



Les familles comme partenaires de soins en santé mentale

Guide pratique à l'usage de soignants

Table des matières

Un guide pratique: pour qui, pour quoi ?	3
La famille, c'est qui?	4
Pourquoi impliquer les familles?	5
L'expertise des familles	6
Les liens avec le milieu de vie	7
La souffrance des familles	8
Quels sont les degrés d'implication de la famille?	9
L'accueil et l'information.....	10
L'écoute et les liens personnalisés.....	11
Le dialogue et l'implication dans la prise en charge	12
Les difficultés du travail avec les familles	13
Que faire si le patient refuse tout contact extérieur?.....	13
Que faire si la famille baisse les bras?	16
Que faire si vous pensez que la famille intervient de manière maladroite?	18
Des outils pratiques, des pistes et des références pour vous inspirer.....	20
1. Définir une politique vis-à-vis de la famille	21
2. Utiliser des témoignages sur le vécu des familles dans la formation des professionnels	22
3. Génogramme	23
4. Modules de psychoéducation pour les proches de personnes atteintes de psychose et de schizophrénie	24
5. COMPAS	25
6. Module de psychoéducation <i>Profamille</i>	26
7. E.ME.N.C.E.D. (Aime et ne cède pas): Technique d'entretien motivationnel.....	27
8. La fiche de répartition des tâches.....	28
Mes notes	29

Ce guide est le reflet de rencontres avec des acteurs du secteur de la santé mentale et d'échanges avec des patients, des proches et des professionnels de la santé, réunis au sein de 'focus groups': des groupes de discussion thématiques qui favorisent la confrontation constructive des points de vue et des perceptions. Les témoignages cités ici sont tous extraits de ces rencontres.

Que tous ceux qui ont bien voulu consacrer un peu de leur temps à ces échanges très riches en soient ici remerciés.

Un guide pratique

Pour qui? Pour quoi?

Vous êtes, à un titre ou à un autre, un ou un(e) professionnel(le) de la santé mentale. Vous savez qu'aujourd'hui les proches du patient sont de plus en plus considérés comme des partenaires des soignants. D'ailleurs, la collaboration, le travail en réseau, les partenariats, les circuits de soins, la participation et l'implication des différentes parties concernées... sont devenus des maîtres-mots dans le nouveau modèle de soins en santé mentale.

Ils ont notamment inspiré la réforme faite dans le cadre de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux *Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins*.

Des recherches ont aussi démontré que la prise en compte du vécu des familles améliorerait la qualité du travail thérapeutique. Vous trouverez un certain nombre de références bibliographiques sur le site internet de Similes.

Mais tout naturellement, vous vous posez aussi de nombreuses questions sur ce qu'implique ce travail avec les familles:

- Qui sont ces proches, comment et jusqu'où collaborer avec eux?
- Quels sont les obstacles et les difficultés à surmonter?
- A quels outils peut-on faire appel ?
- ...

C'est pour vous aider à trouver des réponses que ce petit guide a vu le jour. Il a été réalisé par Similes, l'association des familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques.

Avant tout conçu comme un support de formation, il veut aussi contribuer à remplir les conditions préalables pour que les familles puissent réellement devenir des partenaires de soins, c'est-à-dire:

- Informer et former les familles à ce nouveau rôle et, lorsqu'elles ne sont pas encore prêtes à le remplir, les aider à évoluer afin qu'elles puissent apporter leur contribution propre au travail mené par le malade et le thérapeute.
- Travailler sur un certain nombre de représentations, et parfois d'idées reçues et de stéréotypes, qui subsistent parmi le personnel soignant à propos de la collaboration avec les familles.
- Donner aux uns et aux autres des outils concrets, des ressources et des sources d'inspiration pour avancer vers une meilleure compréhension mutuelle.
- Mieux faire connaître des expériences intéressantes et novatrices dans ce domaine, identifier des bonnes pratiques.



La famille

C'est qui?

Travailler avec la famille: avant toute chose, il est indispensable de définir ces deux concepts-clés qui seront régulièrement utilisés dans ce contexte et de préciser ce que nous entendons par là.

Parler de la famille est un raccourci de langage qui sera souvent utilisé ici par souci de facilité, mais qui recouvre en fait une réalité beaucoup plus complexe. Tout professionnel peut être amené à rencontrer une grande diversité de situations: cellule familiale classique (par exemple, les parents d'un jeune adulte atteint de problèmes psychiques), mais aussi familles séparées ou recomposées (avec parfois des différences de perception, voire des tensions difficiles à gérer), familles elles-mêmes en difficulté, familles absentes... Dans ce dernier cas, les figures les plus proches du patient peuvent même être des personnes non apparentées: un(e) ami(e), un(e) voisin(e), un médecin ou encore une aide familiale qui est aussi devenue une confidente.

Quand nous parlons ici de famille, il faut donc comprendre plus largement les proches, l'entourage, qui peut parfois se réduire à une seule personne. Les membres de cet entourage proche partagent deux caractéristiques communes: ils se sentent concernés par la situation et ils bénéficient si possible de la confiance du patient. Celui-ci est donc tout à

Il n'existe pas de hiérarchie naturelle dans la famille, c'est toujours au patient de décider à qui il fait le plus confiance. S'il a plus confiance dans un cousin ou un ami que dans son propre père, eh bien c'est comme ça.

Un patient

fait libre de bouleverser une hiérarchie traditionnelle s'il préfère accorder sa confiance à l'un plutôt qu'à l'autre.

Toutefois, la plupart des situations et des exemples présentés ci-dessous concernent les rapports avec la famille de sang, qui reste le cas de figure de loin le plus courant.

”

Toute personne concernée et bénéficiant si possible de la confiance du patient peut faire partie de l'entourage proche, sans qu'il n'y ait de *hiérarchie naturelle* à respecter.

Pourquoi impliquer les familles?

Il fut un temps où on se méfiait de la famille et des proches du patient,

où on préférait les tenir à l'écart de la relation thérapeutique. Leur intervention ne risquait-elle pas de perturber l'indispensable relation de confiance qui doit s'établir entre le thérapeute et le patient ? Certains se demandaient même si la famille ne portait pas toujours l'une ou l'autre part de responsabilité dans l'émergence de la maladie mentale.

Aujourd'hui, le travail avec les familles s'impose comme une nécessité incontournable dans les soins de santé mentale. Il n'est pas toujours facile à gérer, comme nous le verrons, et il peut apparaître à première vue comme un élément de complexification supplémentaire. Mais aux yeux de nombreux professionnels, il garantit très souvent à terme une plus grande qualité et efficacité des soins.

Pourquoi?

Essentiellement pour trois grandes raisons: parce que les proches ont une connaissance de la situation et une expertise vécue qui en font des alliés du soignant; parce qu'ils restent généralement en liaison avec le patient et qu'on attend d'eux qu'ils facilitent sa réinsertion dans son milieu de vie; mais aussi parce qu'ils souffrent eux-mêmes de la situation et qu'ils peuvent dès lors être en demande de soins.



Les familles peuvent aussi bien être des partenaires de soins que des demandeurs de soins.

L'expertise des familles

Parce qu'elle vit souvent depuis longtemps avec le patient et qu'elle partage son quotidien, la famille possède une expertise qui peut être extrêmement précieuse pour les médecins et les soignants. Ceux-ci ont donc tout intérêt à considérer les proches comme des aidants, des auxiliaires, des sources d'information utiles qui peuvent compléter leur analyse: non pas pour décrédibiliser le récit du patient, mais pour affiner leur vision de la situation – et donc aussi pour améliorer l'efficacité de la prise en charge.

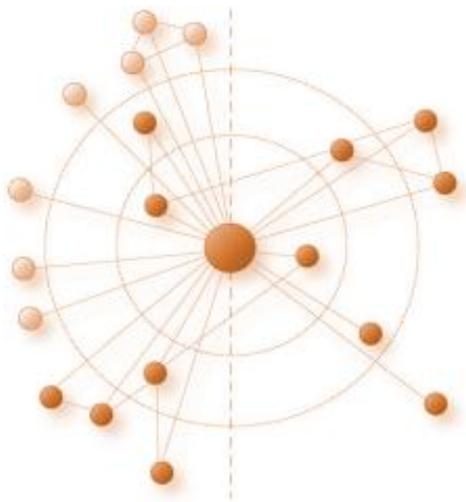
Un soignant

Quand on entend la famille, cela évite de se faire un film à son sujet à partir du seul témoignage du patient. On la rencontre **pour de vrai**, on met un visage sur des noms, on peut nuancer certaines choses. Je trouve que cela enrichit nos pratiques thérapeutiques.

Rares sont les problèmes psychiques qui peuvent être traités de manière strictement individuelle. Un patient a toujours derrière lui un vécu, un parcours qui a inévitablement laissé des traces. C'est ce que certains appellent *l'ombre de l'entourage*.

Un soignant

On n'a pas le choix, on ne peut pas exclure la famille de la tête du patient. Il y a toujours l'ombre de l'entourage qui est présente et qui exerce une influence sur lui. Par exemple, s'il a des croyances irrationnelles, c'est peut-être parce qu'il les a entendues dans son milieu de vie. Qu'on le veuille ou non, ce milieu doit donc être associé à la thérapie.



Bien sûr, il peut arriver que cette famille soit elle-même peu armée pour affronter la maladie. Et même que, par manque de formation et d'information, des proches s'aperçoivent le travail qui est réalisé par l'équipe thérapeutique. Raison de plus, alors, pour travailler avec eux! Dans certains cas, le soignant peut être amené, sous couvert d'un nécessaire partenariat avec la famille, à mener aussi un subtil travail de guidance et d'accompagnement avec des membres de l'entourage familial...

Un soignant

Je pense au cas d'une maman surprotectrice. Chaque week-end, quand sa fille revient à la maison, elle s'aperçoit le travail d'émancipation que nous essayons de faire pendant la semaine et sa fille redevient comme un petit enfant. Pourtant, cette mère pense bien faire, mais elle entretient le problème. Son enfant malade est presque devenu sa raison de vivre. En fait, elle a aussi besoin d'être prise en charge!

”

L'entourage n'est jamais absent : s'il a des compétences, il faut les utiliser et les valoriser; s'il a des défaillances, il faut l'aider à y remédier...

Les liens avec le milieu de vie

La plupart des patients gardent des liens plus ou moins étroits avec leur milieu familial. Beaucoup de familles restent aux premières loges, que ce soit lors des retours en week-end ou, à plus forte raison, dans le cadre de soins ambulatoires. Elles assurent toute une série de tâches pratiques et autres, depuis le lavage du linge jusqu'à la gestion des finances en passant par des démarches administratives. Il faut être cohérent: on ne peut pas à la fois attendre de l'entourage qu'il se charge de ces tâches souvent fastidieuses et, à d'autres moments, l'exclure totalement de la prise en charge.

Un proche

Quand ma femme revient à la maison, je dois vraiment tout faire pour elle: m'occuper des courses, des repas, de la lessive, du ménage, mettre ses papiers en ordre, vérifier qu'elle a bien pris ses médicaments... Mais quand je demande des informations au personnel soignant, ils me répondent qu'ils sont tenus par le secret professionnel. J'ai parfois l'impression qu'on m'utilise et qu'on se moque de moi!

Cette ambivalence doit tout particulièrement être évitée au moment de la sortie de l'hôpital. Pour que le retour du patient dans le milieu de vie ait le maximum de chances de réussir, il doit être soigneusement préparé. Mais comment pourrait-on le faire sans impliquer la famille elle-même ? Celle-ci doit savoir que la vie ne reprendra plus tout à fait comme avant, qu'un nouvel équilibre va s'instaurer et que chacun devra essayer d'y trouver sa place. Elle doit aussi avoir conscience que tout traitement est un processus à long terme et que tous les problèmes ne seront pas réglés du jour au lendemain.

Un patient

Quand le patient réintègre son milieu de vie sans que la famille n'y ait été préparée, certains proches peuvent réagir au moindre petit problème en disant: *Et quoi, tu n'es pas encore guéri? Pourquoi es-tu allé à l'hôpital, alors?* L'entourage doit être conscient du fait qu'un problème psychique ne se soigne pas comme une jambe cassée ...

Ici aussi, un minimum de cohérence s'impose. Si l'institution préfère ne pas impliquer l'entourage du patient, elle doit aussi préparer le retour dans un autre milieu de vie que le cadre familial: on ne peut pas tenir la famille à l'écart pendant toute la durée du traitement et lui demander tout à coup d'accueillir à nouveau le malade.



Comment pourrait-on assurer un maintien ou un retour du patient dans son milieu de vie si les proches ne sont pas impliqués un minimum dans sa prise en charge ?

La souffrance des familles

D'autre part, on a parfois tendance à perdre de vue que la famille dont l'un des membres souffre de graves problèmes psychiques est elle aussi en souffrance. Sa douleur se mêle souvent de sentiments de solitude, de culpabilité, de honte, d'inquiétude ou d'impuissance qui ne trouvent nulle part où s'exprimer. Plus on est à son écoute, plus on peut l'aider à tenir le coup et à jouer le rôle de soutien qu'on attend d'elle.

Un soignant

Lorsqu'un adolescent ou un jeune adulte fait une tentative de suicide, c'est aussi une expérience terrible pour ses parents. Aujourd'hui, il n'y a pratiquement pas de dispositif d'accueil et d'écoute de cette souffrance: on va prendre en charge le jeune, mais qui se préoccupe des parents? C'est assez inhumain, je trouve.

Cette meilleure prise en compte de la souffrance des familles pourrait aussi obéir à un objectif de prévention et éviter que, par contrecoup, des proches soient à leur tour entraînés dans une problématique de santé mentale ou des problèmes de santé physique.

” Etre à l'écoute de la souffrance de la famille, c'est l'aider dans sa fonction de soutien et éviter parfois des problèmes en cascade.

Quels sont les degrés d'implication de la famille?

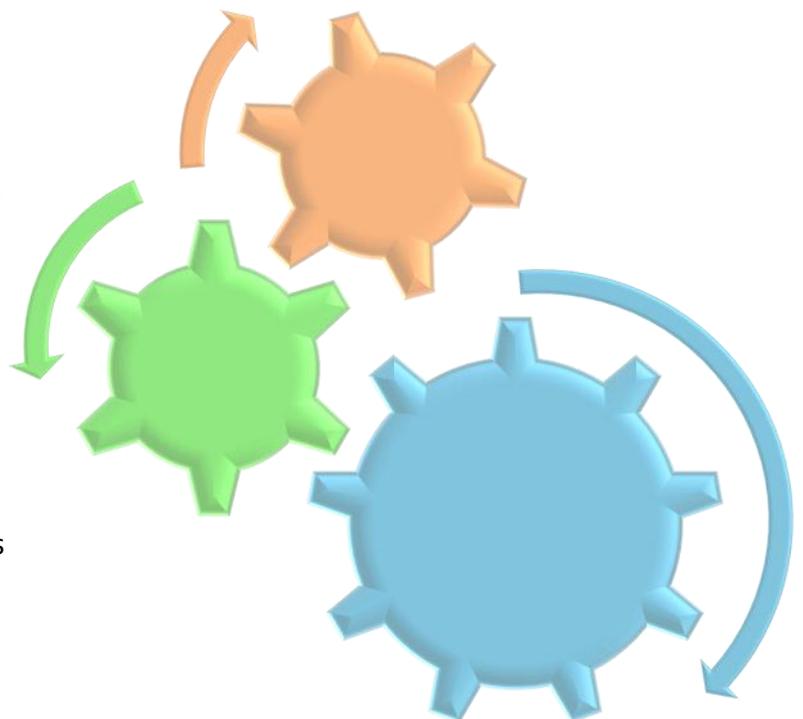
Le partenariat avec les familles n'est pas une formule toute faite, qui pourrait être appliquée partout et toujours de la même manière.

Il y a des différences dans les besoins de prise en charge des patients, et donc aussi dans le degré d'implication des familles. Il s'agit toujours d'une collaboration 'sur mesure' et dont l'intensité peut varier.

De manière générale, on peut distinguer trois grands niveaux dans le partenariat avec les familles:

- L'accueil, l'accès à l'information, la prise de contact avec les soignants: c'est un premier pas, mais on peut déjà observer pas mal de différences de pratiques à ce niveau. Comment la famille est-elle reçue? Quelle information lui donne-t-on?
- L'écoute, le lien ou le conseil personnalisé: les familles peuvent-elles s'adresser à une personne de contact pour obtenir des informations ou des conseils sur la situation de leur proche? Existe-il des lieux d'écoute ou des espaces de parole où elles peuvent exprimer leur vécu?
- Le dialogue, l'implication dans la prise en charge: les soignants et les proches réfléchissent ensemble aux causes du problème et aux solutions envisageables. Chacun fait part de son expérience et de ses connaissances, on se met d'accord sur ce qu'il convient de faire.

Ces différents degrés d'implication sont évidemment modulables : ils varient en fonction de la maladie et du contexte familial, ils peuvent évoluer au fil du temps. Ils ne sont pas non plus chronologiques et, dans la pratique, ils s'entremêlent souvent. Mais il est tout de même utile de bien les distinguer et de se demander où on se situe par rapport à eux.



L'accueil et l'information

Lorsque l'un de leurs proches connaît des problèmes psychiatriques et entre en contact avec des professionnels du secteur de la santé mentale, la plupart des familles découvrent un monde tout à fait inconnu pour elles par son jargon, ses pratiques, ses usages. Elles peuvent donc se sentir impressionnées, perdues, désemparées, et plus encore si elles proviennent de milieux socio-culturellement défavorisés.

C'est pourquoi il appartient aux professionnels de faire le premier pas vers elles et de mettre en place des dispositifs d'information et d'accueil de qualité. C'est un moment qui revêt une importance déterminante : si les premiers contacts avec les proches se passent mal, il sera très difficile d'établir plus tard une relation de confiance avec eux.

Il y a souvent une certaine bonne volonté pour bien accueillir les familles, mais cela se fait un peu au coup par coup, selon le temps dont on dispose ou la personne qui est là par hasard au moment de l'arrivée du patient et de ses proches : la procédure est rarement systématisée, on peut donc plus ou moins *bien* ou *mal tomber*.

Sans doute beaucoup d'établissements font-ils de la psychoéducation et organisent-ils, à l'intention des familles, différents lieux de parole, espaces d'échange et moments d'information sur telle ou telle problématique de santé mentale. Mais encore faut-il que ces initiatives soient connues de tous et qu'elles répondent réellement aux besoins des proches.

Un soignant

Beaucoup de choses se jouent lors des premiers contacts. Si les proches sont mal accueillis ou s'ils se sentent intimidés, il sera très difficile d'établir plus tard une bonne relation avec eux. Il faut adopter une attitude humble, savoir les écouter et ne pas se profiler comme **celui qui sait**, sinon ils décrochent.

Un proche

J'ai assisté à une information sur les troubles bipolaires. La psychiatre a donné un exposé très technique sur les différents types de médicaments. Il n'y avait aucun échange avec les patients et les proches, nous étions tous un peu *largués* avec tous ces noms de produits. J'ai eu l'impression de perdre mon temps, je me suis dit que je ne viendrais plus.

Le père d'un patient raconte aussi que, quand il a perdu ses papiers d'identité, il a reçu au commissariat de police un petit feuillet explicatif très clair, avec toutes les démarches à effectuer et les ressources à sa disposition. Pourquoi, se demande-t-il, n'existe-t-il rien de tel dans l'établissement où est soigné son fils?



Ce que vous pouvez faire:

- Prévoir une procédure pour garantir la qualité du premier contact avec les proches.
- Distribuer à l'accueil un petit feuillet explicatif, rédigé en termes simples et accessibles.
- Organiser des séances d'information adaptées aux besoins des familles.

L'écoute et les liens personnalisés

Cependant, une information générale sur le fonctionnement de l'institution ou la pathologie en question ne répond que partiellement à la demande des familles: la plupart de celles-ci sont aussi en attente d'une implication plus personnalisée, non seulement en ce qui concerne la problématique de santé mentale en général dont est atteint leur proche, mais aussi par rapport à son cas particulier.

Il est très utile pour cela que la famille puisse identifier, au sein de l'équipe, une personne de contact à qui elle peut s'adresser pour obtenir une réponse à ses questions ou des conseils sur ce qu'elle doit faire ou ne pas faire. Cette personne de contact pourra l'orienter vers un autre intervenant plus spécialisé. Un chef infirmier explique ainsi qu'il donne systématiquement son numéro direct aux familles qui en font la demande.

Une autre option consiste à désigner un référent **famille** qui, en plus de cette fonction de contact, a aussi pour tâche de coordonner le travail avec les familles en général et de veiller à ce que cette dimension soit systématiquement prise en compte, notamment dans les réunions d'équipe.

Une thérapeute familiale

Mon précédent directeur faisait cela systématiquement. Quand on discutait du cas d'un patient en réunion d'équipe, il y avait toujours un moment où il se tournait vers moi et où il me demandait: **Et la famille?** Mais après son départ, personne n'a repris ce rôle, malheureusement. Ce serait bien de formaliser cette fonction. Il faudrait qu'un membre de l'équipe soit clairement mandaté pour répercuter le point de vue de la famille.

La maladie mentale du patient laisse inévitablement des traces sur l'entourage

proche. Des enfants qui ont vu leur parent être emmené à l'hôpital, par exemple, ont sans doute été choqués ou ont eu peur : ils doivent pouvoir exprimer ces sentiments d'une façon ou d'une autre et se sentir entendus. Chaque centre de santé mentale, chaque hôpital psychiatrique devrait comporter un lieu d'écoute, aménagé si possible dans un espace distinct, où la parole des proches pourrait être recueillie. Comme nous l'avons déjà dit, c'est aussi une forme de prévention secondaire : il n'est pas rare que des proches *craquent* à leur tour parce que leur souffrance à eux n'a pas été prise en compte.



Ce que vous pouvez faire:

- Indiquer à la famille une personne de contact à laquelle elle peut s'adresser.
- Désigner un référent *famille*, qui coordonne le travail avec les familles et évoque cet aspect dans les réunions d'équipe.
- Créer des lieux d'écoute et des espaces de parole.

Le dialogue et l'implication dans la prise en charge

Accueillir, écouter, informer les proches, c'est bien, mais c'est encore les maintenir dans un rôle relativement passif, qui laisse aux seuls professionnels de la santé le soin de décider ce qui est le mieux pour le patient. Aujourd'hui, de plus en plus de soignants remettent ce modèle en question. Ils estiment que le travail avec les familles ne peut pas simplement venir se greffer sur les pratiques existantes, mais qu'il modifie en profondeur la conception même des *soins de santé mentale*.

Il s'agit donc, plus encore que d'un dialogue, d'une relation triangulaire, d'un *trialogue* ou d'une *triade*, qui permet souvent, par la mise en commun de points de vue différents, de sortir de certaines situations bloquées et de faire émerger des solutions nouvelles.

Dans une telle conception, la parole de l'un compte autant que celle de l'autre. Chacun doit rester dans son rôle à lui et respecter la position de ses interlocuteurs. Ainsi, les proches ne doivent pas se substituer aux professionnels, qui ont des connaissances et des compétences spécifiques; en aucun cas ils ne peuvent non plus décider à la place du patient, qui est seul à savoir ce qu'il ressent. Mais ils peuvent apporter leur précieuse expérience et leur expertise à eux, tirée de leur vécu quotidien, comme en témoigne ce partenaire d'une patiente atteinte de troubles bipolaires:

Une soignante

Ce qu'il faut, c'est passer d'un modèle de l'imposition, où le professionnel *sait* et dit ce qu'il faut faire, à un modèle de la concertation où tout le monde se retrouve autour de la table pour rechercher ensemble une solution. On est tous face à un problème: le patient, les soignants, les proches, éventuellement des intervenants sociaux... La question est: comment chacun le vit-il et qu'est-ce qu'il suggère pour avancer? On se met d'accord pour tenter telle ou telle chose et on se retrouve plus tard pour voir ce que cela a donné.

Un proche

Il faut briser une vision unilatérale – que ce soit celle du médecin, du patient ou de la famille – et sortir de certaines oppositions frontales: l'un demande quelque chose, l'autre refuse, et c'est l'impasse. Quand un tiers est présent, cela permet généralement une ouverture.

Un proche

Mon rôle est d'observer et de témoigner de ce que je vois au quotidien. Si je constate une modification dans le comportement de ma compagne, par exemple après un changement de médication, je le lui dis et je le signale aussi aux médecins, aussi bien le psychiatre de l'hôpital que son médecin attitré. Si on envisage qu'elle refasse un séjour à l'hôpital, j'explique pourquoi, d'après ce que j'ai observé, cela me semblerait utile ou non. Toutes les décisions sont prises en concertation. Je m'implique, je m'informe, je donne mon avis et j'ai l'impression qu'il est écouté. Mais la décision finale appartient toujours à ma compagne, car personne ne peut se mettre à sa place et si le choix ne vient pas d'elle, aucune démarche ou aucun médicament ne fera de l'effet.



Ce que vous pouvez faire:

- Instaurer une relation triangulaire qui permet d'exploiter l'expertise des proches et de les associer à la recherche de solutions
- Veiller à ce que chacun reste dans son rôle et respecte celui des autres partenaires

Les difficultés du travail avec les familles

Vous avez certainement déjà été confronté dans votre pratique à certaines difficultés que pose le travail avec les familles : lorsque la famille est absente ou que le contexte familial est complexe, lorsque les relations avec le patient sont extrêmement tendues et dégradées, lorsque les proches font preuve de maladresse, parfois avec les meilleures intentions du monde... Sans vouloir minimiser ces problèmes, nous ne pensons pas non plus qu'ils soient insurmontables. Voici quelques pistes pour gérer certaines situations particulières.

Que faire si le patient refuse tout contact extérieur?

Dans la très grande majorité des cas, le patient peut toujours désigner au moins un membre de son entourage en qui il a confiance, même si ce n'est pas une des personnes qui sont théoriquement les plus proches de lui (un ami plutôt qu'un parent, par exemple). Mais que faire s'il refuse tout contact avec qui que ce soit ? Ou s'il s'oppose catégoriquement à ce que même des informations de base soient communiquées à sa famille la plus proche?

La déontologie ainsi que des textes légaux tels que la loi sur les droits du patient obligent les professionnels à tenir compte de la volonté du patient, qui a le droit de refuser la divulgation de toute information sur son état de santé : non seulement sur le diagnostic ou le traitement, mais même sur le fait qu'il est hospitalisé dans tel ou tel établissement.

De leur côté, les proches demandent qu'une distinction soit faite entre la communication de données qui relèvent effectivement du secret médical et des renseignements purement factuels, qui permettent simplement de rassurer l'entourage:

Une proche

J'avais 15 ans, je savais que ma mère était hospitalisée quelque part, mais quand je téléphonais, personne ne voulait me dire quoi que ce soit parce qu'elle refusait tout contact avec la famille. Mais si on l'avait opérée de l'appendicite, on m'aurait quand même dit: *Oui, elle est ici et l'opération s'est bien déroulée.* Pourquoi une telle différence?



Le respect de la volonté du patient n'empêche pas le soignant d'avancer des arguments pour lui faire comprendre que, dans son propre intérêt, il est préférable qu'il puisse établir un contact avec un proche.

Un soignant

Il faut travailler à l'adhésion du patient. Tout comme on cherche à le faire adhérer au traitement proposé, on peut aussi lui faire peu à peu accepter l'idée que sa famille doit être informée et impliquée, même s'il y était hostile au début.

Un soignant

On peut par exemple lui expliquer qu'il faut tout de même un minimum de contacts avec la famille, ne serait-ce que pour pouvoir prévenir quelqu'un en cas d'urgence. C'est souvent une porte d'entrée assez habile: on peut ensuite essayer de développer peu à peu la relation avec la famille.

Une autre suggestion intéressante est de jouer sur les notions de temps et d'espace. Il y a des temps différents pour chaque chose. La phase de l'admission, qui correspond souvent à une période de crise, est rarement le meilleur moment pour entamer un travail de fond avec la famille. Le patient découvre un tas de choses nouvelles, il doit apprendre à se situer dans son nouvel environnement, il entame parfois un nouveau traitement.

Une patiente

J'avais d'abord refusé toute rencontre avec des membres de ma famille. Avec toutes ces pilules qu'on me faisait prendre, je n'avais pas toute ma tête et je n'étais même pas sûre de ce que j'allais dire. Ils ont tellement insisté que j'ai fini par accepter un entretien avec un de mes fils. Mais après coup, quand j'ai lu le compte rendu, j'ai été furieuse: je n'ai rien retrouvé de ce que je pensais avoir dit, ils avaient tout à fait déformé mes propos.

Une fois que les choses se sont quelque peu stabilisées, le patient est souvent plus réceptif à l'idée d'une concertation avec des personnes de son entourage. Si, malgré tous vos efforts, il persiste dans son refus et que la situation reste bloquée, n'oubliez pas que la famille elle-même est peut-être en souffrance et donc aussi en demande! Dans ce cas, informez le patient que vous allez être amené à rencontrer des membres de sa famille afin de répondre à leurs besoins à eux.

Un soignant

Ce qui est sûr, c'est qu'on n'entreprend rien à l'insu du patient. Mais on peut très bien lui dire ouvertement: *J'ai besoin de parler à des membres de votre famille, parce qu'eux-mêmes ont des demandes. Si vous ne voulez pas être présent, c'est votre droit, mais je les rencontrerai alors ailleurs et sans votre présence.*

Cette manière de fonctionner aboutit donc à distinguer, d'une part, un espace thérapeutique, qui est un lieu de confidentialité réservé aux contacts entre le patient et le soignant, et d'autre part un espace ouvert, où la famille a aussi sa place. Dans la mesure du possible, ils doivent correspondre à des lieux physiques différents pour bien les distinguer aux yeux de tous.

Parfois, il peut aussi être utile d'inverser les rôles:

Une soignante

Il m'arrive de dire à un patient: *J'aimerais bien contacter votre famille pour telle ou telle raison, à votre avis comment pourrait-on faire?* J'inverse ainsi la perspective, j'amène le patient à voir la nécessité de ce contact de mon point de vue de soignant et je le place dans une position de médiateur, qui connaît mieux la situation que moi. Bref, j'en fais un allié.

”

Ce que vous pouvez faire:

- Travailler à l'adhésion du patient pour lui faire accepter au moins l'idée d'une concertation minimale avec la famille.
- Jouer sur le temps et l'espace : ne pas vouloir impliquer trop vite la famille, prévoir des espaces séparés.
- En tout cas, ne jamais entreprendre de démarche à l'insu du patient.

Que faire si la famille baisse les bras?

Il peut aussi arriver que les proches eux-mêmes se désinvestissent et ne soient plus demandeurs d'un contact avec le patient ou avec l'équipe soignante parce qu'ils estiment en avoir assez fait.

Un soignant

Il y a des familles qui sont littéralement épuisées après des années de *galère* et qui vous disent: *Prévenez-moi seulement si mon frère est mort, mais des réunions, j'en ai déjà assez fait comme ça, je ne viendrai plus*. Plus la pathologie est longue, je pense notamment aux alcooliques chroniques, plus le risque d'essoufflement de la famille est grand.

Comment réagir face à une famille qui a elle-même décidé de couper les ponts? D'abord en essayant d'identifier les causes de cet épuisement. S'il est dû à une accumulation de tâches pratiques, il est parfois possible d'orienter la famille vers des services d'aide qui peuvent quelque peu la soulager.

Un soignant

Les soignants à domicile perçoivent régulièrement des signaux de membres de la famille qui sont au bout du rouleau parce qu'ils doivent s'occuper de tout: le nettoyage, les courses, les repas, les questions administratives... L'accompagnateur psychiatrique du patient peut alors rechercher des services qui peuvent prendre en charge certaines de ces tâches. À condition bien sûr qu'ils soient financièrement abordables et qu'ils ne soient pas déjà surchargés ...

Mais lorsqu'une famille est au bout du rouleau, c'est beaucoup plus souvent pour des raisons émotionnelles, qui pèsent d'un poids encore plus lourd que les contraintes pratiques. L'attitude du soignant doit être subtile et nuancée: il faut accepter cette volonté de se tenir (provisoirement) en retrait, sans culpabiliser des proches qui se sont déjà beaucoup investis, mais sans non plus faire une croix définitive sur leur implication ultérieure.

Un soignant

Il y a des moments où la famille a besoin d'un recul parce qu'elle a déjà beaucoup donné, elle ne peut pas toujours être présente avec la même intensité. Ce n'est pas pour cela qu'on doit l'oublier: il est important de lui dire qu'on est conscient de tout ce qu'elle a fait et qu'on continuera à l'informer de l'évolution du patient.

Une proche

À un moment donné, j'ai dit aux soignants que tout cela devenait trop pour moi et qu'après toutes ces années, je voulais prendre un peu de distance. Mais j'ai bien précisé que je voulais rester informée de l'évolution de l'état de mon frère. Eh bien, ils ne l'ont pas fait: j'étais comme rayée de la liste. Je trouve ça très dommage.

Ici aussi, il est utile de tenir compte de la dimension temporelle:

Un soignant

Une bonne manière de garder le contact avec une famille qui a été trop sollicitée est de fixer des repères temporels à moyen terme. D'accord, vous avez besoin de souffler et nous le comprenons très bien, mais on pourrait peut-être se revoir d'ici deux ou trois mois, par exemple. On ne force rien, mais on laisse la porte ouverte. C'est rassurant pour tout le monde.

Au moment de renouer le contact, on veillera bien sûr à éviter d'aborder d'emblée des aspects trop sensibles ou de placer la barre trop haut par rapport à l'implication des familles. De banales questions d'organisation pratique peuvent souvent servir de *prétexte* pour remobiliser les proches avant d'essayer d'atteindre avec eux des objectifs plus ambitieux.



Ce que vous pouvez faire:

- Respecter le besoin de *souffler* de certaines familles au bout du rouleau, mais sans rompre tout contact avec elles.
- Fixer des échéances intermédiaires si une relation immédiate n'est pas possible.
- Orienter les proches vers des services d'aide pour les décharger de certaines tâches qui les épuisent.

Que faire si vous pensez que la famille intervient de manière maladroite?

Il existe aussi des familles de bonne volonté et prêtes à s'impliquer, mais qui le font parfois de manière excessive ou maladroite, au risque même de saper le travail des professionnels. On cite notamment le cas d'habitats protégés où des proches profitent de visites non encadrées pour s'entretenir aussi avec d'autres résidents et leur donner des *conseils* pas toujours très avisés.

Un soignant

Il s'agit en fait d'une expertise qui est mal utilisée parce qu'elle n'est pas cadrée. On pourrait la valoriser en proposant à ces proches de faire partie d'un lieu de concertation structuré, comme un comité d'habitat protégé, où leur point de vue pourrait s'exprimer dans un cadre spécialement prévu pour cela. Et où il serait nuancé, enrichi, complété par la confrontation avec d'autres intervenants.

Dans leur détresse, les familles veulent parfois en faire trop. Elles veulent à tout prix *savoir*, *comprendre* et elles puisent parfois des informations à des sources de qualité douteuse, entre autres sur internet – comme ce père qui dissuade son fils de prendre une injection retard parce qu'il est persuadé que c'est la cause de ses problèmes psychiques et non un moyen pour les soulager... Autre exemple d'implication maladroite et excessive de l'entourage:

Une patiente

Quand je rentrais chez moi, en week-end, je trouvais des piles de livres sur la dépression empruntés à la bibliothèque. À table, on ne parlait plus que de ça. Je me sentais réduite à ma maladie, comme si tout le reste de ma personnalité avait disparu.

Encore une fois, c'est par le dialogue avec les proches que ces excès peuvent être corrigés. Ce dialogue peut aussi aider à dédramatiser certaines situations:

Une soignante

Les parents d'adolescents atteints de troubles psychiques ont tendance à tout voir à travers le prisme de la maladie, y compris des problèmes d'éducation assez banals auxquels sont confrontés à peu près tous les parents de jeunes. Il peut être utile de leur demander: *Que feriez-vous si votre enfant n'était pas malade?*

Enfin, même quand la famille s'implique de manière active et positive, qu'elle a des ressources, qu'elle n'est pas épuisée, qu'elle jouit de la confiance du patient... il reste à mettre en garde contre une autre dérive : la tentation des soignants d'instrumentaliser ce partenariat, autrement dit d'en faire un simple moyen pour atteindre des objectifs qu'ils auraient eux-mêmes fixé à l'avance. Le triangle patient-soignants-famille doit rester une relation dont le contenu est ouvert. Si la famille a l'impression qu'on la force à jouer un jeu dont les règles sont déjà écrites, sa frustration risque d'en être encore plus grande.

A l'inverse, on sera tout aussi attentif à éviter de créer un climat où l'entente entre les proches et les soignants serait ressentie par le patient comme une alliance qui serait faite à son insu.

Un soignant

C'est vrai que, parfois, des sympathies peuvent jouer avec certains proches et la famille devient tellement un partenaire que le patient est réduit à un simple objet de soins, on parle un peu au-dessus de sa tête. Un partenariat avec la famille, c'est très bien, mais le premier partenaire de soins doit toujours rester le patient!



Ce que vous pouvez faire:

- Dialoguer avec les proches pour leur montrer comment éviter certaines réactions bien intentionnées mais maladroites.
- Ne jamais utiliser le partenariat comme un simple moyen pour atteindre un objectif préalablement fixé.
- Eviter de créer avec la famille une alliance qui n'inclurait pas le patient.

Des outils pratiques

Des pistes et des références pour vous inspirer

Introduction

Outre les pistes déjà mentionnées plus haut, il existe aussi d'autres outils qui peuvent vous aider à faire de la famille un partenaire de soins. Nous nous contenterons ici de les suggérer dans les grandes lignes: vous trouverez davantage de détails sur le site internet de Similes. Ce site est d'ailleurs régulièrement complété et mis à jour: n'hésitez pas à le consulter !

1

Définir une politique vis-à-vis de la famille

Objectif

Pour clarifier la mission du service.

Explication et mise en pratique

La mission officielle de l'hôpital, de l'établissement ou du service de soins est de s'occuper des patients et c'est pour cela qu'il est financé. Dans quelle mesure est-il aussi habilité à collaborer avec les familles? Certains pourraient être tentés de contester la légitimité du travail mené avec les proches en affirmant que cela n'entre pas dans la mission de l'hôpital et en estimant que c'est une *perte de temps*.

C'est pourquoi il peut être utile que la direction de l'établissement prenne des engagements clairs à cet égard et qu'elle les formule par exemple dans une charte ou une déclaration de mission. Elle adresse ainsi un signal à tout le monde et elle crée un cadre dans lequel le partenariat avec les familles ne peut plus être remis en cause, du moins dans son principe. Cela permet aussi aux soignants de s'appuyer sur cet argumentaire pour contrer les objections éventuelles de certains patients: *je dois prendre contact avec des membres de votre entourage, c'est notre politique dans cet établissement*.

Sources

Vous trouverez un modèle de déclaration de mission sur le site de Similes.

www.similes.org

2

Utiliser des témoignages sur le vécu des familles dans la formation des professionnels

Objectif

Pour valoriser l'expertise du vécu.

Explication et mise en pratique

Donner aux familles et aux proches de personnes atteintes d'un trouble psychique l'occasion de venir témoigner de leur expérience vécue, de leurs attentes, de leurs difficultés, de leurs interrogations et permettre ainsi aux professionnels de tirer des enseignements de ce vécu.

En effet, cette confrontation est souvent très enrichissante pour les deux parties et permet de rapprocher les points de vue.

Le travail avec les familles est un sujet qui devrait être abordé dès la formation initiale des professionnels de la santé. Il peut aussi faire l'objet de formations continuées.

Dans ce cas, il est conseillé de ne pas s'en tenir à un cours purement théorique, mais de partir aussi du vécu des proches et des familles.

Pour ne pas risquer de produire des effets contraires, ce partage du vécu d'expérience doit être soigneusement préparé:

- Informer les proches de ce qu'on attend précisément d'eux;
- Les aider à bien centrer leur récit sur le sujet de la formation (sans se perdre dans une foule de détails secondaires);
- Les amener à tirer des enseignements plus généraux de leur expérience individuelle;
- Faire appel, si possible, à un modérateur extérieur pour animer l'échange entre proches et soignants.

Sources

www.similes.org

3 Génogramme

Objectif

Pour identifier le réseau familial et social du patient.

Explication et mise en pratique

Lorsqu'un patient est hospitalisé pour la première fois ou qu'il prend contact avec un service ambulatoire, il n'est pas toujours facile pour l'intervenant de se faire une idée claire de la composition de son entourage, surtout s'il a eu un parcours de vie relativement complexe. Qui est qui dans son réseau social, qui compte vraiment pour lui, qui a joué et joue encore quel rôle dans son existence?

Le génogramme est un moyen qui aide à identifier le réseau social du patient. Inspiré d'un arbre généalogique classique, cet arbre relationnel permet, à partir des réponses à un questionnaire, de visualiser les liens qui unissent le patient à toute une série d'autres personnes. Ainsi, on s'aperçoit parfois que quelqu'un d'apparemment assez éloigné a en fait exercé une grande influence dans son existence. Dans d'autres cas, le génogramme fait apparaître l'existence de l'une ou l'autre personne-ressource que le patient n'avait pas mentionnée spontanément.

Sources

www.similes.org

4. Modules de psychoéducation pour les proches de personnes atteintes de psychose et de schizophrénie

Objectif

Pour mieux informer les proches.

Explication et mise en pratique

La famille qui découvre la maladie mentale de l'un des proches est généralement avide d'informations. Pour répondre à cette demande, il ne suffit pas de remettre un petit feuillet explicatif ou de donner des explications théoriques que l'on peut aujourd'hui facilement trouver par soi-même. Ce qui intéresse vraiment les proches, c'est d'avoir une réponse aux problèmes très concrets qu'ils rencontrent au quotidien ainsi que des outils pour aider le malade, mais aussi pour se protéger eux-mêmes et garder des ressources sur le long terme.

Outre une information de base sur la maladie et sa prise en charge, les modules de psychoéducation doivent donc aussi fournir des techniques qui aident à faire face à la maladie: gestion du stress, renforcement des capacités de communication, entraînement à la résolution de problèmes, réaction face à certains symptômes, recours à des services médicaux et sociaux. Il va de soi que ces formations laissent aussi une grande place à l'interactivité.

InFoP

Information sur la schizophrénie d'un point de vue médical, l'accent étant mis sur les possibilités de traitement et les médicaments. Le rôle de la famille est situé en fonction du traitement. Il est essentiel qu'elle soit bien informée pour pouvoir le remplir.

Module de base: prévention, symptômes et traitement (4 séances de 2 h).

2 modules complémentaires: psychose et toxicomanie, implications juridiques et administratives de l'hospitalisation sans le consentement du patient et de la gestion des biens.

Forme

CD Rom Power points : instructions pour les animateurs

Manuel pour les proches

A télécharger sur www.similes.org

Sources

www.ligschizbel.be

www.similes.org

5

COMPAS: Cours de psychoéducation et de coping pour les proches de personnes atteintes de psychose et de schizophrénie

Objectif

Pour apprendre à gérer la maladie.

Explication et mise en pratique

L'accent est mis non pas sur le patient et sa pathologie, mais sur l'impact de la maladie sur l'entourage et sur le vécu des proches.

Le point de départ, ce sont les besoins concrets des membres de l'entourage familial. Ceux-ci doivent avoir suivi le module de psychoéducation et doivent avoir évalué où ils se situent dans leur processus de développement personnel.

Cet outil ne convient pas à des situations de crise aiguë.

La formation COMPAS ne peut être donnée que par des animateurs qui ont eux-mêmes suivi une formation préalable chez Similes. Elle se donne en duo : deux soignants ou un soignant et un expert du vécu.

Module 1: compétences de base
Séances 1+2: appréhender la schizophrénie
Séances 3+4: compétences communicationnelles

Module 2: les besoins de la famille
Séances 5+6: le vécu de la famille
Séance 7: l'importance des limites.

Module 3: donner du sens
Séance 8: gestion émotionnelle du processus
Séance 9: Evaluation et conclusions.

Sources

www.ligschizbel.be

www.similes.org

6

PROFAMILLE: module de psychoéducation. Programme de formation d'un type particulier, destiné à un groupe de personnes ayant un proche atteint de schizophrénie

Objectif

Une information concernant la maladie et sa prise en charge.

Un apprentissage de techniques pour mieux faire face (gestion du stress, renforcement des habiletés de communication, entraînement à la résolution de problèmes).

Explication et mise en pratique

Il permet aux familles de mieux comprendre comment faire avec un malade dont certains symptômes paraissent difficiles à gérer. Par exemple, comment mieux gérer les problèmes suivants : refus de se reconnaître comme malade et de prendre un traitement, opposition, agressivité, manque d'initiative, paresse, manque d'organisation, anxiété excessive, alcoolisme, toxicomanie, état dépressif, désespoir.

Il permet aux familles d'apprendre à réduire les conséquences du stress sur elles-mêmes et sur leur propre santé : anxiété, irritabilité, mauvais sommeil, sentiment de culpabilité, sentiment de frustration, tristesse, abattement, fatigue,...

Il permet aux familles de mieux utiliser les possibilités d'aide et de recourir plus efficacement aux services médicaux et sociaux.

Contenu : 14 séances de 4h

La schizophrénie, ses causes, ses manifestations et son pronostic

Les traitements de la schizophrénie

Développer des habiletés en communication

Développer des habiletés à poser des limites

Développer des habiletés à gérer la culpabilité et l'anxiété

Développer des habiletés à repérer et à gérer ses émotions

Développer des habiletés à gérer ses pensées parasites et une bonne estime de soi

Développer des habiletés à avoir des attentes réalistes

Développer des habiletés à savoir demander de l'aide efficacement

Développer des habiletés à se construire un réseau de soutien

Sources

www.similes.org



Institutions Psychiatriques du Valais Romand - IPVR
Centre de compétence en psychiatrie et psychothérapie - CCP

Un programme d'information et de soutien destiné aux proches de personnes souffrant de schizophrénie

- Offrir un espace pour l'expression des expériences vécues et des difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours
- Permettre aux familles de conserver la meilleure qualité de vie possible et non pas de former les familles à être des soignants performants
- Fournir des informations

7

E.ME.N.C.E.D. (Aime et ne cède pas): technique d'entretien motivationnel

Objectif

Pacifier la relation, paraître un allié et non un donneur de leçon, pour que l'autre confie ses soucis et ses motivations et pour qu'il soit enclin à écouter. L'intérêt est d'amener le bénéficiaire à participer au suivi proposé même s'il pense ne pas en avoir besoin. 2 principes :

1. On n'écoute que les conseils qu'on sollicite.
2. On ne sollicite de conseils qu'auprès de personnes qu'on considère comme des alliées, c'est-à-dire des personnes en qui on a confiance, avec qui on a des relations pacifiées, des personnes qui ne passent pas leur temps à nous imposer leur point de vue.

Explication et mise en pratique

Des études montrent qu'environ 60% des malades ne se perçoivent pas comme malades. Ce *défaut d'insight* complique bien sûr la prise en charge et peut même amener le patient à refuser tout traitement. Or, les proches peuvent contribuer à une meilleure acceptation de la maladie par le patient, à condition qu'ils développent des capacités d'écoute empathique et qu'ils sachent être son allié plutôt qu'un donneur de leçons. E.ME.N.C.E.D pour :

Ecoute réflexive

Pratiquer l'écoute réflexive (dire en retour tout ce qu'on a entendu pour s'assurer qu'on a bien compris), s'interdire tout commentaire sur ce qu'on a entendu, tout jugement.

Manifester son Empathie pour les problèmes qu'il rencontre (ex: *moi aussi si j'étais dans la même situation, cela ne me plairait pas...*) et s'intéresser aux centres d'intérêt et aux préoccupations du malade.

Ne jamais donner aucun conseil ou avis, s'il n'a pas été sollicité.

Considération

Respecter le point de vue de l'autre, même s'il paraît délirant, le traiter comme une hypothèse méritant notre respect (respecter ne veut pas dire approuver).

Erreur

Dire explicitement qu'on peut soi-même se tromper, pour que l'autre accepte de faire de même.

Diplomatie

Lorsqu'un conseil a été sollicité, retarder le plus possible le moment de le donner, s'excuser par avance s'il peut froisser le point de vue de l'autre. Dire qu'on peut se tromper. Aborder d'abord le fait qu'on puisse être en désaccord sur ce point-là et que ce n'est pas grave. On peut avoir des avis divergents tout en se respectant et s'appréciant.

Sources

Réseau Profamille - Version 3.0 - 2009 - afsbe.mpasche@sunrise.ch

Amador, Xavier *Comment faire accepter son traitement au malade. Schizophrénie et troubles bipolaires*, Edition Retz, 2007. (titre original: *I am not sick, I don't need help*)

www.similes.org

8

La fiche de répartition des tâches

Objectif

Pour s'entendre sur la répartition des tâches.

Explication et mise en pratique

Pour qu'un partenariat fonctionne bien, il est important de savoir qui fait quoi : chacun peut ainsi correctement jouer son rôle et savoir ce qu'il peut attendre des autres. Certains établissements utilisent à cet effet une **fiche de répartition des tâches**. Le patient, le soignant et les proches y indiquent les tâches qu'ils sont prêts (ou non) à assumer. La comparaison entre ces différentes listes fait immédiatement apparaître les fonctions qui nécessitent une concertation et celles qui risquent de n'être remplies par personne. Une discussion permet ensuite de se mettre d'accord sur une répartition des rôles qui convient à tout le monde, sur les démarches à entreprendre (et par qui) et sur les aides ou les soutiens nécessaires. Ces engagements sont notés sur la fiche.

La fiche de répartition des tâches est aussi un moyen utile pour nouer ou entretenir le dialogue : lorsqu'ils se revoient, les partenaires peuvent la passer en revue afin de voir quelles améliorations doivent être apportées. Ils disposent ainsi d'un support concret pour organiser la concertation et ne pas *parler dans le vide*. Ils peuvent aussi s'y référer pour aborder certains aspects plus délicats de la prise en charge : par exemple, lorsqu'un partenaire ne remplit pas (correctement) la tâche qu'on attend de lui, il est plus efficace de le constater en se référant à la fiche et de rechercher ensemble une solution que de l'attaquer frontalement.

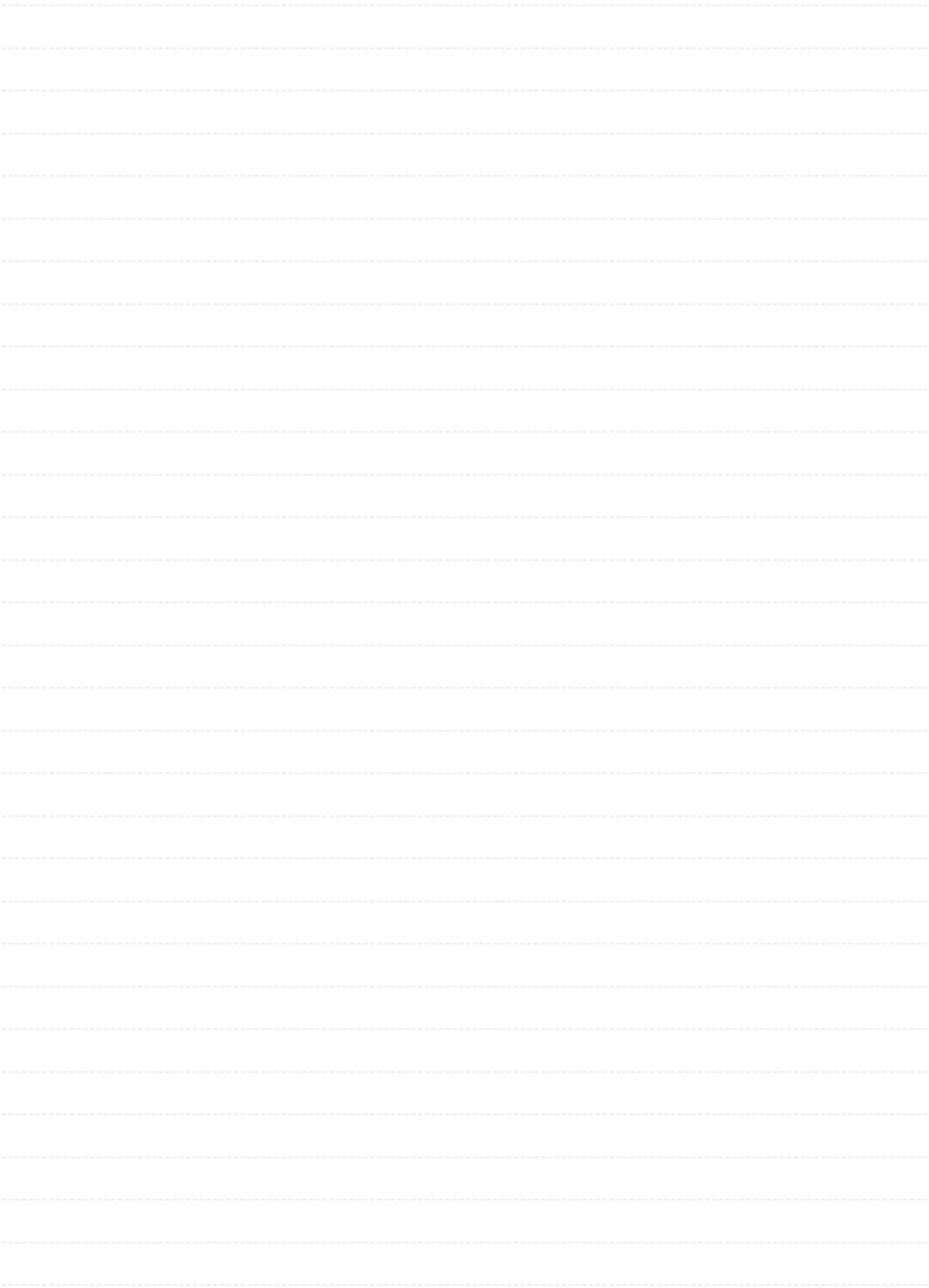
Sources

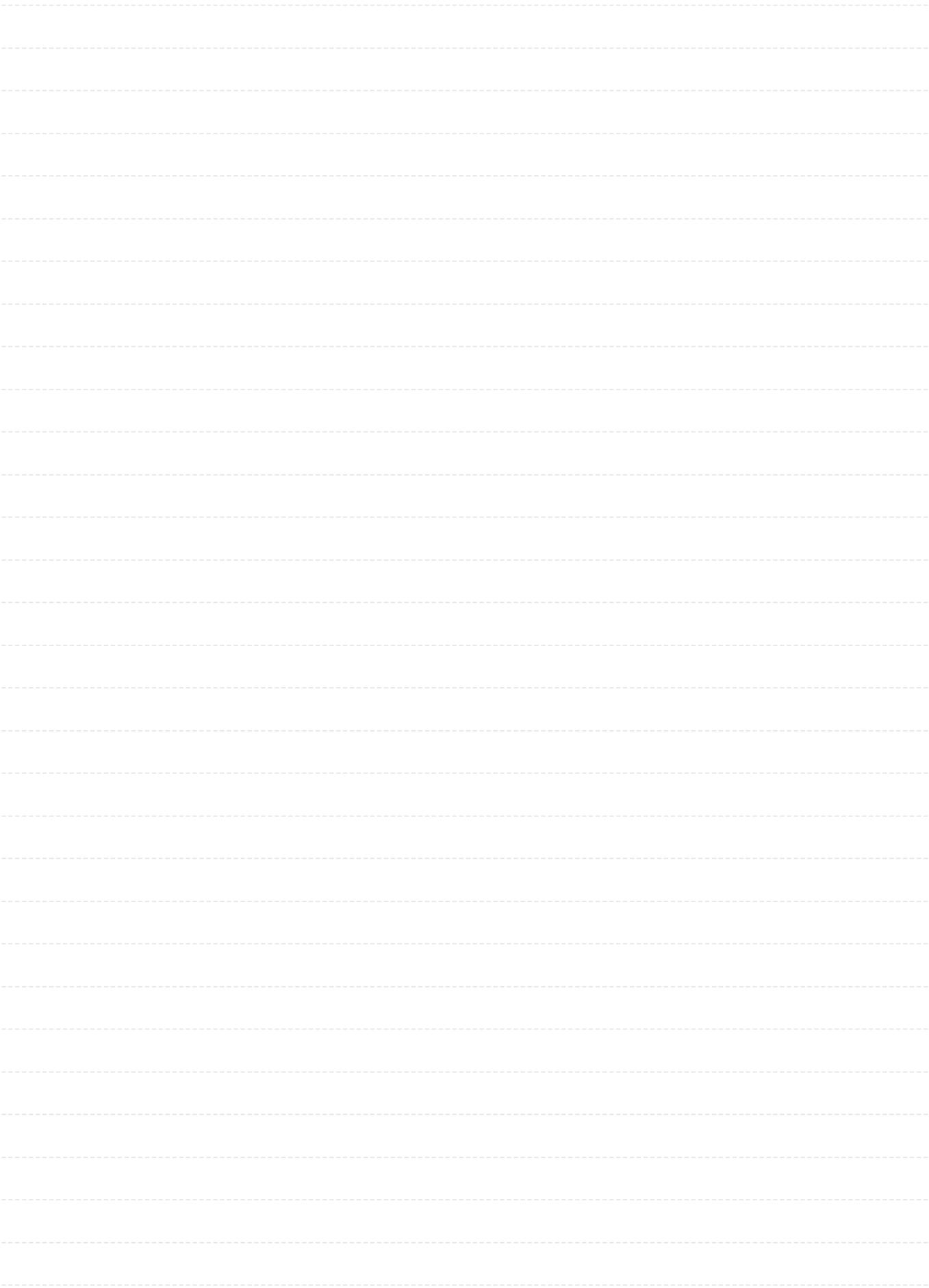
www.similes.org



Quelques références pour aller plus loin

Vous trouverez une série de références bibliographiques utiles sur le site internet de Similes.





Pour plus d'informations

ASBL Similes Wallonie, Boulevard Beaufrapont 19/2, 4032 Chênée
Tél: 04/344.45.45 ▪ wallonie@similes.org ▪ www.similes.org

Nous remercions tous les participants à ce projet:

les membres du comité de pilotage, les participants aux focus groupes (soignants, proches et usagers de l'hôpital Notre Dame des Anges à Glain et du projet 107 de Kortenberg à Leuven), Stéphane Delberghe d'Atanor pour l'accompagnement méthodologique, et enfin, Michel Teller pour la rédaction de ce guide

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale du SPF Santé Publique et de la Région Wallonne

