suicidaires. Il « ne supporte pas de voir sa fille dans cet état » et se sent coupable de n'avoir « rien vu venir ».

Un mois après l'hospitalisation de Lucie dans un établissement parisien, un infirmier leur parle de BREF, un programme de psychoéducation destiné aux aidants dont l'objectif est de mieux comprendre le trouble psychiatrique et de favoriser la mise en place d'outils pour y faire face. Dès la première séance, Sabine et Fabrice peuvent « vider leur sac, poser toutes [leurs] questions », « dans un espace de parole, d'écoute ». « On était en larmes, mais ça a été un grand soulagement », détaillent-ils. Un an plus tard, Lucie va mieux et a repris le travail.

Créé au centre hospitalier Le Vinatier, à Bron (Métropole de Lyon), avec l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) en 2016, ce programme est composé de trois séances d'environ une heure et d'un rappel téléphonique à trois mois. Individualisé, il vise à écouter, à informer, à soutenir les proches, qu'ils soient parents, sœurs, amis, souvent laissés seuls face à la maladie... « Le fait de recevoir les aidants sans le patient permet d'aborder librement leurs craintes, leur épuisement, leur colère ou leur culpabilité », explique le psychiatre Romain Rey, à l'initiative du programme, qui a créé le Centre lyonnais des aidants en psychiatrie au Vinatier. Environ 300 sessions sont proposées chaque année dans cet hôpital. BREF a essaimé sur tout le territoire, avec un peu plus de 240 équipes qui le proposent et plus de 10 000 professionnels de santé désormais formés.

L'enjeu est majeur. En France, entre 8 et 11 millions de personnes accompagnent un proche vivant en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Dont 4,5 millions aident leur proche qui vit avec une maladie psychique au long cours, selon l'Unafam. Stress, fatigue, isolement, difficultés financières, le fardeau est lourd et souvent invisible. Avec parfois des difficultés face au proche qui

refuse de se soigner et peut être violent.



Juliette, une mère de famille, lors de son premier rendez-vous avec Christophe Letourneur, infirmier de liaison avec l'entourage, et Bénédicte Chenu, paire-aidante famille professionnelle dans le cadre du programme BREF, dans les locaux du GHU Paris, le 19 mars 2026.
FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Pour l'heure, en France, « moins de 5 % des aidants en psychiatrie bénéficient de programmes de psychoéducation, souvent après un délai considérable : en moyenne dix ans après le début de la maladie de leur proche », observe Romain Rey dans un article publié dans *European Psychiatry*, en 2023. Une proportion dérisoire alors que les preuves sont là.

« La littérature scientifique rapporte que, en matière de prévention de la rechute, la psychoéducation familiale est l'intervention la plus efficace en psychiatrie après les traitements médicamenteux », poursuit le psychiatre. Une méta-analyse publiée dans *The Lancet Psychiatry*, en 2022, a conclu que ces approches « sont efficaces pour prévenir les rechutes dans la schizophrénie ».

Un risque réduit de suicide

Les recommandations internationales, dont celles de l'Organisation mondiale de la santé en 2023, préconisent de soutenir les aidants en psychiatrie précocement et systématiquement. De même, la Haute Autorité de santé (HAS) rappelle que « les familles/proches peuvent être de réels partenaires dans le processus de rétablissement des personnes ayant un trouble psychique ». Les professionnels de terrain impliqués sont aussi convaincus. « Peut-on soigner en psychiatrie si

on ne reçoit pas les proches, qui sont bien souvent les premiers témoins des symptômes du patient ? La réponse est non », résume Christophe Letourneur, infirmier de liaison avec l'entourage au service psychiatrie du site Avron du groupe hospitalier universitaire de Paris, dans le 20^e arrondissement.

Ce jeudi 19 mars, avec une autre membre de l'équipe, Bénédicte Chenu, paire-aidante familiale (qui a vécu une situation similaire), il accueille Juliette pour sa première séance de BREF. Le binôme, qui travaille ensemble depuis quatre ans à l'animation de ces sessions, l'invite à parler du parcours de sa fille Lou. *« Ce n'est pas facile de me remémorer tout ça, on ne m'a jamais donné la parole jusqu'ici », confie Juliette.*



Christophe Letourneur, infirmier de liaison avec l'entourage, accueille Juliette, la mère de Lou, dans le cadre du programme BREF, au GHU Paris, le 19 mars 2026. FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Anxieuse depuis l'enfance, Lou, aujourd'hui âgée de 17 ans, a connu une bouffée délirante aiguë fin 2024, suivie d'une longue hospitalisation de quatre mois. Le diagnostic – « *Tu es très certainement dans le spectre de la schizophrénie* » – est alors annoncé « *sans pédagogie* ». Pour Lou et ses parents, c'est le coup de massue, Juliette parle de « *deuil* », de « *déni* » et regrette « *le peu de dialogue entre les équipes soignantes et les parents* ». Lors de la séance, elle raconte les angoisses de Lou dès l'enfance, la séparation avec son mari, avec qui elle conserve un fort lien familial.

Lire le reportage | [En psychiatrie, une prise en charge précoce des jeunes pour éviter une pathologie chronique](#)

« *Avant cela, on ne nous a à aucun moment clairement orientés, donné une petite brochure ou quoi que ce soit...* », constate Juliette. L'émotion affleure. C'est sa propre psychiatre qui lui parle du programme BREF. Après un long temps d'écoute, les soignants lui proposent de réagir à une série de cartes illustrant des situations concrètes : « *En quoi cette carte évoque-t-elle le comportement de votre fille ?* », « *Comment réagissez-vous face à cette situation* » ? Objectif : faire émerger ses représentations, ses réactions, ses besoins.





Juliette, la mère de Lou, lors de son premier rendez-vous du programme BREF, au GHU Paris, le 19 mars 2026. FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Comme beaucoup d'aidants, cette ancienne architecte devenue fonctionnaire à l'éducation nationale a dû prendre un congé de longue maladie, souffrant d'une « *dépression sévère réactionnelle* ». Aujourd'hui déscolarisée et amorçant un suivi en hôpital de jour, Lou se reconstruit peu à peu. Mais Juliette critique un parcours de soins morcelé, sans coordination : les psychiatres gèrent les médicaments, l'hôpital de jour la réinsertion sociale. Elle doit assumer elle-même le rôle de « *pivot* » et de coordinatrice entre les soins et le lycée. Elle milite pour la création d'un vrai statut d'aidant. Pour elle, BREF sera une voie vers un accompagnement plus approfondi.

Ce dispositif agit souvent comme une porte d'entrée. Trois mois après les séances, 30 % des participants poursuivent leur parcours en adhérant à l'Unafam, et un tiers suit un programme de psychoéducation plus long, tel Profamille pour la schizophrénie, selon des travaux menés par Romain Rey.





Bénédicte Chenu, paire-aidante famille professionnelle, écoute Juliette lors de son premier rendez-vous du programme BREF, au GHU Paris, le 19 mars 2026. FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Profamille, né au Québec à la fin des années 1980, comprend 14 séances de quatre heures, chaque semaine ou deux fois par mois, et un module dit « de consolidation » de quatre séances sur deux ans. Ce programme s'adresse aux familles de personnes atteintes de schizophrénie et troubles apparentés. En France, « *environ 500 familles en bénéficient chaque année, soit seulement 5 % des familles nouvellement concernées* », déplore le psychiatre Yann Hodé, président de l'Association francophone de psychoéducation des familles Profamille.

Soignants « militants »

Les études montrent pourtant des effets significatifs : une réduction du risque de suicide, une baisse des hospitalisations sous contrainte, et pour les proches une amélioration de l'humeur. D'autres programmes existent, couvrant l'ensemble des troubles psychiques, comme Léo et son équivalent numérique Léo 2.0, conçus à Lyon, ou des interventions proposées à l'association parisienne La Maison perchée. D'autres sont plus spécialisés, comme Connexions familiales pour les troubles borderline.

Une autre étude coordonnée par Romain Rey, portant sur près de 600 aidants ayant bénéficié du programme BREF, en cours de publication, confirme leur détresse et les bénéfices sur celle-ci : avant de débiter les séances, 61 % d'entre eux présentent des symptômes dépressifs « *préoccupants* » (contre 8 % dans la population générale, selon cette même échelle), et 54 % rapportent un fardeau modéré à sévère. A l'issue des trois séances, la proportion de proches ayant des symptômes dépressifs diminue à 53 %. Tout comme le sentiment de fardeau, qui baisse à 41 %. Des améliorations qui perdurent trois mois plus tard.

« *C'est comme si on leur avait enlevé un poids, comme si leurs muscles s'étaient détendus* », confirme Catherine Boiteux, cheffe de service du site Avron. Elle observe aussi « *une amélioration du parcours du patient et souvent une baisse des hospitalisations* ». Mais, nuance-t-elle, « *les comorbidités addictives, fréquentes dans notre secteur, peuvent compliquer les choses* ». Dans un contexte où la psychiatrie est fragilisée, elle considère aussi que « *ce type d'initiatives créatives a un effet très positif sur les soignants en ce qu'il les conforte dans leur métier du soin et du prendre-soin* ».



Des cartes visuelles sont utilisées pour décrire les comportements d'un proche atteint d'un trouble psychique ou addictif lors d'un rendez-vous entre une mère aidante, une paire-aidante et un infirmier de liaison dans le cadre du programme BREF, au GHU Paris, le 19 mars 2026.

FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Emmanuelle Rémond, présidente de l'Unafam, associe le programme BREF à un véritable « *réflexe aidant* ». L'un des enjeux majeurs, selon elle, est d'aider les familles à passer du statut de proche à celui d'aidant, c'est-à-dire de « *sensibiliser aux savoir-être et aux savoir-faire qui permettent d'adopter les meilleures postures vis-à-vis d'un proche fragile* ».

Au-delà, c'est aussi un enjeu économique. « *Soutenir les aidants le plus tôt possible s'inscrit dans une démarche de prévention et évite des coûts induits par d'éventuels problèmes de santé physiques et psychiques si on arrive à prévenir ou à atténuer leur installation* », insiste Romain Rey. Car nombre d'aidants négligent leur santé, ne tiennent pas compte du fait qu'ils sont fatigués, qu'ils dorment mal... Ces programmes participent aussi à faire évoluer le regard porté sur la psychiatrie. Longtemps, les familles ont été ignorées, voire culpabilisées, rappelle Emmanuelle Rémond.

Les choses commencent à bouger depuis quelques années. Même si, dans les faits, ces programmes reposent encore largement sur l'engagement de soignants « militants ». « *Des infirmiers qui se consacrent aux familles, c'est rarissime* », note Bénédicte Chenu. Elle-même s'est professionnalisée dans la formation BREF et comme paire-aidante familiale, forte de son expérience auprès de son fils Charles, touché par la schizophrénie à 17 ans. Elle avait d'abord suivi le programme Profamille. « *Cela n'a pas empêché Charles d'être hospitalisé*

20 fois, mais désormais, à 32 ans, il va mieux », confie-t-elle.

Pour les proches, la présence d'un pair-aidant familial est souvent un déclencheur en facilitant leur parole et la possibilité de se projeter.

Ne pas se substituer aux soins

Aujourd'hui financé par les agences régionales de santé au titre du Fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie, labellisé « projet pépite » par les autorités de santé en 2023, BREF devrait se déployer encore plus largement. Il va aussi être étendu à de nouvelles populations d'aidants accompagnant des proches avec d'autres pathologies. Des adaptations de BREF sont déjà disponibles concernant les troubles des conduites alimentaires, les troubles addictifs ou encore la maladie d'Alzheimer...

Lire aussi la tribune (2026) | [« Les femmes ne sont pas seulement les plus nombreuses parmi les malades d'Alzheimer, elles le sont aussi parmi les aidants »](#)

Le mouvement est général, avec une palette d'approches : guidance parentale, psychoéducation, pair-aidance familiale professionnelle, groupes de soutien... « Ces termes, parfois flous pour le grand public, désignent la même démarche : celle d'équipes pluridisciplinaires qui aident les familles à acquérir des compétences pour mieux accompagner les troubles de leur enfant », résume Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND) depuis novembre 2023.

Concrètement, s'agissant de la guidance parentale de ces troubles (comprenant les troubles du spectre autistique, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité...), il ne s'agit pas de se substituer aux soins. « L'idée n'est pas de remplacer la prise en charge thérapeutique ou éducative, mais d'aider les parents à mieux comprendre le trouble de leur enfant, à mieux connaître les stimulations les plus appropriées et à améliorer la communication avec les soignants ou le monde éducatif », explique la neuropsychologue Sylvie Chokron, directrice de recherche CNRS (laboratoire INCC, université Paris Cité, et I3N, hôpital-fondation Adolphe de Rothschild).

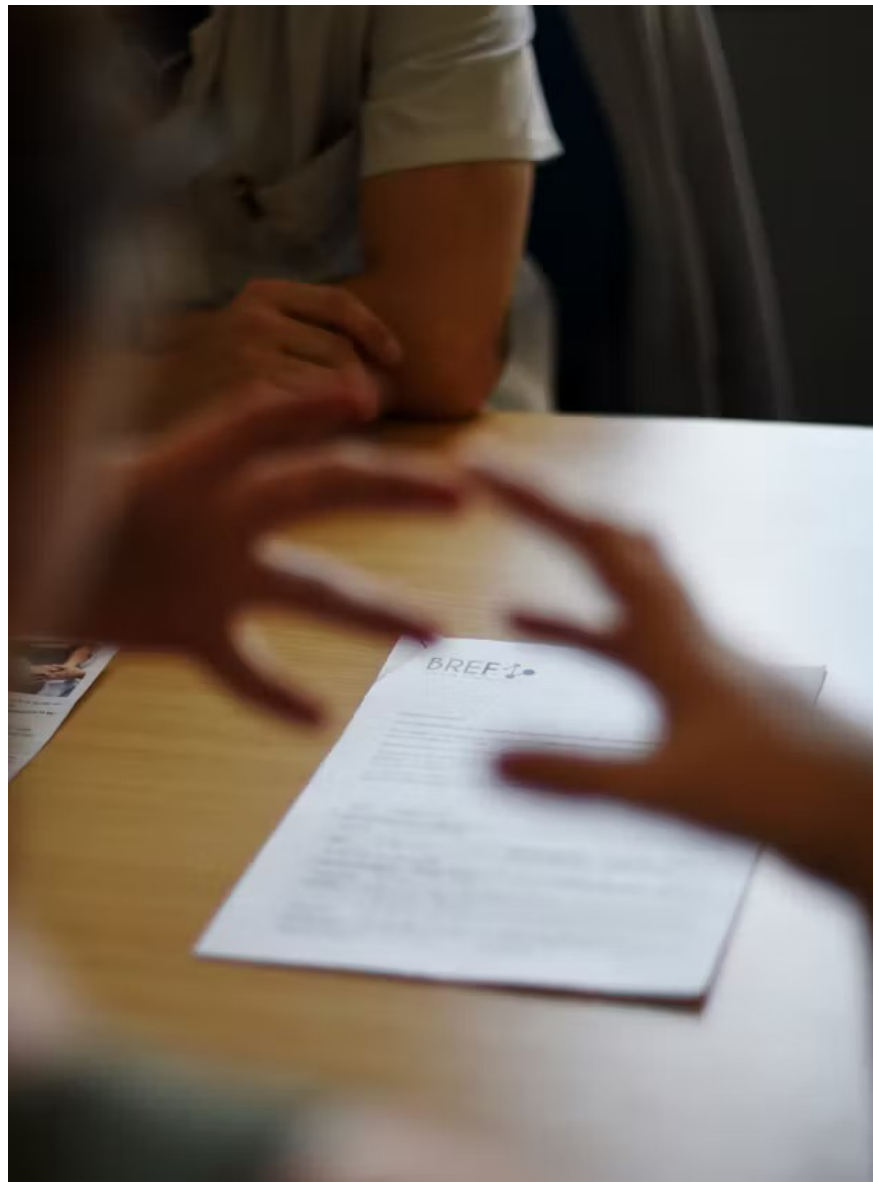
« Ces méthodes peuvent véritablement changer la trajectoire développementale de ces enfants », poursuit la chercheuse, collaboratrice régulière du Monde. « Plusieurs études vont dans ce sens, montrant les effets positifs sur le développement cognitif, langagier, moteur et socio-émotionnel des jeunes enfants et leur attachement, et moins de problèmes de comportement », abonde Stéphane Marret, chef du service de pédiatrie néonatale au CHU de Rouen.

Les modalités de ces dispositifs varient : généralistes ou personnalisés, individuels ou en groupe, en présentiel ou en distanciel. Dispensés par des professionnels formés, ils ne s'adressent pas qu'aux proches. « Leur périmètre concerne aussi tous ceux qui sont en interaction au quotidien avec les enfants,

comme les assistantes maternelles », précise la pédopsychiatre Marie-Joëlle Orève, responsable de la filière TSA-TND au service universitaire de psychiatrie de l'enfant et d'adolescent, au centre hospitalier de Versailles.

« Valoriser ce qui fonctionne »

Dans les troubles du neurodéveloppement, l'approche est nécessairement ciblée. « *Le parent doit s'ajuster au niveau du développement de l'enfant. Comment communiquer avec un enfant de 4 ans qui ne parle pas encore ? Quel est son niveau de compréhension ? Comment adapter l'environnement au trouble du spectre autistique ou au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* », détaille Marie-Joëlle Orève. Certains programmes, comme PACT pour des enfants avec un trouble autistique, proposent de filmer pendant dix minutes le parent en train de jouer avec son enfant. Puis le thérapeute et le parent visionnent la vidéo ensemble. « *Il ne s'agit pas de critiquer, de donner des leçons, mais au contraire de valoriser ce qui fonctionne déjà entre le parent et son enfant* », résume la pédopsychiatre.





Lors de la prise de parole de Juliette, à son premier rendez-vous du programme BREF, au GHU Paris, le 19 mars 2026. FLORENCE BROCHOIRE POUR « LE MONDE »

Les bénéfiques peuvent être significatifs. « *Jouer chaque jour de manière adaptée avec son enfant à risque peut avoir des effets majeurs sur son développement, sur la relation parent-enfant, et sur le sentiment de compétence des parents* », observe la spécialiste. Elle fait le parallèle avec l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques comme le diabète.

Pour le neuropédiatre Stéphane Marret, l'enjeu est aussi celui du repérage précoce et de la mise en place le plus tôt possible de ces outils. « *La guidance parentale fait partie intégrante de l'écosystème de soins, au même titre que la rééducation pluridisciplinaire et l'inclusion en crèche ou à l'école* », souligne-t-il. Stéphane Marret relève toutefois des freins à cette mise en place : le manque de professionnels formés, une fluidité du parcours de soins insuffisante, malgré l'amélioration de la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation pour les TND, les délais de prise en charge trop longs et l'accès aux soins très inégal sur le territoire.

Les enjeux sont considérables. « *Ce soutien éducatif à la parentalité permet non seulement de diminuer, voire de prévenir, la survenue de troubles somatiques, mais aussi d'éviter des troubles ultérieurs de comportement, de délinquance et de violences verbales ou physiques* », souligne Stéphane Marret.

Point de vigilance, l'essor de ces approches, notamment sur les réseaux sociaux, parfois à visée mercantile. « *Certaines sensibilisations ou formations sont inefficaces et ne respectent pas les recommandations de bonne pratique de la HAS* », alerte Etienne Pot. D'où la publication d'un guide sur la « guidance parentale » en 2025 « *visant à orienter les parents et à les protéger contre ces dérives* ».

Un forfait de guidance parentale, pris en charge par l'Assurance-maladie, figure dans la loi de financement de la Sécurité sociale 2026, pour les parents d'enfants avec un TND. Il est dans l'attente d'un décret d'application. Pour Etienne Pot, « *cette mesure, qui coûtera quelques dizaines de millions d'euros, représente un investissement indispensable pour mieux accompagner les familles* ».

Pour approfondir (1 article)



ENTRETIEN

III Nicolas Franck, psychiatre : « Lorsque les proches sont soutenus, l'état des patients s'améliore »

Pascale Santi

[Voir les commentaires](#)

[Réutiliser ce contenu](#)

SERVICES LE MONDE

- Unes du Monde
- Les ateliers du Monde
- Culture générale
- Mots croisés
- Sudokus
- Résultats des élections municipales 2026
- Education
- Gastronomie
- Réutiliser nos contenus
- Consulter les annonces légales
- Le carnet du Monde

GUIDES D'ACHAT LE MONDE

- Les meilleurs robots pâtisseries
- Les meilleurs robots aspirateurs laveurs
- Jeux de société pour adultes
- Le meilleur antiviol pour vélo
- Les meilleures friteuses sans huile
- Les meilleures imprimantes laser

LE MONDE À L'INTERNATIONAL

- Le Monde in English
- Algérie
- Belgique
- Canada
- Côte d'Ivoire
- Mali
- Maroc
- Sénégal
- Suisse
- Tunisie

SERVICES PARTENAIRES

- Nos partenaires
- Hits du moment
- Mahjong solitaire gratuit
- Jeux gratuits d'arcade
- Bubble Shooter
- Le Monde pour les hôtels
- Art et objets avec Ars Mundi

SITES DU GROUPE

- Le Monde Evènements
- Courrier International
- Télérama
- La Vie
- Le HuffPost
- Le Nouvel Obs
- Le Monde diplomatique
- La société des lecteurs du Monde
- Talents
- Source Sûre
- Le Club de l'économie
- M Publicité

NEWSLETTERS DU MONDE

[Recevoir les newsletters du Monde](#)

APPLICATIONS MOBILES

[Sur iPhone](#) | [Sur Android](#)

ABONNEMENT

[Archives du Monde](#)

[S'abonner / Se désabonner](#)

[Se connecter](#)

[Consulter le Journal du jour](#)

[Événements abonnés](#)

[Jeux-concours abonnés](#)

[Contacter Le Monde](#)

INFORMATIONS LÉGALES LE MONDE

- [Mentions légales](#)
- [Charte du Groupe](#)
- [Politique de confidentialité](#)
- [Gestion des cookies](#)
- [Conditions générales](#)
- [Aide \(FAQ\)](#)
- [Votre avis sur le site](#)

SUIVEZ LE MONDE

[Facebook](#)

[Youtube](#)

[Instagram](#)

[Snapchat](#)

[TikTok](#)

[Fils RSS](#)