

FORMATION ET PRÉVENTION

Action communautaire, santé mentale et soutien aux proches... Des maisons médicales bruxelloises mobilisent leurs ressources afin d'apporter une réponse collective.

Stefania Marsella, chargée de projets à la Fédération des maisons médicales, assistante sociale à la maison médicale Calendula (Ganshoren).

Les maisons médicales apportent des soins de santé, y compris en santé mentale. Elles organisent également des actions préventives et collectives. Elles soignent des individus, mais aussi des familles. Parfois, ces mêmes familles s'adressent à leurs soignants afin d'aider leur proche malade. C'est le cas notamment lorsque ce proche est atteint d'une maladie mentale qu'il ne reconnaît pas comme telle. On dira de lui qu'il n'a pas de conscience morbide, cette capacité de se reconnaître comme malade, de reconnaître les conséquences sociales de sa maladie et d'accepter d'avoir besoin de soins. Dès lors, il sera aux prises avec des problématiques

Que faire ? Que dire ? Comment accueillir la maladie de l'autre en se respectant soi ?

parfois sévères (telles que des accès de colère, un rythme inversé, un délire et des hallucinations, une interprétation étrange du réel, des pensées paranoïaques...) qui plongeront les familles, les aidants et les « proches » dans un grand désarroi. C'est pour ce public-là, les « aidants proches », que plusieurs maisons médicales se sont organisées afin de proposer un dispositif de soutien inédit.

De l'information et des techniques

En 2018, lors d'une séance de travail collective entre maisons médicales bruxelloises pour réfléchir aux axes prioritaires à développer dans le champ de la santé mentale, il est apparu que le soutien aux aidants proches était une préoccupation majeure. Parallèlement à cela, l'association Similes¹, une association de familles et d'amis de personnes atteintes de troubles psychiques, lançait un appel aux services et associations actifs dans le champ de la santé mentale afin d'organi-

ser à Bruxelles des modules de psychoéducation à destination des proches. Ces modules étaient déjà bien diffusés en Wallonie, pour la plupart à partir d'établissements hospitaliers psychiatriques, mais jusqu'alors rien de comparable n'était programmé dans la capitale.

Six maisons médicales du nord-ouest de Bruxelles² se sont emparées de ce dispositif d'aide composé de séances de formation à visée psychoéducative. Que faire ? Que dire ? Comment mettre ses limites ? Comment accueillir la maladie de l'autre en se respectant soi ? Le module, appelé « Profamille », vise à aider les familles à faire face de manière plus efficace aux comportements de leur proche atteint de schizophrénie. Il contient des éléments de communication et d'information éclairée et vulgarisée sur la maladie.

Il ne s'agit pas de groupes de parole (qui existent par ailleurs). C'est un programme de formation qui repose sur la combinaison de deux principes : une information concernant la maladie et sa prise en charge, et un apprentissage de techniques pour mieux faire face (gestion du stress, renforcement des habiletés de communication, entraînement à la résolution de problèmes). C'est un programme qui vise à modifier les comportements, à renforcer les ressources. Des exercices sont proposés (à reproduire à la maison et à chaque séance) et un bilan de leur mise en pratique est prévu.

Les familles sont le plus souvent livrées à elles-mêmes. Peu ou mal informées, parfois peu impliquées par les thérapeutes dans la prise en charge du malade, elles sont néanmoins en toute première ligne et mobilisées au quotidien. Il ne s'agit pas de les substituer aux thérapeutes ni d'en faire des soignants, mais d'améliorer leurs capacités pour mieux accompagner leur proche. Ce programme leur permet de mieux comprendre comment faire avec un malade dont

1. <https://wallonie.similes.org/pourlesfamilles>.

2. Antenne Tournesol et Esseghem (Jette), Calendula (Ganshoren), Cité Santé (Laeken), Kattebroek (Berchem-Sainte-Agathe), Primevères (Molenbeek-Saint-Jean).

certaines symptômes paraissent difficiles à gérer. Il permet d'apprendre à réduire les conséquences du stress sur elles-mêmes et sur leur santé. Il permet aussi de mieux utiliser les possibilités d'aide et de recourir plus efficacement aux services médicaux et sociaux existants.

L'engagement qui leur est demandé n'est pas négligeable, car le processus dure près d'un an. Elles doivent participer à l'ensemble des séances bimensuelles, réaliser les exercices proposés en séance, relire leurs notes, expérimenter avec leur proche ce qui est développé en séance. Les prérequis sont la reconnaissance de la maladie (préalablement diagnostiquée) du proche et l'envie de tenter une approche différente avec lui. Ces séances sont donc ouvertes aux familles, mais pas aux malades, c'est un espace pensé pour elles et qui leur est entièrement dédié.

Est-ce que ça marche ?

La maladie chronique épuise l'entourage, pourtant indispensable puisqu'il constitue souvent un partenaire au long cours. Pour la schizophrénie, l'intervention la plus efficace après le traitement médicamenteux est la psychoéducation des familles. Elle permet une meilleure évolution du malade, une réduction du handicap, une amélioration de la qualité de vie de la famille et une diminution du coût de soins. Cette prise en charge est prioritaire pour la prévention puisque lorsque la famille en bénéficie, les risques de rechute du patient dans l'année qui suit sont deux fois moindres, soit une efficacité équivalente à celle du traitement.

Les évaluations ont en effet montré que les familles se sentaient nettement mieux après un tel programme. Le taux de rechute du malade à un an varie de 41 % à 58 % avec une prise en charge classique, et de 6 % à 12 % avec prise en charge psychoéducative de la famille en plus. Le taux de rechute du malade à deux ans varie quant à lui de 66 % à 83 % avec une prise en charge classique et de 17 % à 40 % avec prise en charge psychoéducative de la famille.

Comment ça marche ?

Un tel programme ne s'improvise pas. C'est une formation structurée, conçue par des professionnels pour atteindre des objectifs spécifiques de connaissances et de savoir-faire. Les séances sont organisées à partir de structures de soin et

destinées aux proches des malades soignés dans ces mêmes structures.

Ce programme prévoit quatorze séances de quatre heures et se présente en quatre étapes dont l'ordre est étudié pour que chacune prépare la suivante : éducation sur la maladie (modifier les attributions, permettre de comprendre), développement des habiletés relationnelles (améliorer sa relation avec le malade, baisser la tension, mieux aider le malade), gestion des émotions et développement de cognitions adaptées (prendre plus de plaisir), développement des ressources (tenir sur la durée et pouvoir faire face à des aléas et préparer l'avenir).

L'animation demande une préparation d'une durée équivalente. Rien n'est laissé au hasard et l'association Similes délivre un mode d'emploi complet et détaillé du contenu des séances. Les animateurs sont des personnes volontaires, intéressées par la démarche et par la santé mentale, qui ont du temps à y consacrer et la volonté de se former. Ces animateurs sont parfois des proches, parfois des professionnels, aucune expertise en santé mentale n'est exigée, car les modules dispensent une information complète.

Une action collective, concertée et coconstruite

Les maisons médicales du nord-ouest de Bruxelles qui se sont lancées dans l'aventure, et qui ne sont donc pas spécialisées dans les soins psychiatriques, partageaient au départ un même constat : les familles sont demandeuses d'aide et elles sont peu entendues par les services dans lesquels leurs proches sont soignés. Elles ont réfléchi au préalable à la pertinence d'un tel programme, des intervenants de chaque équipe se sont réunis, ont réfléchi aux enjeux du projet, ont pu nommer leurs craintes et lever des inquiétudes devant l'ampleur du travail. Parmi les questions posées : « Est-ce aux équipes de maisons médicales, lieux de soins généralistes de première ligne, de s'adresser à des familles dont les parents souffrent d'une pathologie spécifique ? » « Est-ce à des intervenants non spécialisés dans la pathologie men-

**Ces séances sont
ouvertes aux familles
mais pas aux malades,
c'est un espace pensé
pour elles et qui leur est
entièrement dédié.**

... tale de s'emparer d'un dispositif aussi pointu ? » Les réponses se sont construites autour de vignettes cliniques. Si les maisons médicales soignent les familles et que le soin s'articule entre autres avec des actions préventives et collectives de promotion à la santé, alors oui, le module pouvait effectivement y trouver place.

Vu le temps que nécessite la mise en place de ce dispositif, les maisons médicales ont collectivisé les coûts et leurs ressources, ce qui a également permis d'expérimenter une autre manière de travailler, collective, et de proposer une offre

sur un territoire et plus uniquement au sein d'une institution. Ghita Mourabit, accueillante à la maison médicale Cité Santé, et Nadège Ingabire, infirmière à la maison médicale Calendula sont chargées de projets en santé communautaire.

Elles ont consacré de nombreuses heures à la formation, la préparation, l'organisation, la supervision et l'évaluation de ce projet. Leurs retours étaient toujours enthousiastes malgré les difficultés rencontrées. *« J'ai appris énormément au contact des participants, dit Nadège. Des parents courageux, qui, malgré leurs obligations et leur santé mise à rude épreuve, ont participé activement aux séances dans la bonne humeur. J'ai été particulièrement touchée par leur progression dans les apprentissages et par l'amélioration constatée dans leur quotidien. Par leur solidarité également. »*

Les deux animatrices ont acquis des outils qu'elles utilisent dans leur pratique professionnelle, au contact d'autres proches de malades, toutes pathologies confondues. Ces outils leur permettent également de trouver une posture plus juste, plus respectueuses des limites de chacun.

Les participants qui ont suivi ce module ont témoigné pour leur part d'un mieux-être lié aux apprentissages, notamment par le fait de se poser des limites plus justes et d'avoir acquis de plus grandes compétences relationnelles et communicationnelles. Certains évoquaient encore une forme de mieux-être physique : moins de stress, des nuits plus paisibles et un moindre taux d'angoisse. La relation à leurs proches s'en est trouvée significativement améliorée ; dès lors, le bénéfice est double. La capacité à supporter l'autre – au sens de le soutenir – s'en

trouve renforcée. C'est ce que partage une participante : *« J'ai appris comment gérer mes émotions et ma santé s'est nettement améliorée : je dors mieux, je me sens moins déprimée. J'ai également fait de belles rencontres qui m'ont permis d'échanger et partager nos expériences. Ça m'a permis de me sentir moins seule. Aujourd'hui, je communique mieux avec mon enfant et avec mon entourage. Je ne réussis pas toujours à poser des limites avec mon enfant, mais je continue d'appliquer les techniques que les animatrices nous ont apprises pour améliorer ma vie et celle de mon enfant ».*

Il s'agit cependant d'un dispositif très prenant, énergivore et qui demande une attention soutenue. Certains participants ont d'ailleurs manifesté des troubles, une certaine souffrance, de la fatigue... et n'ont dès lors pas pu mener ce parcours jusqu'au bout. Ce projet a cependant été clôturé avec succès. Il a eu pour effet de stimuler l'enthousiasme des équipes, de créer du lien et d'ouvrir à d'autres possibles. Car le soin en santé mentale, du côté des patients ou de leurs proches, doit pouvoir se réinventer. Les services spécialisés et les hôpitaux étant saturés, c'est par des actions collectives de ce type qu'ils pourront se désengorger. C'est en tout cas une hypothèse formulée, et cela fait partie des nombreux objectifs de la réforme en santé mentale 107³.

Quelles perspectives ?

Depuis, le Covid-19 est passé par là, laissant en suspens toutes les activités collectives et interrompant le processus qui visait à proposer une autre formule, plus courte, plus précoce, moins prenante et peut-être plus adaptée au public des maisons médicales et à leur fonctionnement. Le lancement de ce nouveau module est postposé, mais la cohésion entre les maisons médicales partenaires se maintient et la réflexion peut reprendre en tenant compte des nouveaux paramètres liés à la crise. Une crise qui a pour effet de renforcer les problématiques de santé mentale auxquelles les professionnels ne pourront répondre seuls. Les proches seront plus que jamais sollicités, mobilisés, et ils auront besoin de soutien pour ne pas s'épuiser. Les maisons médicales seront au front, comme elles l'ont toujours été, de manière accessible et non stigmatisante afin de soutenir les patients, leurs proches, et développer une offre de santé communautaire à partir des déterminants de santé mentale. ■

Le soin en santé mentale, du côté des patients ou de leurs proches, doit pouvoir se réinventer.

3. Il s'agit de l'article 107 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins. Il permet de réallouer une partie des moyens financiers et humains existants dans les hôpitaux vers une nouvelle forme de prise en charge, dans les milieux de vie, et à partir d'une plus grande concertation entre les partenaires de soins.