

# La famille face à l'hospitalisation psychiatrique

## Auteurs:

**Dr L.F. Barrelet, P.D., médecin-chef, Dr O. Strasser, chef de clinique, M. B. Grossenbacher, infirmier chef adjoint, Mme M. Mancuso, cheffe infirmière d'unité Clinique de Psychiatrie**

## **-Hôpital psychiatrique cantonal - 2017 Perreux - Suisse**

Confrontée à l'hôpital psychiatrique, la famille a souvent oscillé entre deux positions : centrifuge et centripète. L'analyse du phénomène dans sa dimension historique, que nous ne sommes pas en mesure de détailler ici, permettrait de dégager certaines constantes. Une première attitude, centrifuge, amène le système familial à évacuer le patient vers le système de soins et à l'y maintenir avec la connivence de l'équipe hospitalière, au prix d'une intolérance à la différence. D'un autre côté, le même système familial manifeste une inaptitude « centripète » à l'affilier au système de soins hospitaliers. L'hôpital est alors défini comme un lieu d'abolition de la liberté individuelle et de répression des différences. Le film de Ken Russell, *Family life*, a donné un portrait caricatural et tout à fait déroutant de ces deux positions de la famille.

Le système de soins psychiatriques, notamment ses volets hospitaliers et institutionnels, influencé par les familles et par le prolongement de leurs attentes à un niveau social plus global, a fondé sa pratique sur une idéologie en parallèle :

soit il a le plus souvent exclu la famille. Refusant ou limitant à un minimum le contact avec celle-ci, il a confiné le patient à l'asile, sous haute surveillance, ou bien l'a investi jalousement dans un traitement individuel sans fin.

soit il a refusé d'accueillir ce même patient et l'a entièrement laissé à la famille ou à lui-même. Il a soutenu que celui-ci était incapable de se conformer aux règles institutionnelles et donc de bénéficier de ce cadre. Cette attitude a été mise en pratique, suivant les époques, pour de nombreux patients tels que par exemple les alcooliques, toxicomanes, bipolaires (type II) souvent dénommés "borderline", etc.

Ces positions extrêmes sont sans doute abstraites et théoriques. Concrètement, la plupart du temps, les familles et les systèmes de soins ont mis en œuvre leurs ressources pour négocier une rencontre fructueuse et productive, en procédant par essais et erreurs. Durant les deux dernières décennies, les thérapeutes de famille et les intervenants systémiques ont diversifié leur pratique et l'ont étendue à de nombreuses situations. La position des proches face aux systèmes de soins s'est renforcée. Les demandes des familles ont peu à peu été reconnues comme légitimes. Au cours des mêmes années, les thérapeutes et intervenants ont beaucoup appris sur les familles, posant ainsi les bases de pratiques diversifiées, et tendu à adopter des idéologies thérapeutiques plus souples qu'auparavant. De leur côté, les prises en charge hospitalières ont aussi évolué. Les techniques de soins à disposition, tels les traitements médicamenteux, les approches psychothérapeutiques centrées sur les

symptômes ou sur la personne, sont maintenant meilleures. L'hospitalisation forcée, le traitement contre le gré du patient, l'internement, le placement à fin d'assistance ont été mieux définis et se sont appuyés sur des pratiques plus respectueuses des droits des personnes.

Le cadre de la rencontre de l'hôpital et des familles s'est ainsi renouvelé, même si, dans le fond, les mandats respectifs des institutions et des familles sont restés pratiquement inchangés. Les premières accueillent et ponctuent l'exclusion des comportements sociaux inadmissibles définis comme "dangereux pour soi-même ou pour autrui", tandis que les secondes favorisent le bien-être, le bon fonctionnement et l'équilibre du patient désigné.

Sur cette toile de fond, les entretiens de famille accompagnant l'hospitalisation psychiatrique deviennent une prestation à la fois supplémentaire et indispensable à la prise en charge hospitalière. Supplémentaire, car ils ont pour ambition d'aider à la croissance par une remise à jour, une "amélioration" des jeux familiaux. Indispensable, car :

- ils apportent à l'intervention hospitalière sa légitimité. La famille donne à l'équipe de soins le droit de prodiguer un traitement suivant des normes et des idéaux négociés autant que possible.

- ils permettent le partage des informations vitales pour comprendre ce qui se passe et pour prévenir ce qu'il serait préférable qu'il ne se passe plus.

La rencontre de l'équipe thérapeutique et de la famille comme dans une danse sur une mélodie de dialectique hégélienne trouve sa plénitude dans la synthèse de deux thèses diamétralement opposées. Du point de vue de la connaissance des affections humaines et plus généralement du développement des personnes et des familles, l'équipe thérapeutique se veut, et se doit d'être, porteuse de savoir. Mais c'est la famille elle-même qui a accès au savoir le plus précis et le plus étendu pour sa situation singulière. Equipe et famille ne peuvent se départir de cette donne inhérente à la distribution de leurs rôles. Dans la mesure où elles en acceptent les richesses, les limites et les contraintes, elles réussissent la négociation indispensable au succès de leurs interactions.

## APPROCHE DE LA PREMIERE RENCONTRE

### Récit I

"A première vue, rien ne distingue l'hôpital psychiatrique de Perreux de n'importe quel autre. Construit il y a un peu plus d'un siècle au pied du Jura, en pleine campagne et en lisière de forêt, à une dizaine de kilomètres de la ville de Neuchâtel, il présente l'architecture pavillonnaire typique des asiles des autres cantons de Suisse romande

fondés à la même époque. On peut l'apercevoir de la fenêtre de n'importe quel train sur la ligne Neuchâtel-Genève, pour autant qu'on saisisse la fraction de seconde pendant laquelle le lieu s'offre au regard - à la condition qu'on sache qu'il se trouve là et qu'on cherche à le voir. Car le train va vite et il n'y a pas de gare proche. Les personnes sans voiture doivent compter une quarantaine de minutes de trajet depuis la ville (tram et bus), ou deux heures depuis la seconde localité du canton, La Chaux-de-Fonds (train, bus, tram et bus). C'est le lot de beaucoup des familles qui viennent pour un rendez-vous à l'hôpital, et de la majorité des patients qui rentrent dans leur famille durant le week-end ou à d'autres occasions, ce que nous encourageons systématiquement. En effet, malgré l'éloignement, l'entourage est un partenaire indispensable de chaque étape du parcours thérapeutique.

Un observateur assis au bord de la voie de chemin de fer, à quelques centaines de mètres des premiers pavillons, assisterait au passage assez rare de l'autobus et à celui irrégulier d'ambulances à la sirène muette. Et, de temps à autre, à celui d'une voiture de police ou d'un fourgon cellulaire. En se renseignant auprès d'un passant, s'il avait la chance d'en trouver un, il se convaincrerait facilement qu'il a sous les yeux une institution qui répond aux mandats habituels des hôpitaux psychiatriques publics : le contrôle de troubles qui ont paru au-delà des compétences des familles et d'autres instances qui s'y sont impliquées auparavant. Il saisirait peut-être aussi entre les propos de son interlocuteur, ou se dirait spontanément à lui-même, suivant ses croyances ou son niveau d'information préalables, des pensées comme « nécessaire et regrettable », « bout de course », « fin de partie ». Il éprouverait aussi le malaise du temps arrêté, de l'attente indéfinie, du calme artificiel des médicaments - bref, il commencerait à se défendre contre toute une imagerie associée à l'hôpital psychiatrique, d'emblée et par convention. Parvenus à ce stade, la plupart des « observateurs » marquent une forte tendance à quitter les lieux au plus vite, à moins d'y être retenus par un motif majeur.

C'est à des sentiments très mélangés qu'a donc affaire le membre de l'équipe soignante qui aide un nouvel arrivant à inviter sa famille pour une première réunion, dès les premières heures qui suivent son admission à l'hôpital. En plus de la contrainte d'avoir à faire face aux troubles de communication du patient et aux innombrables tâches infirmières, médicales et administratives qui forment le rituel indispensable à « l'entrée » d'une personne dans le système de l'institution, il lui faut encore, et dans le même temps, se plonger dans l'univers inconnu et angoissant dont le patient désigné vient de « sortir ». Le conjoint ne veut plus entendre parler de lui, la mère se déclare épuisée et veut déléguer le père, la sœur a des enfants en bas âge et ne peut se déplacer, le juge s'inquiète, le tuteur est en vacances, le médecin de famille met en garde contre l'éventualité de guerres irréparables... Que de barrières, mais aussi, que d'informations précieuses sur le contexte !... Le soignant va devoir maintenant les intégrer et les métaboliser, de manière à faire une alliance de travail avec les uns et les autres pour que puisse être planté le décor de la première rencontre « officielle ». Celle-ci a du reste déjà commencé, en tant que processus, au moment de la première prise de contact avec le patient désigné. Elle va avoir lieu entre la famille et divers sous-systèmes plus ou moins incompatibles, au nombre desquels il faut compter, à des niveaux variés, l'équipe soignante directe et différentes « enveloppes » aimantées par la situation : cadre médico-légal et mandats, représentations de la maladie et de l'hôpital, atmosphère du service, cadre hiérarchique, histoire personnelle et familiale... Les champs sont multiples, minés, mal

balisés, et tout autour rôdent ceux qui pourraient, le moment venu, s'en manifester comme les propriétaires."

A l'entrée à l'hôpital, comme nous l'avons défini dans des pratiques antérieures impliquant un hôpital de jour (1) ou des unités hospitalières (2), nous souhaitons que le patient se présente d'emblée avec sa famille. Si ce n'est pas le cas, la venue de celle-ci est organisée au plus vite. Il s'agit là d'une tentative d'accorder le travail hospitalier aux efforts des membres de la famille, en offrant à la fois une aide extérieure pour résoudre leurs problèmes et une impulsion pour renforcer leurs propres ressources et compétences visant à cette résolution. Cette ou ces premières rencontres aboutissent à un contrat, s'appuyant sur une définition du problème, impliquant des objectifs et donnant à chacun une vision de ce qu'il va faire durant la suite du traitement hospitalier.

Dans notre contexte de travail, la rencontre des proches et de l'équipe hospitalière peut prendre de nombreuses formes :

- Dans un certain nombre de situations, de loin pas les plus fréquentes, un système thérapeutique peut être construit. Les thérapeutes de famille rencontrent la famille et y organisent le traitement hospitalier comme décrit ci-dessus.
- Beaucoup plus souvent, les rencontres ont moins l'ambition du changement que celle de la délimitation des tâches mutuelles et de la recherche d'une complémentarité. La position du patient désigné est alors avant tout appréhendée dans ses dimensions de personne malade, voire même handicapée. Les problèmes du changement, de la reprise de croissance ne sont qu'effleurés. Ils sont entièrement confiés à la famille et au patient lui-même. Dans ces situations, l'institution hospitalière reste muette à ces niveaux, par manque de temps, de qualification, d'inspiration.

## Récit II

"Bruit, confusion, fureur souvent. D'entrée de jeu, le soignant est en crise, c'est-à-dire qu'il résonne avec la crise du patient et de son contexte à l'extérieur de l'hôpital, et commence à éprouver et à manifester des signes d'incertitude, voire de flottement. Apparemment, une remise en ordre s'impose. Oui, mais quel ordre ? Celui de l'institution, immuable par nature, est donné d'avance et sans aucune utilité pour résoudre les problèmes de l'extérieur, à moins de nourrir l'illusion que la simple extraction du patient désigné soit une mesure suffisante. Celui de « l'extérieur », quant à lui, est en faillite, au moins momentanée, et son inventaire n'est pas connu. Une tentation consisterait à calmer le jeu, à remettre à plus tard, et à miser sur une évolution individuelle du patient. Des procédures bien éprouvées, comprenant entre autres un front uni de soignants et une médication sédatrice peuvent amener une telle extinction. Parmi d'autres options, celle que nous tentons de mettre en pratique consiste à accueillir la crise aussi longtemps que nécessaire dans notre propre sous-système de soignants afin de permettre, même sous haute tension, des conditions propices à ce qu'émergent de nouvelles configurations et de nouvelles

solutions qui soient opérationnelles dans le champ familial du patient. Il s'agit d'un processus conjoint, qui implique une forme de coévolution des soignants avec les patients et les familles. Les soignants impliqués sont, en première ligne, les infirmiers référents et le médecin, mais aussi, en fonction des horaires et autres contraintes, et surtout d'une volonté délibérée imprimée dans ce sens, tout autre membre de l'équipe qui se trouve là à un moment décisif. Par ondes successives, c'est donc toute l'équipe qui est invitée à participer à une danse autour du processus qui vient d'être amorcé et au-delà d'elle, à moins de cloisonnements intempestifs, l'institution dans son entier.

Les moyens mis en œuvre pour cela ne se bornent pas seulement à l'organisation d'entretiens de famille avec miroir sans tain et interventions d'inspiration systémique. En fait, ceux d'entre nous qui ont reçu une formation dans ce sens consacrent relativement peu de leur temps à participer directement à des entretiens familiaux ou à les superviser derrière le miroir. Ils sont bien trop occupés à maintenir, à l'intérieur de l'institution, la danse des intervenants autour du processus décrit plus haut. Si la crise doit être accueillie à l'intérieur de l'institution, c'est aussi là que doivent être installés les « miroirs », et là que doit surgir la vision « méta » qui permettra aux intervenants directs de trouver des moyens de débloquent le processus en cours avec les patients et leurs familles, de traverser les moments de confusion et de tolérer leur propre état de crise créative."

COMMENT GARDER LE FIL ?

· La fréquence des entretiens de famille est souhaitée hebdomadaire, mais elle se borne plus souvent à une séance toutes les deux à trois semaines. Ce rythme ne suffit pas à concentrer, au moment des interactions avec la famille au complet, toutes les communications ressenties comme indispensables. Au moins, un cadre est-il posé. En dehors de ces entretiens proprement dits, de multiples rencontres, échanges lors de face à face, téléphones et écrits font travailler les proches et les membres de l'équipe. Le respect mutuel est de mise. Ce sont les problèmes concrets qui sont mis au premier plan. Par exemple, les contacts systématiques avant les premiers entretiens pour en fixer l'heure et motiver les proches sont avant tout effectués par les infirmiers. Ceci ne fut pas le résultat d'une réflexion stratégique, mais une réponse pragmatique et simplificatrice au manque de temps ; et aussi, d'un autre côté, la conséquence d'une dynamique au sein des équipes qui entraîna une certaine prise de pouvoir des infirmiers, soit pour mettre en application leur propre savoir, soit pour contrôler celui des thérapeutes, des médecins ou des psychologues. Ou encore, entre deux entretiens de famille, le lien avec les personnes appartenant au contexte affectif et social des patients est surtout alimenté par des échanges avec les infirmiers. Il s'agit de recevoir les proches lors des visites à l'hôpital, de leur faire préciser un point, de répondre à une anxiété qu'ils amènent, de donner un conseil, de réunir des informations sur ce qui s'est passé durant une permission au sein de la famille, de coordonner la recherche d'un patient en fugue, d'insister sur des précautions à prendre pendant un congé, etc. Cependant, ces échanges prétendent évacuer toute connotation thérapeutique. Dans un accord mutuel avec les familles, les intervenants les considèrent comme appartenant à la « chose commune ». Certes, des constructions mentales fantasmatiques, rêvées ou réelles émergent sans cesse, que ce soit de la part des proches, du patient désigné ou de l'équipe thérapeutique. Mais la plupart du temps, elles sont "supprimées" et remplacées par des a priori et des simplifications. Dans une pratique instantanée et immédiate, les membres de

l'équipe et les proches paraissent s'accorder à les considérer comme des vécus banals, inévitables et intrinsèques aux rapports humains en général, plutôt que de les envisager sous l'angle d'une singularité. Tout au plus, les intègrent-ils dans la notion de "soins".

· Cette "pudeur" et cette "modestie" thérapeutiques prévalent, certes, dans la plupart des interactions du type qui vient d'être décrit. Elles s'expliquent sans doute en partie par l'origine et par la formation personnelles des différents intervenants, dont beaucoup n'ont pas d'expérience antérieure spécifique à la psychiatrie. Elles découlent sans doute aussi de leur position particulière dans le système des soignants au moment où les interactions prennent place. Néanmoins, la culture propre à la Clinique de psychiatrie de Perreux ne se résume pas à cette attitude. Parallèlement, et dans un mouvement qui vient compléter cette démarche centrée sur « le soin », l'idée prévaut chez certains que le patient ne doit pas être conçu comme un "iceberg isolé dérivant dans les océans", mais comme faisant partie de plusieurs groupes humains dont la famille est souvent le plus investi et le plus significatif. Ces deux perspectives s'interpénètrent constamment dans les communications à l'intérieur des équipes, ce qui offre une chance de ne pas perdre contact, tout en « soignant » le patient désigné, avec la problématique familiale ou même avec les troubles de communication et de relation entre la famille et l'hôpital.

Enfin, la mise sur pied des entretiens de famille ne se fait pas sans peine. Du côté de l'équipe hospitalière, notamment durant les phases de traitement dans l'unité dite d'admission-crise, les horaires tournants sont une grande difficulté. Le changement des intervenants entraîne la dispersion des informations, multiplie les rumeurs et dès lors fait le lit des règles contraignantes institutionnelles. Par ailleurs, seuls à 10 à 15 % des membres de l'équipe ou psychiatres en formation ont bénéficié d'une formation spécialisée à l'approche systémique. Ce nombre relativement faible est lié au prix important de ces formations, que ce soit en argent ou en temps, et à un rythme de renouvellement relativement rapide des collaborateurs. Beaucoup d'infirmiers, après quelques années, vont travailler dans d'autres institutions. Les médecins et les psychologues ne restent souvent que durant leurs années de formation. De plus, la surcharge des uns et des autres ne permet pas de mettre sur pied une formation spécialisée dans l'entreprise elle-même. Dès lors, les entretiens de famille sont souvent menés par des personnes n'ayant pas eu une formation spécifique. Ils s'organisent alors en fonction des supervisions réciproques données par les personnes plus formées.

Du côté de la famille, la situation n'est pas non plus toujours très claire. Souvent, les liens du patient avec ses proches sont distendus. Les ruptures, les divorces, l'émigration, la délinquance, produisent une atmosphère bien éloignée de l'image d'une « famille nucléaire » telle qu'on a coutume de citer comme référence dans notre société (3). Dans ces situations, le travail de l'équipe est de rétablir les communications entre les membres de la famille, ou peut-être entre ceux du clan. Une investigation approfondie est parfois nécessaire pour découvrir l'existence, pour localiser et pour rassembler les "proches". Dans cette démarche, plusieurs autres sous-systèmes (aide sociale, mandats, soins, etc.) sont également pris en compte. Néanmoins, sauf dans quelques cas exceptionnels, nous nous adressons à leur rôle d'appui et non de substitut de la famille. Cela, on peut bien le penser, ne va pas toujours de soi. Aussi, l'équipe doit-elle user de beaucoup de doigté pour se confronter

aux « divergences de programmes », surmonter les obstacles et respecter les susceptibilités.

### Récit III

"Il serait absurde, étant immergé à l'intérieur de tels sous-systèmes, de prétendre en donner une description « réaliste ». Mais voici, du point de vue très partial d'un participant, ce qui pourrait frapper l'observateur qu'on a vu tout à l'heure se tenir au bord de la voie de chemin de fer, s'il avait décidé finalement de surmonter ses craintes, d'écouter sa curiosité, et d'entrer lui-même dans l'hôpital. La porte une fois franchie, il devient lui aussi participant, direz-vous, mais qu'importe : l'important c'est que puisse se créer un certain décalage exigeant un effort d'accommodation, afin qu'une vision nouvelle, même fugitive, s'offre en partage. Cette vision, et aussi le petit moment de flou qui accompagnera forcément l'effort d'accommodation, permettront peut-être d'enrichir le système d'une hypothèse quant à la connaissance qu'il a de son propre fonctionnement.

En une journée, il aura vu pas mal de visages, serré pas mal de mains et entendu beaucoup de choses. Du côté des personnes en soins (qu'on mentionnera ici brièvement, même si c'est au fond le principal), il remarque beaucoup d'activités en groupes, peu de repos et de nombreuses interactions avec les différents membres de l'équipe. Les téléphones sont souvent occupés. A propos de « l'équipe », il pourrait déclarer, s'il visitait une usine, qu'elle perd beaucoup de temps à communiquer et à raconter à propos d'un même patient et d'un seul contexte des histoires différentes, alors qu'il semblerait si facile de mettre tout cela clairement sur le papier et de s'en tenir à une version définitive. Il semblerait qu'une croyance de cette tribu soit qu'on ne puisse jamais mettre le point final à une histoire : il reste toujours quelque chose à reprendre, d'autres hypothèses à confirmer. Beaucoup d'esquisses, sous beaucoup d'angles, et néanmoins pas de tableau ni de date de vernissage. On paraît au contraire se donner énormément de peine pour rester dans le flou quant à l'épilogue.

Pour éviter de s'y perdre tout à fait, le visiteur a décrit en style télégraphique quelques-unes des activités dont il a été le témoin : « L'infirmière référente qui raconte à sa collègue un téléphone reçu à propos d'un patient. Il s'agirait d'un père absent qui cherche à renouer. L'entendant, une autre vient compléter sa version : cela fait depuis hier qu'on sent que cela bouge dans la famille. Détails divers. Le patient était souriant à midi. Séquence d'interactions au sein de l'équipe. Enrichissement progressif d'hypothèses sur les relations au sein de la famille ou d'autres systèmes impliqués. On réfléchit à une intervention individuelle et familiale. C'est plutôt par à-coups, au cours de différents moments de communication dans le système. Transmission infirmière. Groupe verbal de patients : un autre parle de son fils. Le patient sort pour la première fois de son mutisme depuis son arrivée à l'hôpital. Cela circule. Communication de mini-équipe : un médecin, deux infirmières. Entretien individuel. Réunion d'équipe. Passage ou coups de téléphone des différents représentants d'autres niveaux pertinents de l'institution. Ils semblent chercher à se faire un point de vue. Génogramme. Entretien de famille prévu demain. Comment tout cela s'articule-t-il pour former un processus de décision collectif plus ou moins cohérent ?

La tribu semble fortement structurée sur le plan de la hiérarchie et de la répartition des tâches, et chaque membre paraît très attentif aux limites de ses attributions. D'un

autre côté, la nature du travail avec les patients et leurs familles commande une immersion totale au moment des entretiens, et par là, un degré d'autonomie considérable de la part de personnes qui doivent pouvoir compter sur la vision méta de l'équipe à ses différents niveaux, soit sur le moment de l'intervention, soit après-coup, mais toujours en restant impliqué dans le processus ».

Quel que soit le problème, il est bon de se souvenir que le patient hospitalisé reste le lien principal entre le système familial, auquel il appartient, et le système hospitalier dans lequel il s'intègre seulement durant le temps de son séjour. C'est pourquoi un des rôles importants des entretiens réguliers avec la famille est de vérifier que ce qui est fait à l'hôpital reste congruent avec les objectifs posés et explicités en commun avec la famille.

## POINT DE VUE D'UNE SOIGNANTE

Une infirmière cheffe d'unité, formée à la thérapie de famille, rapporte ainsi son vécu.

"L'hospitalisation conduit à une séparation entre les membres d'une famille, d'un système. Ceci déclenche des souffrances qui peuvent prendre différentes formes : mouvements défensifs, rejet, déni, banalisation.

La prise de contact rapide avec l'entourage peut éviter des projections mutuelles et des débuts de traitements difficiles. Les familles, quelquefois, sont hostiles et se méfient de l'institution. Il n'est pas rare que les soignants s'aventurent dans des interprétations erronées et raccourcies.

Les rencontres entre équipe soignante et familles contribuent à une meilleure alliance thérapeutique. Ceci contribue également à ce qu'elles s'associent au traitement et à l'élaboration du travail de crise. Ce n'est certes pas de temps que nous manquons. Mais alors...

Bien sûr ce n'est pas une minuscule affaire que d'être un soignant quelquefois aussi jeune que son patient ou ... que ses enfants.

L'infirmier peut avoir à lutter face au type de relation que tente d'instaurer le patient, celle d'un camarade ou celle d'un aîné. Dépasser cela peut lui demander un effort considérable. C'est ainsi qu'il arrive que le soignant pense qu'il n'a pas les connaissances nécessaires pour guider des interventions auprès des familles. Cette incertitude peut bien épuiser, décourager. Soudain, il s'aperçoit que les efforts qu'il a fournis pour inviter les familles et ceux pour surmonter ses craintes lui ouvrent la perspective de ne plus se sentir seul responsable et en charge du changement. C'est là qu'il découvre avec étonnement quelquefois que les familles ont réellement les capacités pour surmonter ce qu'elles sont en train de vivre (4). Qu'elles peuvent être efficaces et faire preuve de ressources favorisant le changement. De remettre le patient dans son stade de croissance.

Les patients ne peuvent être extirpés de leur milieu familial. Les séparer ne les protège ni ne les guérit. Nous ne pouvons omettre le fait qu'une multitude de liens



rassemble les familles. Dans ma pratique, j'ai relevé une meilleure responsabilisation des familles lorsqu'elles sont considérées comme étant spécialistes. Elles se développent mieux lorsqu'elles ne sont pas destituées de leurs rôles et de leurs responsabilités. Elles sont capables de comprendre et de se responsabiliser. Face aux changements que requiert leur situation, elles improvisent et font preuve d'autosolution.

Les familles apportent des éclairages essentiels à la compréhension de ce que vivent les patients et à celle de ce qui se joue dans ces systèmes. Quels étaient les projets et quels changements étaient-ils en voie d'opérer au moment où la maladie est survenue ? Se sentaient-ils menacés ? Quel était le stade de croissance individuel ? Celui de la famille ? Ces informations peuvent donner un sens aux symptômes et permettre à chacun de se réorienter (5).

Cela est bien utile, notamment pour les patients. En effet, ceux-ci sont quelquefois si mal en point qu'ils n'ont, momentanément, pas les disponibilités mentales pour saisir ce qui les frappe.

Les familles montrent pour la plupart disponibilité et besoin de comprendre. Il est aussi vrai qu'elles passent par des phases d'ambivalence et de découragement et ceci surtout dans les cas de maladies récurrentes ou à longue évolution. En avoir assez, ou penser en avoir trop fait sont souvent des signes de découragement. Le rôle du soignant est d'aider ces familles à reprendre des forces face à la maladie, à leurs patients. Les familles peuvent se sentir à la dérive, notre travail consiste en la réactivation de leurs compétences. C'est l'essence de nos rencontres."

## PRATIQUES LOCALES

La majorité des patients hospitalisés à Perreux sont dans un premier temps évalués à l'Admission-Crise. Puis, suivant les disponibilités en place et l'état clinique (dangerosité, agitation, problèmes somatiques, etc.), le patient change d'unité. Il est confié à une équipe thérapeutique spécialisée dans la problématique qu'il pose. Là, les interventions sont suivies. Les difficultés sont mieux cernées. Les solutions sont élaborées.

L'attitude varie suivant qu'une pathologie psychiatrique, voire neuropsychiatrique est présente ou non. En son absence, les difficultés ou crises de vie peuvent bénéficier d'approches familiales. Celles-ci ont alors l'ambition de favoriser la croissance du groupe et de prévenir l'apparition d'un dysfonctionnement familial ou l'émergence d'un problème psychique. En présence d'une pathologie majeure ou chronique, chez un membre de la famille, les interventions familiales peuvent également être indiquées. Elles ont alors diverses formes : interventions de crise, approches psychoéducatives, interventions systémiques. Le but global est toujours de favoriser la croissance du patient désigné et de sa famille. A cette fin, il est aussi très important de faire connaître la maladie et ses conséquences pour l'évolution de l'individu atteint, et par là d'aider la famille à être le meilleur support possible pour lui. Notamment la famille apprend des stratégies et des comportements adaptés. De plus, famille et patient sont formés à développer leurs contacts avec les instances de traitement et les autres ressources existant dans la communauté.

Les prémisses posées, il est possible de voir et de décrire leur mise en pratique dans les diverses situations d'hospitalisation psychiatrique.

Adaptés aux problèmes et aux situations particulières, plusieurs unités, services ou programmes spécialisés sont à disposition. Il est possible de présenter succinctement leurs pratiques :

- L'Admission-Crise : l'équipe est formée certes pour établir les liens avec l'entourage, et cela ne se fait pas sans obstacle, mais aussi pour contenir les troubles sévères des patients "désignés". L'évaluation de la situation est souvent concomitante aux premières mesures : émergence d'un état d'intoxication aigu, introduction d'une médication, acceptation du traitement hospitalier, etc. L'unité est la plupart du temps fermée. Elle est située au rez-de-chaussée et donne sur la campagne. Son jardin n'est pas entièrement clôturé. Il n'est accessible que lorsqu'un soignant est disponible. Chaque jour, comme dans plusieurs autres unités, les patients travaillent avec des soignants dans différents groupes. Ils réfléchissent, élaborent autour de leur problématique de santé et de vie. Les problèmes y sont évoqués, les souffrances partagées avec pudeur et discrétion. Le programme de la journée consiste avant tout à retrouver un certain calme, à comprendre ensemble ce qui s'est passé, à délimiter ce qui est à faire à l'extérieur avec la famille ou le réseau, à préparer la suite de l'hospitalisation et la sortie. Cette unité de 15 lits reçoit la majorité des quelque 500 entrées annuelles de la Clinique de psychiatrie. Dès lors, le séjour ne dure pas longtemps et le travail est intense.

- L'Unité d'hospitalisation à temps partiel (UHTP) (de nuit, de week-end, de jour) : la continuation des traitements se fait ici en milieu ouvert et assez rapidement à temps partiel sur des périodes d'une certaine durée. L'unité offre notamment un programme cognitivo-comportemental d'aide aux troubles anxieux et un programme spécialisé pour les troubles bipolaires et borderlines.

Pour certaines familles en situation de crise, l'hospitalisation éloigne un de leurs membres et diminue par là momentanément l'intensité affective de leurs interactions et de leurs vécus. Elle facilite également la résurgence de forces nouvelles aussi bien dans la famille qu'au niveau du patient "désigné". Dans ces situations, le tableau clinique est souvent un trouble anxieux ou un trouble dépressif. Le séjour hospitalier est alors ponctué d'entretiens familiaux réguliers. L'ambition est de permettre à la famille de rétablir sa fonction de soutien de la croissance de ses membres. Pour cela, elle va retrouver l'unité et l'organisation qui sont les siennes et qui appartiennent à chacun de ses membres. Le thérapeute dans une approche systémique plus classique accompagne les choix de la famille dans ses efforts pour comprendre les problèmes et poser les objectifs du traitement.

Cela ne se pose pas toujours ainsi. En effet, plus les équipes sont spécialisées sur l'abord d'une pathologie spécifique et plus elles utilisent des techniques élaborées tels que les traitements comportementaux pour les troubles anxieux, plus l'articulation et la prise en compte des problèmes au niveau du système familial sont difficiles à maintenir. Peut-être par surcharge, peut-être par conceptualisation d'un modèle encore trop linéaire, ces équipes spécialisées portent toute leur attention sur une "réparation" du patient désigné dans le domaine des symptômes qui le handicapent. Ce travail est souvent remarquable. Néanmoins, la réflexion sur les problèmes

familiaux manque trop souvent de perspicacité. A tort, elle a tendance à être relayée à une autre phase du traitement.

- L'Unité d'investigations et de traitements spécialisés (UITs) et l'Unité de Réhabilitation. Les deux unités centrent leurs activités sur la prise en soins des patients schizophrènes et schizo-affectifs. Les patients y bénéficient d'un apport systématique et répétitif de connaissances à propos de leur maladie, des premiers signes qu'elle implique et des stratégies pour en limiter les handicaps (6). Les techniques psycho-éducatives et celles d'entraînement au fonctionnement social sont largement utilisées (7)(8). Régulièrement, les familles sont également sollicitées pour venir "faire le point" et voir "où elles en sont" avec leurs membres malades (9). Il s'agit d'éviter que la famille soit stigmatisée, comme ce fut le cas à certaines époques où on lui a attribué une influence désorganisatrice sur les progrès possibles du patient. Au contraire, le but est ici d'aider les proches à mieux connaître et identifier ce qui est lié à la maladie et à ses handicaps, à distinguer, d'une manière réaliste, les ressources sur lesquelles leurs proches malades peuvent compter et à apprendre, en tant que familles avec leurs règles et leurs attentes, à proportionner leurs exigences vis-à-vis du patient désigné. Plusieurs études ont montré que l'évolution des patients psychiatriques, en particulier schizophrènes, est meilleure lorsque les proches, confrontés aux comportements inadéquats du malade, blâment sa maladie, plutôt que son mauvais caractère ou son manque de bon vouloir. Par ailleurs, suivant une adaptation du modèle relativement bien formalisé de Lalonde (10), les familles sont aidées à supporter l'annonce de la maladie schizophrénique et de son pronostic souvent réservé; elles sont ensuite accompagnées dans le processus de perlaboration de l'atteinte narcissique que cela entraîne pour leurs différents membres. Enfin, les familles sont aussi aidées à minimiser l'impact de différents facteurs connus pour leurs effets défavorables pour l'évolution de la maladie, tels que des attentes trop élevées de la part du patient et/ou de l'entourage, des situations pouvant engendrer des tensions et des stress, des conduites à risque, la prise de toxiques, etc.

- L'Unité de recherche et de traitement de la dépendance (URTD) reçoit les alcooliques et les toxicomanes. L'arrivée du patient est en principe précédée d'une visite de préhospitalisation. La participation de la famille y est impérative pour envisager l'hospitalisation et durant le séjour pour motiver la continuation du sevrage lors de velléité de l'interrompre.

Le début du traitement est toujours ponctué par une problématique de sevrage. Puis, dans de multiples activités de groupes réunissant les soignants et les soignés ou des patients entre eux, beaucoup de problèmes sont travaillés et de nombreuses solutions élaborées. La connaissance de la maladie et la prévention de la rechute sont au centre des préoccupations. Elles sont reprises avec la famille pour qu'elles soient soutenues et même développées. Les patients toxicophiles font des séjours de courte durée dans cette unité. Cela limite les possibilités d'approfondir la problématique familiale. Les équipes ambulatoires spécialisées dans l'aide aux alcooliques et toxicomanes devraient prendre le relais. Cela est difficile parce que les équipes sont surchargées.

- Les Affectifs, cette petite unité (7 places) offre un cadre de traitement individualisé durant la semaine. Elle est fermée le samedi et le dimanche. L'entourage proche est donc d'emblée mis en charge de fournir le cadre durant le week-end. C'est l'occasion d'expérimenter dans le contexte de vie habituel les solutions discutées durant la

semaine, soit avec le patient seul, soit avec le patient et sa famille. Ceci donne une rétroaction régulière à tous les intervenants en ce qui concerne l'avancement du traitement. Les candidats à cette prise en charge "en marge" de l'hôpital sont moins gravement malades (troubles de l'humeur ou anxiété, sans suicidalité) et bénéficient généralement d'un réseau de solidarité suffisant. Ils demeurent résolument reliés à leurs proches et accomplissent chaque semaine un mouvement "individu - contexte" qui enrichit et dynamise la thérapie.

#### APRES L'HOPITAL : UN MANQUE DE THERAPEUTE

L'espoir est de stimuler un avancement sur une dizaine de séances. Lorsque les problèmes familiaux semblent destinés à durer et que seul un travail plus suivi est adéquat pour mettre à jour les ressources familiales (11), nous tentons d'en référer à d'autres collègues. Mais il n'existe que peu de ressources de ce genre. Les services ambulatoires publics ou privés de notre région ne comprennent que très peu de collègues formés aux approches systémiques. Dès lors, les familles restent souvent sans l'assistance qui leur serait nécessaire.

#### QUE CONCLURE ?

Le lecteur, à ce stade, s'achemine peut-être vers ses propres conclusions, et sans doute sont-elles suivies, elles aussi, d'un point d'interrogation. L'hôpital psychiatrique et les familles ont des liens complexes qui sont encore à préciser. Néanmoins, nous ne saurions conclure notre essai sans donner la parole aux familles et y associer notre réponse.

#### POINT DE VUE D'UN PERE DE FAMILLE

Les méthodes que nous tâchons de mettre en application pour joindre les efforts de l'hôpital à ceux de la famille sont ambitieux, mais la « jointure » ne va pas de soi et avoisine parfois la « rupture »... La lettre du père d'un jeune adulte, dont nous citons de larges extraits, le montre bien :

"Suite à l'entretien de "famille" pour mon fils d'avant-hier, je tiens à vous faire part de ma surprise et de mon incompréhension face à vos méthodes.

En effet, mon fils a été recouvert chez vous il y a maintenant dix jours et nous ne savons rien de ce que vous avez pu diagnostiquer, ce que vous avez observé chez lui, ni ce que vous pensez faire et comment.

Nous avons été convoqués toute la famille, sans nous voir préciser le lieu du rendez-vous. Heureusement qu'une dame passait par là et nous a expliqué que ce devrait sûrement être "en bas". Personne ne nous a expliqué la raison précise pour laquelle nous devons être tous présents et encore moins que cela se passerait comme ça s'est passé. Que les médecins aient besoin de connaître le contexte familial, soit, mais pas de cette façon.

Le docteur (dont mis à part le nom nous ignorons tout, ce qu'il fait avec mon fils ou ce qu'il compte faire, ce qu'il est, docteur soit, mais de quel genre ? non pas que ses compétences soient mises en cause ...) est arrivé à l'entretien en retard et est parti après à peine une demi-heure, pendant laquelle il a répondu au téléphone trois fois. C'était la première fois qu'il voyait mon fils seul et je suis un peu sceptique quant à l'utilité et au bienfait de cette confrontation, si tôt. A croire que vous avez nullement tenu compte du contexte familial. Nous aurions préféré une première approche avec le médecin et son assistante, mais sans mon fils. Cette réunion a fait bien du mal à chacun de nous et personne n'y était préparé, surtout pas mon fils.

Nous aimerions également être informés de ce que vous avez l'intention de faire. Si effectivement on ne dicte pas la thérapie à suivre à son médecin, ce dernier nous explique ce qu'il a diagnostiqué, quels seront les moyens utilisés pour obtenir quel résultat. Ce qui n'a pas du tout été le cas en ce qui nous concerne. Nous ne sommes pas des habitués des établissements comme le vôtre et n'en connaissons pas ses fonctionnements. Ce qui peut vous paraître allant de soi n'est pas une évidence pour nous.

Pourquoi mon fils est-il resté une semaine dans le pavillon "admission" ? Et pourquoi actuellement a-t-il été transféré à l'UHTP ? Pourquoi l'UHTP plutôt qu'un autre pavillon ?

Vous avez décidé de nous impliquer dans cette thérapie, sans nous consulter préalablement, nous sommes d'accord d'y participer, de coopérer, mais seulement en connaissance de cause.

Dans l'attente de vous lire, recevez, Madame, Messieurs, nos salutations distinguées."

Adjonction manuscrite à la lettre ci-dessus :

"J'avais préparé cette lettre avant mon entrevue de hier au soir qui par contre s'est très bien passée. Je vous la fait quand même parvenir pour vous informer de mon mécontentement."

Cette lettre nous a certes mis dans l'embarras, d'autant que les failles qu'elle décrit avec clarté et détails forment l'image en négatif de tout ce que nous essayons de promouvoir dans le domaine du travail avec les familles. Bien sûr, une institution soucieuse de communiquer se devait de rédiger une réponse :

Monsieur,

"Votre récent courrier nous est bien parvenu et nous vous en remercions.

Le délai que nous mettons à vous répondre et dont nous nous excusons tient en bonne partie à l'embarras dans lequel vos remarques nous ont plongés.

Vos demandes sont légitimes notamment "être informés de ce que vous avez l'intention de faire"...., que le médecin "explique ce qu'il a diagnostiqué, quels seront les moyens utilisés pour obtenir quel résultat". Notre ambition est de pouvoir y répondre au mieux. Vos observations sont pertinentes "nous ne sommes pas des habitués des établissements comme le vôtre et n'en connaissons pas ses fonctionnements. Ce qui peut vous paraître allant de soi n'est pas une évidence pour nous.". Votre souhait d'être consulté "préalablement" est bien compréhensible.

Pour répondre à ces problèmes et à ces attentes normales des familles, depuis plusieurs années, systématiquement dès l'entrée à l'hôpital, chaque patient et ses proches sont reçus par le médecin et un des infirmiers référents. Dans ce premier entretien de famille, des objectifs communs devraient être posés. Ainsi, le traitement, souvent très douloureux qu'est l'hospitalisation psychiatrique, devrait s'engager au mieux.

Dans la première partie de votre lettre, vous soulignez que la mise en pratique de ce que nous tentons de faire est parfois incohérente et critiquable. En effet, lors de l'hospitalisation de votre fils, tout a mal joué. Au nom de tous nos collaborateurs, acceptez nos excuses les plus sincères et nos remerciements pour votre franchise. Votre courrier confirme que nos objectifs sont corrects. Il renforce la motivation de nos collaborateurs pour que les patients et les familles qui ont recours à nos services reçoivent des prestations de bonnes qualités.

L'adjonction manuscrite à votre courrier nous a dans une certaine mesure rassurés, elle montre que l'Institution, face aux réclamations, peut aussi adapter son fonctionnement. Heureusement, l'évolution du séjour de votre fils à Perreux a été positive.

En vous remerciant pour votre lettre, en vous assurant que nous ferons ce qui est notre possible pour améliorer notre fonctionnement et en nous réjouissant que l'évolution du traitement de votre fils ait été favorable, nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations respectueuses."

## BIBLIOGRAPHIE

(1) BARRELET L.F. Traitement institutionnel et traitement de famille : spécificité thérapeutique ou thérapeutique spécifique? Informations psychiatriques, 61, 809-814 (1985).

(2) BARRELET L.F., MENTHONNEX A., ARCHINARD M. Traitement de famille et travail institutionnel : Au-delà de la triangulation ? Thérapie familiale, 7, 347-361 (1986).

(3) DE SINGLY F., COMMAILLE J., KALUSZYNSKI M., KAUFMANN J.-C., LEVY M.-F. La famille : l'état des savoirs. Editions La Découverte, Paris Ve, (1991).

(4) AUSLOS G. La Compétence des familles. Ramonville St Agne, Editions Eres. (1995)

(5) KEENEY B.P., ROSS J.M. Mind in therapy. Constructing Systemic Family Therapies. Basic Books Inc., New York (1985)

(6) UEHLINGER C., BARRELET L.F. Programme de Réhabilitation à l'Hôpital Cantonal de Perreux. Nouvelle approche de la prise en charge institutionnelle de patients psychiatriques chroniques. Revue Médicale de la Suisse Romande, 111, 363-369 (1991).

(7) FAVROD J., BARRELET L.F. Efficacité de l'entraînement des habiletés sociales avec les personnes atteintes de schizophrénie. Thérapie comportementale et cognitive, 3, 84-94 (1993).

(8) BARRELET L.F., FAVROD J., GROSSENBACHER B., UEHLINGER C., Médication management training for chronic schizophrenics. Abstract from XVIIIth Collegium International Neuro-Psychopharmacologicum Congress, Nice (1992).

(9) BARRELET L.F., FERRERO F., SZIGETHY L., GIDDEY C., PELLIZER G., Expressed emotion and first-admission schizophrenia : a replication in a French cultural environment. First results at nine-months follow-up. British Journal of Psychiatry, 156, 357-362 (1990).

(10) LALONDE P. Profamille. Socrate Université Laval Robert-Giffard (1991)

(11) GALLAY B., BARRELET L.F., LEFRERE F. Fluctuation de l'adhésion des familles de psychotiques au traitement systémique : Réflexions sur la relation thérapeute et système familial. Psychothérapies, 3, 175-179 (1990).