

CHAPITRE 11

Interventions psychoéducatives destinées aux proches aidants

Le fait de prendre soin d'une personne atteinte de troubles psychiques présente un défi majeur pour les proches, pouvant engendrer un fardeau très élevé [352-355]. Le concept de fardeau a été tout d'abord décrit par Hoenig et Hamilton (1966) comme des conséquences défavorables des troubles psychiques sur les proches. Le fardeau comprend tous les événements observables ayant un impact sur le bien-être de la famille comme par exemple la perte financière ou les comportements perturbateurs du patient. Il se réfère aussi aux réactions émotionnelles et cognitives des proches comme par exemple le sentiment d'être perturbé ou l'évaluation de la situation comme représentant une charge [356]. Un fardeau élevé peut avoir un impact négatif sur la santé des proches aidants. Dans le cadre de la schizophrénie, un fardeau considérable des proches aidants peut conduire à une diminution de leur qualité de vie [357] et à un sentiment de détresse [358-360]. Pour éviter ainsi une détérioration dans la santé psychique et physique des proches, différentes approches psychoéducatives ont été développées par les professionnels de la santé [361-363].

Le traitement de la schizophrénie est à la fois pharmacologique et psychosocial. Les traitements psychosociaux comportent l'ensemble des interventions auprès des patients et de leurs familles. Les études randomisées contrôlées relèvent que les différentes interventions destinées aux proches améliorent les conditions des proches aidants et favorisent le rétablissement des patients.

En ce qui concerne les résultats principaux auprès des patients atteints de schizophrénie, les interventions familiales permettent une amélioration dans les domaines suivants :

- *hospitalisation* : baisse de la durée de réadmission [364, 365] ; diminution de la durée de séjours hospitaliers [366] et baisse des rechutes [367] ;
- *état du patient* : réduction de la sévérité des symptômes et amélioration du fonctionnement [364-366, 368, 369] ; diminution de l'invalidité [370, 371] ; amélioration de la qualité de vie [372] ;
- *fonctionnement social et relations interpersonnelles* [371, 372].

Quant aux rechutes et à la durée des séjours hospitaliers, une étude prospective décrit l'effet d'une intervention centrée sur la prévention des rechutes à une année et montre également une baisse significative des hospitalisations [373]. Une autre étude rétrospective sur cinq ans confirme la baisse du nombre

de rechutes et de la durée des séjours hospitaliers [374]. Les bénéfices des interventions familiales sur la diminution des rechutes et des hospitalisations sont également relevés dans une revue de littérature systématique [375]. En ce qui concerne résultats principaux auprès des proches, les études analysées montrent des bénéfices sur les catégories suivantes :

- diminution du fardeau [365, 369, 376, 377] ;
- amélioration du fonctionnement familial [378] ;
- services de soutien par des professionnels : favorisation de la demande d'aide [365, 379] et satisfaction [370, 373, 380] ;
- amélioration du soutien social [366, 377] ;
- expériences positives du rôle de proche aidant ; amélioration des stratégies pour faire face, de la communication, des implications affectives et des émotions exprimées (EE) [368, 377, 378] ;
- identification des besoins des proches [366] ;
- amélioration des connaissances et attitudes [380-382].

Synthèse des interventions auprès des proches

Les analyses concernant quinze interventions citées dans des études scientifiques montrent que 73,3 % des interventions sont réalisées en groupes de familles et 13,3 % dans un cadre mono-familial. Une intervention auprès du patient et d'un de ses proches démontre aussi qu'il est possible de travailler en dyade patient-proche. Finalement, une intervention en deux temps a été décrite dans l'une des études comprenant une partie mono-familiale et une deuxième partie en groupes de familles. Différents contenus sont abordés dans les interventions décrites. Le [tableau 11.1](#) permet de visualiser le pourcentage de ces contenus.

Il peut être constaté que la plupart des interventions abordent les connaissances sur la maladie (86,7 %), la manière de communiquer (66,7 %) et mettent également l'accent sur l'identification des signes de rechutes et les possibilités d'intervenir en cas de crise (60 %). Les résultats de cette analyse sont toutefois inquiétants, car seuls 20 % des interventions apportent de l'aide au niveau émotionnel et seulement 33,3 % d'entre elles offrent un moment de partage sur les expériences, alors que 73 % des interventions sont réalisées en groupes.

Cas clinique

Nicolas souffre de schizophrénie depuis ses 18 ans. Âgé de 20 ans, il vit toujours avec ses parents. Son rêve est de faire une formation lui permettant un rôle social actif. Il souhaiterait pouvoir vivre dans un lieu indépendant mais face aux différentes pressions pour gérer un chez-soi, il est retourné chez ses parents après une première tentative et ne sait plus comment faire. Lors des entretiens individuels, Nicolas relève qu'il souhaite rester encore quelque temps chez ses parents pour se rétablir mais n'ose pas leur faire cette demande, il est convaincu que sa mère veut à tout prix qu'il ait une indépendance. Ces derniers temps, des conflits importants entre ses parents et lui ont lieu fréquemment. La santé de Nicolas se détériore de plus en plus, ses parents sont très inquiets et sollicitent l'équipe soignante davantage. Dans ce contexte, des

TABLEAU 11.1. Pourcentage des contenus abordés dans les interventions psychoéducatives.

Contenus	Pourcentage du contenu abordé
Étiologie, symptômes, traitement et pronostic	86,7
Communication	66,7
Identification des signes de rechutes et adaptation en cas de crise	60
Résolution de problèmes	53,3
Buts réalistes, alternatives, rôle du proche aidant	46,7
Système familial	40
Engagement et alliance avec les proches	33,3
Évaluation des besoins des proches	33,3
Gestion du stress, <i>coping</i>	33,3
Développement des compétences selon les besoins du groupe et partage d'expérience	33,3
<i>Feed-back</i> /bilan/suite	26,7
Théorie de l'esprit	20
Entraînement émotionnel	20
Informations sur opportunité travail, système de soins, réhabilitation	20

entretiens avec ses parents sont organisés en présence de Nicolas. Les entretiens sont difficiles en raison de conflits familiaux. Nicolas se met en colère rapidement face aux préoccupations de ses parents, lesquelles sont injustifiées selon lui. Un accord est passé entre Nicolas, les parents et les soignants, il porte sur la possibilité de rencontrer les parents en absence de Nicolas et ensuite de faire le bilan en sa présence.

Lors d'une première rencontre avec ses parents, ils relèvent plusieurs actes de violence au sein de la famille. Sa mère éclate en larmes en disant qu'elle ne sait plus comment aider Nicolas. Elle essaye de l'aider dans des démarches de recherche d'appartement mais Nicolas s'énervait rapidement et s'isole par la suite. Elle dit que lors de la première tentative d'appartement, Nicolas n'était pas prêt mais qu'actuellement elle fera tout pour le soutenir. Elle a l'impression que tout ce qu'elle met en place ne correspond pas aux attentes de son fils. Le père de Nicolas relève que les conflits au sein de la famille durent depuis plus de deux ans. Il ajoute que la famille a rencontré à plusieurs reprises des professionnels de la santé pour être aidée et pouvoir aider Nicolas. Ils relèvent des incompréhensions quant à la maladie dont souffre leur fils. Ils disent qu'en présence de Nicolas lors de ces différentes rencontres, eux-mêmes ressentaient beaucoup de culpabilité et préféraient arrondir les angles. Ils n'osaient pas poser des questions sur la maladie car Nicolas s'énervait rapidement. Les deux parents se mettent à pleurer en expliquant qu'ils se sentent impuissants et désespérés. Ils ont peur d'évoquer leurs difficultés avec leurs amis. De plus, ils expliquent que leur fille aînée a quitté le domicile récemment et elle ne veut plus avoir de contacts avec eux. Elle leur a dit qu'elle a honte de sa famille, elle souhaite rompre tous liens, surtout avec son frère malade.

Rétablissement des proches aidants

Le processus de rétablissement peut aussi être envisagé dans l'accompagnement des proches. Dans le cas clinique cité ci-dessus, il peut être constaté que les proches vivent une détresse importante et que l'ensemble du système familial est déséquilibré. En effet, ils se situent également dans une phase moratoire, quand ils apprennent que leur proche souffre d'une psychopathologie. La phase de moratoire est caractérisée par le déni de la maladie, le désespoir et la confusion. Les parents de Nicolas se trouvent démunis sans une aide efficace. Dans cette phase, il est primordial de leur apporter un soutien émotionnel efficace leur permettant une stabilisation de leurs émotions et des stratégies de faire face efficace ([tableau 11.2](#)).

La phase moratoire va ensuite se poursuivre par une prise de conscience augmentant l'espoir du proche aidant. Dans la phase de conscience, les parents de Nicolas pourront commencer à mieux comprendre sa maladie et l'aider à faire face, tout en prenant soin d'eux-mêmes et du reste de la famille, notamment de la sœur de Nicolas qui souffre de cette situation. Ils pourront ainsi mieux distinguer ce qui fait partie de la maladie de ce qui fait partie de la personnalité de Nicolas. L'identification des symptômes permettra d'établir une meilleure communication au sein de la famille ce qui diminue le stress intrafamilial. Différentes techniques et groupes peuvent être proposés en fonction des besoins des parents de Nicolas. La sœur de Nicolas peut également bénéficier d'un soutien direct si ses parents lui parlent des bénéfices possibles et si elle estime nécessaire une aide professionnelle. La phase de préparation consiste en effet à évoquer les différentes possibilités de traitement en fonction des besoins individuels. Il est ici essentiel d'évaluer les besoins des parents de Nicolas en intégrant l'ensemble du système familial afin d'assurer une planification de qualité. Cette phase est suivie de la reconstruction, dans laquelle les parents de Nicolas peuvent avoir un certain contrôle sur leur vie et développer une relation apaisée avec lui. Finalement, la phase de croissance englobe les possibilités des proches aidants de mener une vie riche et pleine dans une relation positive avec Nicolas. Si l'on considère de cette façon les soins auprès des proches aidants, ils bénéficieront d'un soutien dès l'annonce de la maladie jusqu'à une acceptation de celle-ci.

Lors de conflits intrafamiliaux, un travail sur la résolution de problème en présence du patient peut également s'avérer nécessaire. Dans le cas clinique présenté ici, il semble y avoir une divergence entre les croyances de la mère et de celles du fils concernant le lieu de vie le plus approprié pour lui. Cette divergence peut générer du stress pour les deux personnes, nuire à leur relation et à leur santé. Un travail pratique sur leur communication permet d'identifier les raisons de leur conflit. La [figure 11.1](#) présente une analyse de *pattern* de communication circulaire entre Nicolas et sa mère.

Les *patterns* de communication circulaire mettent en évidence « les interactions répétitives, stables et autorégulatrices entre deux individus » [383]. La formulation du *pattern* de communication circulaire entre Nicolas et sa mère nous permet de constater de quelle façon la problématique de santé actuelle est

TABLEAU 11.2. Processus d'intervention et entraînement dans la phase moratoire.

Domaines d'intervention	Buts	Activités cliniques
Engagement dans le processus d'accompagnement	Établir un lien thérapeutique avec les parents de Nicolas et définir le plan d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> – Accueillir les parents dans un espace chaleureux et une attitude empathique – Donner les informations utiles sur la maladie et les symptômes – Établir un contrat thérapeutique
Acquisition du rôle d'aidant	Déterminer les enjeux dans le système familial et intégrer le rôle de proche aidant	<ul style="list-style-type: none"> – Effectuer une éco-carte sur les personnes impliquées dans le système familial – Identifier la nature des liens et les responsabilités de chacun – Définir le rôle de proche aidant – Valoriser et reconnaître la valeur du rôle d'aidant – Déterminer les personnes ressources
Stabilisation des émotions douloureuses	Identifier les émotions douloureuses et acquérir des techniques de gestion	<ul style="list-style-type: none"> – Expliquer les liens possibles entre les symptômes et les réactions des proches – Utiliser le modèle ABC pour analyser les réactions spécifiques des parents de Nicolas – Proposer des techniques simples de relaxation, de pleine conscience et d'entraînement cardiaque – Entraîner les techniques de gestion d'émotions douloureuses à chaque fin d'entretien
Diminution de l'isolement social	Identifier les conséquences des représentations de la maladie sur les liens sociaux et la communication interfamiliale	<ul style="list-style-type: none"> – Faire l'inventaire des représentations de la schizophrénie que présentent les parents de Nicolas – Utiliser le modèle ABC pour analyser leurs conséquences sur les liens sociaux et la communication interfamiliale – Donner des explications sur les mécanismes de communication – Utiliser le modèle de résolution de problème – Organiser une rencontre avec un proche pair aidant ayant déjà eu une expérience similaire

affectée par l'interaction de leurs croyances. Les sentiments et les pensées de la mère de Nicolas activent un comportement de surprotection et de recherche d'aide auprès des autres membres de la famille. Quant aux sentiments et aux pensées de Nicolas, ils activent un comportement d'évitement et de fuite. Dans ce cas, il peut être constaté que plus la mère de Nicolas s'inquiète, plus Nicolas prend la fuite. Et plus il prend la fuite, plus sa mère s'inquiète. En analysant le

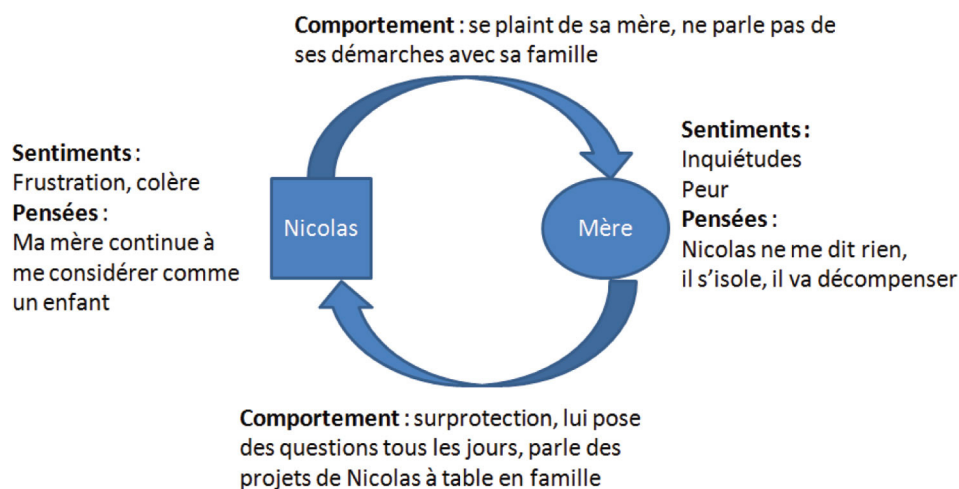


FIGURE 11.1. Analyse de *pattern* de communication circulaire entre Nicolas et sa mère.

conflit ainsi, la mère de Nicolas prend conscience que les croyances véhiculées par la famille lors des repas augmentent le stress chez son fils alors qu'elle a envie de l'aider à se rétablir. Nicolas de son côté prend conscience que sa famille souhaite l'aider mais ne sait pas comment s'y prendre. Le fait de prendre conscience de la façon dont les interactions affectent leurs réactions aide Nicolas et sa mère à adopter des stratégies plus efficaces. Ceci améliore les relations interpersonnelles et diminue le stress intrafamilial.

Psychoéducation auprès des proches aidants

La psychoéducation auprès des proches aidants fait référence aux mêmes principes que ceux de la psychoéducation auprès des personnes souffrant de troubles psychiques. Différents programmes ont été développés pour soutenir les proches aidants en utilisant ces principes. En ce qui concerne les psychopathologies du trouble du spectre, dans le contexte francophone en Europe, c'est le programme de psychoéducation Profamille [384] qui a été implanté dès les années 1990 en plus des interventions dans des milieux de soins comme l'hôpital psychiatrique, les cliniques psychiatriques ou encore les psychothérapies familiales systémiques. D'autres types d'interventions ont démontré leur efficacité, au niveau mondial, comme le module AVEC développé pour répondre aux besoins des proches aidants au début de la maladie [385].

L'expérience montre que les programmes psychoéducatifs structurés sont proposés généralement tard dans le processus de rétablissement, généralement quand les patients sont davantage stabilisés [386]. De surcroît, même si ce type de programme existe et reste hautement recommandé par les données probantes, les interventions pour les familles ne sont pas utilisées de façon systématique [387, 388]. Finalement, la littérature indique que, pour l'instant, les programmes psychoéducatifs sont efficaces sur le taux de rechute et les réhospitalisations

quand la famille est incluse dans l'offre en soins [362, 389]. Des interventions psychoéducatives sont nécessaires, voire indispensables, dans certaines étapes de ce processus, et un soutien centré sur le rétablissement des proches aidants face à la maladie de celui ou celle dont ils s'occupent coïnciderait avec une amélioration de la qualité des soins. Les programmes psychoéducatifs destinés aux proches doivent être au service de leur processus de rétablissement toute en respectant leur rythme. Le [tableau 11.3](#) présente les interventions principales pouvant être au service des proches aidants en fonction de leur rétablissement.

Les différentes dimensions travaillées dans la phase moratoire sont essentielles pour accompagner les proches dans leur rétablissement. Ce travail permet aux proches d'être soutenus dans leur rôle d'aidant en identifiant davantage les enjeux et en gagnant une meilleure régulation émotionnelle. Il permet également d'intégrer les représentations de la schizophrénie chez les proches ce qui favorise l'utilisation des stratégies plus efficaces pour faire face [390]. Un travail plus spécifique sur les représentations de la schizophrénie offre également plus de possibilités de socialisation ce qui améliore les capacités d'adaptation [391].

Selon la littérature, afin de garantir l'accès à un soutien aux proches par des professionnels de la santé dans la phase moratoire, il paraît essentiel, non seulement d'intervenir le plus tôt possible mais aussi d'individualiser les interventions selon les besoins des proches, de faciliter l'accès à un soutien émotionnel et de proposer des interventions innovantes permettant l'acceptation de la maladie. Il est aussi important d'impliquer davantage les proches dans un rôle de pair aidant dans les interventions destinées aux proches, de soutenir l'intégration des connaissances et compétences, ainsi que de cibler les informations et leurs supports en fonction des besoins des proches. Afin qu'un soutien puisse avoir un succès, il est recommandé de respecter le rythme des proches pour favoriser

TABEAU 11.3. Les interventions principales auprès des proches en fonction du processus de rétablissement.

Stades de rétablissement	Les interventions principales auprès des proches
Moratoire	<ul style="list-style-type: none"> – Engagement dans le processus d'intervention – Acquisition du rôle d'aidant – Stabilisation des émotions douloureuses – Diminution de l'isolement social
Conscience	<ul style="list-style-type: none"> – Programmes psychoéducatifs – Psychoéducation familiale centrée sur la connaissance de la maladie, son traitement et les stratégies pour y faire face – Rencontre avec d'autres proches dans des activités associatives
Préparation	<ul style="list-style-type: none"> – Engagement dans le plan de traitement du patient – Rencontre dyade patient-proche : identification des signes de rechute, résolution de problèmes en cas de crise
Reconstruction	<ul style="list-style-type: none"> – Orientation et suivi thérapeutique individuel ou familial : psychothérapie, suivi médical et/ou suivi social
Croissance	<ul style="list-style-type: none"> – Participation à des activités au sein des associations d'entraide

les stratégies d'adaptation positives et de proposer un cadre d'intervention en fonction des besoins des proches et des patients. Le programme ENSEMBLE, une intervention précoce brève se basant sur ces données scientifiques, a été conçue récemment.

ENSEMBLE est une intervention d'évaluation, de soutien et de planification destinée aux proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques.

ENSEMBLE est conçue afin d'offrir une aide professionnelle aux proches aidants dès l'apparition des premiers signes de la maladie chez un des leurs. Cette intervention comprend cinq rencontres entre le proche aidant ou les membres de la même famille (sans la présence du patient) et le soignant. La première rencontre consiste en une **évaluation** des besoins et difficultés, des émotions douloureuses et du réseau social du proche aidant. Le **soutien** apporté par le professionnel sera ensuite ajusté à cette première évaluation. Deux rencontres sont prévues pour une aide concrète centrée sur l'espoir et le rétablissement. Une quatrième rencontre consiste en la **planification** de la suite afin d'aider le proche aidant à exercer son rôle dans des conditions plus optimales et avec des réponses à ses préoccupations. La dernière rencontre permet d'offrir un soutien post-intervention sur les mesures mises en place et permet également de prendre du recul sur l'évolution des préoccupations de départ.

Les objectifs généraux visés par le programme ENSEMBLE sont :

- identifier les besoins et difficultés, ainsi que les émotions douloureuses induites par les conséquences de l'expérience de maladie chez un des leurs ;
- prendre du recul par rapport au soutien social à disposition ;
- reconnaître les implications d'être proche aidant et verbaliser les préoccupations en lien avec ce rôle ;
- partager l'expérience du rôle de proche aidant avec une personne ayant vécu une telle expérience ;
- identifier des moyens, comme la résolution de problèmes ou la gestion des émotions douloureuses favorisant un bien-être personnel ;
- planifier la suite en ciblant les structures aidantes à disposition en fonction des besoins non comblés.

Le programme ENSEMBLE sera validé prochainement dans un dispositif de recherche.