
L'ECRIT

Service des soins infirmiers du Département universitaire de psychiatrie adulte (DUPA) - 1008 Prilly-Lausanne

Numéro 18

Mars 1999

Famille et Schizophrénie

Quelques repères d'une histoire difficile

La schizophrénie, maladie chronique grave, a été nosographiée dans les institutions asilaires au début du siècle comme substitut de ce que Kraepelin nommait « la démence précoce ». Eugen Bleuler, patron du Burghölzli à Zürich, de 1898 à 1939, a inventé ce terme en 1911¹. H. Ey (psychiatre français) disait, à ce propos, que Bleuler avait ainsi sauvé les patients schizophrènes « d'un assassinat nosographique ». La naissance de cette appellation au carrefour entre une lecture du symptôme et un lieu d'enfermement, va inaugurer un rapport particulier des psychiatres avec le monde extérieur et les familles de ces patients. En effet la préoccupation d'entretenir des relations avec les familles se posait alors en dehors de toute visée étiologique (l'étiologie restait supposée d'origine individuelle et somatique). Elles étaient donc abordées le plus communément sous forme de bons conseils qui étaient très explicites quant aux présupposés familiaux qui les justifiaient.

Dans son dernier chapitre sur la thérapie (21 pages d'un ouvrage qui en compte 600), Bleuler écrit que « les conditions héréditaires nous indiquent que les membres de certaines familles lourdement tarées ne devraient pas se marier ». « Il faut déconseiller le mariage à tout prix et avec la dernière des énergies ». A l'endroit des familles il souligne la nécessité de leur éviter les cures coûteuses car « elles ne sont que trop enclines à sacrifier, par amour mais aussi souvent par vanité ou à cause des commérages des voisins, des moyens qui pourraient être utilisés bien plus utilement d'une autre façon ». Enfin, quant au choix du lieu de traitement, il l'énonce de façon lapidaire, « la question qu'il faut trancher, une fois la schizophrénie diagnostiquée, est: traitement à l'asile ou non² ».

Devant l'absence de moyens thérapeutiques efficaces (« nous ne connaissons jusqu'à présent

¹ « J'appelle la démence précoce schizophrénie parce que, comme j'espère le montrer, La scission des fonctions psychiques les plus diverses est L'un de ses caractères les plus importants ». Eugen Bleuler, *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*, Paris: EPEL, 1993, p. 44.

² Eugen Bleuler, op.cit, pp. 581-586.

aucun procédé qui puisse amener la maladie en tant que telle à guérir, ou ne serait-ce qu'à se stabiliser³ », l'attitude dominante était alors de couper ces patients de leurs insertions sociales et familiales et de leur offrir l'hôpital comme lieu de vie. Les malades les plus atteints pouvaient d'ailleurs y séjourner très longtemps. Les liens qui, réciproquement, se tissaient alors pouvaient être très forts. Il était courant qu'un patient ou deux servent à la table du directeur. Les souvenirs les plus vivants pour les anciens infirmiers se rapportent à des patients dont les séjours ont été fort longs. Ces relations étroites étaient des substituts de relations familiales amenuisées ou disparues pour des patients abandonnés des leurs. La conséquence, pas aussi univoque qu'il y paraît, c'est que cette relation de certains patients avec les médecins constituait le paradigme du soin pour l'ensemble de l'institution. Elle était autarcique et paternaliste.

IL s'est institué ainsi une image de l'asile à la fois produit et producteur d'exclusion qui s'est traduite par une ambivalence des psychiatres institutionnels avec le monde extérieur. F. Seywert fait, à juste titre, le constat qu'un hôpital « maintient des échanges qualitatifs et quantitatifs insuffisants avec l'extérieur⁴ ».

Les relations avec les familles subissaient cette double contrainte, enfermement et ouverture, même s'il est possible de repérer très tôt de réelles évolutions. Par exemple, les psychiatres hospitaliers utilisaient à Cery, dès les années 30, les placements familiaux pour désengorger un hôpital chroniquement surchargé, postulant la fonction thérapeutique d'un environnement familial. En même temps, leur relative impuissance à guérir les pathologies mentales, leur faisait craindre les remises en cause des proches à l'occasion d'une fugue, d'un suicide, etc. On peut retrouver cet état d'esprit à travers la lecture de quelques citations tirées d'un ouvrage du Professeur Christian Müller (directeur de Cery de 1960 à 1985)⁵. « Il arrive malheureusement souvent que des personnes qui ne s'étaient jamais préoccupées des souffrances du malade avant son hospitalisation, qui ne l'avaient pas aidé ou même repoussé, se présentent tout à coup et désirent établir un contact, motivés en général par la curiosité et avides de sensations. Parfois ce sont aussi les proches du malade qui essayent de l'influencer de manière tout à fait inopportune, qui ravivent d'anciennes plaies, l'accablent de leurs soucis quotidiens sans importance ou même tentent de l'influencer dans des décisions importantes ».

« Dans une division d'admission le devoir de l'équipe de soins est de veiller à la protection du malade en le préservant des abus de la part de son entourage privé, éventuellement même de décréter une interdiction de visites ».

Sans dire qu'il faille en conclure à une opinion unilatérale du Pr. Müller, ces citations montrent bien les enjeux des rapports avec une famille dont le rôle serait essentiellement de venir perturber la relation du psychiatre et de son patient. En faisant découler l'interdiction des visites d'un risque d'abus de l'entourage privé, il signifie très clairement les limites à ne pas franchir. L'extension illimitée du champ thérapeutique que se reconnaissait la psychiatrie est la conséquence de son omnipotence dans l'hôpital qui fonctionne avec ses propres règles, sa propre législation et dont les équipes soignantes sont les garantes selon un mandat toujours supposé de la société civile.

³ Eugen Bleuler, op.cit. p. 583.

⁴ F. Seywert, « Hôpital psychiatrique et pensée systémique », *Thérapie familiale*, 18, 2, 1997, pp. 165-180.

⁵ C. Müller, *Les institutions psychiatriques, possibilités et limites*, Payot, 1982.

De nombreux paramètres vont petit à petit venir tempérer cette position. Le développement progressif mais continu de la psychiatrie ambulatoire qui débute à Lausanne dès 1948; l'émergence des théories systémiques qui, à Cery, trouvent leur consécration avec la création en 1973 du centre d'études de la famille (CEF) par le Dr Luc Kaufmann; la constante diminution des temps d'hospitalisation, documentée par G. Heller⁶, qui vont d'une moyenne de près d'un an en 1884, à moins de six mois en 1950, pour atteindre actuellement des chiffres voisinant les trois voire les deux semaines; enfin la constitution de groupes de patients qui, à Lausanne, s'organisent majoritairement dans le GRAAP (groupe d'accueil et d'action psychiatrique). Ce courant continu de désinstitutionnalisation a contribué à rendre à la famille un rôle essentiel dans la réinsertion de leur parent malade. Les psychiatres ont bien dû se rendre à cette évidence, « la parentsectomie » rend tout traitement impossible. C'est ainsi que, petit à petit, les proches vont être intégrés dans les préoccupations des équipes soignantes selon un « modèle systémique » qui postule qu'on doit traiter le système familial et non plus le patient seul. « Toute poussée psychotique, toute urgence sémiologique ou toute hospitalisation signale une crise familiale avec rupture de l'homéostasie⁷ ». Ce modèle soutient l'idée que « le potentiel de changement inhérent aux relations intra-familiales est beaucoup plus déterminant que le potentiel individuel⁸ ». Son intérêt principal c'est d'insister sur « la responsabilisation et l'implication active des familles dans les programmes thérapeutiques sur la base d'une relation significative⁹. »

L'évolution est d'importance. Pourtant l'une des conséquences malheureuses a été d'aggraver le sentiment de culpabilité des familles à l'égard de leur proche. S'il est malade c'est parce que notre famille est malade, telle était la légende qui instillait son poison dans les relations des familles avec la psychiatrie. La durée de séjour du patient devenait tributaire de l'état d'avancée de la thérapie familiale en même temps que la pratique des soignants était analysée en miroir selon des schémas parentaux. Cette relative stigmatisation de la famille va certes l'intégrer au traitement mais plutôt comme problème supplémentaire que comme ressource. Il s'en est suivi des débats intéressants mais qu'on ne peut dissocier de leurs effets. L'hypothèse des « mères schizophrénogènes » qui entretiennent un rapport fusionnel avec leur enfant, positionne les équipes dans un rôle de séparation de l'enfant d'avec ce personnage hautement pathogène. La notion de « patient désigné » dont le rôle est, par sa maladie, de maintenir l'équilibre de la famille ouvre la perspective de trouver d'autres équilibres sans que le malade en paye un prix aussi lourd, là encore souvent en terme d'autonomie du patient. Tout cela a fait craindre aux familles de rencontrer les équipes soignantes puisque loin de leur demander leurs avis sur la situation de leur proche, loin d'utiliser leurs compétences, on les rendait responsables de la situation, otages sans pouvoir dans les mains de psychiatres, maîtres incontestés du système familial en crise.

Il a fallu que les familles s'expriment sur leurs attentes pour que cette dynamique commence à changer. Plusieurs enquêtes nord-américaines et anglaises ont montré que les familles attendent des soignants des avis pratiques et des informations spécifiques (Créer et Wing, 1974¹⁰), mais aussi un soutien pour elles-mêmes (Holden et Lewine, 1982¹¹). Toutes reconnaissent des

⁶ Geneviève Heller, *L'Écrit*, 3, juin 1997.

⁷ J.-CL. Benoit, « Entretiens collectifs en psychiatrie adulte », *Encyclopédie méd. Chir. Psy.*, 37.819,010,1980.

⁸ G. Salem, « Loyautés, dettes et mérites », *Évolution Psychiatrique*, 1988, pp. 745-769.

⁹ F. Seywert, « Hôpital psychiatrique et pensée systémique », *Thérapie familiale*, 1997.

¹⁰ C. Créer, J.K. Wing, *Schizophrenia at home*, London, Institute of psychiatry, 1974.

¹¹ DF. Holden, RRJ. Lewine, « How families evaluate mental health professionals, resources and effects of illness »,

difficultés importantes dans la vie quotidienne avec leur parent schizophrène (Fadden et al., 1987¹²).

Ce désir de prendre en compte le message des familles a conduit plusieurs équipes aux USA, au Canada et en Europe à mettre sur pied des modules d'information et de soutien des proches (Mac Gill et al., 1983, Falloon et al., 1985 et Cormier et al., 1991¹³).

L'information, en exposant les facteurs multiples qui ont pu potentiellement générer la maladie (hypothèses neuro-développementale, génétique, environnementale, etc.) les soulage du poids d'une responsabilité exclusive. En leur offrant un espace de soutien dans lequel il s'agit qu'ils se prémunissent contre une lassitude et une fatigue extrême au contact de leur proche, ils se libèrent de leur souci dominant de n'avoir à s'occuper que de leur patient pour entrouvrir la porte d'un mieux être pour eux.

Enfin les proches sont reconnus dans leur compétence et trouvent une position de partenaires. Partenariat encore problématique puisque Lalonde assigne aux familles « une fonction d'agent thérapeutique qu'elles peuvent exercer avec compétence dans leurs relations avec la personne malade¹⁴ ». Nous préférons, à Lausanne, développer cette approche comme un enrichissement du réseau autour du patient sans que les proches doivent sortir de leur rôle, ce qui, dans le cas contraire, les mettrait dans des situations intenable. S'il n'est pas aisé d'être soignant de patients souffrant de schizophrénie, il est extrêmement périlleux d'être leurs parents et la perception de cette différence est primordiale pour assigner à chacun, dans un respect mutuel, la fonction qui est sienne.

Enfin, si nous avons survolé, par ces quelques citations, l'histoire de nos prises en charge, qu'il soit clair que se superposent encore dans nos têtes selon les situations concrètes dans lesquelles nous sommes immergés, toutes ces façons d'être et de penser. L'intérêt d'un tel survol est d'indiquer comment l'introduction d'outils nouveaux entraîne des rapports différents dans le réseau. La famille, objet d'enjeux importants, occupe désormais plusieurs places possibles dans son dialogue avec la psychiatrie. Une place, si tant est qu'elle est contractuellement définie, n'est plus automatiquement exclusive des autres. Une participation des proches au groupe Profamille n'est plus contradictoire avec l'hypothèse d'un traitement systémique de la famille. Dans cette nouvelle complexité, souhaitons que chacun y trouve un confort plus grand, augurant d'une limitation des ségrégations produites par cette pathologie singulière, la schizophrénie.

Jérôme Pedroletti, infirmier clinicien

Schizophrenia Bulletin 8, 1982, pp. 626-633.

¹² G. Fadden et al., « The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient family », *British Journal of Psychiatry*, 150, 1987, pp. 285-292.

¹³ Mac Gill et al., « Family educational intervention in the treatment of schizophrenia », *Hospital and Community Psychiatry*, 34, 10, 1983, pp. 934-93; Falloon et al., « Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia », *Archives of General Psychiatry*, 42, 1985, pp. 887-89; H. Cormier et al., *Profamille, programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes atteintes de schizophrénie*, Socrate réhabilitation, Marchienne-au-pont, Belgique, 1991.

¹⁴ P. Lalonde, *La schizophrénie expliquée*, Gaétan Morin, Québec, 1993.

Les groupes « Profamille »

Introduction

Lorsqu'en 1996, nous avons eu l'envie de proposer un groupe pour les proches de patients schizophrènes, il s'agissait pour nous de trouver une réponse aux demandes et insatisfactions des familles que nous rencontrions dans le cadre d'une consultation de policlinique psychiatrique.

D'après les études épidémiologiques conduites dans le monde, on estime qu'environ 1% de la population souffre de la schizophrénie. Pour le Secteur Psychiatrique Centre - qui couvre le grand Lausanne - c'est, selon ces estimations à peu près 2000 personnes et autant de familles qui sont concernées par cette maladie; chaque année, elle peut statistiquement se déclarer chez une centaine de nouveaux patients. Quand on évalue les besoins de ces familles, on met en évidence:

- 1) le besoin d'informations sur la maladie, les traitements, l'évolution, les risques;
- 2) le besoin de soutien lors des épisodes aigus, les moments de détresse et de conflits;
- 3) le besoin de relations de confiance pour parler des difficultés liées à la maladie;
- 4) le besoin de sortir de l'isolement et de diminuer les sentiments de culpabilité.

Les ressources du réseau auprès desquelles les familles peuvent s'adresser sont multiples, mais le plus souvent elles sont liées aux lieux de soins de la personne malade (médecin généraliste, psychiatre, hôpital, foyer, centres médico-sociaux,...). Les associations de soutien aux patients, qui offrent des espaces pour les proches, ont avant tout le souci de soutenir et protéger les malades. Pour cette raison, les familles n'y trouvent pas toujours le réconfort qu'elles espèrent.

Dans les lieux de soins, les familles ont des contacts avec les équipes qui prennent en charge la personne malade. Elles sont souvent impliquées dans le traitement, reçoivent des informations sur le diagnostic, la médication, l'évolution. Elles sont souvent des partenaires, mais trouvent auprès des soignants assez peu d'écoute pour leurs problèmes quotidiens face aux difficultés posées par le fait de vivre avec un patient souffrant de la schizophrénie. L'espace de la relation thérapeutique privilégie le patient, les autres intervenants étant le plus souvent là comme des compléments qui doivent permettre la réadaptation sociale ou plus simplement d'éviter une hospitalisation. En cas de difficultés personnelles, les proches peuvent s'adresser à un autre thérapeute chez lequel ils feront une demande personnelle, ce qui est souvent en décalage avec leurs besoins réels.

Le programme Profamille, élaboré par H. Cormier à l'Unité de psychiatrie sociale et préventive de l'Université Laval (Québec) et introduit à Lausanne par le Dr Ch. Bonsack, propose une réponse différente. Son objectif central est de permettre aux proches de conserver la meilleure qualité de vie possible en ayant dans leur entourage une personne souffrant de la schizophrénie. Ils reçoivent des informations sur la maladie et les traitements et, par l'expression des expériences vécues et des difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours, trouvent dans les échanges avec les autres participants, des ressources et des moyens pour faire face à leurs propres difficultés. Profamille ne vise donc pas à donner plus de compétences thérapeutiques aux familles mais à leur permettre d'améliorer leur qualité de vie.

Le programme

Le programme était prévu à l'origine en neuf séances. Suite à une première expérience qui nous a montré à quel point les familles ont le besoin de raconter leur histoire, nous avons décidé de doubler le temps prévu pour les présentations et le récit des histoires personnelles. Profamille a été le premier espace dans lequel ils ont pu exprimer leurs propres difficultés et trouver une écoute attentive. Les deux séances utilisées pour ces premiers contacts, qui avaient parfois une charge émotionnelle très importante, permettaient de créer un lien et un sentiment d'appartenance dans le groupe. Elles laissaient à chacun l'espace pour exprimer sans trop de contraintes ses difficultés et ses attentes, souvent pour raconter des histoires de plusieurs années.

Les séances, au nombre de dix, ont une durée de deux heures (en principe elles ont lieu chaque semaine) et elles réunissent une dizaine de personnes. Chacune verse une finance de 100.- (ou moins, en fonction de ses moyens financiers). Trois professionnels, un médecin, un assistant social et un infirmier, animent les séances en fonction des thèmes, de leurs compétences spécifiques et de leur intérêt personnel. Un observateur, qui se forme pour l'animation du prochain groupe, est présent à toutes les séances. Le groupe est fermé, c'est-à-dire qu'il n'est pas possible d'y participer de façon ponctuelle ou de l'intégrer au milieu de son programme; les personnes inscrites s'engagent à y participer régulièrement et les animateurs restent les mêmes pendant les dix séances.

Le contenu des séances:

1 ère et 2ème séances: accueil

Objectif: permettre à chacun de raconter son expérience de proche et d'exprimer ses attentes.

3ème séance: la schizophrénie

Objectif: fournir les connaissances de base pour mieux comprendre la maladie (causes, manifestations et pronostic).

4ème séance: les traitements

Objectif: informer sur les médicaments, les thérapies psychologiques, psychosociales et de réadaptation et sur le rôle de l'hospitalisation.

5ème séance: la communication

Objectif: à partir de situations vécues par les participants, fournir des points de repère pour amener les proches à améliorer leur mode de communication.

6ème séance: les habiletés à établir des limites

Objectif: apprendre aux participants que le non-respect des besoins des familles est incompatible avec une qualité de vie agréable, apprendre des moyens d'établir des limites, apprendre à se reconnaître le droit d'en établir, apprendre à évaluer ce que l'on tolère chez une personne malade ou chez une personne saine.

7ème séance: les habiletés à développer des sentiments d'estime de soi

Objectif: identifier les sentiments éprouvés envers la personne malade, en particulier les sentiments négatifs, donner une place à ses propres réactions intérieures.

8ème séance: les habiletés à développer des attentes réalistes

Objectif: prévenir l'apparition des frustrations, faire un pas de plus vers l'objectif visé de meilleure qualité de vie.

9ème séance: les habiletés à recourir à l'aide nécessaire

Objectif: identifier les façons d'avoir recours à l'aide jugée nécessaire (questions juridiques, protection du malade mental, hospitalisation d'urgence).

10ème séance: les habiletés à développer et maintenir un réseau de soutien social

Objectif: montrer l'importance de maintenir et de développer des amitiés tant pour le soutien que pour les loisirs; discuter l'utilité de maintenir un groupe de parents.

Quelques semaines plus tard, une réunion est organisée avec les participants au programme Profamille et des membres du groupe des proches du Groupe de rencontre d'aide et d'action psychiatrique (GRAAP) sur le thème de la schizophrénie (film et discussion).

Objectif: mettre en relation les participants à Profamille avec un groupe de proches existant.

| | 1er groupe (avril 96) | 2e groupe (avril 97) | 3e groupe (avril 98) | 4e groupe (oct.98) |
|---------------------------|----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|
| Nb de participants | 11 | 7 | 10 | 9 |
| Nb de situations | | | | |
| Malades hommes | 8 | 5 | 8 | 6 |
| Malades femmes | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Mères | 7 | 5 | 7 | 4 |
| Pères | 3 | 1 | 1 | 1 |
| Beaux-pères | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Couples | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Epouses | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Sœurs | 0 | 1 | 1 | 3 |
| Provenance | | | | |
| 1) DUPA | 7 | 4 | 5 | 2 |
| 2) Hors DUPA | 2 | 1 | 3 | 4 |

| | | | | |
|---------------------|--|--|--|--|
| Animateurs | Ch. Bonsack C. Cardis R. Philippoz | C. Cardis Ph. Conus R. Philippoz | C. Cardis Ph. Conus R. Philippoz | C. Audenis Ph. Conus J. Pedroletti |
| Observateurs | | | J. Pedroletti | C. Brogli |

Les groupes

Jusqu'à maintenant, quatre groupes ont été mis sur pied, un cinquième est sur le point de commencer. On remarque que sur les 37 participants aux quatre groupes, 23 étaient des mères, 6 des pères, 1 beau-père, 5 sœurs et 2 épouses. Soit 83,5% de femmes, 62,1% de mères et 16,2% de pères. On ne tirera pas de conclusions hâtives de cette répartition en très grande majorité féminine. On peut se demander si elle n'est pas simplement le reflet que la responsabilité des

soins dans les familles est dévolue presque exclusivement aux mères ou aux femmes. Douze personnes sont venues en couple, et un seul père est venu seul.

Une étude de l’OMS estime la répartition de la maladie selon le sexe à 56% d’hommes et 44% de femmes. Or, dans nos quatre groupes, seule une situation sur vingt-huit relatait l’histoire d’une famille et d’une patiente, les autres parlaient exclusivement de rapports douloureux entre des proches et des patients hommes. On peut imaginer que les sources de conflits sont plus importantes lorsque le malade est un homme, liées à des attentes parfois irréalistes des familles à l’égard de leur proche. Avec pour conséquences des menaces et des risques de violence plus marqués que lorsqu’il s’agit d’une malade femme. Cette surreprésentation témoigne des plus grandes difficultés rencontrées dans les familles quand le malade est un homme.

Il ressort toutefois de ces chiffres inattendus qu’il serait nécessaire de les confronter avec ceux d’expériences similaires afin d’écrire éventuellement différemment l’histoire de la chronicité de cette pathologie. Pistes de recherches que nous tenterons de rendre plus explicites au fur et à mesure de nos nouveaux recueils de données, en même temps que nous essaierons d’en améliorer qualitativement les contenus.

La provenance des familles n’est pas déterminée par le lieu de la prise en charge de la personne malade. Les groupes sont constitués de toute personne qui souhaite y participer et qui a dans son entourage immédiat une personne qui souffre de la schizophrénie. Seul le diagnostic de schizophrénie est une condition de participation, le programme n’étant pas adapté pour des groupes comprenant des personnes concernées par d’autres pathologies psychiatriques. Cette question du diagnostic a souvent été déterminante, car beaucoup de nos interlocuteurs qui se renseignaient sur la possibilité de participer n’étaient pas tout à fait au clair sur le diagnostic de la personne malade. Avant de s’inscrire, elle devait en obtenir la confirmation par le patient ou son médecin traitant. Ce qui n’a pas toujours été sans difficultés, les patients ne connaissant pas toujours leur diagnostic et certains thérapeutes, pour des raisons qu’ils liaient au secret professionnel, se refusaient à répondre à cette question.

La plupart des situations étaient inconnues des animateurs car les participants venaient d’autres secteurs psychiatriques, ou étaient soignées par d’autres équipes de soins du Département Universitaire de Psychiatrie Adulte (DUPA) ou par un médecin privé. Néanmoins, il est arrivé que nous soyons directement concernés par une situation dans laquelle nous cumulions le rôle du thérapeute du patient et celui de l’animateur du groupe des proches dans lequel la famille concernée venait chercher un réconfort. Contrairement à ce que nous avons redouté, cette situation n’a pas posé de difficultés, les personnes parvenant à distinguer les fonctions différentes d’un même professionnel, dans le groupe Profamille et dans l’équipe de soins en charge de leur proche. En même temps, si les proches entretenaient des rapports conflictuels avec les équipes soignantes en charge de leur parent, ils comprenaient assez bien que nous ne nous immiscions pas dans cet espace. Il était ainsi plus facile pour le groupe d’entendre et d’adresser ensuite les familles aux professionnels concernés par le traitement. Dans ces situations, les interventions des autres participants étaient déterminantes et nous préservaient de toute triangulation périlleuse.

Pour conclure

Cette expérience d’échanges de vécus entre professionnels et proches est extrêmement riche. Les familles apportent leurs vécus quotidiens et les professionnels des informations, des connaissances et un espace de soutien. Les feed-back spontanés des participants, familles et

animateurs, sont très positifs. Nous demandons d'ailleurs aux familles de remplir, à la fin du programme, un questionnaire d'évaluation qu'elles nous renvoient. Mais nous avons peu de moyens d'objectiver les changements pour les proches et indirectement pour les patients. Il serait, de plus, cavalier de parler à leur place. Nous n'avons pas interrogé les soignants qui sont en contact avec ces proches, les quelques retours que des collègues nous ont transmis, montrent une amélioration de l'alliance de ces familles avec les thérapeutes.

Pour les animateurs, l'attitude par rapport à l'information qui est transmise aux proches sur la santé et les soins qui sont donnés à une personne malade a été modifiée. Moins de craintes d'expliquer les mesures qui sont prises, les traitements et leurs effets secondaires, de parler du diagnostic tant avec le malade qu'avec les proches. Une plus grande empathie face à la souffrance des proches a pour bénéfice une volonté d'être plus attentifs et plus disponibles.

Les groupes Profamille nous ont permis d'acquérir des connaissances sur les difficultés que vivent les familles au quotidien. En nous penchant sur ces difficultés et en apportant des moyens pour maintenir ou améliorer la qualité de vie des proches, nous avons sans aucun doute une influence sur la qualité des relations intra et extra-familiales. En favorisant une meilleure lecture des signes distinctifs de la maladie, cela limite les risques de rechute et permet aux proches de demander une aide de façon plus précoce. Il serait sans doute utile de pouvoir valider et ainsi valoriser tant à l'intérieur de l'institution qu'à l'extérieur (assurances par exemple), les bénéfices de cette activité. Pour cela, il nous faudra trouver les outils qui nous permettent de montrer les acquis pour les proches et pour les patients, voire pour le réseau de soins. Ce qui reviendra à mesurer l'augmentation de la qualité de vie des personnes concernées par cette maladie.

Le plaisir que nous avons éprouvé dans ce travail avec les familles a été et reste une source de stimulation importante dont l'effet est de nous motiver à le poursuivre tant pour son utilité pour les proches que pour notre enrichissement. Il est une bonne indication de la qualité des prestations que nous devons offrir aux patients et à leur entourage.

Bibliographie complémentaire

Catherine Tobin, *La schizophrénie*, Paris : Odile Jacob, 1998.
Lettre de la schizophrénie, éditions de santé, 49 rue Galilée, 75116 Paris.
Consulter Internet: <http://www.altavista.com>, rubrique schizophrénie.

Le groupe de Proches de Lausanne

Le groupe de Proches de Lausanne a été fondé en 1992 dans le cadre du GRAAP, groupe d'accueil et d'action psychiatrique. Il se propose d'offrir un lieu et un temps de rencontre à des personnes faisant partie de l'entourage proche de patients psychiques, membres de la famille, conjoints, frères et sœurs, amis ou professionnels qui doivent faire face à des situations problématiques, angoissantes concernant leur proche malade. Chacun peut y exprimer ses appréhensions et ses émotions.

Le groupe se réunit une fois par mois au GRAAP pour échanger et partager des expériences, des interrogations: que faire, comment se comporter face à un proche fragile, angoissé, délirant ou apathique ? Comment gérer la vie quotidienne en tenant compte des contraintes imposées par la

maladie? Quelles relations établir avec les médecins, les institutions ? Le fait de s'exprimer en présence d'autres proches, de se sentir écouté et reconnu permet de sortir de l'isolement, de découvrir d'autres stratégies possibles pour surmonter les difficultés rencontrées. L'expérience des autres proches peut être d'une grande utilité pour un proche qui trouvera dans le groupe, soutien et encouragement.

Les objectifs essentiels du groupe consistent donc à rompre le silence et l'isolement dont souffrent les proches, à les amener à partager avec d'autres de manière à ce que des sentiments de culpabilité, ils passent petit à petit à la prise de responsabilités. C'est aussi les sensibiliser à accepter leur proche malade tel qu'il est au travers du processus de lâcher-prise; comment dans la famille chacun peut-il continuer son projet de vie, y compris le proche malade. En intégrant de nouvelles personnes auxquelles il faut expliquer les règles de fonctionnement du groupe, les accueillant là où elles se trouvent dans leur parcours, les participants mesurent leur propre évolution. Ceux de la première heure peuvent aborder les difficultés en les ressentant de manière moins menaçante. Des stratégies de résolution de problèmes sont élaborées, où les proches imaginent la participation d'autres personnes: médecins, tuteurs, patients, etc. Les conseils sont évités, sauf lorsqu'ils sont explicitement demandés, car ils risquent de dévaloriser les compétences. On évite aussi de porter des jugements de valeur. A partir de leurs propres expériences, les proches échangent des modes d'emploi, des savoir-faire.

Un des grands objectifs du groupe consiste aussi à informer les membres, à leur permettre de dépasser, de clarifier certains événements jugés incompréhensibles, à dédramatiser des situations en invitant des professionnels (médecins, infirmiers, assistants sociaux, directeurs de foyer, juristes, responsable de l'Office AI, etc.) à venir dialoguer avec les proches. A l'inverse, des proches se rendent régulièrement à la policlinique de Sévelin ou au site de Cery afin d'échanger sur plusieurs sujets (gestion d'une crise, accès à l'information concernant la maladie du proche, comment favoriser l'information aux proches de l'existence de groupes de Proches, etc.) L'idée des proches comme partenaires constitue la garantie d'un travail fécond.

« C'est dans les groupes de personnes qui sont comme nous que l'on apprend à s'exprimer, à ne plus avoir peur, à reprendre confiance en soi et à.. affronter la Science ».

« Seul dans son coin, on a tendance à ne voir que le côté dramatique de la situation; en groupe on redécouvre l'espoir ».

« Notre expérience de la souffrance permettra aux autres de comprendre ».

« Les groupes rassurent, on se sent solidaires ».

Ces quelques témoignages disent bien le sens de notre action.

Texte de Patricia Simmen

Animatrice du groupe des Proches, inspiré des *Tout Comme Vous* no 5 et no 9

Groupes de Proches du canton de Vaud

Lausanne, rue de la Borde 27, salle de conférences, un jeudi par mois à 18h. Tel: 021/647 16 00.

Yverdon-les-Bains, rue de Neuchâtel 45, un mardi par mois à 19h 30. Tel: 024/426 34 33.

Gland, La Cure, un mardi par mois à 14h, courant avril: rue de la Colombière 10, 1260 Nyon. Tel: 022/366 28 09.

Montreux, Est Vaud, Café du Globe, rue de l'Eglise catholique, un mardi par mois à 14h. Tel:021/647 16 00.