

UNIVERSITE PARIS 13

\*\*\*\*\*

**U.F.R Santé, Médecine et Biologie Humaine  
et  
Institut de Formation des Cadres de Santé – I.F.C.S  
Centre Hospitalier Sainte-Anne - Paris**

**Licence des Sciences Sanitaires et Sociales**

**et  
Diplôme de Cadre de Santé**

<p><b>L'INFORMATION : UN MOYEN D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES DE PATIENTS PSYCHOTIQUES STABILISES</b></p>
--

**Clotaire BERTIN**

Directeur de Recherche

Monsieur le Docteur F. CHAUCHOT

Année Universitaire 2000-2001

**RESUME :**

Le patient atteint de troubles psychotiques qui se caractérisent par leur complexité, a un comportement difficile à appréhender.

Les structures de soins dans le passé, ont eu pour objectif son isolement de son cadre de vie habituelle. L'incertitude sur les causes de la maladie demeure, alors que les avancées thérapeutiques conduisent vers une psychiatrie plus ouverte. Aujourd'hui l'éventail des thérapies, les mesures d'accompagnement modifient l'image de cette pathologie. La prise en charge actuelle s'oriente vers le retour dans la cité, et en particulier par une réinsertion dans le milieu familial.

Ainsi se trouvent transformées les relations entre la famille, le patient, et les soignants. Longtemps tenues à l'écart dans les soins prodigués, actuellement se regroupant en association, utilisant les nouveaux moyens de communication, les familles manifestent leur insatisfaction quant au fonctionnement du système, notamment en matière d'information.

Qu'attendent-elles des institutions, des équipes soignantes ?

Notre travail de recherche, bien que de modeste dimension, qui s'est effectué auprès de parents, permet d'aborder leurs souhaits, leurs attentes dans ce domaine en pleine évolution.

**Mots-clés** : famille – patient – psychose - institution – information -  
accompagnement

## INTRODUCTION

Mon expérience d'infirmier de secteur psychiatrique en milieu intra et extrahospitalier m'a montré l'importance de l'accompagnement de la famille lors de la sortie d'un des ses membres hospitalisé.

En effet, le retour du patient en milieu familial insuffisamment préparé, est souvent source de conflits.

La politique de santé actuelle s'oriente vers une diminution du nombre de lits d'hospitalisation, de la durée moyenne de séjour , et vers un accroissement de la prise en charge dans la cité, et plus spécialement dans le milieu familial.

On constate cependant que les familles se plaignent souvent d'un manque de communication avec l'équipe soignante. Elles ont des besoins qui sont parfois entendus, d'autres fois insatisfaits ou complètement ignorés.

C'est pour ces raisons que le thème de ce travail a la modeste intention de rechercher les attentes des parents. Les connaître paraît nécessaire afin d'assurer l'aboutissement et la réussite des projets élaborés avec le patient. En outre, cela pourrait contribuer à améliorer les qualités d'accueil et de soutien aux familles.

L'hospitalisation et les mesures d'accompagnement qui existent, ont pour but de soigner le patient et de soulager la famille. Cette dernière revendique plus d'information afin de mieux vivre avec le patient psychotique.

Le législateur a pris conscience de cette nécessité d'informer et tente d'y répondre.

Ainsi ont été mises en place d'une part, **la Charte du patient hospitalisé** qui stipule :

« La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».

et d'autre part les **règles professionnelles des infirmiers et infirmières** dans son article 32 qui recommandent :

« L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal à leur demande et de façon adaptée, intelligible et loyale des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à son bon déroulement. »

Ce travail de recherche part de questions que nous nous sommes posées dans notre pratique quotidienne quant à l'attente des parents. Qu'espèrent-ils des institutions hospitalières ? Répondent-elles à leurs interrogations ? Qu'en est-il de l'information des parents sur la maladie, le traitement, l'évolution et le pronostic ? Cette information leur permet-elle de mieux comprendre et d'accepter la maladie ? Dans une première partie, je présenterai le cadre conceptuel, dont les partenaires et les liens qui existent entre eux : famille, patient psychotique, institution. Dans une deuxième partie sera expliquée la place de l'information dans l'accompagnement des familles. Ce travail présentera les résultats d'une enquête sur le terrain, effectuée auprès de parents participant à un groupe d'information.

## **PREMIERE PARTIE : PRESENTATION DES PRINCIPAUX PARTENAIRES**

### **1 - LA FAMILLE**

Il y a famille quand des liens d'une certaine durée existent entre les membres.

#### **1.1- Définition**

La famille est un ensemble formé par le père, la mère et les enfants.

La famille nucléaire ou conjugale est un groupe domestique réunissant au même foyer uniquement le père, la mère et les enfants non mariés. (Petit Larousse 2001)

Du point de vue sociologique, la famille représente la cellule sociale par excellence, un modèle de socialisation, et donc la première source de représentation collective. D'où l'importance du lien entre les relations familiales et l'intégration de l'individu dans la société.

#### **1.2 - Rôle de la famille**

On parle de famille quand deux générations entretiennent des liens d'une certaine durée. Dans la famille s'exprime d'abord la solidarité, et les premières expériences de la vie en commun s'y construisent. C'est auprès des parents que l'enfant se construit, qu'il acquiert ses premiers repères.

Les enfants, qui y naissent démunis, ont besoin d'attention, de soins prolongés. Le rôle des parents est donc primordial. Ils souhaitent s'occuper au mieux de leurs enfants. Ainsi se tissent des liens entre partenaires du couple, de parents à enfants, et d'enfants à parents.

C'est le premier groupe auquel l'individu appartient. Premier lieu de la socialisation, elle constitue le maillon essentiel de la cohésion sociale. Elle est aussi le lieu de la parenté, de la différenciation des sexes et des générations.

Dans le domaine psychiatrique, la famille permet d'éviter la rupture entre le patient et l'environnement et fournit des renseignements nécessaires à sa prise en charge.

### **1.3 - Types de familles**

Deux types de famille prédominent : les familles nombreuses, les familles monoparentales.

- les familles nombreuses : se composent de trois enfants et plus. Elles entrent dans la catégorie des familles dites vulnérables.

- les familles monoparentales sont en majorité assurées par la mère. La règle est l'enfant unique, voire deux chez les personnes divorcées.

### **1.4 - Le lien familial**

Au sein de la famille se croisent différents liens : le lien du couple, le lien de la filiation, le lien fraternel, le lien inter génération. Le lien familial crée des obligations les uns envers les autres. C'est, par exemple l'obligation pour les parents d'assumer financièrement, d'élever et d'éduquer leurs enfants. C'est aussi pour les enfants l'obligation de subvenir aux besoins des parents en difficulté. C'est à travers ces liens que se constitue l'identité subjective de chacun. L'individu garde ses racines dans sa cellule familiale, ses attaches affectives. Sa présence au sein de la famille déterminera sa personnalité et son mode existentiel. Cette personnalité différencie un membre par rapport à l'autre. Chaque membre est unique.

Pour le malade psychotique très dépendant, elle demeure le seul lieu de repère affectif et d'évolution..

Ces liens peuvent être perturbés.

Ces perturbations ont été mises en évidence à l'hôpital psychiatrique de Palo Alto en 1956 par l'anthropologue G. Bateson et un groupe de chercheurs. Leur étude

sur la communication entre le patient schizophrène et la famille a décrit les relations en double lien. Le patient se trouve dans une situation où il lui est incapable de répondre clairement à des messages contradictoires émis par la famille.

La communication prend un tour paradoxale. Par exemple cette mère dit vouloir tout faire pour aider son enfant malade, mais s'oppose à toute décision thérapeutique de l'équipe.

## **1.5 - Famille et maladie mentale**

Au cours des siècles les rapports entre thérapeutes et familles de patients ont changé. L'aliénisme, l'antipsychiatrie, et les thérapies familiales qui sont autant de courants différents, y ont contribué.

### **1.5.1 - Evolution des points de vue**

A partir de 1790 le patient est enlevé de son milieu naturel pour être traité dans une institution. C'est la période de l'aliénisme dont Pinel, médecin français applique les principes. Cet isolement thérapeutique prolongé s'est avéré être un facteur de chronicité dans les institutions et sera tardivement contesté.

Vers 1960 certains psychiatres critiquent les thérapies mises en place, déclarent la société et la famille complices de l'oppression de l'individu. Le courant antipsychiatrique rend la société responsable des troubles.

Les travaux de Levy en 1943 sur le rapport entre psychose et parents de malades, ont été à l'origine de la responsabilité des parents dans la survenue des troubles. Ces mouvements ont débouché sur la thérapie familiale.

Le développement des soins ambulatoires, le retour du patient dans des structures ouvertes sur la cité, par conséquent dans la famille, ont modifié les relations avec cette dernière.

### **1.5.2 - Famille et patient hospitalisé**

Certaines familles ont une attitude de rejet clair et net vis à vis du patient. D'autres, tout en gardant un contact plutôt neutre avec l'équipe soignante, n'envisagent pas un séjour ou un retour en famille de ce patient.

L'objet de notre recherche portera sur les familles qui gardent le lien avec le malade pendant l'hospitalisation par des visites, des entretiens avec l'équipe. Familles qui après l'hospitalisation, réintègrent le patient dans leur sein et demandent soutien, conseil.

### **1.5.3 - Attitudes de la famille face à la maladie**

Communément lorsqu'on parle famille, une connotation de gaîté y est rapidement associée. Toutefois on peut souvent constater que certains évènements bouleversent ce petit groupe social : la discorde des couples, le deuil, la maladie.

Et les troubles psychiques qui ont des origines multifactorielles, sont une agression redoutée par les parents.

Parmi les troubles mentaux les psychoses chroniques ou transitoires affectent 2% de la population en France, soit plus de 1 million de personnes. Selon l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux) la schizophrénie qui fait partie de ces troubles touche 1% de la population soit plus de 500 000 personnes. La première hospitalisation pour troubles schizophréniques est 3 fois plus fréquente que pour toute autre catégorie de diagnostic psychiatrique. Le pourcentage de réhospitalisation après un premier épisode est de 85% en 5 ans.

Reconnue d'utilité publique, l'UNAFAM créée en 1963 regroupe des parents dont un proche est touché par les troubles psychiques. Ils s'informent et

cherchent par leurs actions à améliorer les conditions de vie tant des malades que des familles. Ils cherchent à rompre l'isolement et à faire porter un autre regard sur la maladie mentale. En outre cette association poursuit les buts suivants :

- créer un environnement psychologique social et juridique favorable au patient
- faciliter la réinsertion sociale du malade
- intervenir auprès des pouvoirs publics.

Une enquête faite par cette association révèle que 42% des malades psychiques vivent au sein de leur famille, 58% reçoivent de leur famille une aide quotidienne, 10% sont à l'hôpital, 10% dans des foyers, environ 20% sont à peu près autonomes, et 20% abandonnés. Les chiffres montrent que 40% des SDF(Sans Domicile Fixe) sont des personnes atteintes de troubles psychiques. Ces chiffres soulignent l'importance de la famille comme institution protectrice vis à vis de la réinsertion sociale.

Il ressort de cette enquête que la famille est le premier recours pour s'occuper du malade mental, d'où l'intérêt d'avoir une écoute plus attentive à ses aspirations, à ses demandes.

Il est vrai que cette maladie déclenche un vaste éventail de sentiments et d'émotions dans l'entourage à cause de sa représentation sociale.

Cette représentation s'articulant autour des termes de dangerosité et de folie.

On constate que le premier réflexe du parent est de s'isoler. La personne qui souffre se retire en elle même et s'éloigne des autres La douleur aiguë le sentiment de solitude, elle contraint l'individu à une relation privilégiée avec sa peine (Le Breton). Cette souffrance peut provoquer une séparation du couple.

Au niveau des frères et sœurs, le trouble psychique peut être traumatisant.

Par ces mécanismes destructeurs, il met en péril les relations.

La tristesse s'empare des ces parents qui voient se désintégrer l'état psychique de leur enfant.

La résignation qui s'installe risque de faire oublier qu'il y a d'autres membres qui méritent aussi de l'attention. Le parent est hors du monde, il se retranche de ses activités, même de celles qu'il apprécie.

Les parents ont souvent peur de la violence ou des menaces de leurs proches quant ils sont en état de crise aiguë ou d'agitation. Mais ils ont aussi peur du regard des autres face à cette folie qui reste encore tabou. Folie souvent vécue comme héréditaire, inexplicable et incurable. La maladie est « honteuse », et les familles la cachent.

Leur colère s'exprime contre les pouvoirs publics, contre les psychiatres, contre le malade et contre eux mêmes.

Certains culpabilisent en essayant de rechercher la ou les fautes qu'ils ont commises. Ils s'interrogent sur ce qu'ils ont mal fait pour arriver à cette situation. Ils sont dans le doute. Ils veulent absolument savoir ce qui est à l'origine de ce changement, afin de pouvoir se dire qu'ils n'y sont pour rien.

Le fait que la médecine ne puisse pas trouver une origine précise aux troubles psychiques, comme pour une maladie organique, angoisse les parents. A ce jour la part des facteurs biologiques et celle de l'environnement ne sont pas clairement définies.

Les propos d'un père ayant un fils malade depuis 13 ans sont très révélateurs :  
« En crise tous les repères sautent. Notre fils est en proie à un délire profond, se sent poursuivi, persécuté. Il ne nous reconnaît pas comme ses parents mais comme des entités hostiles contre lesquelles il doit se battre, se défendre. On entre dans un cauchemar absolu dont on a seul la charge. On en sort

définitivement déglingué, brisé. Incapable de percevoir la vie comme on la percevait auparavant.

On bascule dans un univers d'angoisse tel que l'on n'a plus les envies de personnes normales. On voit les autres comme à travers un verre dépoli.

On perd les repères de la normalité, les joies et les plaisirs de vivre. »

Le désespoir et l'angoisse peuvent pousser certains parents à accomplir l'irréparable : tel est le cas de cette mère qui a mis fin aux jours de son fils autiste en 1998. La perspective de voir son enfant entrer dans un hôpital psychiatrique, synonyme de régression, faute de structures, pour adultes lui était insupportable. Elle était démoralisée quant à l'avenir de son enfant.

Ainsi le lien familial qui maintient les êtres dans leur place d'humain est souvent brisé par une pathologie qui suscite des peurs, des conflits au sein de la famille.

L'écoute du vécu de la famille est un élément indispensable de la prise en charge du patient. Alors que répondre à un parent qui vous dit que le psychiatre qui soigne son enfant, refuse les rencontres avec la famille ?

Ces familles en souffrance, par le biais de l'hospitalisation, attendent souvent que nous répondions à leurs demandes, et leurs craintes.

Elles nous demandent de les accompagner tout au long de ce qui est pour eux une épreuve, pendant et surtout après l'hospitalisation.

Y répondre permet de considérer l'individu dans sa globalité, dans son histoire, et d'évoquer la place de la famille dans le cadre du soin.

Celle-ci est dans bien des cas le lieu de retour et de vie du patient, parfois par faute de structures d'accueil. C'est sur elle que repose souvent le maximum de contraintes et de difficultés liées à la cohabitation avec un enfant ou un adulte qui présente des troubles psychiques.

Pour une majorité de parents, selon une enquête publiée dans l'Information Psychiatrique (1999), « la charge paraît plus morale que financière. Les difficultés

quotidiennes les plus souvent évoquées sont : le gaspillage de l'argent de poche, le peu de participation aux tâches ménagères, les repas pris trop vite, l'isolement, le manque d'hygiène ». La consommation excessive de cigarettes, la léthargie, l'arrêt du traitement ont souvent été signalés par certaines familles.

La famille est souvent un lieu de soutien et de réhabilitation pour le malade. Pour cela elle doit être aidée et parfois relayée dans les problèmes qui se posent vis à vis du patient, en particulier dans le cadre du projet thérapeutique et de celui de la réinsertion -réhabilitation.

Il est important de garantir une aide par la mise à la disposition des parents d'informations et de moyens de communication sur les ressources existantes pour prendre en charge les personnes présentant ces troubles. Troubles diversifiés qui ne sont toujours pas faciles à présenter aux parents.

## **2 - LE PATIENT PSYCHOTIQUE**

### **2.1- Définition des troubles psychotiques**

L'annonce d'un diagnostic précis, d'un pronostic est faite par le médecin ou par d'autres thérapeutes qui informent le patient, la famille. Le Code de déontologie médicale dans son article 35 rappelle que le patient doit bénéficier d'une information claire, loyale et appropriée sur sa maladie. Les proches doivent être prévenus en cas de pronostic fatal, sauf exception ou si le malade s'y oppose.

Le résultat d'une enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France réalisée en 1999 par un groupe de psychiatres, fait ressortir que

« l'information du grand public et tout particulièrement du patient et de sa famille est une priorité actuelle de santé publique.

L'annonce d'un diagnostic précis est supposé permettre une meilleure alliance thérapeutique selon l'avis de 48,1% des praticiens »

Le fait que la famille connaisse le diagnostic ne changera rien si parallèlement celle-ci n'est pas accompagnée. Elle doit être soutenue afin d'assumer la situation et la souffrance qu'il engendre.

Des termes communs doivent se retrouver dans la définition de ce diagnostic psychiatrique, qui pour le moment est sujet à contradictions.

La Classification Internationale des Maladies Mentales (CIM 10) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1993, et le DSM IV - Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders), établi par l'Association Américaine de Psychiatres (APA), tendent vers une définition consensuelle, compatible avec les différentes classifications internationales.

Dans les troubles psychotiques, les symptômes suivants doivent exister (DSM-IV)

- des idées délirantes
- des hallucinations
- un discours désorganisé
- un comportement grossièrement désorganisé ou catatonique
- des symptômes négatifs

Le Dictionnaire Médical donne la définition suivante :

**« La psychose est une affection mentale caractérisée par une désintégration généralement profonde de la personnalité, avec troubles de la perception, du jugement, du raisonnement et du comportement dont le malade n'a pas conscience. La psychose est généralement durable, mais peut comporter des périodes de lucidité »**

Il y a perte du contact avec la réalité. Le patient se réfère à des idées délirantes et des hallucinations prononcées dont il ne reconnaît pas le caractère pathologique.

## **2.2 - Les troubles psychotiques**

On distingue **les psychoses délirantes aiguës** ou bouffées délirantes et **les psychoses chroniques**. Les psychoses chroniques regroupent :

- **les psychoses délirantes chroniques** : la schizophrénie, les délires chroniques non schizophréniques, la paranoïa, la psychose hallucinatoire chronique

- **la psychose maniaco-dépressive**

### **2.2.1- Les psychoses délirantes aiguës**

Elles regroupent la **psychose délirante aiguë** ou bouffée délirante polymorphe et les **psychoses délirantes chroniques**.

#### **La psychose délirante aiguë :**

Elle survient chez des sujets jeunes et est caractérisée par l'éclosion soudaine d'un délire transitoire polymorphe avec idées délirantes, illusions, hallucinations, interprétations et réactions pathologiques.

« Le début est brutal, comme un coup de tonnerre dans un ciel serein » (Magnan).

#### **Les psychoses délirantes chroniques :**

On en distingue trois types :

- la psychose hallucinatoire chronique (PHC)

Elle se manifeste par un syndrome d'automatisme mental qui associe des hallucinations essentiellement auditives et un délire d'influence

- la psychose paranoïaque ou délire chronique systématisé

Elle se manifeste dans l'ordre, la cohérence et la clarté. Le patient poursuit un thème particulier ( par exemple la jalousie) en partant d'un postulat inébranlable. Leur mécanisme est essentiellement basé sur des interprétations erronées ainsi que des intuitions ou des illusions. Les hallucinations sont rares.

- les délires fantastiques ou paraphrénies fantastiques

Une très grande richesse d'imagination apparaît. Le sujet apparaît mégalomane et s'imagine volontiers investi d'une grande mission. Il ne perd pas contact avec la réalité et reste adapté à la vie quotidienne et en particulier professionnelle.

## **2.2.2 - Les psychoses chroniques : la schizophrénie**

### Le concept de schizophrénie :

Parmi les malades qui séjournèrent dans les asiles au XIX<sup>e</sup> siècle, les cliniciens remarquèrent des jeunes dont l'évolution était marquée par le déficit de la vie psychique et de la vie relationnelle.

Emile Krapelin (1856-1926) psychiatre allemand, regroupa les différentes formes cliniques sous le nom de démence précoce :

- démence pour bien souligner l'évolution déficitaire et acquise des troubles
- précoce en référence à l'âge de début de la maladie.

Au XX<sup>e</sup> siècle, il apparut aux psychiatres que la démence précoce regroupait des états caractérisés par une désagrégation psychique dans laquelle les troubles de l'affectivité prévalaient sur les troubles intellectuels.

C'est à Eugène Bleuler (1857-1939) psychiatre à Zurich que l'on doit le nom de schizophrénie, en grec « esprit clivé », qui remplace celui de démence précoce.

Cet état se caractérise par la **dissociation** des diverses fonctions psychiques, réduisant l'intelligence, l'affectivité et le comportement des malades, en des systèmes fragmentaires anarchiques sans aucune harmonie entre eux.

L'âge de début se situe entre 15 et 25 ans.

Trois grands déterminants, organique, psychologique, sociale, se retrouvent dans les hypothèses cherchant à expliquer la survenue et l'évolution des troubles schizophréniques.

#### Le syndrome schizophrénique :

Il comporte 2 versants : la **dissociation** et le **délire**.

**La dissociation** se traduit lors des contacts avec le patient par une impression de bizarrerie, d'ambivalence, d'impénétrabilité, de détachement.

Dans **le délire**, le sujet a des élaborations délirantes secondaires qui sont de véritables tentatives de réaménagement de ses rapports avec la réalité, qu'il perçoit altérée.

Ce réaménagement se fait de 2 manières qui entretiennent des rapports étroits entre elles :

- le délire paranoïde
- l'autisme schizophrénique

Le délire paranoïde est une déformation subjective de la réalité entraînant la conviction du sujet qui tente ainsi de renouer avec la réalité.

L'autisme schizophrénique apparaît comme une perte de contact avec la réalité. Le malade s'enferme dans un monde subjectif, clos à toute communication avec l'extérieur.

### Les formes cliniques de la schizophrénie :

Elles regroupent les **formes classiques**, les **formes particulières**, les **formes de début**.

Dans les **formes classiques** on distingue :

- **la forme hébéphrénique** : tirée du nom de Hebe, déesse grecque de la jeunesse en raison de la précocité de son installation. L'activité délirante est pauvre. L'évolution dissociative est grave avec un appauvrissement de la vie psychique.
- **la forme hébéphréno-catatonique** : qui s'individualise par une dissociation comportementale (catatonie) surajoutée au vide hébéphrénique.
- **la forme paranoïde** : qui est la forme la plus complète avec tous les éléments du syndrome schizophrénique : dissociation, délire, autisme.

**Les formes particulières** regroupent :

- **la schizophrénie simple** qui se présente comme une sclérose plus ou moins importante de la vie affective et sociale.
- **la schizophrénie dysthymique** : qui comporte des symptômes et une évolution participant de la schizophrénie et de la psychose maniaco-dépressive.
- **l'héboïdophrénie** : qui se caractérise par l'existence sur un fond schizophrénique permanent plus ou moins important, de troubles du caractère et du comportement antisociaux du registre psychopathique.

**Dans les formes de début**, on distingue 3 grands modes d'entrée dans la schizophrénie :

- les débuts brutaux

Ils conduisent à l'hospitalisation. La nature schizophrénique des troubles sera suspectée en fonction de l'âge, de la sémiologie et de l'évolution ultérieure.

- les débuts progressifs

Leur diagnostic est difficile car les troubles s'installent insidieusement sans demande psychiatrique du malade ou de son entourage. C'est l'évolution qui permet de trancher

- les débuts trompeurs

Ils se rencontrent surtout dans les formes cliniques qui sont les schizophrénies dysthymiques, pseudo névrotiques et l'héboïdophrénie.

### **2.2.3 - La psychose maniaco-dépressive**

Elle est caractérisée par une succession d'épisodes maniaques et mélancoliques qui sont regroupés en une entité clinique.

La manie :

C'est un état d'excitation psychique et psychomotrice au cours duquel l'humeur est exaltée avec hyperactivité allant jusqu'à l'agitation la plus frénétique

La mélancolie :

C'est un état de dépression d'intensité sévère, vécu avec un sentiment de douleur morale, ralentissement et inhibition des fonctions psychiques et psychomotrices.

La présentation de ces différents troubles, peut expliquer, par leur complexité et leur diversité, le questionnement des parents. Si ces derniers sont associés au traitement prescrit, un travail d'éducation est à faire en amont.

Les parents se regroupent de plus en plus en associations, consultent des journaux, des revues , font des recherches sur internet pour se renseigner. Ils

demandent à connaître les propriétés des médicaments, et souhaitent prendre une part active à la planification des soins.

L'illustration est donnée par l'UNAFAM qui a créé un service Ecoute-Famille, suite à une forte demande d'information, de conseil et d'accompagnement de la part des familles.

Expliquer aux patients et aux parents ce que nous savons sur les troubles, les aidera à mieux accepter le traitement et les démarches thérapeutiques.

## **2-3- Traitements**

La prise en charge du patient est diversifiée. Les traitements médicaux concernent non seulement les épisodes aiguës, mais aussi la prévention des rechutes et le traitement au long cours.

Ces traitements ont modifié le fonctionnement des services et permis la sortie de psychotiques chronicisés qui y séjournent.

L'introduction de neuroleptiques et des antipsychotiques atypiques commence progressivement à transformer le rapport du patient et de la famille au médicament, à la prescription, et au médecin. Leur utilisation, l'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que le travail en collaboration avec les structures extrahospitalières contribuent à la réinsertion du psychotique dans sa famille. La notice explicative de ces médicaments comporte outre des éléments d'information classique sur les formes, la composition, les précautions et effets indésirables, autant d'éléments qui permettent d'identifier la maladie.

### **2-3-1 - Chimiothérapie : les neuroleptiques**

Découverts en 1950, les neuroleptiques ont considérablement amélioré la qualité de vie du patient psychotique. Ils se présentent sous forme de comprimés,

de soluté à boire , ou d'injections. Ce traitement a un but symptomatique et son objectif est de réduire en priorité les symptômes. Certains neuroleptiques luttent contre l'angoisse, la dépersonnalisation, l'agressivité, d'autres luttent contre le retrait, et enfin d'autres contre les manifestations productives de la maladie, à savoir les hallucinations, le délire.

En 1967, l'apparition de neuroleptiques à action prolongée (NAP) ou neuroleptiques retard par voie intra musculaire, permet de traiter les patients à intervalles réguliers par des injections espacées de 2 à 4 semaines.

Ces injections améliorent l'observance du traitement, et contribuent à prévenir les rechutes. Toutefois certains effets secondaires peuvent être observés.

### **2-3-2 - Effets secondaires des médicaments**

La connaissance des effets secondaires par les parents peut permettre d'éviter des incompréhensions ou des craintes. Pour les parents une interprétation plus proche de la réalité sera portée sur le comportement du patient en cas d'inertie ou de tremblements. Combien de fois dans le service, avons nous entendu les parents se plaindre de l'inactivité de leur patient ?

Certains malades refusent de prendre les médicaments à cause de ces effets secondaires. Ces effets sont incommodants et varient d'un patient à l'autre.

Les manifestations sont :

- **les effets neurologiques** : syndrome parkinsonien, dyskinésies aiguës ou tardives, akathisie et tasinésie
- **les effets indésirables végétatifs** : sécheresse de la bouche, et oculaire constipation avec des risques d'occlusion.
- **les effets cardio-vasculaires** : hypotension orthostatique, troubles du rythme....

- **les effets secondaires métaboliques et endocriniens** : prise de poids, aménorrhée, galactorrhée, gynécomastie, troubles sexuels.

- **le syndrome malin** : dérèglement thermique, avec température élevée (40°), tension instable, tachycardie à 140/160, polypnée avec pâleur, sueurs intenses, le sujet est conscient et angoissé. Cet état peut entraîner le coma et la mort.

- **les accidents toxiques et allergiques** : sensibilisation au soleil, accidents oculaires, ictères, exceptionnellement des accidents sanguins.

Face à ces effets secondaires , des traitements appelés correcteurs seront prescrits.

### 2.3.3 - Psychothérapies

La psychothérapie est une méthode de traitement qui agit sans intervention biologique sur le psychisme. L'objectif d'une psychothérapie est de soigner. Elle est fondée sur l'écoute et la parole. Il existe de multiples formes de thérapie. Les méthodes peuvent être destinées directement au sujet, au système familial, ou à l'institution.

Des principes communs caractérisent la psychothérapie :

- l'existence indispensable d'une relation privilégiée et confiante entre le patient et le thérapeute
- la facilitation de l'expression des idées et des émotions
- l'existence d'un contrat implicite ou explicite qui met en avant les motifs de la demande d'aide psychologique et les modalités de la réponse thérapeutique, avec une définition suffisante des buts à atteindre

- l'accent mis sur les expériences personnelles du patient dans le passé et dans le présent, avec la prise de conscience des habitudes psychologiques et des modes de sentir, d'agir et de réagir.

## **2.4 - Le patient stabilisé**

Dans la revue Nervure (1999), le Docteur Vidon décrit le patient psychotique stabilisé comme celui ayant une « disparition des troubles du comportement bruyant sous les effets conjugués de la contention neuroleptique et de l'extinction des productions délirantes débordantes. »

Deux critères essentiels sont retenus par les psychiatres pour considérer un patient comme stabilisé :

- l'observance du traitement
- l'absence de symptomatologie positive.

Le malade considéré comme stabilisé présente malgré tout une symptomatologie psychotique toujours au premier plan, mais elle est moins intense que celle du malade considéré comme non stabilisé. Le malade est apprécié dans sa stabilité de manière ponctuelle. Même en cas de succès thérapeutique, le patient reste exposé à d'importantes difficultés sociales.

Selon cet auteur « des signes négatifs sont toujours présents à des degrés divers : le repli, le sentiment de vide, le retrait affectif, l'inhibition mais aussi le tableau pseudo-phobique : la peur des autres, la peur de marcher dans la rue, la peur de prendre le métro. Malgré une apparente stabilisation, ces malades demeurent de grands invalides aux possibilités restreintes ».

## **3 - L'INSTITUTION HOSPITALIERE**

Le dispositif de santé mentale est en constante évolution depuis un demi-siècle.

### 3.1 - Historique

Au moyen âge, le malade mental est soigné le plus souvent à domicile, mais il arrive qu'il soit hébergé dans un monastère ou dans tout autre institution.

Par ailleurs l'hospitalisation des « fous » se développe lentement, dans l'esprit d'accueil, d'assistance. A Paris, l'Hôtel-Dieu est le premier établissement de ce type. L'administration ordonne d'enfermer ces individus dans des établissements non médicaux.

Avant 1790, des précurseurs tels que W.Tuke, discutent des questions sociales posées par la folie et de la médicalisation. Inventeurs du traitement moral, ils considèrent la folie comme curable.

P.Pinel (1745-1826) médecin aliéniste français, considère le fou comme un malade, et plus précisément un aliéné que la société doit prendre en charge. L'institution psychiatrique protège en retour la société.

La loi de Juillet 1971 rend passible de peine correctionnelle « ceux qui laisseraient divaguer des insensés furieux » renvoyant aux proches et donc à la famille la responsabilité juridique du comportement de l'insensé.

### 3.2 - L'internement spécifique des insensés (1811-1838)

L'année 1811 marque la création de l'asile (J.E Esquirol 1772-1840). L'internement direct a deux objectifs : traiter la personne malade, et lui fournir un lieu de vie loin de la ville. Il s'agit donc de protéger la société.

Au XIX<sup>ème</sup> siècle les asiles parisiens sont devenus des lieux d'isolement encombrés où la promiscuité et l'insalubrité sont malheureusement la règle.

Les méthodes de contention et de sédation (camisole, cellules), l'hydrothérapie sont les règles thérapeutiques possibles. Des asiles sont créés en province où le transfert de la population provoque l'abandon de la famille.

La loi du 30 Juin 1838 est la première loi qui reconnaît aux aliénés, indigents compris, un droit à une assistance spécialisée et à des soins. Elle s'articule autour de l'offre de soins limitée aux établissements, et aux types de placement. Cependant, elle ne prévoit pas de réadaptation à la sortie.

### **3.3 - Le courant hygiéniste**

En 1896 E.Toulouse, psychiatre à Sainte-Anne, condamne la loi de 1838, et préconise la recherche d'autres modes d'assistance et de soins que l'hospitalisation . Selon lui en recherchant l'origine des troubles mentaux, il est possible de les faire disparaître . En 1900 il fait adopter par le Congrès international de psychiatrie le principe de l'assistance libre.

### **3.4 - L'hygiène mentale**

Elle prend sa source dans le modèle des dispensaires d'hygiène sociale qui luttent contre le fléau de la tuberculose.

Dans la période du Front Populaire (1936), période de grand changement, la politique repose sur les devoirs de la collectivité en matière de santé publique.

La Circulaire Rucart du 13 Octobre 1937 affirme la nécessité d'organiser dans chaque département un service de prophylaxie mentale comportant un dispensaire d'hygiène mental offrant des consultations externes et un service social. Il ne s'agit plus d'isoler le malade. C'est au psychiatre d'aller au devant de la population pour dépister et prévenir les troubles mentaux et ainsi éviter l'hospitalisation et l'exclusion.

### **3.5 - Le secteur psychiatrique**

La circulaire ministérielle du 15 Mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales, reconnaît le travail de psychiatres novateurs et édicte les règles de cette nouvelle psychiatrie.

Les circulaires du 14 et 16 Mars 1972 et la circulaire du 9 Mai 1974 définissent l'organisation des soins, la structure souhaitée des secteurs de psychiatrie adulte et infanto-juvénile.

La loi n°85-772 du 25 Juillet 1985 inscrit le secteur dans la santé publique.

Le 27 Juin 1990 la loi relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leur conditions d'hospitalisation, vient annuler la loi du 30 Juin 1838.

La réforme hospitalière du 31 Juillet 1991 et les ordonnances du 24 Avril 1996, ont rappelé l'importance de la psychiatrie dans l'organisation du système de santé ainsi qu'une nécessaire planification et optimisation de l'offre de soins des secteurs de psychiatrie publique et des structures privées.

C'est sous le nom de sectorisation que l'on retrouve l'organisation actuelle de la psychiatrie publique. Les buts poursuivis par la sectorisation sont :

- d'éviter les ruptures avec l'environnement
- de favoriser le retour du patient dans son milieu
- de préparer l'entourage à accueillir le patient qui en avait été éloigné par l'hospitalisation.

Le lieu d'habitation du malade est rattaché à un secteur. La sectorisation permet de développer un dispositif de soins dans lequel la famille et la communauté retrouvent leur vraie place.

La psychiatrie privée n'a pas les mêmes contraintes que le service public. Ces établissements peuvent avoir plus de facilités pour des types de fonctionnement variés. Les psychiatres, les psychologues, et autres professionnels d'exercice libéral répondent aux besoins de la population avec une certaine autonomie et facilité de recours aux soins. (Circulaire du Ministère des Affaires Sociales du 14 Mars 1990).

### **3.6 - L'équipe pluridisciplinaire**

L'équipe pluridisciplinaire est composée d'acteurs de soins qui ensemble, tentent de répondre à la mission du secteur : assurer la prévention, les soins et la post-cure des maladies mentales. Le principe d'organisation est basé sur la continuité des soins.

Les médecins, les psychologues, les secrétaires médicales, les assistantes sociales, les surveillants, les infirmiers, les aide-soignants, les agents de service hospitalier, les professions paramédicales collaborent à la protection de la santé mentale de la personne accueillie et contribuent à la circulation de l'information. Ils doivent aussi répondre aux demandes des parents.

### **3.7 - Les modes d'hospitalisation et de sortie**

La loi du 27 Juin 1990 définit trois modes d'hospitalisation : l'hospitalisation libre, l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT), l'hospitalisation d'office (HO).

#### **- L'hospitalisation libre (HL)**

Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux, est dite en hospitalisation libre. Le malade entre et sort librement. Lorsque le patient est stabilisé la sortie est décidée de façon conjointe avec le médecin, l'équipe soignante, le patient et la famille.

### **- L'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT)**

Elle remplace la procédure de placement volontaire qui datait de 1838. La personne en HDT doit présenter des troubles rendant impossible son consentement, et nécessitant des soins immédiats par une surveillance constante en milieu hospitalier.

Trois documents sont nécessaires pour réaliser une HDT: une demande d'admission, deux certificats médicaux établis par deux médecins différents.

La demande d'admission est formulée par un tiers qui connaît et agit dans l'intérêt du malade. Il peut être un parent, un proche, une assistante sociale, un tuteur légal.

Le premier certificat est établi par un médecin quelle que soit sa spécialité. Il ne doit pas exercer dans l'établissement qui accueille le malade. Le second certificat peut être rédigé par un médecin exerçant dans l'hôpital.

Une demande de levée de HDT est formulée par le médecin avant la sortie du patient. A tout moment le tiers à l'origine de l'HDT peut faire sortir le patient.

### **- L'hospitalisation d'office (HO)**

L'autorité compétente pour la mettre en œuvre est le préfet. Le maire sera toutefois appelé à intervenir pour répondre aux situations d'extrême urgence. L'arrêté d'HO intervient par la délivrance d'un certificat médical circonstancié et ne peut concerner que des personnes dont les troubles mentaux compromettent l'ordre public ou la sûreté des personnes.

Le préfet peut décider de la fin d'une mesure d'HO. Cette levée se fait après avis ou demande du psychiatre de l'établissement.

Les patients en HDT ou en HO peuvent bénéficier de sorties d'essai. Celles-ci permettent de préparer la sortie définitive, et la réinsertion sociale. Le médecin traitant prend la décision et assure une surveillance par le secteur.

### **3.8 – Aides et mesures de protection**

Ces moyens visent à assurer un revenu financier au patient et à le protéger dans ses actes civils.

Les parents peuvent s'adresser à la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). Elle comprend deux sections :

- une chargée de l'orientation, de la réinsertion professionnelle et de la reconnaissance de statut de travailleur handicapé
- l'autre apprécie le taux de handicap, accorde l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), prononce l'orientation vers une structure.

D'autres ressources existent : l'aide sociale facultative, l'allocation compensatrice, la pension d'invalidité, le RMI (Revenu Minimum d'Insertion), le complément de ressources.

Des mesures de protection permettent de régler l'incapacité pour les patients adultes de gérer leurs ressources : la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle.

Sous le régime de sauvegarde de justice, le malade n'est pas privé de l'exercice de ses droits, il peut gérer lui-même ses affaires. C'est une mesure provisoire d'urgence demandée par le médecin traitant ou le médecin hospitalier au procureur de la République. Les actes accomplis par le malade peuvent être annulés s'ils lui causent un préjudice quelconque.

L'ouverture de la curatelle est décidée par le juge des tutelles. Le malade peut accomplir des actes entraînant des dépenses peu importantes. Les autres actes doivent être approuvés par le curateur. Le malade garde ses droits civiques.

Mesure la plus lourde, la tutelle entraîne l'incapacité civile du patient, et l'incapacité à gérer revenus et biens. Le tuteur se substitue totalement au malade.

### **3.9 - Les structures de prise en charge**

Chaque zone géographique correspond à un service de soins psychiatriques, et chaque service est lui-même composé de plusieurs structures. Deux modes de structures existent : les structures avec hébergement et les structures sans hébergement.

#### **- Les structures avec hébergement**

Elles permettent l'accueil du patient à temps complet. Ce sont :

- les unités d'hospitalisation à temps complet : qui reçoivent les patients présentant des troubles psychiatriques aigus. Chaque secteur psychiatrique est rattaché à un centre hospitalier.

- l'hospitalisation de nuit : permet au patient d'une part de reprendre ou de continuer son activité, et d'autre part l'observance du traitement.

- l'accueil familial thérapeutique : reçoit le patient dont le retour au domicile est impossible. Dans cette famille le patient réapprend les actes quotidiens. Il est suivi par l'équipe de secteur.

- le Centre d'Accueil Permanent et de crise : fonctionne 24h / 24 sans une obligation d'hospitalisation. C'est un lieu d'écoute et de traitement. Le malade peut y séjourner entre 48 heures et 7 jours.

- l'appartement thérapeutique : peut être soit associatif, soit sous financement hospitalier, et permet au patient d'être domicilié dans un appartement situé dans la cité.

- les centres de post-cure : sont des unités de moyen séjour destinées à assurer après la phase aiguë de la maladie, le prolongement des soins actifs ainsi que les traitements nécessaires à la réadaptation, en vue du retour à une existence autonome.

### **- Les structures sans hébergement**

Elles sont situées au sein des communes respectives de chaque secteur et permettent l'accueil des patients à proximité de leur domicile. Cinq structures existent :

- le Centre Médico Psychologique (CMP) : est le « pivot » du secteur. Il organise des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile. Il est le premier interlocuteur de la population.

- l'hôpital de jour (HDJ) : permet une hospitalisation psychiatrique durant la journée et pendant la semaine. Il maintient le patient en dehors des unités d'hospitalisation.

- le Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) : vise à maintenir ou à favoriser une existence autonome au patient par des activités (aide à la prise en charge de la vie quotidienne, activités de création, loisirs).

- l'atelier thérapeutique : utilise des techniques de soins particulières en vue du réentraînement à l'exercice d'une activité professionnelle et active .

- l'hospitalisation à domicile (HAD) : se caractérise par une prise en charge à domicile par une équipe soignante.

Des institutions sociales et médico-sociales existent pour les patients :

- les foyers à double tarification : accueillent les malades peu autonomes, inaptes au travail , et nécessitant une surveillance médicale importante.

- les appartements protégés ou associatifs : logent les patients stabilisés qui nécessitent un appui social ou médico-social, mais qui sont sortis du sanitaire.

- les familles d'accueil à visée sociale : accueillent des protégés qui ne sont pas suffisamment autonomes pour vivre en appartement.

- les services d'accompagnement à la vie sociale non médicalisés : fournissent une aide personnalisée au malade lui permettant d'accomplir les actes nécessaires à la vie quotidienne, visites à domicile, rencontres.

- les foyers d'hébergement pour adultes handicapés.

- les foyers occupationnels

Tous ces noms et sigles hermétiques sont souvent mystérieux pour des familles qui parfois, n'ont pas reçu d'explication. Ils avouent leur manque de connaissance sur les activités et les prises en charge qui y sont effectuées. Pour eux, la communication avec l'équipe soignante est essentielle.

Par ailleurs les relations entre familles et soignants sont parfois tendues. Les uns considèrent les familles comme responsables de ce qui est arrivé au patient. Les autres ont la sensation qu'on veut les déposséder de leur proche.

Aujourd'hui il faut abandonner ce préjudice et établir une alliance thérapeutique avec la famille au bénéfice du patient. L'information peut permettre d'y parvenir.

L'infirmier a une place centrale dans l'information. C'est souvent lui qui accueille la famille et le patient. Il est au fait des besoins du patient (linge, cigarettes, trousse de toilette, livres, argent de poche, etc.). Il est l'intermédiaire naturel entre la famille et le patient, entre la famille et le médecin.

Il lui arrive de rassurer une mère angoissée, ou de calmer un père excédé.

Le psychiatre fait les liens, met du sens, fixe un cadre.

L'infirmier pourra expliquer un traitement, ses effets secondaires, son impact thérapeutique, préciser le mode de placement et le cadre.

## **DEUXIEME PARTIE : ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE**

Dans la prise en charge du patient, la famille a besoin de soutien, de conseil , mais surtout d'information.

### **1 - Place de l'information**

La Consultation européenne sur les droits des patients, tenue à Amsterdam du 28 au 30 Mars 1994 stipule : « **l'information sur les services de santé et leur utilisation optimale doit être mise à la disposition du public pour que tous les intéressés en bénéficient.** »

Pour cela, il est important de garantir une aide par la mise à disposition des parents d'information et de moyens de communication sur les ressources existantes pour prendre en charge une personne présentant des problèmes de santé mentale.

Les familles doivent être informées sur les traitements appliqués, les résultats à en attendre et les effets gênant possibles des médicaments, de même que les possibilités de soins offertes par le service.

Une information doit leur être donnée sur les structures d'hébergement, sur l'existence d'organisations de relation d'aide (association de familles, de patients), sur les aides financières possibles.

Rappelons que des campagnes d'information grand public ont lieu chaque année afin de lutter contre les préjugés existants (Semaine d'Information Nationale de la Santé Mentale, Colloques).

#### **1.1 - L'information lors de l'hospitalisation**

Comme il a été dit, l'infirmier est souvent la première personne en contact avec la famille et le patient au moment de l'hospitalisation.

A ce titre il doit informer les parents sur :

- **les conditions d'hospitalisation et la structure de l'établissement** (mode de placement, heures de visite)
- **la nécessité des visites et des sorties**
- **les possibilités d'utilisation de prestations** (services d'animation, activités)
- **les nécessités de réception de la famille** qui doit rester en interaction avec l'équipe soignante. Ceci en leur expliquant la part active qu'elle accomplit dans le traitement de la personne soignée.

La famille peut être une source d'informations très riche. Le fait de côtoyer pendant longtemps le patient lui permet de reconnaître et de déceler certains signes qui renseigneront le soignant.

Plus que quiconque elle est à même d'expliquer la situation, le contexte, et c'est avec elle, après analyse menée en commun qu'une stratégie de soins doit être mise en place.

Pendant l'hospitalisation la famille doit toujours être convaincue de l'utilité d'une coordination étroite avec les services de soins pour un meilleur suivi du patient hospitalisé. Des réunions organisées à cet effet peuvent constituer des lieux d'échange et d'écoute.

Les entretiens familiaux permettent de dénouer les situations de crise, d'aider la famille à évoluer et de consolider la prise en charge individuelle du patient.

Rappelons que si le patient ne s'y oppose pas, il revient au médecin d'informer la famille et les représentants légaux sur la nature de la prise en charge, à condition que cette information ne soit pas préjudiciable au patient, et qu'elle soit faite dans le respect du secret médical.

Avant la sortie les informations doivent porter sur :

- **le traitement administré** (effets secondaires, respect de l'horaire du traitement, posologie)
- **les soins de suivi** (consultations, soins de post-cure)
- **les ressources communautaires** (groupes de soutien, associations).

Cette action vise à éviter des complications dues par exemple à la rupture du traitement et à la rechute.

Intégrer la famille était inconcevable il y a quelques années. Longtemps considérée comme défailante et pathogène pour certains, elle demande une prise en considération de ses besoins.

## **1.2 - Influence des associations et des médias**

Le rôle des associations tant de parents que de patients a été déterminant dans la reconnaissance du droit à l'information.

La réforme hospitalière du 31 Juillet 1991 permet à un représentant de famille d'une personne hospitalisée, par le biais d'une association, de siéger, avec voix consultative au Conseil d'Administration d'un Etablissement Public de Santé.

Médias, multimédias, laboratoires pharmaceutiques diffusent des informations à caractère médical. Outre la presse écrite grand public, les émissions radiophoniques et télévisuelles et maintenant Internet donnent des renseignements sur les maladies.

## **1.3 - Aspects thérapeutiques de l'information**

Dans un article paru dans les Annales Médico Psychologiques (1999), il est reconnu qu'une information précise et continue sur la nature des symptômes permet une meilleure gestion du traitement. La non observance du traitement serait responsable de 85% des rechutes.

L'information permet une alliance entre le patient et le thérapeute face à la maladie clairement désignée comme l'objectif commun. Elle contribuerait au développement des capacités d'insight du patient, lui permettant de distinguer ce qui est de sa maladie, de ce qui est du registre de sa personne, de son histoire individuelle. La maladie pouvant perturber gravement sa perception de son environnement .

#### **1.4 - Actions sur la famille**

Les Docteurs Petitjean et Beaufiles, dans les Annales Médico Psychologiques (1999) nous indique que « des travaux, initiés par Brown et Rutter en 1958 puis repris en 1976 par Vaughan et Leff, ont montré que le type des relations établies entre un patient atteint de schizophrénie et sa famille, joue un rôle déterminant sur l'évolution de sa pathologie. Il existe une corrélation entre la connaissance qu'ont les proches de la maladie et un faible niveau de commentaires critiques.

De nombreux travaux démontrent l'intérêt de programmes d'information destinés aux familles, leur impact positif sur l'évolution des patients et ce, dans des contextes de dispositifs de soins très variés. Les expériences récentes qui sont poursuivies actuellement à Paris en collaboration avec l'UNAFAM, démontrent la reproductibilité de ces programmes d'information dans des contextes culturels variés.» Toutefois ces résultats sont encore fragiles du fait de leur récente analyse.

Soulignons qu'une enquête parue dans l'Encéphale (1996) formule l'hypothèse que l'éducation au traitement neuroleptique réduit les coûts directs en frais d'hospitalisation, de consultations, de traitements médicamenteux. L'impact économique se traduit par une diminution de la durée d'hospitalisation, et une réduction des coûts facturés aux assurances.

## **2 - Soutien psychothérapique**

Dans les années 1950/1960, une hypothèse attribuait au malade la place

du symptôme de la pathologie familiale. De ce fait traiter le malade en dehors de la famille ne donne pas de bons résultats. Car tant que la famille ne va pas mieux, le malade ne peut sortir de son rôle de symptôme.

La famille doit être traitée comme une unité bio psychosociale. Un nouvel équilibre doit être établi dans lequel le patient et les autres membres puissent améliorer leur fonctionnement psychologique.

La thérapie familiale se manifeste par plusieurs courants : les psychanalystes, les comportementalistes et les systémiciens.

Pour les psychanalystes le discours du malade est entendu car considéré comme un contenu chargé de sens. Il n'est pas nécessaire de demander à la famille de participer aux soins.

L'approche comportementaliste reconnaît la persistance d'un comportement appris dans certaines circonstances.

Les systémiciens considèrent que l'origine de la maladie est dans le système. La thérapie systémique permet une nouvelle approche de toute situation de souffrance dans le cadre de la famille.

### **3 - Dispositifs d'aide**

#### **3.1 - Le programme Profamille**

C'est un programme psychoéducatif d'intervention et de soutien qui s'adresse aux familles. Il a pour objectif de développer des stratégies qui permettent aux familles de faire face à des situations stressantes générées par le comportement de leur proche.

Cette expérience menée au Centre hospitalier Universitaire de Montpellier montre son impact positif sur :

- l'observance du traitement
- le taux de rechute
- le niveau d'autonomisation du patient

- la communication intra familiale
- le meilleur repérage des situations génératrices de stress.

### **3.2 - Le programme P.A.C.T**

Le programme « Psychose , Aider, Comprendre, Traiter » (P.A.C.T) est un programme audiovisuel destiné à informer patients et parents. Il a été mis en expérimentation depuis Janvier 1999. Il comporte trois modules :

- dire la maladie (diagnostic, symptômes, évolutions)
- vivre avec son traitement (effets positifs et indésirables)
- vivre avec la maladie (gestion du quotidien par le patient et la famille).

L'expérience trop récente ne permet pas encore d'énumérer les effets.

La structure des institutions présentées, les modes de prise en charge, les moyens mis en oeuvre pour communiquer avec les familles répondent-ils à leurs attentes?

Les rencontres effectuées auprès de familles et les réponses obtenues à la suite d'entretiens où des questions ouvertes ont été posées, ont approfondi ce travail de recherche.

## **TROISIEME PARTIE : ENQUETE ET ANALYSE**

### **1 - ENQUETE**

Il a paru nécessaire de faire une enquête auprès des familles afin de recueillir leurs attentes.

## **1.1 – Méthodes utilisées**

Pour cela une lettre envoyée à l'UNAFAM, afin de solliciter le concours de parents, a constitué la première démarche.

Puis des rencontres et des entretiens ont permis d'entendre leurs souhaits. Ces rencontres ont eu lieu d'une part avec des parents qui se réunissent en groupes d'écoute et de parole dans un CMP, et d'autre part avec des parents au siège de l'UNAFAM.

Puis des entretiens ont été réalisés auprès de 3 parents à l'aide d'un questionnaire comportant 5 questions ouvertes.

### **1.1.1 – Rencontres avec les parents**

#### **- Observations générales**

Ces rencontres se sont déroulées au cours de 6 réunions où le nombre de parents oscille entre 8 et 15. Le niveau social des parents est varié (enseignants, ouvriers, retraités, personnes sans profession). Les parents s'expriment librement. Certains régulièrement présents, accueillent des nouveaux qui y sont orientés par un médecin qui les soigne, ou par d'autres parents. Les mères sont souvent majoritairement présentes. Sur 3 réunions on note la présence de 6, 12, voire 14 mères, alors qu'il n'y a que 1 ou 2 pères. Ces parents ont une moyenne d'âge au dessus de 45 ans.

L'âge des patients varie de 20 à 35 ans, rarement plus. Une majorité est sous traitement neuroleptique.

La durée d'hospitalisation est très diversifiée. Ces hospitalisations sont entrecoupées de séjours dans les structures intermédiaires, alternatives à l'hospitalisation.

Certains parents hébergent leur enfant majeur dans leur domicile, d'autres leur paient un loyer, ou ont acheté un appartement.

Les avis divergent quant à l'accueil et à l'accompagnement qui varient d'un service à l'autre. Dans certains services les parents sont accompagnés, renseignés, pris en compte. Dans d'autres, ils se sentent indésirables, mis à l'écart, alors qu'ils pensent avoir beaucoup à dire.

Au cours de ces différentes rencontres, l'information est transmise d'un parent à l'autre, chacun relate son vécu dans un esprit de réconfort mutuel. Une forme de solidarité unit ces parents touchés à des degrés divers par la pathologie mentale.

### **– Rencontres avec le groupe de parole**

Ma participation à ces réunions de parents qui se rencontrent régulièrement, est à l'initiative de mon Directeur de mémoire qui par sa présence, répond à leurs interrogations, à leurs questions.

Ces familles se réunissent une fois par mois au CMP du secteur 21 de 18 heures 30 à 20 heures

En relevant les questions posées au médecin et en les regroupant, il ressort que les interrogations d'un groupe de 8 parents portent en priorité sur :

- la psychose et plus particulièrement la schizophrénie ( totalité des parents)
- le traitement et les effets secondaires des médicaments (7 parents sur 8)
- l'insuffisance et l'inadaptation des structures (6 parents sur 8)
- les difficultés de communiquer avec certains médecins. (5 parents sur 8)

Ces questions sont formulées de façon variée :

« On ne m'a jamais dit de quoi souffre mon fils ? Comment vont évoluer les troubles de ma fille? Quelle attitude dois-je avoir quand mon enfant délire ? Que faire en face des idées phobiques de ma fille ? Comment gérer au mieux pour

éviter une rechute ? Quelle structure est la mieux adaptée à la situation de mon enfant ? »

« On attend trop du médecin, car on ne sait rien », déclare un parent.

Pour certains, le manque de communication avec l'équipe soignante aboutit à la création d'associations. Dans ces lieux les parents disent recevoir un soutien moral, et ont l'espoir que leurs problèmes seront résolus par les actions qui seront menées. Par ce biais, ils pensent pouvoir créer des équipements dans le champ social qui est de leur compétence.

Se rencontrer entre parents permet d'échanger sur le comportement de leur enfant, de soulager l'angoisse, de se renseigner. Pour eux le fait de savoir, soulage, les aide pour avancer. Etre informés leur apprend à mieux vivre avec le psychotique. La création de liens permet de rompre l'isolement.

Une mère arrivée d'Algérie depuis plusieurs mois, raconte en pleurs avoir tout vendu, afin de venir s'occuper de son fils hospitalisé en France. Elle se trouve confrontée à des problèmes d'hébergement, de manque de renseignement sur les démarches à effectuer pour le suivi de son fils.

Une très grande majorité de parents veut des information sur le diagnostic, le traitement, les centres de prise en charge, près de 7 parents sur 8.

### **– Réunions à l'UNAFAM**

L'intérêt de cette démarche réside dans le fait que ce sont des parents de patients psychotiques qui forment d'autres parents.

Le siège de l'association reçoit un groupe de parents de 10 à 12 heures une fois par mois. Un animateur donne tour à tour la parole aux parents présents.

Après avoir noté les interventions des parents, et en regroupant les différents thèmes abordés, un classement donne l'ordre suivant :

- un manque d'information sur la maladie (12 parents sur 12)
- pas d'information sur le traitement et les effets secondaires (11 sur 12)
- l'insuffisance des structures (10 sur 12)
- un manque de communication avec l'équipe soignante (9 sur 12)
- un désir d'être aidé, soutenu (8 sur 12)
- une inquiétude face à l'avenir (7 sur 12)

Une mère relate ses angoisses au sujet de sa fille de 33 ans, psychotique, qui a fait bon nombre de structures, et est maintenant à sa charge. Elle a l'impression que tout le monde baisse les bras. D'où sa venue à l'association.

Une autre ignore les formes d'aides, car aucune information ne lui a été donnée par l'assistante sociale ou par le médecin sur l'existence d'un travail en réseau.

Telle autre insiste sur les apports positifs que lui procurent ces rencontres entre parents. Par exemple l'échange de noms et d'adresses de foyers d'accueil ou d'hébergement. C'est pour ces parents l'occasion de critiquer leur fonctionnement, ou de dire le bénéfice qu'en tire le patient.

Dans cet espace, qu'ils regrettent de ne pas retrouver dans les institutions, ils racontent ce qu'ils endurent, supportent depuis l'apparition des premiers troubles. Ils insistent surtout sur les conditions d'accueil de certains services : leur présence est ignorée. Tristesse et désarroi les submergent devant la vétusté, le délabrement des lieux d'hébergement de leur enfant.

Il n'y a même pas un endroit où s'asseoir et dialoguer avec votre enfant, affirment certains.

Sur 12 parents présents, 9 à 10 confirment ces situations, alors que 2 ou 3 sont satisfaits de l'accueil et des relations qu'ils entretiennent avec l'équipe soignante. Cette situation est identique pour le groupe d'écoute et de parole.

### **1.1.2 – Entretiens**

Afin de préciser l'attente des parents en matière d'information, un questionnaire contenant 5 questions ouvertes a été soumis à 3 parents lors d'entretiens. Chaque entretien a duré une demie heure. Aux questions posées, les réponses suivantes ont été obtenues et classées par ordre décroissant :

1°- Quelles sont vos interrogations quant aux troubles de votre enfant ?

Réponses : Avoir des information sur les causes, connaître le diagnostic  
Savoir comment a lieu le basculement

2° - Comment avez-vous vécu l'hospitalisation et les relations avec l'équipe soignante ?

Réponses : Difficultés de communication avec l'équipe  
Difficultés d'accepter l'hospitalisation  
Pas de lieu d'accueil pour nous recevoir

3° - Quelles informations souhaiteriez-vous avoir sur le traitement et les effets secondaires des médicaments ?

Réponses : Savoir les effets des médicaments sur l'organisme  
Connaître les attitudes à adopter face aux effets secondaires

4° - Quelles informations souhaiteriez-vous avoir sur les structures extrahospitalières ?

Réponses : Connaître leurs implantations et activités  
Un livret de sortie serait nécessaire

5° - Qu'attendez-vous de l'équipe soignante après l'hospitalisation, et quel accompagnement souhaiteriez-vous ?

Réponses : L'écoute de l'équipe  
L'hôpital doit être un référent, un interlocuteur  
La nécessité de garder des liens en cas de difficultés.

## 2 – ANALYSE DES RESULTATS

### - Concernant les méthodes utilisées

Les rencontres avec les parents ont fait ressortir un grande diversité de demandes. Elles permettent d'avoir une appréciation globale et sont très enrichissantes. Les entretiens ont confirmé le contenu des réunions.

### - Limites de la démarche

Le nombre modeste de parents entendus, ne permet pas de dire que les réponses sont représentatives. Le fonctionnement qui varie d'un secteur à l'autre, la structure et les moyens des familles, renforcent cette limite. L'échantillon, sa localisation dans la région parisienne, le nombre d'entretiens ont été conditionnés par le temps dont nous disposions pour réaliser ce travail de recherche.

L'information de la famille est une pratique récente et est très inégalement partagée. En outre, cette démarche n'est pas encore inscrite dans la pratique médicale et infirmière. La prise en compte de la famille n'est pas particulièrement développée dans la formation en soins infirmiers.

Accompagner signifie «**mettre en place des mesures visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose – assister, aider.**» (Petit Larousse 2001).

Aider la famille fait partie du rôle propre de l'infirmier, mais accompagner suppose un investissement relationnel important qui peut impliquer profondément. Face à cet investissement l'infirmier peut se sentir démuni, vulnérable.

De plus l'existence d'une démarche clinique dans ce domaine n'a pas été révélée. Aussi un travail d'approfondissement auprès des paramédicaux et des médecins devrait prolonger cette recherche.

Un élément de réponse est donné par le Docteur Kress (Annales Médico Psychologiques 1999) qui dit que « la schizophrénie pose l'un des problèmes les plus difficiles pour l'information en raison de la complexité, de la variété des troubles, de leur forme et de leur évolution, en raison aussi de la jeunesse des

patients au moment du déclenchement de la maladie ainsi que de l'étroite intrication de cette pathologie avec les liens familiaux. »

L'hétérogénéité des troubles psychotiques, le peu d'ouvrages consacrés à l'information de la famille méritent d'être signalés. Un questionnaire plus détaillé donnerait des résultats plus précis. Ainsi, une classification plus rigoureuse quant aux informations demandées sur la clinique, les traitements, les structures, et l'hôpital comme référent pourrait être obtenue.

### **- Intérêts de la démarche**

**Dans les articles publiés, presque tous les auteurs reconnaissent la nécessité d'intégrer la famille aux soins par une information adaptée.** Le législateur, avec les ordonnances du 24 Avril 1996 et la future loi de modernisation du système de santé, a choisi de renforcer les droits des usagers et particulièrement le droit à l'information. La Journée Mondiale de la Santé pour l'année 2001, a retenu comme thème « Santé mentale : non à l'exclusion, oui aux soins. » Le Docteur Kipman, lors de la journée consacrée à « Informer les usagers en santé mentale, qu'est-ce que cela change ? » a déclaré que l'information fait partie du traitement. Les associations d'usagers des pays comme le Canada, les Pays-Bas, l'Italie reconnaissent la place de la formation et de l'information en santé mentale. Certaines déclarent qu'informer est un droit du citoyen, de son entourage familial, et un devoir et une responsabilité des équipes soignantes.

L'image de la psychiatrie a été longtemps négative du fait de l'aspect asilaire des institutions et des effets secondaires des médicaments qui stigmatisaient les malades, et de ce fait culpabilisaient les familles. Bien que cela n'ait pas été prouvé, il y avait toujours l'idée que la famille était la cause de la maladie mentale. Malgré le manque d'accord, les réactions caractéristiques de la schizophrénie étaient attribuées aux attitudes de froideur et de rejet des mères. Le concept de « mère schizophrénogène » est à l'origine de la culpabilité et de la souffrance des mères. De plus certaines théories psychiatriques ont écarté les

familles considérées comme défailantes et pathogènes. **Ces faits n'ont pas totalement disparu.**

Il est à noter que le développement des traitements ambulatoires, la répartition des installations psychiatriques dans le tissu urbain, l'installation d'un partenariat entre le patient et la famille contribuent à un changement de cette perception. Le courant actuel de la désinstitutionnalisation, le retour du patient dans la cité incluent la famille dans la prise en charge.

Par le regroupement en associations, par la multiplication des moyens d'information les parents expriment la prise en compte de leurs besoins en tant qu'usagers indirects. Ne plus ressentir cette culpabilisation de l'entourage qui semble les rendre responsables des pathologies, est une préoccupation ressentie.

Certains médecins ne reçoivent pas les parents. Le motif de ce refus est souvent le principe de l'âge parfois avancé du patient, donc responsable. Cette explication ne satisfait pas les parents.

**La diversité des troubles décrits précédemment, l'absence d'un diagnostic précis sont toujours source de difficultés** pour le psychiatre. Mais cela n'empêche pas la communication précise sur les symptômes, le traitement, les structures de soins.

**L'analyse de l'enquête auprès des famille fait ressortir :**

- la carence d'information sur la maladie et sur son évolution
- l'insuffisance et l'inadaptation des structures d'accueil après l'hospitalisation
- la non reconnaissance de leur souffrance
- le manque d'outils et de moyens en cas de refus du patient de se faire soigner.

**Il émane de ces propos la grande diversité des situations que vivent les parents .**

Si certains patients vivent dans leur propre appartement, la cohabitation est parfois difficile dans certaines familles. Le comportement du malade est souvent déploré.

Peu de patients ont une activité professionnelle, et lorsqu'ils perçoivent une aide financière, il revient à certaines familles de gérer les revenus perçus.

Le malade, bien des fois n'est pas capable d'assurer seul sa vie quotidienne. La famille se charge de l'assistance indispensable : confection des repas, entretien de la chambre ou du logement, achats, démarches administratives.

Ces parents restent fidèles à leur rôle en s'occupant au mieux de leur enfant malade. Malgré l'âge avancé de certains parents, ils assument leurs obligations d'aide et de soutien envers leurs proches. Ainsi le lien familial se trouve-t-il maintenu.

Certaines familles ont du modifier leurs activités professionnelles afin d'assurer une meilleure prise en charge de leur malade.

Les mentions d'une altération de l'état de santé des membres de l'entourage familial ont été reconnues lors de ces rencontres avec les parents. Ce sont surtout les mères qui en souffrent, et elles ont parfois un suivi médical.

Des familles regrettent le manque d'écoute de l'équipe soignante, le manque d'informations et de conseils. A côté, on peut constater la grande satisfaction dont témoignent certaines qui coopèrent avec un psychiatre accueillant, humain et chaleureux.

Pour certains parents dont les enfants ont séjourné dans les structures extrahospitalières, le manque d'activités et la pénurie de places sont souvent relevés. Pour eux les activités proposées sont peu valorisantes et inintéressantes. L'état des équipements, les modes de communication instaurés par les équipes soignantes agissent sur les relations entre la famille, le malade et le médecin. Si certains parents reconnaissent l'intérêt des dispositifs de soins extra-hospitalier, d'autres regrettent leur faible nombre ou ignorent leur implantation voire même leur existence.

Une anxiété est exprimée par des parents quant au devenir du patient s'ils décèdent avant lui. Par qui et comment sera-t-il pris en charge, demandent-ils ?

Une enquête réalisée par l'UNAFAM renforce les déclarations recueillies. En effet, en 1991 l'association a réalisé une enquête nationale par voie postale auprès de 6 000 de ses adhérents qui ont exposé leurs préoccupations et suggestions. 1844 questionnaires ont été retournés. Les résultats montrent que la majorité des patients souffrent de psychose dont 57% de schizophrénie. Au moment de l'étude 63% sont soignés en ambulatoire, et 42% vivent dans leur famille. Les difficultés de cohabitation, les aides à la socialisation et à la réhabilitation, les conditions d'hébergements, l'hospitalisation, les relations avec les psychiatres apparaissent dans ces résultats.

**Les difficultés de cohabitation** : sont éprouvantes pour la famille et

peuvent provoquer tensions et ruptures à l'intérieur des couples. Les familles regrettent de ne pas être préparées à l'accueil des malades, de manquer d'informations et de conseils, aussi bien que du soutien psychologique qui leur serait utile. Ils se préoccupent du sort du patient après leur décès.

**Les aides à la socialisation et à la réhabilitation** : paraissent nécessaires

à la réinsertion du patient par un accompagnement dans sa vie domestique, le rétablissement d'échanges sociaux, la reprise d'une autonomie par un emploi et une vie privée.

**Les conditions d'hébergement** : devraient s'axer vers des dispositifs diversifiés, le développement de formules de moyen ou de long séjour, la création de cadres de vie à caractère social, l'habitat individuel.

**L'hospitalisation** : est jugée sur ses conditions et ses effets : inactivité,

promiscuité, chronicisation, modalités de l'accueil, disponibilité des soignants, coordination avec les dispositifs extérieurs. Les parents critiquent les sorties hâtives et mal préparées.

**Les relations avec les psychiatres** : mettent en évidence le sentiment d'une réticence des médecins, une impression d'hostilité et de rejet, les contradictions et les oppositions entre spécialistes. Cependant une grande satisfaction émane de parents qui coopèrent avec un psychiatre.

Actuellement, entendre un parent dire « aller à la pêche à l'information », montre que des efforts sont encore nécessaires pour répondre à leurs attentes.

## **CONCLUSION**

Ce travail de recherche et d'analyse est l'aboutissement d'une réflexion sur les attentes des parents. Il s'est réalisé par un certain nombre de rencontres avec ces derniers qui demandent en majorité davantage d'écoute et d'information. Mal informés, mal renseignés ils ignorent ce qu'est la maladie mentale et quelles attitudes adopter.

Comme le dit Catherine Tobin dans son ouvrage « rien ne prépare une famille à la maladie mentale. Ni les journaux, ni les prospectus dans les salles d'attente des médecins. A notre époque où l'on se pique de savoir informer, il est très difficile d'obtenir des conseils pour vivre avec la schizophrénie. Bien souvent on ne trouve que culpabilité et silence. Quand ce ne sont pas des idées fausses. »

Une amélioration de l'image de la psychiatrie mérite sûrement pour sa réalisation un rapprochement des familles, et une meilleure communication entre les différents partenaires.

L'information perçue comme un partage du savoir, a une apparente influence sur l'observance médicamenteuse. Beaucoup de rechutes sont dues à un défaut ou à une absence de prise de médicaments et s'accompagnent de la souffrance des familles, d'hospitalisation du patient, de désocialisation et probablement d'aggravation du diagnostic.

Répondre aux attentes des parents qui veulent comprendre pour pouvoir dialoguer, ne peut que faciliter les rapports entre les différents partenaires, et tendre vers un renforcement de l'amélioration des conditions de prise en charge du patient psychotique.

Aussi, les démarches en matière d'information qui apparaissent actuellement méritent d'être encouragées.

Elles ne peuvent que contribuer au traitement d'une affection complexe, aux multiples conséquences personnelles, familiales, sociales et professionnelles.

Cette complexité explique en partie, les difficultés d'intervention et les échecs que rencontrent les équipes soignantes et les médecins, dans la prise en charge du patient.

L'information aux familles doit tenir compte de ces écueils, et des limites de nos connaissances actuelles de cette maladie.