

Abstract - Groupe n°14

Regards croisés sur une association de proches de patients psychiatriques

Marylène Bay, Aline Blanc, Dora Gaal, Alicia Gubelmann, Varshni Subramaniam

Problématique

En Suisse romande, plusieurs associations de proches de patients psychiatriques (en majorité des troubles schizophréniques) sont nées depuis quelques années dont *l'îlot* (Lausanne, 2003) et Synapsespoir (Valais, 2009). L'émergence de ces dernières soulève la question : « Quel est le rôle d'une association de proches de patients psychiatriques: regards contrastés des différents acteurs ? ».

Objectifs

Comprendre l'organisation du réseau d'aide aux proches de patients psychiatriques. Explorer les spécificités de ces associations parallèles au système de soins en comparant les avis des proches qui en sont membres, du comité organisateur et de psychiatres.

Méthodologie

Nous avons rencontré trois catégories de personnes : trois proches de patients atteints de troubles schizophréniques (appartenant à Synapsespoir), cinq membres de comités (*l'îlot* et Synapsespoir) et deux psychiatres (un animateur du programme Profamille Valais collaborant avec Synapsespoir et un privé installé à Lausanne). Nous avons mené avec eux des entretiens qualitatifs semi-structurés enregistrés.

Pour mieux comprendre le réseau d'aide aux proches, nous avons participé au Triangle, rencontre entre soignants (médecins, infirmiers), proches et patients, créé par *l'îlot*.

Résultats

La plupart des personnes interrogées (comités et proches) reconnaissent qu'ils ont eu un manque d'explications du diagnostic dans le passé et se sentaient incompris. Ensuite, ils constatèrent une évolution de la prise en charge des proches en milieu hospitalier : les médecins expliquent la maladie aux proches et conseillent les associations et les cours Profamille (14 cours psycho-éducatifs de 4 heures, organisés par des professionnels de santé). Les proches considèrent toutefois que ce n'est pas le rôle des soignants de les suivre. Seule l'entraide entre personnes dans la même situation peut combler leur besoin de soutien.

Les membres des comités interrogés sont des proches de patients atteints de troubles schizophréniques. Après leur participation au programme Profamille, ils ont fondé les associations. Celles-ci permettent un maintien des connaissances acquises, une continuation du soutien par des séances de groupes ou individuelles, une permanence téléphonique, une disponibilité dans les hôpitaux psychiatriques et de la documentation. Ils organisent des stands de prévention et font de la sensibilisation dans les écoles et hôpitaux. Les associations soulagent rapidement les familles en détresse en leur fournissant de l'aide ponctuelle et en les dirigeant vers de l'aide médicale si besoin. Leurs objectifs sont de déstigmatiser la maladie, diminuer la culpabilité, comprendre et gérer les émotions, et apprendre à communiquer avec le patient et les soignants.

Les proches interrogés confirment que ces objectifs sont remplis. Ils pensent qu'ils n'auraient pas pu trouver cette aide auprès des médecins qui doivent nécessairement s'occuper des patients, négligeant les proches. Ils considèrent que les soignants n'ont ni le temps, ni le vécu permettant de comprendre leur situation.

Les motivations à rejoindre l'association sont l'envie d'aider son proche malade, de prendre soin de soi et de partager son vécu avec d'autres personnes dans la même situation. Les obstacles sont le déni des proches face au diagnostic et la dépression.

Les psychiatres interrogés ont deux perspectives différentes. Le premier, affilié à Profamille, recommande systématiquement l'association aux proches de ses patients. Il estime que les médecins, même s'ils prennent une heure avec la famille, n'ont pas le temps de répondre à toutes les questions et ne peuvent assurer un suivi à long terme.

Le deuxième psychiatre, privé établi à Lausanne, ne connaissait pas *l'îlot* : il n'a jamais eu à se renseigner, traitant peu de personnes atteintes de troubles schizophréniques. Il connaît et recommande d'autres associations de proches de patients psychiatriques (par exemple boulimie, anorexie) et soulève qu'une association axée principalement sur la dépression serait profitable.

Les deux psychiatres estiment que les associations répondent à un besoin civil et ont un poids politique pour défendre des intérêts. Il est important qu'elles soient extérieures au système de santé.

Conclusion

Ces associations créent un tissu social et permettent un soutien à long terme en répondant à un besoin des proches d'être inclus dans la démarche thérapeutique. On retient une amélioration du leur bien-être et de leur relation avec le malade.

Ils considèrent que ce n'est pas le rôle du médecin de faire leur suivi. Les associations apportent donc une entraide nécessaire face à l'impossibilité médicale (avérée et acceptable) de prendre en charge tous les proches.

Néanmoins, les proches attendent du médecin qu'il explique la maladie et qu'il donne des informations sur Profamille et les associations.

Nous pensons qu'il faudrait promouvoir davantage les associations de proches auprès des psychiatres établis et autres soignants, notamment pour la schizophrénie, mais également pour d'autres pathologies psychiatriques dont les associations sont encore embryonnaires. Bien que la *burden of care* similaire à celui de la schizophrénie [1], il serait intéressant de comprendre pourquoi il n'existe pas plus d'associations dans cette pathologie pourtant plus répandue [2].

Mots clés

Family support ; Caregiver ; Burden of care ; Association ; Stigmatization ; Schizophrenia ; Psychiatric

Sources

[1] Van Wijngaarden B, et al. Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *J Psy Res.* 2009;169. 62-9

[2] Schuler D, Burla L. La santé psychique en Suisse. *Monitoring 2012 (Obsan Rapport 52)*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. 2012

Date : juin 2015

Regards croisés sur une association de proches de patients psychiatriques

Marylène Bay, Aline Blanc, Dora Gaal, Alicia Gubelmann, Varshni Subramaniam

Problématique



Les maladies psychiatriques sont parmi les principales causes d'hospitalisation [1].

À partir des années 60 seulement, on arrête d'accuser les proches de patients psychiatriques d'être une cause de la maladie [2].

On sait aujourd'hui que les émotions négatives des proches influencent l'état des malades [3] et inversement, que la vie commune avec les malades a un impact sur la santé des proches [4].

Ceci nous a menés à nous intéresser au réseau d'aide qui est proposé aux proches en Suisse romande afin de répondre à la question: « Quel est le rôle d'une association de proches de patients psychiatriques : regards contrastés des différents acteurs ? ».

Nous partions de l'hypothèse que ces associations complètent un manque de prise en charge par les soignants (médecins et infirmiers).

Objectifs et méthode

- ▶ Comprendre les organisations du réseau d'aide et d'une association de proches de patients psychiatriques.
- ▶ Explorer les avis de **membres du comité** organisateur, de **proches** qui en sont membres et de **psychiatres**.

Pour y répondre, nous avons ciblé deux associations de Suisse romande: *l'îlot* (Vaud, création 2003) et Synapsespoir (Valais, création 2009).

synapsespoir

Association de proches de personnes souffrant de schizophrénie VS

l'îlot

Nous avons mené des entretiens qualitatifs semi-structurés avec ces personnes:

- ▶ Trois **proches** de patients atteints de troubles schizophréniques et membres de Synapsespoir.
- ▶ Cinq **membres des comités** de Synapsespoir et *l'îlot*.
- ▶ Deux **psychiatres**: l'un étant animateur des cours Profamille [voir encadré*] du Valais et collaborant avec Synapsespoir, l'autre un privé installé à Lausanne.

De plus, nous avons participé au Triangle (rencontre entre soignants, proches et patients psychiatriques), organisé par *l'îlot*, afin de mieux comprendre le réseau d'aide aux proches.

« Avant je me sentais seule et là-bas, y'a tout le poids de ces fausses croyances qui se libèrent. Ça m'a donné des ailes. »

« Ici on n'est pas jugé, [...] on sait que la personne comprend. »

« Je sers de trait d'union entre les gens [soignants, patients et proches]. »

« les privés n'auraient ni les moyens, ni le temps, ni la structure [de s'occuper des proches]. »

« Devenir bénévole c'était pour dire: ce que j'ai reçu, j'aimerais maintenant pouvoir le donner aux autres. »

« Difficulté des professionnels à discuter avec les proches, [...] on essaie d'échapper à la tâche. »

***Profamille:** Programme mondial de cours psycho-éducatifs aux proches, donnés par des professionnels de la santé.
⇒ Conséquence: diminution de 50% du taux d'hospitalisation des malades [5].

Les associations permettent:

- ▶ un soutien des proches à long terme (Profamille ayant une durée limitée) avec une amélioration de leur bien-être et de leur relation avec le malade.
- ▶ une entraide nécessaire face à l'impossibilité médicale de prendre en charge tous les proches.
- ▶ de donner un poids politique aux proches.

⚠ Les proches attendent tout de même du médecin qu'il explique la maladie et qu'il donne des informations sur Profamille et les associations.

Nous n'avons recueilli que des récits d'expériences positives et n'avons pas eu la possibilité de rencontrer des proches ayant quitté une association. De plus, nos résultats se limitent aux troubles schizophréniques. Une vue globale sur toutes les associations nécessiterait de plus amples recherches.

Notre travail souligne qu'il faut continuer à promouvoir les associations de proches auprès des psychiatres établis et autres soignants, notamment pour les troubles schizophréniques, et davantage pour d'autres pathologies psychiatriques dont les associations sont encore embryonnaires.

Résultats...

...des interviews des proches

- ▶ Dans le passé: Manque d'information sur le diagnostic. Les proches se sentaient mis en marge de la prise en charge du patient.
- ▶ Actuel: Meilleure information. Ils pensent cependant que ce n'est pas le rôle du médecin de suivre les proches car:
 - ▶ Manque de temps.
 - ▶ Manque de vécu pour les comprendre.
 → Une entraide entre personnes ayant vécu la même situation peut combler leur besoin de soutien.
 → Les proches ont besoin d'explications sur la maladie de la part des médecins, et d'informations sur les associations et sur Profamille.

...des interviews des membres des comités

Bénévoles dans l'association, ils sont aussi tous des proches. Ils ont fondé les associations à l'issue du programme Profamille. Ces associations permettent:

- ▶ un maintien des connaissances acquises : déstigmatisation de la maladie, diminution de la culpabilité, gestion des émotions et apprentissage de la communication avec le malade et les soignants.
- ▶ une continuation du soutien par des entretiens individuels, des séances de groupes, une permanence téléphonique et de la documentation.

...des interviews des deux psychiatres

Psychiatre animateur de Profamille:

Il recommande l'association aux proches de ses patients. Il estime que les médecins ne peuvent égaler l'aide fournie par Profamille ou les associations même s'ils prennent le temps de rencontrer les proches.

Psychiatre privé:

Il ignorait l'existence de *l'îlot*. Cependant, il n'hésite pas à conseiller des associations pour d'autres pathologies (boulimie, anorexie).

Avis commun des deux psychiatres sur les associations:

- ▶ Elles répondent à un besoin civil.
- ▶ Elles ont leur place parallèlement au système de santé.

Discussion et conclusion

Remerciements

- À notre tuteur, Willy Gilgien, pour sa disponibilité et ses conseils
- À Mme Sartoretti et Mme Leroy pour leur aide et leurs renseignements
- À tous les répondants qui nous ont accordé de leur temps