

La famille du malade mental

De la prise en charge à l'accompagnement

Famille je vous hais ; famille je vous aime... Ce parcours n'est pas terminé, mais le chemin se trace qui vient de l'époque, guère lointaine encore, où planait sur la famille la responsabilité, au moins partielle, du trouble mental d'un de ses membres, jusqu'à la situation qui, aujourd'hui, voit dans la famille un soutien important, voire essentiel aux yeux de la majorité du corps médical et des autres protagonistes du soin et du soutien. Du moins en est-il ainsi de plus en plus souvent en théorie ; la pratique ne suit pas toujours comme en atteste dans ce numéro l'article de Jean Canneva. Cependant, cet article comme celui qui décrit l'évolution du cadre réglementaire situant la place des associations de malades et d'usagers dans le système de santé (de Martine Mandopoulos Clemente) et ceux de Serge Kannas et de Sarah Saragoussi donnant les points de vue d'un psychiatre et d'un cadre socio-éducatif donnent un nouveau témoignage du passage qui nous conduit du champ psychiatrique au champ de la santé mentale, ce changement de paradigme qui entraîne avec lui l'apparition d'un nouveau paysage où le médical, le médico-social et le social seront engagés à parts égales dans le soin et le souci d'un sujet inquiet pour son autonomie⁽¹⁾. C'est là, dans cet espace qui va de la souffrance à la maladie mentale, que la famille est donc conduite à jouer un rôle qui, en l'engageant, lui fait porter le poids considérable de ce qui n'est pas seulement une prise en charge partagée mais qui, poursuivi et tenace, voire permanent, mérite plutôt le nom d'accompagnement (cf. l'article de Jean Canneva). La nécessité de celui-ci s'illustre dans une sélection de quelques témoignages de familles de patients (p.5-6) qui montre bien, pour que ses répercussions ne soient pas trop dramatiquement lourdes, la nécessité d'un au-delà des dispositions réglementaires qui favorisent actuellement l'action des familles. Il est indispensable que celles-ci puissent se reposer sur des équipes, des réseaux, des clubs qui lui permettent de souffler. Ce qui exige que le nouvel équilibre médical-médico-social et social trouve des modalités d'exercice et de financements nouveaux... Et ceci n'est pas une autre histoire, mais la même...

R. Lepoutre ●

(1) Ce numéro s'est volontairement axé sur la famille du malade mental et ne prétend pas répondre à une thématique plus vaste dont le titre pourrait être "le malade mental, sa famille et la santé mentale", qui donnerait la parole directement aux patients comme à tous les professionnels du soin (dont nous recevons avec intérêt les réactions à ce numéro-ci) et s'appuierait sur des considérations sociologiques. Nous espérons mettre bientôt en œuvre ce nouveau numéro.

La place des familles

dans l'accompagnement des personnes qui souffrent de troubles psychiques

par Jean Canneva*

L'Unafam remercie la Mission d'Appui de lui donner l'occasion d'évoquer ici succinctement les grandes lignes de ses proposi-

tions en faveur de l'accompagnement des personnes malades dans la cité.

(suite page 2)

*Président de l'UNAFAM

AU SOMMAIRE

La place des familles dans l'accompagnement des personnes qui souffrent de troubles psychiques	1
Editorial : pour les familles, encore un effort !	2
Huit témoignages	5
Cadre réglementaire de la place des associations de malades et d'usagers dans le système de santé	7
Psychiatrie et famille	9
La place de la famille dans le traitement	12

POUR LES FAMILLES, ENCORE UN EFFORT !

Longtemps silencieuses, les associations de familles de malades mentaux exigent aujourd'hui d'être de véritables partenaires des prises en charge des personnes atteintes de troubles psychiatriques.

Par leur présence dans toutes les instances de réflexion et de consultation concernant la politique de santé mentale, la législation leur accorde ainsi des droits qui vont de pair avec ceux acquis par les malades eux-mêmes.

Pluriels entend aujourd'hui s'interroger sur ces nouvelles données, représentatives aussi de notre environnement sociétal, et espère montrer qu'en dépit des acquis du droit, il reste encore un long chemin à parcourir.

La maladie mentale est-elle une maladie comme les autres ? Trop d'images négatives y restent attachées qui perturbent le niveau de compréhension des familles et leur espoir de voir disparaître la maladie dans un temps relativement court.

Leurs témoignages, nombreux, montrent combien l'irruption de la pathologie mentale dans le groupe familial représente un traumatisme d'une violence qui met à mal l'équilibre du groupe.

La culpabilité n'est jamais loin et l'on peut comprendre les demandes de rendez-vous réitérées, le besoin d'explication toujours à compléter, l'impression de n'être jamais à la bonne place, trop présent ou pas assez. Comment apprendre la distance raisonnable qui évitera l'usure et les sentiments d'impuissance sans abandon ? C'est sans doute sur ce dernier point que se situe la plus forte demande d'aide des familles. Comment poser des limites à son enfant qui souffre et fait souffrir ? Peut-on parler sans honte de son ambivalence, du besoin de prendre du recul ?

Des équipes médicales, médico-sociales et sociales doivent prendre en charge ce malaise relationnel tout en veillant à ce que les familles ne supportent pas seules et en totalité le fardeau au défaut de mesures concrètes susceptibles de l'alléger.

Nous interrogeons-nous avec suffisamment de pertinence sur leurs capacités réelles, c'est-à-dire leurs ressources tant psychiques que financières. Évaluons-nous le temps passé auprès du patient revenu dans la communauté ? Savons-nous combien d'emplois quittés pour assurer une présence, combien de foyers éclatés ?

Ce qui est présenté par la société comme allant de soi, à savoir la "solidarité naturelle", ne nous empêche-t-elle pas de trouver anormal qu'un adulte, homme ou femme, vive chez ses parents vieillissants faute d'hébergement et d'emploi adaptés ? Quid des questions posées par l'immaturité et l'isolement affectif de ces adultes, redevenus dépendants ?

L'UNAFAM pose ces questions de manière pertinente.

Mais on peut craindre que ce soit la fraction la plus militante de ses adhérents qui les posent. Qu'en est-il des familles très démunies ou ordinairement isolées, disposent-elles des mots ou de la langue qui permettent d'engager un dialogue avec les équipes ? On voit là, la nécessité de médiateurs susceptibles de faire émerger les demandes de conseil, d'accompagnement et de suivi qui sont les missions traditionnelles du service socio-éducatif.

Sarah Sarragoussi ●
Cadre socio-éducatif

La place des familles dans l'accompagnement des personnes qui souffrent de troubles psychiques (suite)

Le sujet sera abordé en décrivant d'abord la position actuelle des familles (A). Ensuite seront présentées les grandes lignes du plan d'action établi par l'association (B). Seront évoqués, enfin, quelques aspects de ce plan qui apparaissent plus particulièrement innovants et positifs pour l'avenir (C).

A - La position des familles

En 2003, les lois de janvier et mars ont placé l'usager "au centre du dispositif" de soins. L'orientation générale de ces textes est de passer d'une logique d'offre à une logique plus orientée vers la satisfaction des besoins des usagers. En psychiatrie, les familles concernées par les maladies psychiques en la personne d'un proche sont à la fois usagers avec les usagers-patients et partenaires des soignants. Elles sont, en effet, des utilisateurs des services de psychiatrie et, dans le même temps, de très loin les principaux accompagnants au quotidien des personnes malades dans la cité. Le fait qu'elles ne soient pas vraiment considérées comme telles partout dans le pays, montre combien le poids de la culture asilaire et parfois anti-psychiatrique reste encore important en France. Les représentants des services de soins du secteur public et les responsables des deux grandes associations représentatives des patients et des familles (la Fnap-Psy et l'Unafam) avaient anticipé les orientations des nouvelles lois en signant ensemble, en 2001, un Livre Blanc qui reste plus que jamais d'actualité. En 2003, l'Unafam a publié un plan explicatif des orientations du Livre Blanc. Les dispositions de ce plan intéressent directement les élus et tous les personnels en relation avec le public qui sont au contact, comme les familles et les soignants, avec les personnes malades dans la cité.

En 2004, la reconnaissance du handicap psychique par la loi en cours d'approbation concernant les personnes handicapées, va constituer un progrès dans la reconnaissance par tous les citoyens et donc par leurs représentants, d'une population qui est aujourd'hui en situation de quasi-abandon dans la cité. Il paraît utile de mentionner une particularité des pathologies psychiques du point de vue du droit, qui tient au fait que les troubles psychiques ont souvent une incidence sur la capacité des personnes malades à exercer leur pleine responsabilité.

B - L'expérience des familles de l'Unafam et le plan d'accueil et d'accompagnement

L'expérience des familles de l'Unafam

L'association regroupe depuis 40 ans des familles pratiquement toutes concernées. Du fait de leur implication personnelle, l'expérience accumulée en matière d'accompagnement des personnes malades dans la cité est considérable, et les 12.000 familles actuellement adhérentes ne cessent de l'enrichir chaque jour.

L'association met cette expérience au service, non seulement de ses adhérents, mais aussi de l'ensemble des familles confrontées à des problèmes psychiques, sur la totalité du territoire national. L'Unafam assure, dans ce cadre, un véritable service public, conformément aux objectifs de la reconnaissance d'utilité publique obtenue en 1968. L'enjeu est considérable puisque le problème concerne plusieurs centaines de milliers de familles, soit encore beaucoup plus au niveau des personnes, si l'on veut bien admettre que tous les membres des familles (parents, fratrie, conjoints, enfants...) doivent être aidés.

Quelques responsables des services sanitaires et de plus en plus d'élus locaux commencent à réaliser le caractère irremplaçable de l'Unafam en matière d'aide aux aidants naturels que sont les familles dans la cité.

Cette reconnaissance se manifeste par des offres de locaux équipés, d'aides financières ou de détachement de personnels tendant à renforcer l'action des bénévoles qui sont actuellement les seuls moyens humains de l'Unafam dans les régions et départements.

L'action de l'Unafam s'exerce suivant trois axes fixés par les statuts de l'association :

- **l'entraide familiale** : celle-ci s'exerce dans les permanences locales ou par l'intermédiaire du service téléphonique national "écoute-famille". Cette entraide s'adressait autrefois essentiellement aux parents. Elle est effective désormais et de plus en plus, vis-à-vis des frères et sœurs, des conjoints, des enfants et aussi des amis des personnes qui souffrent de troubles psychiques ;

- **les formations à l'accueil des familles et à l'accompagnement de leurs proches malades** ;

- **la défense des intérêts des personnes malades et de leurs familles.**

L'objectif commun des familles de l'association est de participer activement à l'amélioration de l'accompagnement au quotidien des personnes malades par tous les moyens possibles et, en particulier, d'aider toutes les familles qui doivent faire face au "séisme" que représente l'arrivée des maladies psychiques. Les problèmes ne sont pas seulement pratiques. Toutes les personnes concernées savent que la confrontation avec les troubles de l'esprit implique une remise en cause profonde du sens que chacun donne à sa vie. Au sein des familles cette remise en cause aboutit, dans la durée, à une véritable acceptation de la différence et de l'accompagnement, quoi qu'il arrive.

Dans cette perspective, l'association se veut d'abord accueillante car elle sait combien il est difficile de rester disponible dans la durée. Elle cherche ensuite à enrichir les connaissances de toutes les personnes qui l'interrogent en fournissant toutes les informations susceptibles de les aider, au plan social et pratique, mais aussi celles qui relèvent de la science en général, des sciences humaines et de l'éthique. Elle diffuse des informations sur l'expérience des professionnels qui lui paraissent les plus efficaces sur l'ensemble du territoire et s'enrichit des travaux de recherche qui lui paraissent les plus pertinents sur le sujet⁽¹⁾. Elle propose des solutions susceptibles d'améliorer la situation présente et une aide à la conservation ou à la récupération des droits de leur proche malade. Elle contribue enfin à "changer le regard" sur la maladie mentale.

Le Plan des partenaires du Livre Blanc concernant l'accueil et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité

Les partenaires constatent qu'aucun des acteurs des secteurs médicaux et sociaux sur le terrain n'a la possibilité de répondre seul

aux problèmes que posent les troubles⁽²⁾. Ils considèrent qu'il y a donc lieu de constituer des alliances durables entre tous les acteurs à commencer par les familles, les patients, les professionnels du soin et du social, les élus, et naturellement, si possible, les associations de patients⁽³⁾.

Le retard accumulé depuis des années dans le domaine de l'accompagnement des personnes malades dans la cité est considérable. Les nombreux rapports faits sur le sujet dans le passé n'ont manifestement pas modifié la situation. C'est pourquoi, l'Unafam considère que les actions concertées dont il a été question ne sont possibles que dans le cadre d'un plan national dédié à la population concernée. Il anticipera les solutions au lieu d'attendre les crises toujours difficiles à gérer. Il affirmera la responsabilité politique des élus dans sa mise en œuvre.

Les équipes soignantes connaissent bien l'intérêt du travail en équipe. L'Unafam s'étonne que peu de professionnels associent à leur approche les familles. Celles-ci assurent pourtant à long terme l'ensemble de l'accompagnement.

L'Unafam, comme les partenaires du Livre Blanc, soutient la création des conseils de secteur.

Vis-à-vis des soignants, lecteurs de la revue de la Mission d'appui, l'Unafam peut être encore plus explicite en disant d'abord son étonnement, pour ne pas dire plus, devant l'ostacisme que manifestent encore quelques soignants à l'égard des familles. Elle dit clairement aujourd'hui que cette attitude relève de ce que l'on appellerait ailleurs de la maltraitance et qu'elle n'honore pas leurs auteurs. Par contre, les familles de l'Unafam saluent ici publiquement le dévouement et le professionnalisme de nombreuses équipes soignantes qui agissent dans la plus grande discrétion. Certaines forcent leur admiration. Il faut qu'elles sachent que les familles sont très bien informées de ce qu'elles font dans l'intérêt des malades et que, pour les familles, un des intérêts des partenariats demandés serait de pouvoir leur témoigner régulièrement une reconnaissance méritée pour l'humanité que ces professionnels montrent, au jour le jour, dans l'exercice de leur profession difficile.

Quoiqu'il arrive, le partenariat proposé paraît une façon efficace de faire exister un véritable projet humain et politique pour le secteur de la santé mentale qui paraît indispensable à terme⁽⁴⁾, en particulier, si l'on veut que des jeunes continuent à choisir cette voie riche en possibilités pour leur vie professionnelle.

Vis-à-vis de l'ensemble de la population, il existe un besoin évident de lutter contre la stigmatisation.

Des progrès dans le sens souhaité existent y compris dans les médias. Néanmoins, les drames et faits divers évoqués dans les actualités ou dans le cadre de procédures ju-

diciaires, peuvent annuler rapidement les efforts entrepris par ailleurs pour faire mieux comprendre et admettre les patients dans la cité⁽⁵⁾. Là également, l'implication des élus et des acteurs sociaux paraît de nature à donner une image plus équilibrée du secteur de la santé mentale dans la cité.

Les six objectifs du plan d'accueil et d'accompagnement sont les suivants⁽⁶⁾ :

- **Pour tous :**

- **la continuité des soins (urgences comprises) (I),**

- **l'obtention de ressources minima pour vivre humainement (II),**

- **l'accessibilité d'un logement et la création d'hébergements adaptés (III),**

- **la mise à disposition de lieux d'accueil et de services d'accompagnement (Clubs et SAVS) (IV).**

- **Si nécessaire,**

- **une protection juridique (V) et, enfin,**

- **Si la santé le permet, - des activités et, le cas échéant, un travail (VI).**

Les six points sont liés comme les professionnels qui vont intervenir.

Comme déjà indiqué, les élus ont un rôle déterminant dans la coordination des actions. L'essentiel pour les soignants auxquels nous nous adressons aujourd'hui est de savoir que leurs interventions dans les 6 domaines du plan devront être coordonnées avec celles des autres intervenants.

Les dispositions du plan évoqué ci-dessus présentent des aspects innovants dont il est possible d'évoquer les aspects les plus favorables pour l'avenir.

C - Les aspects du plan qui paraissent les plus novateurs et positifs pour l'avenir

C - 1 – Le plan pose le problème délibéré sur le plan politique

Il faut expliquer pourquoi les réponses actuelles ne sont pas à la hauteur des situations telles que les familles les vivent quotidiennement. Les soins assurés actuellement par les services spécialisés ne constituent pas des réponses suffisantes⁽⁷⁾. Les risques ne sont pas anticipés. Les élus qui dialoguent avec l'Unafam admettent très vite la nécessité d'une volonté politique pour que les solutions soient mises en œuvre.

C - 2 – Le plan propose (enfin) une réponse au fait que les personnes en cause peuvent ne pas être en état d'accepter les soins.

Les usagers (patients et familles) concernés sont mieux placés que quiconque, pour faire comprendre et admettre qu'en période de crise, les personnes qui souffrent de troubles psychiques peuvent ne plus être en état de demander de l'aide. Dans ces conditions, ils confirment que si les structures de soins continuent à ne soigner que les volontaires, il restera toujours une part des personnes

(suite page 4)

malades qui restera sans soins, au moment où justement elles en ont le plus besoin, avec les risques que l'on sait pour elles-mêmes et leur environnement dans la cité ⁽⁸⁾.

Le plan d'accueil et d'accompagnement est le meilleur moyen d'éviter les urgences et les hospitalisations sans consentement. Il prétend que l'offre de participation à des clubs d'accueil et d'entraide, sans obligation autre que de rester en relation, est un moyen de reconnaissance adapté qui tient compte de la nature des troubles, tout en respectant la liberté des personnes. L'expérience montre que ces espaces de recours évitent 80 % des ré-hospitalisations tout en facilitant celles qui s'avèrent nécessaires ⁽⁹⁾. Du point de vue des élus et des services sociaux, certes, il ne peut s'agir que d'une offre, mais celle-ci démontre qu'il n'y a pas abandon. Elle a l'intérêt d'avoir été adaptée à la nature des troubles, de pouvoir être annoncée comme faisant partie du dispositif général d'aide à la population et d'intégrer le problème des urgences ⁽¹⁰⁾.

C - 3 – Le plan fait exister une population qui ne rentre pas immédiatement dans les dispositifs habituels de l'insertion.

Les patients et familles sont aussi mieux placés que quiconque pour faire comprendre et admettre les lenteurs et les difficultés spécifiques de la réinsertion sociale pour les personnes qui souffrent de troubles psychiques. Ils paient très cher leur éventuel déni de la réalité sur ce point. Ils peuvent espérer que l'application des dispositions de la nouvelle loi sur le handicap permettra de faire connaître l'originalité des incapacités liées aux maladies psychiques et celle des dispositifs qu'il convient de mettre en place pour accompagner les personnes concernées et leurs proches. Les usagers espèrent que cette reconnaissance fera cesser le combat de ceux, encore nombreux, qui refusent aux malades l'orientation vers la reconnaissance d'un handicap, sans se rendre compte qu'ils leur rendent impossible l'accès à des prestations qui leur sont nécessaires.

Dans le plan demandé, les responsables des centres d'accueil et d'accompagnement ne sont pas en charge d'une réinsertion par la formation professionnelle mais "ils prennent soin", au sens le plus général, par la relation et la proposition d'aide. Ils sont clairement au service de ceux qui ne sont pas en état de faire des "projets" comme le souhaiteraient beaucoup de structures dont les procédures ne sont pas très adaptées. Ce sont des "espaces de recours" où la structure n'a pas de projet a priori et où la présence et les activités ne sont pas obligatoires. Ce renversement de logique par rapport à celle des structures habituelles doit être expliqué et justifié car il n'est pas naturel ⁽¹¹⁾. Le règlement intérieur des clubs d'accueil, d'entraide et d'accompagnement est là pour indiquer aux financeurs qu'il n'y

a pas d'ambiguïté sur les objectifs et, aux adhérents, que quelqu'un les attend toujours, à heures régulières, pour leur faciliter la vie quotidienne, sans rien leur demander d'autre que de respecter un minimum de formalisme ⁽¹²⁾ destiné surtout à maintenir possible la relation d'entraide qui va permettre au moment opportun de faire cesser l'isolement. L'adhérent n'est pas obligé de venir au club. S'il ne vient pas, il doit seulement donner de ses nouvelles avec une périodicité minimum. Les professionnels de ces clubs sont complémentaires des soignants, ils assurent le service d'accompagnement au quotidien quand il n'est pas assuré par ailleurs. Le club permet également de mettre en relation les adhérents entre eux afin que se nouent, le cas échéant, des solidarités utiles toujours avec le même objectif (cf. p.13 : Les Clubs d'accueil et d'entraide).

Conclusion

L'Unafam a accumulé une grande expérience depuis quarante ans.

Elle a pris conscience que les institutions existantes n'étaient pas suffisantes face aux problèmes relationnels "pratiques" auxquels les personnes concernées par les troubles psychiques sont confrontées dans l'instant. Elle a appris par expérience que pour ces personnes, l'insoutenable peut être justement l'instant, l'épreuve du maintenant, lorsque la plainte cherche à remplir un vide existentiel. Elle a acquis une connaissance particulière de l'accompagnement qui doit pouvoir aller jusqu'à l'épreuve de l'inefficacité apparente.

L'association en a déduit pour les proches malades un droit à être accompagné d'abord pour obtenir le minimum vital puis, si possible, participer à des activités, mais aussi, si nécessaire, un droit de ne rien faire, ne rien vouloir, ne rien pouvoir faire, ne rien être... L'Unafam est consciente qu'une partie des professionnels qui l'entourent ont des difficultés à admettre ce dernier droit, mais elle maintient le point de vue qu'elle défend avec la Fnapp-Psy selon lequel, on doit, dans tous les cas, d'abord respecter l'être qui souffre jusque dans son incapacité à vivre. Face à cette réalité, la notion du sens se modifie sans cesse. Il faut admettre que l'événement de la psychose est aussi incompréhensible que le fait d'être "jeté ici", comme le dit si bien Heidegger.

L'absence de sens apparent n'empêche pas d'agir, car le caractère insupportable de la souffrance d'autrui "oblige" au-delà de toutes les difficultés. Il appelle à l'aide les meilleurs professionnels. Ceux qui sont capables de la plus grande humanité et de la plus grande compétence, dans les situations les plus difficiles. L'Unafam milite pour que de tels professionnels se sentent accueillis, reconnus et accompagnés, en particulier dans le service public, comme elle voudrait que les fa-

milles le soient, elles-mêmes lorsqu'elles appellent à l'aide. ●

(1) On peut citer par exemple : H. Maldiney, P. Legendre, G. Swain, M. Gauchet, Ken Alexander, J. Oury,...

(2) Les problèmes que posent les troubles psychiques sont, en effet, trop importants, trop imprévisibles, trop variables et finalement trop complexes pour être traités par une seule catégorie professionnelle ou sociale, familles comprises. Les solutions doivent être élaborées par des acteurs qui sont organisés pour travailler ensemble. L'expérience montre que les élus ont un rôle déterminant dans le regroupement anticipé de ces acteurs. Pour les usagers, le partenariat doit impérativement intégrer toutes les situations y compris les plus dramatiques c'est-à-dire celles qui comportent des risques vitaux pour les personnes elles-mêmes ou leur environnement.

(3) A cet égard, l'Unafam confirme que l'accord conclu en 2001 avec la Fnapp-Psy, la Conférence des Présidents de Comités Médicaux d'Établissement (CME) et, depuis lors, avec les élus intéressés, est plus que jamais en vigueur. Les représentants des patients, des familles et des CME n'ont cessé de travailler ensemble. Ils présentent désormais aux élus des propositions communes et sont reçus de plus en plus, ensemble, par les autorités tant françaises qu'eurobéennes lorsque sont abordés des sujets concernant la santé mentale.

(4) L'Unafam sait que les solutions proposées vont à l'encontre de l'individualisme actuel. Mais elle sait, par expérience, que la confrontation avec les troubles de l'esprit met au défi les règles communes du dialogue et renforce encore les risques d'isolement et de séparation. Le problème est de savoir si le secteur de la santé mentale peut se contenter d'être à la remorque des tendances générales ou si son rôle dans la cité n'est pas plutôt d'être capable de créer et de maintenir des relations interpersonnelles là où celles-ci n'existent plus, au moins pour ceux qui subissent cet isolement pour des raisons liées à des pathologies. Dans cette perspective, le partenariat et le travail en groupe devraient être non seulement le moyen mais le symbole vivant de la nature du type de réponses à apporter.

(5) A cet égard, l'absence quasi totale d'explications sur ce qui distingue la dangerosité de certains criminels et la nature des pathologies, représente un risque. Ainsi, le qualificatif psychopathe ne devrait pas être confondu avec le terme psychotique.

(6) Chaque élément du plan appelle des explications et des justifications précises au niveau de la mise en œuvre. L'Unafam a déjà commencé à fournir des dossiers de référence en commençant par les clubs et les services d'accompagnement (SAVS). Ceux-ci devraient constituer les pôles de pilotage de l'ensemble de l'accompagnement. De nombreuses visites ont été organisées pour faire connaître les réalisations déjà en place, en particulier à Bordeaux, où de tels clubs ont été créés, il y a dix ans, conjointement par la municipalité, les hôpitaux et la section Unafam, pour la plus grande satisfaction de tous.

(7) La réponse qui consiste à considérer que les soins prodigués dans les structures extra-hospitalières et les services spécialisés dans les hôpitaux généraux remplacent les lits d'hôpitaux supprimés est tendancieuse dans la mesure où elle laisse supposer que ces services remplissent toutes les dimensions de l'accompagnement demandé.

(8) La réponse actuelle des services de soins refusant d'intervenir s'il n'y a pas l'acceptation de la personne concernée ne correspond pas aux exigences des situations en cause.

(9) Le problème est le même que pour les exclus en général. Les réponses au plan psychique par les clubs s'inspirent de ce qui a été fait, avec succès, pour les exclus avec les espaces-santé.

(10) A partir du moment où une telle mise en commun des moyens a été ainsi anticipée, tous les professionnels du territoire qui rencontreront une personne manifestement en souffrance psychique (police, services sociaux, HLM, voisins...) sauront dans quelles conditions ils peuvent faire appel au dispositif d'entraide. Celui-ci devra pouvoir intervenir directement ou indirectement à domicile s'il le faut, comme pour les exclus, avec des personnels formés à cet effet. Dans cet esprit, l'expérience du service mobile d'intervention (Eric) des Yvelines doit être adaptée, si nécessaire, de telle sorte qu'elle puisse être acceptée et généralisée par les autorités de tutelle.

(11) Dans les familles de l'Unafam, on connaît bien le problème. La recherche d'autonomie est un combat nécessaire et difficile qui peut être parfois perçu comme un quasi abandon. Néanmoins, les proches finissent par apprendre à décoder les messages c'est-à-dire à maintenir la relation sans entrer obligatoirement dans le contenu des discours. C'est très exactement ce que font les meilleurs animateurs des services de soins, des CMP ou CATT, ainsi que les patients entre eux dans les clubs d'entraide. La relation tient à un fil : une main tendue, un appel téléphonique périodique, un courrier régulier,...

(12) Les clubs ne sont pas obligatoirement équipés pour accueillir, par exemple, les sujets alcooliques ou drogués.

Huit témoignages

Chaque mois, l'UNAFAM reçoit au téléphone sept cent appels de familles demandant aide et secours. Ces appels, qui durent en moyenne une vingtaine de minutes, sont reçus par une équipe de 10 psychologues qui se succèdent à cet effet et leur apportent réponse.

Parmi ces questions, nous en avons sélectionnées ici neuf qui tentent de rendre compte de la tonalité générale des besoins, des difficultés, voire de drames, que les familles rencontrent, subissent et assument non sans mal.

Pour pouvoir enregistrer la "vraie" demande de l'appelant, l'équipe, à la suite d'un travail avec les doctorantes de l'université Paris V, a retenu 12 items discriminatifs.

Le tableau, ci-dessous, indique les variations, faibles, sur deux années : 2002 et 2003

1) "Mon fils X a été hospitalisé fin mars 2004 à ... Il y est resté un mois.

En effet il a été hospitalisé en urgences pour constipation (effet secondaire des neuroleptiques) : résultats : colectomie totale pour nécrose du colon. Réopéré pour occlusion sur brides. Réopéré pour ulcère gastrique perforé, pneumopathie et abcès de paroi (3 jours de coma). Tout ceci en l'espace de trois mois.

Je l'ai repris à la maison, il pesait 44 kg, en cinq semaines il pèse actuellement 68 kg. Le médecin qui le suit l'a diagnostiqué bipolaire avec troubles psychotiques. On me dit qu'il a besoin d'aller en post-cure. Je prends contact avec l'assistance sociale qui me dit mais quelle postcure ? Elle me parle de toxicomanie alors que le psychiatre me dit que les drogues n'ont rien à voir ? Je ne sais plus. Pour le moment il est à la maison il passe de phases dépressives à des phases euphoriques. J'ai très peur et j'ai l'impression d'être abandonnée. Si cela continue, c'est moi qui vais partir, je suis trop seule, X n'a plus son père, un beau-père qui n'y comprend rien. C'est moi qui vais devenir folle.

Je demande une structure pour mon fils et l'on me dit de voir avec l'assistance sociale qui me renvoie sur le médecin ??

Aidez-moi !!!!"

2) "Je suis une maman d'enfant schizophrène : il a 20 ans et n'admet pas sa maladie. Je voudrais trouver une association pas loin de chez moi pour l'aider. J'habite ... Merci d'avance".

3) "Bonjour, Mon frère est touché par la schizophrénie. Il aura 23 ans le mois prochain.

J'attends beaucoup de ce message car lui, comme nous, sa famille sommes perdus et désemparés !

Je ne sais plus vraiment depuis quand date sa "1ère crise". Il a fait 2 séjours en hôpital psychiatrique. Après le premier, un traitement lui a été donné : neuroleptiques. Le dernier, c'était le 1er janvier de cette année. Car il a fait une crise avec violence. Il est donc parti 4 mois en hôpital psychiatrique. Un nom est donné : schizophrénie.

Comme mon frère ne supporte plus l'hôpital, mes parents lui trouvent un foyer de jeunes (entouré de psychologues et d'éducateurs). Il y est resté jusqu'à il y a 15 jours ! Il est parti de là-bas, a traversé la France seul et est revenu chez mes parents. Maintenant il se met à boire beaucoup (ce qui n'est pas bon pour lui) et il "divague" énormément ! Il entend des voix, rigole tout le temps tout seul, il est très impatient et ne reste plus en

place... et lorsque je l'ai accueilli une journée la semaine dernière chez moi, il m'a menacée.

AIDEZ-NOUS.

Où pourrait-il aller ? Quelle structure est adaptée pour le recueillir ?

Pour qu'il puisse s'épanouir.

Merci beaucoup de votre attention".

4) "Bonjour. Je suis assez désemparée, depuis plus d'un an que je vis avec mon ami, j'ai pu déceler dans ses réactions et façons d'agir un trouble de la personnalité. Après maintes et maintes demandes de ma part, il a enfin vu un psychiatre et il vient d'être diagnostiqué Borderline.

... Le problème c'est qu'il a moins de 25 ans, il n'a droit à aucune aide. Je suis complètement désemparée. Je suis plus âgée que lui et j'ai moi-même deux enfants, j'ai un travail à 80% et je ne peux plus le gérer. Si je ne fais pas les démarches à sa place, il est incapable de les faire. J'ai beau lui dire ce qu'il a à faire, il a l'air de comprendre et quand je rentre le soir, il n'a rien fait. Pour sa prolongation d'arrêt de travail, il a pris deux rendez-vous chez le médecin qu'il a oubliés alors qu'il n'avait rien d'autre à faire...

... Les médecins sont venus maintes fois et ils me disent que c'est un problème de couple, qu'il faut qu'il parte, mais il ne veut pas partir, et pour cause, il va aller où ? Il n'a rien ni personne. Il fait ces crises quand je suis seule, mais également quand j'ai mes enfants, c'est là le drame...

... Il y a des jours où il est adorable et des jours où il devient intenable. C'est à ce moment là que nous aimerions qu'il parte. Or, il est en pleine crise et je ne pense pas que ce soit le bon moment pour qu'il se retrouve seul, à la rue, sans revenu.

... Il est suivi trop irrégulièrement à mon goût pour que ce soit efficace. Il a un traitement qu'il prend quand il y pense... Ou qu'il ne prend pas.

... Je me sens usée, épuisée. Il pompe le peu d'énergie qu'il me reste encore... Je me sens démunie face à cette situation. Mon compte

(suite page 6)

	La demande	2002	2003
1	Refus de soin	10%	7%
2	Recherche de structure	14%	12%
3	Conflit avec l'équipe soignante	2%	2%
4	Besoin de parler	11%	17%
5	Inquiétude aux premiers symptômes	4%	4%
6	Préparation d'un entretien	1%	1%
7	Retour après hospitalisation	1%	1%
8	Doute sur le diagnostic, les soins	4%	4%
9	Désespoir de la famille	3%	2%
10	Comment vivre avec le malade	10%	6%
11	Conflit avec le malade	3%	3%
12	Demande d'information	29%	33%
13	Autres	9%	10%

bancaire est un désastre, ma maison ressemble à un champ de bataille, mes enfants sont perturbés, ma tension est au plus bas, je suis au plus mal, j'ai perdu ma joie de vivre et mes soucis se voient sur mon visage.

... Mes enfants m'en veulent quand il part et qu'il est mal. Ils me disent : "Maman, tu peux pas le laisser comme ça, va le chercher, dis lui de revenir..." et quand il est devant la porte, c'est : "Maman, laisse-le rentrer, allez, on le reprend", comme on prendrait un chien perdu qui viendrait réclamer à manger... Et quand il pète un câble, c'est : "Maman dis lui de partir... Il te manque de respect, t'as vu comment il te parle, il se croit chez lui ?"

... Il faut qu'on nous aide !!!! Je sais plus comment faire. On va finir tous malades dans cette maison ! ...

Merci".

5) "J'ai l'honneur de vous exposer le cas suivant :

Mon frère et sa femme (69 ans) ont un fils schizophrène (actuellement âgé de 40 ans) qui a toujours refusé de se faire soigner. Ils ont tenté, il y a 3 ans environ, de procéder à une hospitalisation sur demande d'un tiers. Ce fut dramatique (le fils maudissant ses parents et leur disant qu'il ne voulait plus les voir) et catastrophique Arrivé à l'hôpital, mon neveu a eu un comportement tout à fait normal et "grand monsieur" si bien que l'interne de garde n'a pas signé l'admission. Le lendemain, prétextant une promenade à vélo (activité qu'il pratiquait souvent), leur fils est parti en chemisette et short. Ce n'était pas la première fois que ce genre de départ (style, je vais acheter des allumettes) se produisait.....Il n'est plus revenu..... Les parents, vu la situation de leur fils, ont obtenu de la banque à laquelle leur fils a un compte, de pouvoir éponger les découverts de retrait d'argent avec Carte bleue. C'est ainsi qu'ils ont appris que leur fils était tantôt au Chili (où il avait vécu de 0 à 8 ans environ), tantôt en Autriche (de 8 à 12 ans) ou même à Tahiti (où il n'a jamais vécu), les parents étant fonctionnaires à l'étranger. Donc des voyages dispendieux et de fréquents changements. Au cours d'un séjour à Paris, leur fils a contacté un ami de la famille, connu à l'étranger. Mon frère, aussitôt prévenu, a averti le Centre médico-psychologique (nom exact ?) de l'arrondissement.... qui a envoyé une convocation... D'où déclaration de haine proclamée à l'encontre de l'ami en question et refuite... avec les mêmes parcours".

6) "Madame, Monsieur,

Un magazine féminin ayant communiqué votre adresse, je vous écris pour vous faire part du cas de mon fils, âgé de 30 ans et vous demander conseil.

Y a été victime d'hallucinations et de bouffées délirantes pour la 1ère fois à l'âge de 20 ans, pendant son service militaire, et cela fait la 5ème fois qu'il est hospitalisé en psychia-

trie depuis car le moindre échec sentimental ou professionnel l'amène à perdre la raison.

Il y a quatre ans, il a décidé de rompre totalement les ponts avec nous, (excepté son frère avec lequel il ne peut entretenir que des contacts téléphoniques car ce dernier fait des études en Angleterre), sous prétexte que nous ne l'aimions pas et que je "lui mettais toujours la pression".

Personnellement, j'ai quitté son père il y a 20 ans, j'ai refait ma vie avec quelqu'un qui a une forte personnalité, donc difficultés à s'entendre avec Y. Le père génétique de Y ne s'en est pas toujours occupé...

Malgré sa volonté de mettre des barrières entre nous, j'ai toujours suivi la trace de mon fils, payant son loyer, ses déménagements, versant de l'argent sur son compte, lui écrivant des lettres restées toujours sans réponse. Mon problème essentiel est qu'il ne s'est jamais vraiment soigné, car atteint de persécution, il pense que les médicaments vont l'empoisonner et que les médecins lui veulent du mal.

A partir de là, que puis-je faire ? Il semble penser que les autres sont fous, pas lui. Les différents psychiatres que j'ai rencontrés ne m'ont pas aidé, disant seulement qu'il était plus facile pour mon fils de rejeter ses problèmes sur moi, sinon il ne se supporterait pas ; et qu'il fallait attendre qu'il fasse personnellement une démarche vers nous.

Les années passent, les chances de guérison s'amenuisent, mon fils va d'échec sentimental en échec professionnel, puisqu'il n'arrive pas à garder un travail, pendant les périodes où il va bien. Il est actuellement hospitalisé. Me proposez-vous un moyen pour arriver à le soigner ? Attiré par la religion et l'ésotérisme, seul un magnétiseur avait réussi à le remettre d'aplomb... pendant un certain temps.

Dans l'expectative de votre réponse, je vous prie de croire en ma profonde admiration pour la cause que vous soutenez."

7) Témoignage de Monsieur Y

Monsieur Y, 40 ans, est schizophrène depuis l'âge de 18 ans, a vécu plus de 10 ans en CHS, coupés de courts séjours dans un studio possédé par sa famille et de séjours plus ou moins cahotiques dans des centres de postcure. Il manque de l'autonomie suffisante pour pouvoir assumer une vie indépendante.

Ce malade est, en outre, atteint d'épilepsie nécessitant un suivi médical permanent. Il refuse ou oublie de prendre les médicaments qui lui permettent une certaine stabilisation de la schizophrénie et des crises d'épilepsie. Monsieur Y dont l'état ne nécessite pas une présence permanente à l'hôpital ne peut bénéficier d'aucune réponse alternative à l'hospitalisation dans la mesure où toutes nécessitent une adhésion et une participation de l'intéressé.

Son refus des contraintes sociales lui interdit l'accès aux établissements médicaux ou sociaux à l'exception des MAS fréquentées par des patients dont la pathologie psychiatrique est beaucoup plus lourde que la sienne. Aujourd'hui la seule réponse c'est l'hôpital ou...la rue...ou la famille.

Quelle réponse pour les malades que leur longue maladie a profondément désocialisés ?

8) Extrait de la lettre d'une mère d'enfant malade :

Notre fils R. a été hospitalisé pour la première fois, en août 1999, pour anorexie, il avait 13 ans.

A 16 ans, il a été à nouveau hospitalisé pendant un mois. Les médecins soupçonnent des signes de schizophrénie. A la sortie de l'hôpital, il nous a été demandé de trouver un CMP puisque R. est adulte. Le psychiatre ... nous tient au courant de l'évolution des ordonnances mensuelles car R. ne pense qu'à arrêter ses médicaments. Le psychiatre habituel est muté à ... Il est remplacé par un collègue qui ne nous informe plus. Un jour, nous nous rendons compte que R. ne prend plus de médicaments, il est très angoissé, voyage sans but précis à l'autre bout de la France, il nous téléphone pendant des heures, sa pensée est morcelée : "maman, rappelle-moi ma pensée, mon fil conducteur". Très inquiets, nous arrivons à le convaincre de voir un neurologue, R. ne veut plus voir de psychiatre. Lors de l'entretien, le neurologue insiste pour que R. voie un psychiatre et propose de revenir l'après-midi, ce que nous faisons. Le neurologue avait oublié que les psychiatres ne consultaient pas ce jour-là. Après maintes discussions avec R. nous arrivons à convaincre R. de demander un rendez-vous au CMP. La secrétaire nous dit que le psychiatre prendra R. entre deux rendez-vous. Nous arrivons à 14 heures et attendons 2 heures. Le médecin ne nous reçoit pas : "j'ai des rendez-vous". R. repart à l'autre bout de la France, nous le rejoignons, il finit par aller aux urgences de l'hôpital local. Arrivé devant l'hôpital, il prend la fuite puis revient "pour me rassurer". A l'accueil, on nous demande d'aller en psychiatrie qui nous renvoie aux urgences en nous disant qu'un psychiatre allait venir. Après 3 heures d'attente, on nous indique que le médecin de garde ne peut se déplacer. Nous décidons d'aller voir le premier psychiatre qui a soigné R. en nous rendant là où il se trouve maintenant. Il décide d'hospitaliser R. 2 mois. Nous signons une HDT. ●

Cadre réglementaire de la place des associations de malades et d'usagers dans le système de santé

par Martine Mandopoulos-Clemente*

Les Etats généraux de la santé de 1998-1999 ont fait apparaître la nécessité d'un cadre juridique d'intervention des associations de malades intervenant dans le système de santé. A la suite, le rapport d'Etienne Caniard en 2000 dresse un état des lieux de la représentation des usagers et fait des propositions qui vont être retenues par le législateur.

L'intervention des usagers dans le fonctionnement des services publics est récente, à la Libération dans les conseils d'administration d'EDF et GDF, puis dans les années 1960, la participation des parents d'élèves dans les conseils des écoles.

Dans le domaine de la santé, les associations ont d'abord uni des patients atteints d'une même pathologie : SIDA, diabète, maladie d'Alzheimer. Elles visent à la fois à collecter des fonds pour la recherche, participer au processus de soins hospitaliers et apporter une assistance psychologique et matérielle aux malades.

Leurs actions revêt un caractère économique en parrainant des campagnes d'information en faveur de la recherche : elles exercent une pression sur les responsables de la politique de santé pour faire développer et reconnaître des soins spécifiques.

Sur le plan législatif, la loi médico-sociale de 1975, modifiée par la loi du 2 janvier 2002 avait introduit les usagers et leurs représentants dans les instances des institutions sociales et médico-sociales, notamment dans le conseil d'établissement devenu depuis 2002 conseil de la vie sociale et dans les foyers médico éducatifs.

Dans le domaine hospitalier, la loi du 31 juillet 1991, relative à la réforme hospitalière, prévoit que des représentants des familles des malades hospitalisés en long séjour siègent au conseil d'administration des EPS à titre consultatif.

Le tournant décisif se fait avec l'ordonnance hospitalière du 24 avril 1996, portant réforme hospitalière, qui prévoit que 2 représentants des usagers siègent dans les conseils d'administration des EPS à la place des représentants des caisses de sécurité sociale. Ce même texte crée une commission de conciliation dans laquelle siègent les associations d'usagers qui doit orienter les malades et leur familles dans chaque établissement afin qu'ils

bénéficient de leur droits et assistent avec voix consultative à certaines séances du comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN).

Depuis sa création en 1996, l'ANAES (agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) a inclus des représentants des usagers dans les commissions de travail qui ont conçu le manuel de l'accréditation destiné à l'évaluation des établissements de santé.

La participation des associations d'usagers devient une réalité juridique même si l'affirmation de leur pouvoir reste essentiellement d'ordre consultatif.

La loi du 4 mars 2002

Ce texte, relatif aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge organise la participation des associations d'usagers dans le système de santé.

L'organisation de l'intervention des bénévoles

La loi du 4 mars 2002 prévoit un élargissement du rôle des bénévoles dans les établissements de santé et plus seulement dans les actions liées aux soins palliatifs. Une convention entre l'établissement de santé et les associations de bénévoles régit les règles d'intervention des bénévoles.

La représentation des usagers par des associations agréées

Le texte prévoit le renforcement de la reconnaissance juridique des associations d'usagers par la mise en place d'un agrément pour les associations qui exercent une action publique dans le domaine de la défense des droits des personnes malades et des usagers. Jusqu'alors elles n'avaient pas besoin d'être agréées et ne pouvaient agir en justice au nom d'un ou des malades concernés par un litige.

Les pouvoirs publics ont souhaité ainsi les mettre en position de contre pouvoir à celui des médecins et professionnels de santé "seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les institutions hospitalières ou de santé publique".

Pour ce faire, les représentants des usagers participent aux instances délibérantes ou consultatives des institutions sanitaires.

L'intervention des usagers est prévue à tous les niveaux :

Au niveau de chaque établissement : représentation des usagers dans les conseils d'administration et dans les nouvelles commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) qui remplace la commission de conciliation créée en 1996.

Son objectif est de veiller au respect des droits des usagers, améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

Au niveau départemental : représentation des usagers dans les commissions départementales des hospitalisations en psychiatrie (CDHP), depuis leur création par la loi du 27 juin 1990 seules les associations de familles de malades y siégeaient.

Au niveau régional : il est créé un conseil régional de santé (CRS) pour participer à l'indemnisation des accidents médicaux, il est créé une commission de conciliation régionale chargée de faciliter le règlement amiable de litiges liés aux accidents médicaux.

Au niveau national : participation des usagers à la politique de santé publique dans le Haut Conseil de santé publique, l'Institut de Prévention et d'Education pour la santé.

Pour indemniser les victimes des accidents médicaux, création de l'Office National d'Indemnisation des Accidents médicaux (ONIAM).

Les associations d'usagers vont pouvoir participer à la définition des priorités définies dans les contrats d'objectif et de moyens en matière d'évaluation de la qualité des soins, mais également aux processus d'accréditation des établissements de soins et auront un rôle déterminant dans l'analyse des plaintes des patients, compte tenu de leur place dans la CRU.

La structuration des associations d'usagers

Certaines associations se sont regroupées en collectif dès 1996 avec la création du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) : l'objectif étant de dépasser la logique de la pathologie pour réfléchir sur des questions transversales de nature à mobiliser l'ensemble du monde associatif et faire pression sur les

(suite page 8)

pouvoirs publics en s'imposant comme interlocuteur susceptible de représenter l'ensemble des usagers du système de santé.

Le CISS souhaite assurer une mission d'information des usagers du système de santé, de formation de ses représentants dans les EPS ou les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux.

Le Rapport CERETTI

Les modalités d'agrément n'étant pas définies, les pouvoirs publics ont demandé à Monsieur CERETTI, président du LIEN (association de Lutte contre les affections nosocomiales) et porte parole du CISS (collectif inter associatif sur la santé) de faire des propositions pour définir la question de la représentativité et de l'agrément des associations intervenant dans le domaine de la santé.

Ce rapport propose que l'agrément soit réservé aux "associations qui ont une activité dans le domaine de la santé et de la prise en charge des malades", il note : "la mission estime qu'une association dont plus de 30% de ses membres dirigeants sont représentés par des professionnels de santé ne sauraient être considérés comme indépendants du monde médical. De même, les associations qui sont financées à plus de 50% par l'industrie pharmaceutique". Il propose que l'agrément soit donné par l'Etat ou le préfet de région pour les agréments régionaux.

Il propose une structuration au niveau national des associations oeuvrant dans le domaine de la santé : "si l'expression de démocratie sanitaire a bien un sens c'est celui de donner aux usagers, à travers les organisations qui les représentent le poids politique qui leur est légitime". Il suggère une nouvelle organisation inter associative "avec un niveau national et des niveaux régionaux, en évitant la technocratie, le centralisme excessif".

Le CISS qui regroupe 25 associations pourrait être restructuré au sein d'une fédération des associations de santé.

Le président du LIEN préconisait un agrément national et régional. Sa proposition de créer une commission nationale d'agrément a servi de base à la rédaction de l'article 5 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 qui modifie l'article L.1114-1 du code de la santé publique : "L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat dont un membre du conseil d'Etat et un membre de la cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale ou du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif".

Cette commission dont la composition et le fonctionnement seront fixés par décret en Conseil d'Etat sera présidée par un magis-

trat de l'ordre judiciaire ou un magistrat de l'ordre administratif.

Conditions pour obtenir l'agrément

L'agrément est national ou régional, les conditions pour l'obtenir sont prévues à l'article L.1114-1 du code de la santé publique :

- l'association doit avoir une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades

- elle doit avoir une activité effective et publique en matière de défense des droits des patients

- elle doit conduire des actions de formation et d'information

- la gestion doit être transparente (loi du 9 août 2004)

L'agrément est accordé par les instances administratives nationales et régionales compétentes dans des conditions fixées par décret.

L'article 6 de la loi du 9 août 2004 ajoute : "seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique".

L'article 158 de ce même texte prévoit un régime transitoire dans l'attente de la mise en place des agréments.

Les moyens de fonctionnement des associations

Formation

Pour exercer leur mandat, le législateur a prévu que les représentants des usagers pouvaient bénéficier d'une formation et d'un congé de formation : "Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat". (art L.1114-1 du code de la santé publique).

Possibilité d'agir en justice

L'article L.1114-2 ouvre aux associations agréées le droit d'agir en justice pour défendre les intérêts collectifs des usagers du système de santé lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée et sous réserve de l'accord de la victime. Cette action concerne les homicides involontaires (code pénal art 221-6) et les atteintes involontaires à l'intégrité de la personne (code pénal art 222-19 et 222-20) ainsi que les infractions du code de la santé publique.

Statut des membres des associations

La loi confère un statut aux membres des associations agréées de malades en créant à

leur bénéfice un congé de représentation déjà reconnu aux membres des associations dans l'article L.225-8 du code du travail (art L.1114-3 du code de la santé publique).

Ce congé est d'une durée maximale de 9 jours. L'indemnité horaire de la perte de salaire qui peut résulter de ce congé sera prise en charge par les établissements publics concernés ou par l'Etat pour les instances du type agence française du sang, ANAES... au sein desquelles sont appelés à siéger des représentants des usagers. Les établissements privés ne sont pas tenus de verser cette indemnité.

Les associations d'usagers en santé mentale

En ce qui concerne spécifiquement la santé mentale, l'UNAFAM et la FNAPSY font partie des 25 associations de malades composant le CISS.

L'union nationale des amis et familles de malades psychiques est reconnue d'utilité publique depuis 1968, elle regroupe plus de 12.000 familles au sein de 90 sections départementales.

La fédération nationale des associations de patients et (ex)patients "psy" est une fédération qui regroupe actuellement une vingtaine d'associations.

Conclusion

L'intention du législateur était de donner une place et un pouvoir aux associations d'usagers et de leur assurer l'indépendance nécessaire pour leur garantir la possibilité de s'emparer des questions de santé publique et de soutenir les patients dans leur relation avec les professionnels et les instances de santé.

La représentation institutionnelle des usagers à travers les associations ainsi dotées d'un arsenal juridique va leur permettre de jouer une véritable fonction de médiation entre les besoins des malades, l'exercice de leurs droits individuels et la gestion de la politique de santé.

Pour les professionnels de la santé, c'est une révolution culturelle qui devrait avoir des effets sur les pratiques professionnelles. L'action des associations d'usagers devrait permettre d'organiser une véritable démocratie sanitaire. ●

*Directeur adjoint, EPS de VILLE- EVRARD

Psychiatrie et famille

par Serge Kannas*

Malgré les apparences, les différences principales qui peuvent séparer et, parfois, opposer les professionnels de la psychiatrie, ne portent pas tant sur la prédominance de tel ou tel modèle, biologique, psychodynamique ou social, par exemple, que sur la considération, plus ou moins importante, qu'ils accordent au rôle des familles dans le traitement de leurs membres malades mentaux. Ce sujet est fondamental, au cœur de toute pratique de santé mentale. *“Dis-moi comment tu traites- ou maltraites- la famille, et je te dirai quel psychiatre tu es. Dis-moi quelle place celle-ci tient dans ton programme thérapeutique, et je te dirai quelle psychiatrie tu fais”*. Dans une première partie, nous montrerons en quoi la psychiatrie moderne a transféré sur la famille la charge du soin, conséquence de la place décroissante de l'hospitalisation dans le traitement, et de quelle manière cela a affecté la famille. Dans une deuxième partie, nous montrerons, à partir d'enquêtes, ce que les familles attendent des psychiatres, des psychothérapeutes et des thérapies. Enfin, dans une troisième partie, nous parlerons du travail des psychiatres avec les familles, et ce qu'ils en attendent.

I/ L'impact du mouvement de désinstitutionnalisation

C'est seulement à la fin des années soixante-dix qu'on a commencé à prêter une attention significative au rôle que jouaient les familles dans les soins et la réinsertion de leur membre malade mental. Pendant longtemps, les psychiatres, de même qu'une partie importante de la société, ont pensé que la famille exerçait une influence nocive sur le patient. Il semblait donc opportun de limiter les contacts. A cette époque, des hôpitaux psychiatriques de taille imposante, situés à distance respectable du lieu de vie de leurs patients, remplissaient fort bien cette fonction de séparation. Un modeste changement dans cette position est apparu dans les années soixante, lorsque le mouvement de désinstitutionnalisation a commencé. Nous entendons par ce terme le processus amorcé au sein la psychiatrie, dans tous les pays développés, à la même époque. Il a consisté à réfuter l'hospitalisation comme réponse principale dans l'offre de soins aux patients. Pour illustrer les conséquences de ce mouvement, nous citerons quelques chiffres (sources : Ministère de la Santé). En 1950, la durée moyenne de séjour d'un patient hospitalisé en psy-

chiatry était de trois cents jours par an. Autrement dit, une telle personne possédait une grande chance de passer les trois quarts de sa vie hors de sa famille, au sein de l'hospitalisation. Cette dernière réalisait -de fait- une sorte d'adoption clandestine psychiatrique où, au fil du temps, le patient ne se comportait guère mieux que chez lui. La famille était tenue à l'écart et se réorganisait sans le patient, ce qui aggravait encore la probabilité du maintien de celui-ci à l'hôpital. Dans les années soixante-dix, soit vingt ans après l'introduction des neuroleptiques, au début de la sectorisation, en France, la durée moyenne de séjour était encore de deux cent quarante jours. Au début des années 1990, la moyenne était de soixante jours, et tend à diminuer encore, puisqu'elle atteint 35 jours actuellement. **Autrement dit, à l'heure actuelle, un patient hospitalisé en psychiatrie est quasiment certain de passer l'essentiel de sa vie hors de l'hôpital, dans la communauté, c'est-à-dire au sein de sa famille.** Dès la fin des années soixante-dix, la Commission Américaine des Maladies Mentales affirmait à ce propos (1) : *“l'expérience montre que les patients s'améliorent davantage si les soins leur sont prodigués dans un cadre proche de leur famille, leurs amis et leurs réseaux naturels de soutien”*. La Commission ajoutait : *“toutes les fois où cela est possible, le patient doit avoir la possibilité de vivre chez lui et de bénéficier d'un traitement ambulatoire, dans la communauté”*. Il devenait ainsi évident, dès cette époque, qu'il n'existait aucun autre moyen, pour la société, de répondre aux nombreux besoins d'un patient dans la communauté, que de passer par sa famille. Plus l'hospitalisation était la réponse, plus la charge du soin était portée par les professionnels. Plus le travail thérapeutique s'effectuait dans la communauté, plus cette charge était portée par la famille. **Le mouvement de désinstitutionnalisation, mis en œuvre activement par les psychiatres, avec le soutien des usagers et des familles, facilité par l'évolution de l'opinion publique, a donc organisé un énorme transfert, ininterrompu depuis cinquante ans, de la charge du soin vers les familles. Celles-ci sont devenues, de fait, le principal pourvoyeur d'aide et de soins et il est, bien entendu, impossible de les laisser faire le travail toutes seules.** Toutefois, on doit bien remarquer en même temps que, si l'on a commencé à reconnaître que la famille contribuait de façon importante au traitement, cette prise en compte ne s'est pas accompagnée d'une préoccupation équivalente pour le fardeau, démesuré, qu'une telle responsabilité pouvait

occasionner. C'est beaucoup plus récemment que des chercheurs et des thérapeutes ont commencé à se poser des questions aussi élémentaires que celles-ci : comment, et jusqu'à quel point, les familles arrivent-elles à trouver des ressources pour prodiguer des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre, trois cents soixante cinq jours par an, alors que les professionnels effectuent leur travail sur la base de trois équipes de huit heures, qu'ils prennent également des congés et des repos, et qu'ils reçoivent en même temps une formation appropriée ? Est-ce que les familles, comme les professionnels, peuvent être victimes d'épuisement (burn-out) ? L'équilibre et la santé du reste de la famille peuvent-ils être menacés si une aide appropriée n'est pas rapidement disponible, et de quelle manière ? Enfin, quelle est la forme d'aide la plus adaptée pour les familles qui s'occupent **chez elles** d'un de leurs membres malade mental ?

On sait depuis longtemps qu'une maladie physique grave ou chronique (2) peut entraîner des effets dévastateurs sur les capacités d'une famille à faire face aux problèmes consécutifs à la pathologie, pour tenter de les résoudre. Les travaux de recherche entrepris dans les années soixante-dix ont montré que les relations familiales, dans ce cas, sont marquées par des tensions très importantes. Des sentiments d'inutilité par impuissance apparaissent alors, associés à l'expérience intense d'être pris au piège. Lorsque le pronostic du patient est incertain, que la maladie évolue par crises épisodiques, ou bien si le malade présente d'importantes transformations physiques, des réactions de stress émotionnel majeur peuvent se développer. Enfin, une autre dimension très importante est à prendre en compte. Elle concerne les réserves d'énergie dont disposent les personnes qui aident, qui sont susceptibles de s'épuiser et de manquer, du fait de la privation de sommeil et devant l'impossibilité de prendre du repos. Dans le même ordre d'idées, des études ont observé l'impact sur les familles, et leurs réactions, face à des maladies comme les leucémies, les pathologies cardio-vasculaires, et certains cancers. On a découvert alors que les familles présentaient des signes de traumatisme psychique, de culpabilité, d'anxiété et de confusion.

C'est seulement à une époque beaucoup plus récente que des chercheurs et des thérapeutes ont commencé à s'interroger à propos du bien-être des familles qui s'occupent

(suite page 10)

* Psychiatre, ancien chef de service hospitalier, Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, 5 Avenue d'Italie, 75013 Paris.

de malades mentaux. Les résultats de ces enquêtes ont suggéré fortement que ce dernier contexte est au moins aussi dévastateur que celui des maladies somatiques. La principale conclusion tirée fut la suivante ⁽⁴⁾ : *“l'importance du fardeau dont les familles font l'expérience, lorsqu'elles s'occupent d'un de leurs membres malade mental, n'a pas été suffisamment mise en valeur. La conséquence principale est que la communauté psychiatrique ne répond pas, en général, aux besoins de ces familles”*. Celles-ci sont placées dans un contexte émotionnellement très éprouvant, à la limite de l'insoutenable. Les sentiments de désespoir, d'impuissance, l'expérience, extrêmement intense, d'être pris au piège en permanence, ont été constamment retrouvés, comme un leitmotiv. Toujours selon ces enquêtes, les familles exprimaient régulièrement la crainte que le poids de leur responsabilité se maintienne pour toujours. On remarquait également que l'intensité du fardeau était directement en rapport avec la gravité de l'état psychiatrique du patient. Elle était particulièrement accrue lorsque la personne était seule à s'occuper du malade, sans pouvoir partager avec qui que ce soit. Ceux qui avaient cette possibilité étaient moins exposés à des expériences de ruptures et de charges financières exorbitantes. Les conclusions générales de ces recherches, pour leurs auteurs, étaient les suivantes : *“il existe des forces qui, sans bruit, envahissent la vie de ces familles, modifient et sapent leur l'équilibre, et donc leur stabilité. Négliger l'impact de telles forces souterraines peut faire échouer complètement l'expérience d'un travail thérapeutique centré sur la vie dans la communauté”* ⁽⁵⁾. Plus récemment, une étude ⁽⁶⁾ s'est attachée à l'observation d'un groupe d'entraide et de soutien mutuel, dans lequel des familles s'étaient engagées. Plus de la moitié d'entre elles (57%) s'occupaient d'un membre malade vivant à la maison. De nombreux patients de ce groupe présentaient des perturbations psychiatriques sévères : méfiance aiguë (paranoïa), hallucinations auditives, propos irrationnels et changements d'humeur imprévisibles, entre autres. Plus d'un tiers des malades avait menacé de se suicider, quatre étaient passés à l'acte et avaient réussi. Les familles rapportaient qu'elles vivaient dans un état d'extrême tension car elles étaient constamment sur leur gardes. Elles présentaient, de manière habituelle, des troubles du sommeil et des difficultés à s'alimenter. Elles éprouvaient un important sentiment de frustration du fait de leur incapacité à motiver leur patient, que ce soit pour la toilette ou l'hygiène personnelle, pour obtenir un usage rationnel de l'argent, ou bien encore pour faire respecter la prise du traitement. L'impact d'une telle situation était extrêmement néfaste sur les familles. Des tensions conjugales importantes se développaient, les parents pensaient qu'ils négligeaient les autres enfants, et leur vie sociale déprimait. A ce stress déjà sévère s'ajoutaient

l'aggravation de certains problèmes physiques et la disparition quasi complète du temps pour les loisirs ou les contacts sociaux. Beaucoup de ces familles manifestaient des sentiments de rancune vis-à-vis des professionnels de la psychiatrie. Leurs reproches portaient sur le manque d'informations pratiques ou de directives efficaces pour faire face aux situations délicates. Sur l'incapacité des soignants à les orienter vers des ressources utilisables dans la communauté. Selon les familles, faire vivre le patient à domicile échouait souvent en raison d'un soutien ambulatoire insuffisamment intensif et persistant. Aucune aide, ou très peu, n'était disponible en cas de crise.

Vers 1980, on compléta ces études en mesurant le degré de satisfaction familiale à l'aide d'échelles adaptées ⁽⁷⁾, en fonction du type de soutien que les proches recevaient des professionnels. Les familles rapportèrent, alors, que leur implication avec les équipes de psychiatrie leur avait procuré, en général, un sentiment intense de culpabilité et les avait contraintes à la défensive. D'autres ressentiments qu'elles avaient été maintenues à l'écart des projets thérapeutiques, ou bien simplement ignorées. Elles critiquaient les professionnels pour leur inaptitude ou leur refus de, voire l'hostilité à communiquer et à prodiguer à l'entourage une information, même élémentaire, au sujet de la maladie mentale et des problèmes posés par sa gestion au jour le jour. Elles ne se sentaient pas du tout soutenues par les soignants tout au long de la maladie, et nombreuses étaient celles qui abandonnaient lorsque le patient revenait chez lui ou dans sa famille, dans la communauté, à la sortie de l'hôpital. La majorité des familles témoignait d'une insatisfaction profonde vis-à-vis des services de santé mentale (74 %). **Toutefois, en dépit de cela, elles continuaient à rechercher l'aide des professionnels.**

III/ Ce que les familles attendent des thérapeutes et des thérapies

Ceci est issu de notre expérience empirique de plusieurs dizaines d'années de travail auprès de patients graves et de leur famille, ainsi que de données équivalentes relevées dans la littérature internationale ⁽⁸⁾.

A) Ce que les familles attendent du psychiatre thérapeute

- une information claire et fiable,
- une écoute attentive et juste,
- un encouragement pour établir des objectifs pratiques,
- du respect pour la compétence et le savoir-faire de la famille,
- de la considération pour les difficultés concrètes que les familles rencontrent,

- de l'empathie vis-à-vis de la souffrance familiale,
- de la réassurance et de l'espoir, mais d'une façon réaliste,
- du respect pour les limites de la famille,
- du temps significatif consacré aux familles et aux problèmes qu'elles rencontrent,
- de l'information à propos de la situation et de son évolution,
- et, finalement, d'être considérées comme un allié dans le traitement du patient.

B) Ce que les familles attendent de la thérapie

1) Une compréhension de la maladie mentale par apprentissage, pour pouvoir faire face aux comportements du patient :

- bien mesurer les attentes concernant le patient, adéquates à son état,
- motiver le patient pour qu'il fasse davantage,
- connaître les caractéristiques de la maladie mentale,
- réduire le nombre de disputes inutiles,
- gérer les menaces et les situations de violence,
- améliorer l'hygiène des patients,
- contrôler l'abus de toxiques (alcool et drogues).

2) Faire face aux symptômes de la maladie mentale et aux problèmes posés par le traitement :

- connaître les médicaments et leur utilisation, et les effets secondaires des médicaments,
- devenir apte à se confronter efficacement à des symptômes psychiatriques sévères, tels que les hallucinations auditives, la propension à parler tout seul (soliloque), et la méfiance aiguë (paranoïa),
- faire respecter la prise du traitement.

3) Obtenir de l'aide et du soutien pour ceux qui aident :

- réduire l'anxiété vis à vis du patient,
- être aidé pour accepter la maladie,
- alléger la culpabilité et le blâme,
- consacrer du temps à sa vie personnelle.

4) Améliorer les tensions au sein de la famille :

- réduire les frictions engendrées par le comportement du patient,
- gagner du terrain dans le domaine de la vie quotidienne, à la maison,
- faire mieux accepter par la fratrie et/ou le conjoint, la maladie mentale et les comportements du patient,
- obtenir du reste la famille le partage des responsabilités vis à vis du malade.

5) Obtenir de l'aide dans la recherche d'une relation avec des personnes qui partagent des expériences identiques :

- information et participation à des groupes familiaux d'entraide ou de soutien mutuel.

6) Établir des liens fonctionnels avec les services sectorisés :

- une assistance en cas de crise, y compris au domicile,
- des garanties de l'existence de services et de la permanence de leur disponibilité pour les patients comme pour eux-mêmes, dans le domaine de l'hébergement, du traitement, des aspects administratifs et financiers,
- des soins de substitution pour le répit et le repos (week-ends, vacances).

Résumé

- 1)- Apprendre à réduire l'anxiété à propos du patient,
- 2)- Apprendre à connaître les attentes qui sont adéquates pour le patient,
- 3)- Apprendre à motiver le patient pour qu'il fasse davantage,
- 4)- Apprendre les caractéristiques de la maladie mentale et de son traitement,
- 5)- Obtenir une assistance pendant les crises, y compris au domicile.

D'une façon générale, une réduction globale de l'anxiété aurait davantage de chances de se produire si les familles étaient mieux préparées à comprendre comment la maladie peut affecter la capacité de leur malade à réaliser des progrès. Les proches ont besoin d'être informés, d'acquiescer et de développer leur savoir-faire par apprentissage. Ils attendent un soutien direct et très concret pendant les périodes de crise. Les psychiatres et les équipes doivent être mieux préparés à répondre à ces besoins.

III/ Le travail avec la famille, du point de vue de certains psychiatres

Le grand mouvement de désinstitutionnalisation amorcé depuis les années cinquante ne s'arrêtera pas. Quels que soient ses excès et ses dérives, il ne correspond pas uniquement à une évolution technique ou économique, mais aussi à une transformation socioculturelle profonde. Il répond au regard de la société civile, des familles et des patients eux-mêmes sur l'hospitalisation, ses limites et ses problèmes, car ils souhaitent des traitements plus proches de leur environnement naturel, et les moins restrictifs possibles. Il est également l'expression d'une exigence de banalisation, de proximité, de transparence et de technicité beaucoup plus affirmées de la psychiatrie et d'un respect accru du patient dans les soins. Nos amis québécois, lorsqu'ils évaluent leur système de santé mentale, parlent même de vagues successives de désinstitutionnalisation s'appuyant sur les réussites, les échecs et les limites des précédentes. **L'impact sur les familles continuera, et les pratiques de la psychiatrie devront en tenir compte.** Bien sûr, cette évidence n'est pas apparue avec la fin des années quatre vingt-dix. Dès le début des années soixante, on a vu se développer, issus d'ho-

rizons différents et de pratiques très dissemblables en apparence, des mouvements hétérogènes, mais qui partageaient tous le souci du traitement dans la communauté, et non à l'hôpital. Citons les dans le désordre : les mouvements des droits de l'homme, dont proviennent les groupes représentant les patients (FNAPSY, ADVOCACY). Les organisations de familles de malades, dont l'UNAFAM et l'UNAPEI sont les émanations. Les mouvements de psychiatrie communautaire ou de psychiatrie sociale, la psychiatrie de secteur "à la française". Le mouvement des thérapies familiales, du travail psycho-éducatif envers les familles. Le travail de gestion des cas dans la communauté (case-management). Le traitement intensif dans la communauté (assertive community treatment) (9), etc. Tous ces mouvements traduisent, à partir de modèles différents, l'irruption de la société dans la pratique psychiatrique. Encore minoritaires, ils s'amplifient et se fertilisent mutuellement. **Ils témoignent de l'avancée inexorable vers le traitement ambulatoire d'une psychiatrie de moins en moins couplée de son contexte social.** Cette évolution marque le passage de la psychiatrie à la santé mentale. Elle ne se manifeste pas seulement par une transformation socioculturelle de la pratique du soin, davantage orientée vers la psychothérapie et la relation. Elle prépare des contributions thérapeutiques authentiques, induisant des effets supérieurs, lorsqu'ils sont combinés entre eux, à ceux obtenus par la médication ou la psychothérapie seules (10). La France est affectée, et le sera de plus en plus, par cette évolution globale. **Toutes ces pratiques ont en commun de mettre l'accent sur le traitement du patient au sein de son système familial et micro-social, incluant l'offre thérapeutique.** C'est pourquoi nous parlons, à l'instar du Docteur J.C. Benoît (11), de **modèle éco-systémique ou éco-familio-systémique des soins.** La plupart de ces approches reconnaissent qu'il existe une vulnérabilité biologique dans l'étiologie de nombreux troubles mentaux. Elles voient donc le travail avec la famille comme un aspect, complémentaire, d'un traitement combiné global. L'orientation générale de ces thérapies bio-médico-psycho-socio-familiales est de s'adjoindre la famille comme co-thérapeute. Le but du travail consiste à compenser, par des interventions ciblées, les difficultés du patient. L'objectif à atteindre à court terme est la réhabilitation de celui-ci, l'allègement du fardeau de la famille, **et non la disparition d'un quelconque dysfonctionnement familial.** Les objectifs à plus long terme consistent, tout d'abord, à obtenir, pour le patient, un taux de rechute aussi bas que possible, l'optimisation de la médication (c'est à dire la dose minimum ou sa suspension temporaire lorsqu'elle est possible), et ensuite un niveau de fonctionnement social et d'activité le plus élevé possible. **La famille est vue, dans cette optique, comme une**

force suffisamment puissante pour réduire à néant toute chance de réussite du traitement. Mais c'est précisément cette force, dont la mobilisation est indispensable, qui permet d'atteindre de tels résultats. En fait, notre hypothèse principale est que la famille est la seule influence extérieure qui dispose de l'impact requis.

Conclusion

La psychiatrie a vu se succéder, jusqu'à présent, deux grandes périodes. La première, jusqu'aux années cinquante, mettait l'accent sur le caractère nuisible de la famille et, logiquement, la séparait de son patient. L'hospitalisation de longue durée a été le reflet de cette époque. À partir des années cinquante, bien que les idées sur la famille n'aient guère changé, les psychiatres et leurs équipes ont fait sortir les malades des hôpitaux, les ont rendus et confiés à leur famille. Toutefois, ils n'ont pas tenu compte du fardeau familial que cela induisait et n'ont guère, pour la plupart, soutenu l'entourage. Cela a produit de la confusion, de la rancune et beaucoup d'agressivité, par incompréhension mutuelle. Nous pensons, à l'entrée du troisième millénaire, qu'une psychiatrie modernisée doit être celle où psychiatre et famille, dans un partenariat thérapeutique aussi sincère et complet que possible, iront ensemble vers une désinstitutionnalisation consolidée et un travail effectif au bénéfice du patient, au sein de sa communauté. Celle-ci sera alors reconnue, soutenue et accompagnée, pour d'autres progrès. ●

(1) Task Panel reports (2 vol.). Rapport remis au Président de la Commission des Maladies Mentales, Washington, D.C. : Journal Officiel du Gouvernement des Etats-Unis, 1978.

(2) Debuskey, M. (1970). *The chronically ill child and his family*, Springfield, Ill. Charles C. Thomas.

(3) De nombreuses références à ces questions peuvent être trouvées dans Hatfield, B. Agnes. *What families want of family therapists*, in *Family therapy in Schizophrenia* (1983), sous la direction de Mc Farlane, W.R., pp. 41-65, Guilford Press, NY-London.

(4) Kreisman D. & Joy V., *Family Response to the illness of a relative : A review of the literature*, Schizophrenia Bulletin, 1974, 10, pp. 34-57.

(5) Thomson E., Doll W., & Lefton M., *Some affective dimensions of familial coping with the mentally ill*. Document présenté au 54e Congrès annuel de l'American Orthopsychiatric Association, New York, 13-17 avril 1977.

(6) Hatfield A., *Psychological costs of schizophrenia to the family*, Social work, 1978, 23, pp. 355-359.

(7) Holden D., & Lewine R., *Families of schizophrenic individuals: An evaluation of mental health professionals, resources, and the effects of schizophrenia*. Chicago: Illinois State Psychiatric Institute, 1979.

(8) Hatfield, B. Agnes (1983), *ibidem*.

(9) Stein, L.I. & Test, M.A. : *Alternative to mental hospital treatment* (1980), in *Archives of General Psychiatry*, 37 : 392-397.

(10) Dixon L. & Lehman A. (1995), *Family interventions for schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin, 21, 631-643, et Mari, J. & Steiner, D. (1996) : *Family intervention for those with schizophrenia*, in Schizophrenia Module of the Cochrane Database of Systematic Review.

(11) Benoît J.C., & Roume D. (1986), *La désaliénation systémique*, ESF Paris.

La place de la famille dans le traitement

par Serge Kannas* et Sarah Saragoussi**

Si notre expérience commune s'appuie sur une longue pratique de traitement et d'accompagnement des troubles les plus graves, l'exposé qui suit s'applique, de façon très générale, à l'ensemble des situations et des personnes concernées par les maladies mentales ou les troubles mentaux dès lors qu'ils sont extrêmes par leur acuité et leur durée. Dans ce cas, l'impact sur la famille et les proches, inévitable, est important et gagne à être appréhendé. C'est en raison de cet impact, précisément, que le recours à la famille comme ressource, et non comme problème, augmente les chances de réussite du traitement et de l'accompagnement. A l'opposé, si les troubles ne sont pas extrêmes, leur impact sur les proches peut être considéré comme négligeable et les ressources du sujet suffisantes pour que le traitement se maintienne dans un cadre individuel. Mais cette frontière est bien artificielle.

La réflexion proposée préconise d'utiliser les ressources du milieu au bénéfice du patient, sans desservir l'entourage. Après en avoir développé les principes généraux, nous en donnerons deux exemples concrets, l'un concernant les psychoses, l'autre le travail dans les urgences psychiatriques et les situations de crise.

Un premier point à souligner est qu'il est vain, selon nous, d'opposer approche individuelle et familiale. En effet, travailler avec la famille comporte une nécessaire et forte alliance avec les individus qui la constituent. L'éprouvé psychologique et social de tout un chacun se structure comme expérience individuelle tout autant que celle d'appartenance à un groupe ou un système si bien que chaque membre d'une famille, en tant qu'individu, est la porte d'entrée incontournable de cette alliance. En même temps le patient est non seulement un sujet mais, également, une personne avec ses relations, le membre d'une famille et d'un groupe qu'il influence, certes, mais qui l'influence en retour. Il est illusoire de croire que travailler avec le patient seul demeure sans impact sur son environnement fami-

lial ni celui-ci sans influence sur le traitement individuel. Un des exemples les plus ordinaires concerne le retentissement de la psychothérapie individuelle sur la sphère conjugale.

Un autre point, souvent évoqué, concerne les conséquences de la désinstitutionnalisation et la prédominance de l'ambulatoire dans les traitements. Ceci signifie, en pratique, que les proches portent l'impact de la maladie et sont les principaux apporteurs de ressources. Il est donc indispensable que les traitements reconnaissent cette place et soutiennent la famille pour que ses ressources au service du traitement se développent ou, au pire, se maintiennent sans s'épuiser.

En outre, on doit prendre également en considération que nos différentes théories et modèles, qui se veulent explicatifs et causalistes, et les thérapeutiques qui en découlent, si elles sont univoques, sont limitées. Depuis un siècle le modèle anatomo-clinique, développé actuellement dans les neurosciences et la psychopharmacologie, ainsi que les différentes psychothérapies, y compris familiales, de même que les approches psychosociales, ont enrichi la compréhension des troubles et les modalités d'intervention thérapeutique. Il n'en reste pas moins que "ces grandes théories" n'ont pas donné lieu, en dehors d'hypothèses très générales de recherche, à des découvertes décisives, universelles, à propos des mécanismes pathologiques en cause dans le domaine des troubles mentaux, susceptibles d'en entraîner la guérison, régulièrement et indiscutablement. En général, lorsque les troubles sont aigus et brefs, ils bénéficient avec succès de monothérapies, psychologiques ou pharmacologiques. Dès lors qu'ils sont durables ou complexes, qu'ils "résistent" de diverses manières, l'amélioration de l'efficacité, constatée depuis cinquante ans, tient davantage à l'existence de combinaisons diversifiées entre traitements médicamenteux et interventions non pharmacothérapeutiques, psychothérapeutiques et psychosociales. Celles-ci ne renouvellent pas seulement la compréhension des situations. Elles contribuent à humaniser davantage les pratiques, à aug-

menter l'alliance thérapeutique, à améliorer l'observance médicamenteuse, à soutenir et accompagner les familles, etc. Elles exercent par là même un effet majeur, évaluable, sur le cours des troubles, en augmentant le pourcentage de patients guéris, en limitant la fréquence, la durée et la gravité des récives, en améliorant le temps de survie des malades non guéris et leur qualité de vie, dans un processus d'amélioration continue de l'efficacité. Ces combinaisons thérapeutiques nécessitent toujours un accompagnement soutenu de l'entourage.

Si l'on accepte cette relativité, que devient alors l'orientation d'un traitement ?

Nous prendrons comme base de réflexion les dilemmes engendrés lors de la première rencontre entre le patient, sa famille et les professionnels. Celle-ci se situe, le plus souvent, à l'occasion d'une **crise** inaugurale chez un sujet jeune adulte, dans une famille impréparée. Le terme de crise n'est pas explicatif, il est descriptif d'une bifurcation brutale, inattendue, qui exerce sur les intéressés des aspects traumatiques, délétères par elle-même. Cette forme de la première rencontre comporte au moins, comme bénéfique, de raccourcir le délai entre l'apparition de la crise et l'aide.

Le changement symptomatique peut aussi être plus insidieux et progressif, ou dénié pour toutes sortes de raisons. Dans ce cas, la rencontre avec une aide spécialisée va être plus tardive, le délai pouvant être de plusieurs mois ou plusieurs années, la famille ayant, en général, d'elle-même ou grâce à l'aide de groupes de pairs, acquis, plus ou moins précisément, la compréhension de ce qui se passe, le problème étant d'obtenir l'acquiescement du patient à une démarche de soins et la réactivité du dispositif spécialisé à tenir compte de cette configuration particulière. Faute de quoi, on arrivera à une dernière forme de la rencontre inaugurale entre famille et professionnels : à l'occasion d'un épisode aigu dramatique, représentatif de toutes les tensions accumulées, survenant dans une famille épuisée en raison d'une durée assez longue de la situation, et hostile à la psychiatrie du fait de demandes antérieures

* Psychiatre, ancien chef de service hospitalier, Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, 5 Avenue d'Italie, 75013 Paris.

** Chargée de Mission, Cadre Socio-éducatif, EPS de la Maison Blanche, 6-10 rue D. Bayle, 75020 Paris.

non accueillies.

L'objectif général des soins consiste à **libérer le plus d'espace possible, psychique et réel, pour le rendre disponible aux enjeux ordinaires de la vie.**

De quoi s'agit-il ? De rendre possible la poursuite d'une croissance individuelle. Celle-ci est constituée par la construction aboutie d'apprentissages ou d'études, l'existence suffisamment positive d'une vie sociale et familiale, amoureuse (capacité à aimer et être aimé), l'accession à un travail ou une activité. Cela comprend également, même si elle est tardive, la possibilité de quitter la maison des parents. Enfin la réduction de la mortalité évitable par suicide, accident ou maladie, fait partie de ces objectifs. Il s'agit donc bien de travailler au bénéfice du niveau de fonctionnement individuel, social et d'activité, de qualité de vie de la personne malade, respectant son entourage, qui soit le plus élevé possible. Ceci ne peut être envisagé et obtenu, et c'est la première condition, que **si l'espace**

dévolu à l'hospitalisation ou à ses équivalents (départ en convalescence, en maison de repos, placements de nature diverse) ainsi qu'aux rechutes, est fortement limité. Il s'agit d'obtenir que leur fréquence, leur durée et leur gravité soient au minimum possible, faute de quoi éviter la vie normale, ou y renoncer, deviendra la règle de fait. Rechuter une fois par an, être hospitalisé plusieurs semaines par an chaque année, ne conduit pas aux mêmes conséquences psychologiques et sociales qu'une rechute tous les trois ans suivie, ou non, d'une suspension d'activité ou d'une hospitalisation brève. Or, plus les interventions thérapeutiques vont se focaliser sur un patient isolé de son contexte et donc moins sur les ressources de son milieu, plus elles vont promouvoir mécaniquement des solutions séparatistes, "parentectomistes", dont l'institutionnalisation unique, ou répétée, n'est que la manifestation la plus directe. A l'inverse, davantage les pratiques vont être orientées vers

la famille et l'inclure comme ressource et comme support social plus que comme problème, plus elles vont augmenter la possibilité de ne pas utiliser l'hospitalisation et toutes les formes d'éviction du patient de la société comme réponse prépondérante. Le partenariat professionnels/familles/patients est l'un des pré requis essentiels de l'insertion et de l'adaptation du patient et de son maintien.

La deuxième condition est d'obtenir, pour le patient, **l'optimisation de sa médication, c'est à dire la dose efficace la plus basse pour la période la moins longue possible**, afin de ne pas obérer, du fait d'effets secondaires trop marqués, la possibilité d'atteindre les objectifs généraux que nous avons évoqués. L'observance rigoureuse, la régulation fine et l'ajustement régulier du traitement dont l'efficacité dépend, sont facilités par une alerte précoce et une vigilance persistante qui reposent sur le patient, mais aussi sur une forte

(suite page 14)

Les Clubs d'accueil et d'entraide

Prévention et santé mentale

La Fnaf Psy et l'Unafam organisent le vendredi 15 octobre 2004, une journée nationale d'information et de réflexion.

Salle Laroque - Ministère de la Santé 8, avenue de Ségur Paris 7ème

Programme

9h – 9h30

Accueil des participants par des adhérents

9h30 – 9h45

Présentation de la journée par les instances Ministérielles :
DGAS – DGS – DHOS

9h45 – 10h

Présentation de la journée par :
- Mr Canneva Président Unafam
- Mme Finkelstein Présidente Fnaf Psy
Acteurs de Santé Mentale France

10h – 10h45

Présentation du rapport Charzat :
- Michel Charzat Député-Maire Paris 20ème
- Marie-France Gouriou Conseillère de Paris
- Dr Martine Barrès (DGAS)

10h45 – 11h15

Historique des Clubs :
Dr Bonnet Président des Croix Marine

11h15 – 11h30

Pause

11h30 – 12h15

Présentation de Clubs :
Fnaf Psy – Unafam

12h15- 13h15

Echanges avec la salle

Repas libre Possible à la Cafétéria du Ministère

Reprise à 14h30

Président de séance : Monsieur P. Gohet

Délégué Interministériel des Personnes Handicapées

14h30 – 16h

Regards croisés sur les Clubs :

- Approche Sociétale : M. J-F Bauduret

- Approche sociale : X. Emmanuelli

- Approche médicale : Y. Halimi

- Approche "usager" : D. Bestin Fnaf Psy – M. Mal et Unafam

16h – 16h30

Echanges avec la salle

16h30 – 17h

Synthèse et Clôture :

Jean Canneva – Claude Finkelstein

Pour tous renseignements s'adresser à :

Association pour la Connaissance par l'Expérience (A.C.E)

c/o La Fnaf Psy – 24 rue de Maubeuge, 75005 Paris

Tel. : 01.47.83.33.63

Numéro Formateur 11 75 38283 75

alliance thérapeutique avec ses proches qui peuvent contribuer, par des feed-backs réguliers, à augmenter l'information nécessaire et l'adhésion du patient.

La troisième condition est de favoriser, de façon concertée, le maintien de la vie de la personne malade dans l'ambulatorio à **des conditions acceptables**, c'est à dire vivables, en prévenant ou en limitant les traumatismes majeurs ou l'usure consécutifs aux crises ou aux comportements extrêmes. Rappelons, comme nous l'avons dit, que la vie dans la communauté fait reposer le fardeau du soin et de l'accompagnement sur le patient et son réseau, tandis que l'hospitalisation transfère la charge du soin vers les professionnels. L'exigence du caractère vivable de la vie dans la communauté concerne le patient, sa famille, l'entourage et le réseau micro social (logeurs, employeurs, voisins, collègues, condisciples, etc.). Elle implique des stratégies à plus long terme visant à aider le patient et son entourage à se confronter avec succès, par essais et erreurs, à des situations difficiles ou stressantes, susceptibles de susciter l'irruption ou l'exacerbation de symptômes à caractère aigu et de déclencher des rechutes. Cet apprentissage doit porter également sur la capacité à les prévenir et à en limiter, ainsi, l'impact ou le risque d'émergence. Cela suppose l'anticipation et l'accompagnement rigoureux et durable, par les stratégies combinées pharmacopsychosocio-familiales des professionnels, de nombreuses situations, internes au patient, interpersonnelles, dans la vie quotidienne familiale, sociale, scolaire, qui peuvent être source de ce déclenchement.

Sont également indispensables une **évaluation familiale et son accompagnement concertés** : quels sont les impliqués familiaux, envisagés de la façon la plus large possible, qui portent ou participent à porter le fardeau de la situation et du soin, quel est leur degré de disponibilité ou d'engagement effectif, quels sont leurs aspects de vulnérabilité à prendre en compte pour les respecter ou les traiter ? La famille nécessite-t-elle d'être plutôt limitée dans sa participation, doit-elle bénéficier d'un accompagnement sporadique pour vérifier les conditions d'une alliance thérapeutique minimale avec elle ? Doit-on lui prodiguer un véritable soutien psycho-éducatif, voire une thérapie en famille, dans un partenariat complet dans les soins ? Tous ces aspects doivent être discutés, bien évidemment, avec les intéressés.

Enfin les soins concernent, également, une **évaluation sociale et un accompagne-**

ment concertés dans au moins trois domaines qui impliquent la famille.

Remarquons qu'on pourrait être surpris de voir tant de place attribuée, en tant qu'objectif et cible de traitement, à des domaines de la vie sociale du patient. En réalité, pour ne parler que de ces éléments, si l'argent est bien l'argent, le logement le logement, si les études sont bien les études et si le travail est bien le travail, comme l'autonomie est aussi l'autonomie, ils ne sont pas que cela. Ils sont aussi le support et la métaphore de relations plus larges entre le patient et son entourage, à travers lesquelles s'expriment des attentes individuelles ou groupales, des conflits de valeur et de représentation. Tous ces éléments peuvent, à l'occasion de l'émergence de troubles, mais pas seulement, prendre un sens et une fonction dans le contexte familial dans lequel ils émergent et interrogent. C'est pour cela que tous ces sujets gagnent à être abordés en famille pour rendre explicite ce qui est utile, avec les précautions éthiques et pratiques que cela exige. Sachant que l'explicitation et la compréhension ne sont que la condition nécessaire. Résoudre les conflits peut nécessiter, de la part de l'intervenant, d'intervenir plus direct(iv)ement dans le chaudron familial.

Les activités de la vie quotidienne : elles comprennent les relations avec l'entourage, les pairs et les relations sociales plus larges, l'occupation, les loisirs et la culture. L'aptitude à rencontrer autrui, à se déplacer, à utiliser l'argent et les moyens de communication, le niveau plus ou moins performant des habiletés sociales basiques, l'hygiène, la présentation et la tenue, l'alimentation, font partie de ces domaines. Est-ce que la situation est proche de la normale, le retour vers elle étant à soutenir et à encourager, individuellement, familialement ou socialement, le malade étant compliant, la famille coopérative et le traitement assez efficace ? Est-on face à une situation de repli nécessitant une mobilisation pluri focale, le patient n'étant pas compliant, la famille coopérative mais impuissante, le traitement inadéquat ou non pris régulièrement ? Est-on face à des comportements perturbateurs répétitifs qui occupent le devant de la scène, le patient n'étant pas compliant/prenant des toxiques, la famille désengagée ou chaotique, le traitement inévaluable ? Dans cette dernière situation ces comportements nécessitent, le plus rapidement possible, d'être fortement réduits par des stratégies multifocales intenses et durables, sous peine de

voir s'installer un repli généralisé par usure de tous, ou bien des hospitalisations répétitives ou prolongées.

Les apprentissages pris au sens large : doit on préconiser la reprise des études dans le cadre habituel ayant préexisté à la crise inaugurale ? Doit-on faire de même, mais avec un fort soutien individuel et familial ? Doit on envisager d'emblée, ou dans un deuxième temps, des filières scolaires ou pré-professionnelles spécialisées ou protégées, ce qui suppose qu'elles existent et soient disponibles ? Doit on renoncer définitivement, et quand, à tout processus d'apprentissage institutionnel, et quelles en sont les conséquences à court terme et long terme ? Quelle est la part, dans les échecs en cours, des symptômes ou des comportements individuels, de la médication, de l'influence ou du soutien familial, de tout autre facteur extrinsèque, quel en est le retentissement sur les activités, les relations sociales ? Les valeurs que portent les études dans l'histoire du sujet et de sa famille nécessitent que toute orientation, ou tout conflit portant sur celle-ci, doivent être abordés et traités individuellement et en famille.

La possibilité de travailler, avec ou sans formation, doit être évaluée soigneusement : le patient peut-il travailler de façon normale et/ou en étant soutenu, ce qui nécessite d'examiner les facteurs individuels, de médication, familiaux, sociaux, qui peuvent obérer cette possibilité ? Doit-on l'engager vers un objectif de retour à un travail normal via des filières spécialisées ou protégées ? Doit on privilégier, au contraire, des réponses spécialisées permanentes ou, encore, une évolution vers l'impossibilité persistante de travailler et l'objectif minimal qui consiste à maintenir une qualité acceptable de vie quotidienne, d'occupation et de loisirs ? Dans tous les cas, le poids des facteurs individuels, de la médication, des enjeux familiaux ou sociaux, devra être analysé et si possible, abordé. Comme pour les études, cela implique la disponibilité de réponses socioprofessionnelles ou éducatives adaptées, comme leur accessibilité, ce qui est rarement le cas.

L'hébergement et le logement doivent faire, enfin, l'objet d'une évaluation concertée spécifique : le patient peut-il, ou doit-il, continuer à vivre dans sa famille ou la quitter (problème souvent délicat à la fin de l'hospitalisation), à quelles conditions, avec quelles ressources provenant de quelle origine, avec quels soutiens, individuel, social, familial ? Doit-il être préconisé un hébergement autonome ordinaire, normal

mais soutenu, et par qui, y-a-t-il consensus ou dissensus individuel/familial/professionnel sur ce point, qui ou quoi peut faire échouer le processus ? Doit-on envisager un projet plus ou moins consensuel entre le patient et sa famille en faveur d'un hébergement collectif ou semi-collectif, protégé ou encadré socialement comportant, ou non, des interventions thérapeutiques ciblées ? Cette éventualité, elle aussi, suppose l'existence de réponses adaptées et leur accessibilité en temps raisonnable. Comment et quand famille, patients et professionnels peuvent-ils, en définitive, décider de faire le deuil d'une autonomie idéale du patient, mais hors d'atteinte, encourager au contraire, énergiquement, le retour à une vie ordinaire, ou bien encore, ce qui est fréquent, prolonger une protection anachronique, de quelle intensité, de quelle durée, pour mieux garantir la réussite ?

Nous terminerons par deux exemples concernant le travail avec les familles. Le premier s'attache au traitement des états psychotiques. Il existe une littérature internationale de recherche clinique évaluative comportant deux méta-analyses ^(a). Elles montrent l'intérêt significatif d'approches combinées associant les chimiothérapies et le traitement médical d'une part, les psychothérapies, la thérapie et la psycho-éducation familiales d'autre part : on observe une fréquence, une durée et une gravité moindres des hospitalisations et des rechutes, le recours à des doses moins élevées de neuroleptiques, une satisfaction accrue du patient et de sa famille, sans augmentation du risque suicidaire, par comparaison avec les résultats obtenus par chaque approche prise isolément. Citons G. Thornicroft (Londres) et M. Tansella (Vérone) ^(b) : *"les interventions psycho-socio-familiales, pour les patients souffrant de schizophrénie ainsi que pour leurs aidants, font maintenant la preuve d'une efficacité bien établie. Elles comportent sept éléments : a) la construction d'une alliance thérapeutique qui inclut les proches du patient ; b) la limitation des effets contre-productifs liés à l'ambiance familiale, c'est à dire l'abaissement de la surimplication émotionnelle dans le groupe des proches, par la réduction du stress et du fardeau qui leur sont imposés ; c) le développement de la capacité de la famille à prévoir et résoudre les problèmes ; d) la diminution de l'expression des sentiments de colère et de culpabilité par l'entourage ; e) le maintien, par les mêmes, d'attentes raisonnables concernant les réalisations du patient ; f) l'en-*

couragement des proches à poser et garder des limites adéquates, tout en maintenant des aspects de séparation lorsqu'ils sont nécessaires ; g) l'obtention d'un changement désiré et désirable dans le comportement de l'entourage et ses présupposés concernant la maladie mentale". Et Thornicroft et Tansella ajoutent : *"De telles interventions psycho-socio-familiales sont appliquées extrêmement rarement en pratique clinique de routine (malgré leurs résultats)"* ^(c).

Un deuxième exemple de travail avec la famille évoque les questions soulevées par la mise en œuvre d'un modèle de réponse à la demande d'assistance en cas de crise, à partir de l'expérience du groupe ÉRIC (Équipe Rapide d'Intervention de Crise) créé il y a dix ans dans le sud Yvelines, non loin de Versailles (responsables : Dr Robin et Mauriac).

Si l'on revient à la question du transfert de charge entre patients, familles et professionnels on constate que, dans cette négociation parfois conflictuelle, la demande d'assistance en cas de crise, y compris au domicile, "in loco doloris" ^(d), représente l'une des revendications les plus régulières et les plus anciennes des malades et de leur entourage. Elle est pourtant, régulièrement, battue en brèche par l'attitude classique des acteurs du champ psychiatrique, qui ont tendance à privilégier uniquement la demande individuelle explicite pour structurer leur réponse. L'attente et le délai peuvent alors être vus comme la condition d'émergence d'une demande authentique. Une telle position peut se concevoir lorsqu'on a du temps, et pour beaucoup de situations où la demande est claire, agie de façon concrète sous forme de demande de consultation, de présence à celle-ci en temps voulu, et si elle est exempte d'attitudes contradictoires, partagées ou paradoxales, qui sont déjà le lot de beaucoup de patients ordinaires. A l'inverse, cette posture d'attente peut conduire à ne pas traiter la situation de patients insuffisamment demandeurs ou dans le refus de soins. Or, on sait que ce sont ces derniers qui présentent souvent les pathologies les plus graves, en particulier psychotiques. Malgré tout, la position dilatoire de la psychiatrie peut se maintenir malgré les demandes insistantes, évidentes et renouvelées de leurs familles ou d'autres tiers. *"Docteur, notre fils/fille ne sort plus de chez nous depuis des mois, déambule la nuit et dort le jour, il/elle nous évite, parle tout/e seule, il/elle s'agite et devient agressif/ve. Qu'il/elle prenne rendez-vous !, répondent les professionnels.*

Oui, mais il/elle ne veut pas, répond l'entourage. Alors..... rien". Les conséquences d'une telle attitude sont doubles : retarder notablement le traitement de telles situations et augmenter la probabilité que, par aggravation ou par comportement extrême, les soins initiaux et la première expérience de contact avec la psychiatrie ne deviennent exclusivement hospitaliers ; ensuite, accroître le fardeau, le risque d'usure et de traumatisme, l'isolement et la souffrance des familles concernées, ce qui obèrera durablement la qualité de la relation ultérieure entre la psychiatrie et la famille, construite sur la crédibilité et la confiance, fondements de l'alliance thérapeutique dès la première rencontre.

La responsabilité d'un secteur et d'un service hospitalier psychiatrique public, dans les années quatre-vingt, nous avaient confronté à la question de la chronicité, c'est à dire à la situation de patients hospitalisés au long cours -au moins un an d'hospitalisation continue-, voire de façon interminable. À cette époque, ces patients représentaient en France, dans la plupart des services, entre trente et soixante pour cent de la population hospitalisée un jour donné, et la majorité d'entre eux étaient des patients schizophrènes. Les réflexions collectives, élaborées plusieurs années, nous ont amenés dans plusieurs directions :

Pour une majorité de patients, il ne semblait pas exister de rapport direct entre leur symptomatologie et leur impossibilité de quitter l'hôpital. La chronicité n'était pas liée, uniquement, aux propriétés du patient, mais à celles du triangle patient/famille/professionnels considérées comme l'expression de la stabilisation rigide de leurs relations. On dirait aujourd'hui que l'institutionnalisation prolongée provenait de la combinaison des stratégies du patient, de son entourage et des professionnels. Le patient avait renoncé à la vie sociale par

(suite page 16)

(a) Dixon, L. & Lehman, A. (1995), Family interventions for Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 21, 631-643, et Mari, J. & Steiner, D. (1996), Effects of family interventions for those with Schizophrenia, in *Schizophrenia Module of the Cochrane Database of Systematic Review*, n°3. On peut lire également : Leff, J.P. & Vaughn, C. (1981), The role of maintenance therapy and relative's expressed emotion in relapse of schizophrenia : a two-year follow-up, *British Journal of psychiatry*, 139, pp.102-104 ; Leff, J.P., Kuipers, L. & al. (1983), Interventions in families of schizophrenics and its effects on relapse rate, *Family Therapy in Schizophrenia*, Mc Farlane Ed., The Guilford Press Ed., N.Y.

(b) Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999), The Mental Health Matrix, a manual to improve services, Cambridge University Press Eds, UK.

(c) C'est nous qui soulignons.

(d) C'est l'expression de Monsieur Gasser, ancien président de l'UNAFAM.

choix, ou en subissant l'influence de la famille et/ou des professionnels, la famille avait rejeté le patient par choix ou par usure, du fait du poids écrasant du fardeau du soin, ou sur les conseils des professionnels. Le modèle dominant était celui où les professionnels avaient, de fait, évincé la famille et adopté subrepticement le patient, celui-ci gardant, en parallèle, mais sans utilité, des liens avec une famille réorganisée sans lui. Les premières hospitalisations, ou la première, avaient joué un rôle déterminant dans la trajectoire du patient, comme si elles avaient constitué l'apprentissage, au sein du triangle patient/famille/professionnels, lors de la crise inaugurale, d'une solution institutionnalisante univoque, qui s'était répétée puis complètement stabilisée au cours du temps.

A l'intérieur d'un modèle éco-familio-systémique, nous étions conduits à nous représenter les symptômes psychiatriques comme se constituant à l'intersection de différents aspects du patient (biologique, psychodynamique, familial, social, culturel, etc.). De même, la place de l'intervention psychiatrique et l'institutionnalisation qui en découle, éventuellement, pouvaient se concevoir comme des mécanismes régulant les tensions intra-familiales qui émergent dans ces différents contextes, les symptômes psychotiques étant à la fois effet et cause de ces tensions. Il devenait alors logique de supposer qu'une intervention psychiatrique précoce pouvait être utile au moment et sur les lieux d'émergence de la crise, c'est-à-dire très souvent dans un contexte d'urgence, au moment où peut se constituer l'apprentissage des solutions à celle-ci, au sein du triangle familio-systémique : centrée sur l'alternative à l'hospitalisation et impliquant activement l'entourage, cette intervention pouvait jouer un rôle préventif dans l'émergence et le maintien d'une carrière hospitalière initiale, puis répétée et chronique. C'est sur ces bases qu'a été créé, rattaché à un service sectorisé, le groupe ÉRIC.

- **Équipe mobile d'urgence psychiatrique 24h/24, 7j/7, et de post-urgence 16h/24 7j/7 (<= 1 mois), territorialisée (350.000h.), centrée sur l'alternative à l'hospitalisation et l'implication active de l'entourage,**
- **Unité intersectorielle du service public,**
- **Régulée par le SAMU-Centre 15,**
- **Intervenant à la demande des professionnels (médecins généralistes, intervenants sociaux, police...) et du public (via le SAMU-Centre 15).**

Bibliographie

- 1) Dixon L.B., & Lehman A.F. (1995), *Family interventions for schizophrenia*, Schizophrenia Bulletin, volume 21, n°4, 631-643,
- 2) Falloon I.R.H., & al. (1985), *Family management in the prevention of morbidity in schizophrenia*, Archives of General Psychiatry - 42, 887-96,
- 3) Haley J. (1980), *Leaving home*, E.S.F. Paris Ed., traduction française.
- 4) Kannas S. (1995), *Psychoses et pratiques éco-systémiques*, Thérapie Familiale, 16, 1, 49-61,
- 5) Kannas S. (2000), *Psychoses et familles, Cahiers Critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck éd., Bruxelles,
- 6) Kannas S. (2000), *Le premier épisode aigu de schizophrénie. Faut-il faire un travail de thérapie familiale avec la famille du patient*, "Les troubles schizophréniques", conférence belge de consensus sur le traitement de la schizophrénie, sous la direction de De Clercq M. & Peuskens J., De Boeck & Larcier. Ed., Paris Bruxelles, pp. 151-158,
- 7) Kannas S. & Saragoussi S. (2002), *Le rôle de la famille dans le traitement des états psychotiques de l'adulte, ainsi que description d'un modèle d'intervention de crise centré sur la famille dans les troubles psychotiques aigus*, présentation en novembre 2002 au congrès de Bruxelles : "Penser la psychose", publication prévue.
- 8) Leff J.P. & Vaughn C. (1981), *The role of maintenance therapy and relative's expressed emotion in relapse of schizophrenia: a two-year follow-up*, British Journal of Psychiatry, 139, 102-104,
- 9) Leff J.P., Kuipers L. & al. (1983), *Interventions in families of schizophrenics and its effects on relapse rate*, in Family Therapy in Schizophrenia, Mc Farlane Ed., The Guilford Press Ed., N.Y.
- 8) Mc Glashan T.H., & Johannessen T.O. (1996), *Early detection and intervention: Rationale - Schizophrenia Bulletin*, volume n°2, 201-222,
- 9) Mc Gorry P.D., Edwards J. et al., (1996), *EPPIC: an evolving system of early detection and optimal management*, Schizophrenia Bulletin, volume 22, n°2, 305-326,
- 10) Madanes C. (1983), *Strategic therapy of schizophrenia*, in Family Therapy in Schizophrenia, Mc Farlane Ed., The Guilford Press Ed., N.Y.,
- 11) Mari J.J., Steiner D. (1996), *The effects of family intervention for those with schizophrenia*, The Cochrane Data-base of Systematic Reviews, n°3.

- 12) Robin M., Kannas S. & al. (1996), *Urgences psychiatriques : doit-on aller sur les lieux de leur émergence ?* L'Information Psychiatrique, 5, 458-462,
- 13) Selvini M., Boscolo L., & al. (1978), *Paradoxe et contre-paradoxe*, E.S.F. Ed., Paris,
- 14) Selvini M., & al. (1990), *Les jeux psychotiques dans la famille*, E.S.F. Ed., Paris.
- 15) Singer M.T., & Wynne L.G. (1965), *Thought disorders & Family relations of schizophrenics*, Archives of General Psychiatry, 12, 187-212,
- 16) Wieviorka S., Kannas S. (1989), *Approche systémique et chronicité à l'hôpital psychiatrique*, L'Évolution Psychiatrique, 54, 3, 1-20.

pluriels

sur internet

Dès à présent
vous pouvez trouver tous
les numéros parus de
"Pluriels" sur le site :
www.mnasm.com

Pluriels

La Lettre de la Mission Nationale d'Appui à la Santé Mentale • Directeur de la publication : G. MASSÉ • Comité de rédaction : Christian BONAL, MNASM ; Mme ERMATINGER BODEN-HAUSEN, UNAFAM ; Carole FESTA (MNASM) ; Mme FINKELSTEIN, FNAPSY ; Jean FURTOS, Praticien Hospitalier ; Catherine ISSERLIS, Hôpital Richaud, Versailles ; Marcel JAEGGER, Directeur de l'IRTF ; Alain JOURDAIN, Enseignant chercheur à l'ENSP ; Serge KANNAS, MNASM ; Raymond LEPOUTRE, MNASM ; Martine MANDOPOULOS-CLEMENTE, Directeur adjoint EPS Ville Evrard ; Claude MARESCAUX (DHOS) ; Jean-Claude MIE, Directeur honoraire ; François MOUSSON, Infirmier général ASM 13 ; Eric PIEL, Praticien Hospitalier ; Sarah SARAGOUSSI, Chargée de mission, Maison-Blanche ; Rémy SEGUIN, Chargé de Communication à l'EPS Ville-Evrard.

"Pluriels", 5 avenue d'Italie, 75013 Paris - N° de téléphone : 01.53.94.56.90 - N° de télécopie : 01.53.94.56.99.

E-mail : mission@mnasm.com