

# Accueillir et soutenir les

Une équipe de secteur a mis en place des dispositifs d'accueil et de soutien des proches, au sein de différents lieux de soin (CMP, HDJ, hôpital) dans une perspective d'alliance thérapeutique élargie.

En quelques décennies, la place des usagers dans les services de santé a beaucoup évolué. Les patients sont ainsi devenus des « acteurs » du soin, à partir du modèle « autonomiste » anglo-saxon venu supplanter le modèle « paternaliste », mais aussi des « partenaires décideurs » avec leur participation aux instances délibératives et décisionnelles des hôpitaux et cliniques (1). Ce mouvement d'une plus grande autonomie et implication des usagers s'est élargi à leurs familles. Cette évolution active en soins généraux se produit également en soins psychiatriques.

La psychiatrie, aux confins des sciences naturelles et des sciences humaines, interroge de façon continue (et parfois disparate), ses pratiques au regard de considérations psychologiques, psychopathologiques, sociologiques, déontologiques, éthiques. C'est certains aspects de ce « bricolage » (selon le mot de Jean Guyotat, [2]) du quotidien face aux pathologies psychiques sévères et invalidantes que nous voudrions évoquer. Nous nous arrêterons pour cela dans trois types de lieux, étapes possibles d'un parcours de soins, où nous avons mis en place des dispositifs d'accueil et de soutien à la famille.

---

**A. GRENOUILLOUX\***,  
**F. GUILBAUD\*\***,  
**A. LE JEAN\*\***, **Ç. MABIT\*\***,  
**M.-L. SÉJOUR\*\***

---

\*Psychiatre, \*\*Psychologues,  
Service de psychiatrie adultes, CH de Cholet.

## AU CMP...

Le Centre médico-psychologique (CMP) est un lieu de consultation ambulatoire pluriprofessionnelle (médecins psychiatres, psychologues, infirmières, assistantes sociales), qui représente la structure pivot de l'ensemble du dispositif de soins sectoriel. Il supporte des missions d'accueil, d'aide et de soins ambulatoires. Cette organisation vise le maintien du patient dans son environnement et la prévention des rechutes pour éviter les hospitalisations. Depuis vingt-cinq ans, la psychiatrie a évolué vers une désinstitutionnalisation marquée par la réduction de la durée d'hospitalisation (quand elle reste nécessaire) ainsi qu'un élargissement des soutiens ambulatoires gradués. Dès lors, la famille (quand elle existe) constitue le principal ancrage de patients souvent inadaptés au monde environnant. Cette évolution a guidé notre réflexion et permis que le travail avec les familles devienne progressivement un axe essentiel de notre projet de soin. Les pratiques de l'équipe soignante se sont alors peu à peu modifiées pour se situer dans une écoute plus attentive de « *ce qui se passe et se vit autour du patient* ». Ainsi, des liens de travail sont tissés par étapes avec les familles, principalement autour de deux constats complémentaires :

– La famille comme maillon du soin (3). Longtemps négligée en tant que ressource par les institutions de soin, la famille est aujourd'hui écoutée pour sa connaissance de l'histoire et de la situation précise de son proche, à laquelle elle nous donne accès. En retour, nous la légitimons dans le « prendre soin »,



© DR.

# familles en psychiatrie



auprès du patient, de l'institution mais également d'elle-même. Nous visons un travail d'alliance thérapeutique avec cette famille.

– La famille en difficulté. Le patient est souvent à la charge de sa famille et la pathologie n'est pas sans produire des effets sur le fonctionnement de cette cellule. Depuis dix mois, nous avons mis en place au CMP des réponses graduées en fonction de l'évaluation de la demande et du besoin des familles en difficulté voire en souffrance.

### • Accueil et écoute infirmiers

Si la famille formule une demande indépendante des échanges avec le psychiatre de son proche, elle reçoit dans un premier temps un accueil et une écoute infirmiers. Cette étape de reconnaissance du vécu douloureux va de pair avec l'information sur les ressources possibles, comme l'Union nationale des amis et familles de personnes malades ou handicapées psychiques (Unafam [4]) ou le groupe d'éducation thérapeutique Profamille®. Se constituent alors les premiers jalons d'un soutien et, le cas échéant, d'un partenariat thérapeutique autour du patient.

### • Des entretiens

Cette première approche permet parfois de mettre au jour des interactions complexes voire douloureuses entre la famille et le patient, traduisant un besoin d'aide plus important. Trois ou quatre entretiens sont alors proposés aux proches, en seconde intention, par un binôme infirmier/psychologue et en présence du patient. L'infirmière médiatrice de ces rencontres est celle qui a accueilli la famille, elle possède donc une certaine connaissance du patient, de son rapport à sa pathologie et au contexte familial. La psychologue ne détient pas ou peu d'informations et propose une écoute distanciée, aidant à repérer les incidences des symptômes sur les relations intrafamiliales. La conjugaison des différents savoirs et compétences est ainsi opérante pour introduire le changement visé dans la dynamique relationnelle. Il s'agit par exemple de rétablir la communication entre le patient et son entourage afin de maintenir une vie quotidienne commune. Pour autant, l'enjeu n'est pas la médiation familiale, encore moins la thérapie familiale, mais bien la meilleure connaissance réciproque des vécus autour et avec la maladie, les traitements, le rapport aux soins.

### • Une équipe mobile

Par ailleurs, une Équipe mobile d'aide à l'accès aux soins, composée d'infirmières, d'une psychologue, d'un cadre infirmier et d'un médecin référents, délibère pour envoyer deux infirmières (sur des créneaux horaires définis) au domicile de la famille quand le patient y réside. Cette intervention n'est possible qu'à la demande de la famille. Le cas échéant, elle se double d'une proposition de soutien au médecin traitant pour aider à amener, ou faire revenir, le proche vers les soins. Cette démarche peut nécessiter plusieurs visites. D'emblée, elle constitue un soin à domicile, dans son approche progressive du patient par l'intermédiaire de l'entourage et parfois du médecin traitant. Familles et soignants partagent le même objectif : soin et mieux-être du patient. L'alliance thérapeutique avec le patient est ainsi renforcée par cette triangulation partenariale patient-famille-soignants où chacun est responsabilisé et occupe une place singulière et complémentaire.

### À L'HÔPITAL DE JOUR...

Lorsque les soins ambulatoires ne suffisent plus au maintien du patient dans son environnement, il est accueilli pour des soins intensifs en Hôpital de jour (HDJ). À la différence des Urgences et de l'hospitalisation à temps plein qui gèrent la « crise », l'HDJ accueille et traite :

– en amont. C'est la « pré-crise », lorsque le patient est déstabilisé psychiquement mais garde une conscience partielle de ses troubles et de ses ressources personnelles et/ou environnementales, permettant ainsi de limiter les soins à un maximum de cinq jours par semaine ;

– en aval. C'est la « post-crise », lorsque les ressources psychiques du patient sont en parties restaurées, souvent renforcées par le soutien familial, ce qui lui permet de quitter l'hôpital pendant la nuit et le week-end ;

– en « péri-crise », de façon intermédiaire, avec des temps évaluatifs permettant diverses stratégies thérapeutiques quand le patient n'adhère à rien de stable.

La famille, en tant que support environnemental, peut donc être très impliquée dans ce dispositif. Il s'agit de reconnaître cette implication, mais aussi son inquiétude et ses difficultés à cette étape particulière de l'accompagnement de son proche.

### • Des entretiens familiaux

Dans ce contexte et, au terme d'une réflexion collective (5), nous avons élaboré une proposition d'« entretiens familiaux », menés, comme au CMP, par l'infirmière référente et le psychologue de l'unité, dont les objectifs sont articulés autour de deux axes principaux :

– un axe d'échange, qui vise à accueillir la souffrance de la famille face à la maladie et au handicap psychiques, à favoriser la communication intrafamiliale autour de ce sujet qui peut vite devenir tabou, à proposer un espace où puissent être discutés d'éventuels conflits familiaux liés à l'incompréhension réciproque autour de la maladie... ;

– un axe informatif et éducatif. L'objectif est alors d'informer la famille sur la maladie, le traitement, le parcours de soins en écho aux informations reçues par le patient ; de lui apprendre à faire face, à se protéger ; d'accompagner le patient dans la prise de conscience des impacts familiaux de sa maladie.

Plusieurs principes guident notre action :

– la confidentialité : il est systématiquement demandé au patient, avant ces rencontres, s'il existe des éléments qu'il ne souhaite pas voir discutés ou dévoilés au cours de ces entretiens avec la famille ;

– la neutralité : en tant que soignants, nous n'avons bien évidemment pas à prendre parti dans un conflit ou à juger de comportements qui émanent du patient ou de la famille ;

– un temps défini. Nous avons choisi de limiter notre dispositif à trois rencontres maximum. En effet, notre proposition de soins ne relève pas des techniques de thérapie familiale (vers lesquelles nous pouvons faire relais si besoin) mais fonctionne comme espace d'écoute, d'aide, de soutien durant l'hospitalisation de jour.

Nous avons ainsi mis en place un dispositif d'une à trois rencontres d'environ quarante-cinq minutes chacune et basées sur une méthodologie non-directive. Chaque rencontre réunit le patient et le ou les membres de sa famille conviés, le psychologue de l'unité et une infirmière.

### • Quel bilan ?

Ces groupes de rencontre fonctionnent depuis bientôt trois ans, ce qui nous donne du recul pour un premier bilan. Un premier constat concerne le nombre modeste de personnes accueillies dans

ce cadre. Sur une douzaine de patients pressentis, seuls quatre (et leur entourage) ont donné suite, soit quatre sessions réalisées, pour un total de neuf rencontres sur presque trois ans. Plusieurs facteurs

communication. Elles ont bien été utilisées comme un lieu de paroles, autour de thématiques plus ou moins liées à la pathologie et au « vivre ensemble ». Des choses importantes ont pu se dire et

souvent mettre à mal le conjoint, l'enfant, le parent, l'ami. Le délire, le désintérêt pour la vie, l'agressivité, le repli sur soi, sont autant de symptômes qui engendrent une grande incompréhension chez



**Que se passe-t-il derrière cette porte?, Que fait mon proche de ses journées?**  
*C'est l'hôpital qui l'a rendu malade?... L'hospitalisation suscite l'imaginaire des familles, qu'il faut éclairer sur l'organisation du service, la maladie, le sens des soins. »*

peuvent expliquer ce faible nombre. En premier lieu, le contexte de la « pré » ou « post-crise » semble générer moins de demande des familles que celui d'une admission en hospitalisation temps plein, d'ailleurs la famille est physiquement peu présente dans l'accompagnement du patient à l'HDJ.

De surcroît, la prise en compte des familles constituant des préoccupations et des pratiques encore nouvelles au sein de l'institution, nous nous interrogeons sur les résistances pouvant émaner du cadre lui-même. En effet, les familles étant en général absentes, il faut que les soignants dépassent leurs habitudes de fonctionnement pour entendre, à travers les remarques des patients ou de rares appels téléphoniques de l'entourage, un besoin qui va faire signe vers une dimension nouvelle de leur travail. Enfin, l'expérience montre qu'il peut être difficile pour les patients et les familles d'envisager une telle rencontre et que les résistances sont aussi fortes de leurs côtés. Trouver le bon moment, c'est-à-dire celui qui convienne à la fois à la temporalité des patients, de leur famille et des soignants, voilà une possibilité d'ouverture qui peut se révéler réduite et donc difficile à réaliser !

Le contenu des rencontres appelle également quelques observations. Dans les quatre cas rencontrés, c'est la mère (et uniquement elle) que nous avons accueillie en tant que représentante familiale, et ce même quand le père était présent dans la cellule familiale. En outre, toutes les problématiques abordées ont tourné autour de difficultés relationnelles entre la mère et son enfant (adulte), ceci en lien avec la pathologie du patient et ses conséquences. Quoi qu'il en soit, considérant les résultats attendus, ces rencontres paraissent avoir rempli leurs premiers objectifs de

s'échanger entre les participants, alors même que la pathologie psychique impactait fréquemment ce dialogue, le faisant achopper, l'enfermant parfois dans une voie sans issue.

Nous nous interrogeons aujourd'hui sur l'évolution des indications et l'amélioration du service rendu. Perfectionner la méthode ou en inventer une plus adaptée, trouver le moyen de mieux articuler ce dispositif avec les autres lieux d'accueil et d'accompagnement des difficultés familiales sont des pistes de réflexion.

#### EN HOSPITALISATION...

Lorsque les soins ambulatoires (CMP, HDJ, Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel [CATTP]) ne suffisent pas (ce qui concerne alors moins de 20 % des patients pris en charge dans notre secteur), c'est le moment de l'hospitalisation temps plein en unité d'admission (dont la durée moyenne de séjour est de 20 jours) ou à l'Unité de soins et d'accueil de personnes en situation de handicap psychique (USAPHP) qui fonctionne sous forme d'hôtel thérapeutique. Cette unité assure un hébergement et des soins nuit et week-end en articulation avec des prises en charge de jour soit à l'HDJ soit au CATTP. Elle permet également l'accueil des personnes en attente d'une structure d'hébergement médico-social.

#### • Un dispositif d'aide aux aidants

Depuis bientôt deux ans, nous avons mis en place dans ces deux unités un dispositif d'« aide aux aidants ». En considérant directement les multiples questions et/ou émotions exprimées par l'entourage, les équipes soignantes ressentaient une insuffisance d'accompagnement des familles. La maladie mentale vient en effet bien

les proches et même parfois un sentiment d'impuissance difficilement supportable. Cet « insensé » (6) (ça n'a pas de sens pour eux) et cette incompréhension laissent place bien souvent à des émotions débordantes comme la colère (« tu le fais exprès »), la peur, souvent étroitement liée à l'ignorance (« et s'il restait toujours comme ça ? »), la culpabilité (« si c'était de ma faute »), l'angoisse... Sans compter l'épuisement de familles qui parfois vivent pour ne pas dire subissent depuis des années la maladie de leur proche.

Ce dispositif d'aide aux aidants inclut d'emblée cet accueil des émotions et tente de donner du sens à ce qui jusqu'à présent n'en avait pas. Il s'adresse à la famille ou aux amis proches, qui sont alors reçus par un binôme infirmier-psychologue pour un, deux ou trois temps d'échange (l'infirmier accompagnant le patient dans le soin quotidien et le psychologue, plus neutre). Ce temps est proposé par l'équipe infirmière, le psychiatre ou le psychologue, en écho aux difficultés exprimées par l'entourage et lorsque les échanges de « première ligne » (telle une consultation médico-psychiatrique du patient en présence de sa famille) n'ont pas suffisamment apaisé leurs vécus douloureux et leurs craintes. Le patient est toujours informé de l'échange prévu avec sa famille, il est invité à y participer mais sans obligation. Son refus d'y participer est réévalué à chaque nouvelle rencontre.

L'aide aux aidants peut survenir à différentes étapes de l'hospitalisation, qu'il s'agisse d'une première hospitalisation ou pas, qu'il soit hospitalisé à sa demande ou à celle de sa famille, sans son consentement... L'hospitalisation en elle-même sollicite l'imaginaire des familles : « Que se passe-t-il derrière cette porte ? », « Que

*fait mon proche de ses journées? », « Que font les soignants pour le guérir? », « C'est l'hôpital qui l'a rendu fou... ». À ce stade, il s'agit de les éclairer sur l'organisation du service, la pathologie mentale et le sens du soin (par exemple la notion de référence infirmière, la fermeture des portes de l'unité, la restriction temporaire des contacts entre le patient et ses proches...). Lorsque la sortie est envisagée, elle peut être souhaitée, redoutée, voire jugée impossible vers le domicile, ce qui nécessite alors d'autres orientations. À cette étape, la famille peut exprimer son ressenti sur le projet élaboré avec le patient, entendre les diverses modalités ambulatoires de soins pour lui ou de soutien pour elle.*

Ces temps d'accueil et d'échange avec la famille sont suivis d'un moment de reprise (orale et écrite) par le binôme psychologue-infirmier. L'essentiel est ainsi transmis à l'équipe et s'intègre à la prise en charge globale du patient.

Dans ce travail, l'accompagnement est pensé comme un échange et non comme une communication à sens unique. Il ne s'agit pas pour les soignants d'être en position de maître qui détient un savoir à distribuer à l'élève. Pour la famille, il n'est pas question non plus d'attendre un savoir absolu de la part de l'équipe, et elle doit parfois y renoncer. Les soignants doivent informer sans juger, sans infantiliser, apaiser certaines craintes, favoriser une alliance et apprendre ensemble à connaître mieux le patient. La famille, par ce qu'elle redonne de son vécu avec le patient, fournit à l'équipe un autre éclairage de la réalité du sujet malade. Dans ces rencontres « d'aide aux aidants », la famille est ainsi accompagnée et accompagnante. Cela peut conduire chacun à s'interroger, à mobiliser sa position subjective et peut-être se positionner différemment dans la réalité par rapport au malade.

### • Quel bilan ?

Nous constatons déjà les bénéfices de cet outil. Du côté de l'entourage, certaines craintes se sont apaisées, le discours s'est modifié (par exemple concernant le traitement), des projets de vie jusque-là mis en échec par le patient ont été acceptés (par exemple le retour en maison de retraite) et la communication avec l'équipe s'est améliorée. Cet enrichissement de l'alliance thérapeutique élargie à l'entourage a été également perçu et validé par les soignants.

### CONCLUSION

Les familles des usagers de psychiatrie occupent depuis peu une place de plus en plus significative dans les services de soins. Tout d'abord en tant que partenaire du soin, autour de questions d'accès aux soins, de refus de soins jusqu'au partage de connaissance et de savoir-faire humain et personnel. Ensuite, comme personnes en difficulté, quand ce n'est pas en souffrance, dans l'accompagnement sur le long terme de leur proche à la fois malade et, le plus souvent, handicapé psychique.

La mise en place de modes d'échange structurés avec les familles tout au long du parcours de soins nous est apparue indispensable. Ce dispositif de « deuxième ligne » (à chaque étape ce sont le psychiatre et/ou l'infirmière référente qui assurent les premiers échanges) connaît trois écueils.

- Un premier écueil, ou handicap, est lié à l'inertie des institutions : il faut beaucoup de temps et de vigilance pour qu'un outil de soins soit partagé et effectivement porté par tous de façon efficiente.
- Un deuxième écueil, ou difficulté, tient au caractère saillant des conflits familiaux qui peuvent faire recourir au dispositif en lieu et place d'une médiation voire d'une thérapie familiale.
- Un troisième écueil, ou biais, est centré sur la question de la coordination : à

la fois entre psychiatre et/ou infirmier référent de première ligne et le dispositif (en effet, celui-ci ne doit intervenir qu'en renfort et non à la place des précédents) mais aussi au long du parcours de soin de la personne, car la famille peut « apparaître » à toute étape avec des besoins particuliers justifiant parfois des relais qui doivent alors être cohérents. Tout en poursuivant des échanges réguliers avec l'Unafam, pour limiter ces écueils et soutenir l'évolution de la forme comme du fond de l'offre faite aux familles, nous venons d'accueillir une psychologue coordinatrice intersectorielle des accueils familiaux. Sa formation en thérapie systémique viendra compléter, toujours sans hégémonie, les grilles psychanalytiques, cognitivo-comportementales, phénoménologiques, présentes dans le service. Si ses interventions de « troisième ligne », comme médiatrice, doivent rester exceptionnelles, elle apportera d'emblée sa contribution spécifique à la fois en termes de formation/information des équipes et de coordination/évaluation/évolution du dispositif.

1– C. Deliot, A. Caria, C. Boiteux. *Impact des nouveaux droits des malades sur les pratiques soignantes en psychiatrie. Quelques exemples autour du droit à l'information.* In : *Pratiques en santé mentale*, n° 2, p. 15-21, 2011.

2– J. Guyotat, *Psychiatrie lyonnaise ; fragments d'une histoire vécue.* Paris : Sanofi-synthélabo - Les empêcheurs de penser en rond ; 2000.

3– S. Kannas, S. Saragoussi. *La place de la famille dans le traitement.* In : *Pluriels*, n° 46-47, sept-oct. 2004.

4– *En savoir plus sur [www.unafam.org](http://www.unafam.org)*

5– P. Bantman. *L'alliance thérapeutique avec la famille.* In : *Synapses*, avril 1997.

6– *La famille dans les soins, dossier. Santé mentale*, n° 159, juin 2011, P; 21-89.

**Résumé :** Les services de santé ont progressivement permis à l'utilisateur, puis à sa famille, d'être « parties prenantes » du soin. En psychiatrie, les proches, qui sont très sollicités dans la prise en charge du patient au quotidien, ont longtemps été peu considérées dans leur rôle ressources. Du CMP à l'hôpital, une équipe de secteur décrit le dispositif d'accueil et d'écoute qu'elle a mis en place. Globalement, ces outils permettent un dialogue apaisé entre soignants et familles, une alliance thérapeutique élargie autour des projets de soin.

**Mots-clés :** Accompagnement – Aidant – Alliance thérapeutique – Centre médico-psychologique – Équipe pluridisciplinaire – Famille – Hôpital de jour – Hospitalisation psychiatrique – Parent de malade mental – Pratique professionnelle – Prise en charge – Sectorisation psychiatrique – Soin psychiatrique.