

Conférence donnée par M. Jérôme Favrod, RN, CNS, Prof HES, Institut et Haute Ecole de la Santé « La Source », et infirmier spécialiste clinique dans le Service de psychiatrie communautaire à Lausanne CHUV. Conférence du 27 septembre 2013 organisée par l'Association Le Relais.



M. Favrod préface sa conférence en évoquant l'important travail fait par Le Relais à ses débuts sous la direction de sa première présidente, Mme Marlise Giarini : mise sur pied d'un groupe d'entraide et de soutien pour les proches/familles, d'un service d'accompagnement, ainsi que d'un groupe contact-loisirs pour des personnes concernées très isolées, et sa tentative de créer un foyer/lieu de vie.

Mme Giarini a toujours insisté sur le lien entre l'intérêt des personnes concernées par les troubles psychiques et celui des proches/familles, ce que nous a rappelé M. Favrod.

Infirmier à la base avec une expérience de 30 ans sur le terrain, M. Favrod a lui-même fait partie du comité du Relais de 1991-1999 et a participé à ce travail.

Le rétablissement. « Ne laissez jamais un diagnostic vous empêcher d'avoir une vie riche et pleine »(Meera Popkin, 2003)

Le travail de l'Institut et Haute Ecole de la Santé "la Source" vise le rétablissement des personnes concernées par les troubles psychiques, et tente d'assurer des connexions entre la clinique, la recherche et l'enseignement.

Le pôle recherche se centre sur

- Les transitions/interventions pour assurer la continuité des soins durant les périodes de transition
- Des interventions pour soutenir les proches aidants dans leur rôle d'aidant naturel

- Des interventions spécifiques pour les troubles qui ne répondent pas aux traitements pharmacologiques
- La santé mentale en période périnatale avec des interventions pour réduire les vulnérabilités

Selon M. Favrod, de nombreux témoignages de personnes concernées **rétablies** révèlent qu'elles se sentent différentes de ce qu'elles étaient avant de tomber malade. Elles se sentent grandies par l'expérience de la maladie et du rétablissement, même si elles ont un statut social inférieur à celui qu'elles avaient avant la maladie. D'autre part, l'absence de symptômes n'est pas un critère de rétablissement pour la majorité des personnes.

Le processus de rétablissement p(psychologique) passe par plusieurs phases, depuis une phase Moratoire > Conscience > Préparation > Reconstruction > Croissance.

Ses ingrédients communs incluent les faits de :

- Trouver l'espoir.
- Redéfinir l'identité, c-a-d, distinguer la maladie de la personne.
- Trouver un sens à la vie et redéfinir de nouveaux buts.
- Prendre la responsabilité du son rétablissement (gérer sa santé, prendre la responsabilité de son traitement, faire ses propres choix de vie et prendre des risques mesurés).

M. Favrod insiste sur **l'espoir** comme catalyseur du processus du rétablissement. Plus d'une personne rétablie a témoigné que « Quelqu'un a cru en moi ! ». Par contre, l'attitude négative d'une partie des médecins sur la possibilité de rétablissement n'encourage pas l'espoir !

Pour la personne concernée, distinguer la maladie de ce qui fait partie de Soi est très important. Au lieu de sentir que « Je ne suis pas malade » ou que « Je suis malade », il faut pouvoir réaliser que « J'ai une maladie ».

L'expérience du groupe de M. Favrod prouve que le même modèle – trouver l'espoir, redéfinir l'identité de la personne concernée et retrouver un sens à la vie – peut également s'appliquer aux proches/familles. Cette équipe conduit des programmes psychoéducatifs pour les proches /familles.

Influence de l'attitude et du comportement des proches/familles

Des études sur la communication entre les proches et les personnes atteintes de schizophrénie et sur « **l'émotion exprimée** » (l'index global d'émotions, d'attitudes et de comportements particuliers exprimés par les proches) ont révélé que les proches peuvent exprimer des commentaires critiques et de l'hostilité envers la personne concernée et peuvent être sur-impliqués émotionnellement.

Ces émotions exprimées peuvent contribuer à entraîner une rechute ; en même temps, les symptômes peuvent conduire à augmenter l'émotion exprimée.

Cependant, les réactions des familles semblent être plus liées aux effets

- de l'évolution ou du cours de la maladie sur l'espoir ;

- des caractéristiques de la maladie sur la possibilité de distinguer ce qui fait partie de la maladie ou de l'individu ;
- du fardeau sur le sens de la vie et la possibilité de la responsabilité de son rétablissement

qu'aux différences entre les troubles psychiques.

Ceci dit, les facteurs augmentant le risque de rechute dans le premier épisode psychotique sont (par ordre d'importance):

- Non-adhérence au traitement médicamenteux (X4)
- Utilisation persistante de substances (X3)
- Commentaires critiques des proches (X2.3)
- Pauvre ajustement pré-morbide (X2.2)

Fardeau familial

Des études ont démontré les conséquences défavorables des troubles mentaux sur les pairs-aidants (les proches). Plus récemment, le concept a été élargi pour inclure les problèmes physiques, psychologiques, sociaux et financiers vécus par les proches.

M. Favrod a insisté sur le besoin d'intervenir très tôt (dans la phase « moratoire ») avec les proches/familles avant qu'ils/elles nes'épuisent. C'est le même principe avec les personnes concernées : l'intervention précoce doit empêcher qu'elles ne perdent pas tout !

Programmes psychoéducatifs familiales

Définition de la psychoéducation :

« La psychoéducation est l'éducation ou la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation objectifs (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique) ».

Les programmes d'intervention familiale utilisent une combinaison de:

- matériel didactique au sujet du trouble psychiatrique destiné au patient et à ses proches
- stratégies thérapeutiques destinées à favoriser la gestion du stress par tous les membres de la famille à travers l'amélioration des habiletés de communication et de résolution de problèmes.

Un tel programme peut prendre la forme d'une thérapie mono-familiale comportementale, de groupes multifamiliaux, de groupes psychoéducatifs de parents ou de groupes psychoéducatifs bifocaux.

La dimension pédagogique du programme mis en place par le groupe de M. Favrod donne des informations sur la maladie Mais il a aussi une dimension psychologique – révélation du diagnostic, soulagement du fardeau émotionnel et travail de deuil – et une dimension comportementale: stratégies spécifiques de modification des comportements.

Le but du travail psychologique est d' « Amener progressivement le patient et

sa famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie vers une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie, des moyens d'y faire face au quotidien, des possibilités de traitement et des perspectives d'avenir. »

Le but du travail comportementale est de diminuer les tensions intrafamiliales. Il comporte l'entraînement à la communication et à la résolution de problèmes et concerne surtout d'apprendre comment **exprimer des sentiments positifs**. Il serait bien, par exemple, de

- Regarder la personne
- Employer le «je»
- Préciser le comportement que vous avez apprécié
- Dire comment cela vous a fait plaisir

Le programme de psychoéducation pour les proches pratiqué à Lausanne est davantage centré sur

- l'intervention précoce (phase de moratoire) plutôt que d'attendre que la famille soit résignée ou épuisée
- la gestion des émotions douloureuses et la prévention des réactions au fardeau familial que sur les connaissances
- les besoins concrets des familles plutôt que sur l'acceptation rapide du diagnostic.

Une thérapie focalisée sur la compassion

L'équipe de M. Favrod utilise plusieurs nouvelles stratégies de gestion des émotions directement avec les proches (cohérence cardiaque, thérapie de la compassion, pleine conscience).

Partant d'une vision de la vie comme étant accompagnée de souffrance et de douleur, la « **thérapie de compassion** » met en évidence que :

- Ce n'est pas de notre faute. On n'a pas choisi notre corps, notre maladie, nos traumas, nos pensées négatives. Nous sommes le résultat de nombreux facteurs génétiques et environnementaux.
- Nous sommes responsables de développer le potentiel pour prendre le contrôle sur notre souffrance et être plus heureux.

Cette thérapie vise à

- Développer un Moi compassionné (entrer dans le rôle comme un acteur)
- Remplir son esprit de la compassion d'autrui
- S'ouvrir à la gentillesse des autres
- Développer de la compassion pour soi

Elle nous emmène de la causalité à la responsabilité.

M. Favrod nous explique aussi les caractéristiques principales, les avantages et désavantages des autres thérapies (cohérence cardiaque et de pleine conscience) pratiquées par son groupe.

* * *

DISCUSSION

L'échange avec le publique qui a suivi cette conférence s'est portée sur les éléments de l'intervention précoce auprès des personnes concernées pratiqués par le groupe à Lausanne. On a regretté les différences entre le canton de Vaud et de Genève sur ce point et on a parlé du besoin de rendre sensible les pouvoirs publics sur les moyens à maintenir et à développer dans le domaine de la psychiatrie adulte à Genève. Le président du Relais a brièvement rappelé le travail « politique » fait par notre association dans ce domaine, notamment celui d'insister sur le lien entre la santé et le social tandis qu'à Genève nous avons deux départements séparés pour ces problèmes. Et on a conclu sur la responsabilité de chacun de sensibiliser l'opinion publique à cet égard, notamment en parlant autour de soi.