

CHARTRE POUR UN PARTENARIAT ENTRE LES ACTEURS DU DOMAINE DE LA SANTÉ MENTALE

Positionnement des proches dans le réseau des personnes en souffrance psychique



CHARTRE POUR UN PARTENARIAT ENTRE LES ACTEURS DU DOMAINE DE LA SANTÉ MENTALE

PRÉAMBULE

Les recommandations de cette Charte sont à comprendre comme une base de discussion sur les principes du partenariat. Ce document n'entend pas donner des réponses figées, mais ouvrir et faciliter la réflexion partagée. Ses auteurs espèrent aider les individus à négocier leur droit à l'autodétermination avec l'ensemble des acteurs concernés.

Cette Charte a pour but de clarifier le rôle des proches dans le projet de vie mis en place avec des personnes en souffrance psychique, dans un esprit d'égalité et de solidarité de tous les partenaires.

Elle s'inspire de la définition de la santé mentale donnée par l'OMS ¹, de la Déclaration universelle des droits de l'homme, et elle s'inscrit dans le droit suisse en vigueur. Elle est proposée par la CORAASP ² (Coordination Romande des Associations d'Action en Santé Psychique) dans l'intérêt de l'ensemble de la société.

Elle s'adresse à tous les partenaires concernés par la problématique de la santé mentale ainsi qu'aux autorités cantonales romandes de santé publique.

1 « La santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté. »

2 Avec l'appui du SASH (service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud), le GRAAP a commencé en 2010 une très large réflexion sur le rôle et le positionnement des proches dans les réseaux d'aide et de soins en Suisse romande. La CORAASP a soutenu cette démarche dans la perspective de l'élaboration d'une charte commune aux partenaires de tous les cantons romands.

DÉFINITIONS

Le **proche** fait partie du réseau naturel de la personne en souffrance psychique ; tous deux peuvent être liés par un lien de parenté ou d'amitié.

Le **proche aidant** apporte soutien et assistance à une personne en souffrance psychique dans le cadre de la famille, du lieu de vie (foyer, EMS), du voisinage, du lieu de travail, des loisirs et du réseau d'accompagnement médico-social.

Le **proche solidaire** s'engage dans l'intérêt général des personnes en souffrance psychique. Il se met au service d'un projet de société.

Dans cette Charte, le terme « proche » désigne ces différents types d'engagement.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

La Charte établit les principes de base suivants :

• Alliance autour d'un projet de vie

• Les signataires s'engagent à former une alliance avec la personne en souffrance psychique autour de son projet. On mettra en commun les compétences de tous pour aller vers une plus grande efficacité et vers une réelle intégration sociale.

• Reconnaissance de l'équivalence de tous les partenaires

• Les signataires s'engagent à considérer les proches comme des partenaires équivalents.
• Les partenaires de cette alliance sont tous incontournables et indispensables dans le processus d'accompagnement de la personne en souffrance.
• Ainsi, le principe de réciprocité implique des échanges qui permettent à chacun de donner et de recevoir dans le respect mutuel.

• Reconnaissance des compétences des proches

• Les signataires s'engagent à prendre en compte les compétences des proches acquises par leur vécu au même titre que celles des patients et celles des professionnels.

• Reconnaissance des besoins des proches

• Les signataires s'engagent à prendre en compte tous les aspects des difficultés vécues par les proches. C'est avec eux et avec les autres partenaires impliqués qu'une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques doit être trouvée et négociée.

• Solidarité et responsabilité de tous les partenaires

• Les signataires assument librement leur engagement solidaire et leur part de responsabilité dans un projet individuel ou collectif de santé mentale. Quel que soit son rôle, chaque partenaire s'efforcera de coopérer dans un esprit d'interdépendance et d'aide réciproque.

Esprit de famille

Les signataires s'engagent à promouvoir la cohésion de la famille confrontée à la souffrance psychique d'un de ses membres. Souvent menacé, le maintien de l'équilibre familial doit focaliser toutes les attentions. Les partenaires s'efforceront de prendre en compte les besoins de chaque membre de la famille et, en particulier, ceux des enfants. Les sources d'interférences (émotions douloureuses, doutes, etc.) empêchant un fonctionnement serein doivent être discutées et prises en compte dans un climat de confiance et d'entraide mutuelle.

Droits et besoins des enfants

Les enfants ont droit à une reconnaissance expresse des besoins liés à la souffrance psychique d'un des parents ou des deux. Ils méritent une attention particulière et systématique de la part des divers professionnels qui les entourent (médical, social et scolaire). Des lieux d'écoute et d'information adaptés à leur âge leur sont proposés.

Souveraineté

Les signataires s'engagent à promouvoir l'autonomie des différents partenaires engagés autour d'un projet collectif de santé mentale.

Sécurité

Les signataires s'engagent à prendre les mesures nécessaires de sécurité tant pour le patient que pour son entourage, tout particulièrement dans une situation d'urgence psychique ou dans un contexte de sortie d'hôpital.

Aménagements individuels et engagement communautaire

Les signataires considèrent les troubles psychiques comme un problème nécessitant des aménagements individuels et appelant également une réponse ainsi qu'un engagement de la collectivité. Proches, patients et professionnels sont tous des acteurs impliqués dans les projets de santé publique.

Information et communication

Une communication efficace exige des moyens, notamment des structures, permettant les échanges. Les signataires veillent à ce que tous, patients, proches et professionnels, puissent accéder aux informations utiles au projet.

Psychiatrie et justice

Les signataires s'engagent à promouvoir une application réfléchie et proportionnée de la législation en matière de psychiatrie, qu'il s'agisse du droit des patients et des proches (directives anticipées, secret médical, etc.) ou des mesures de contrainte (placement à fin d'assistance, traitement forcé, hospitalisation non volontaire, etc.).

Proches et prison

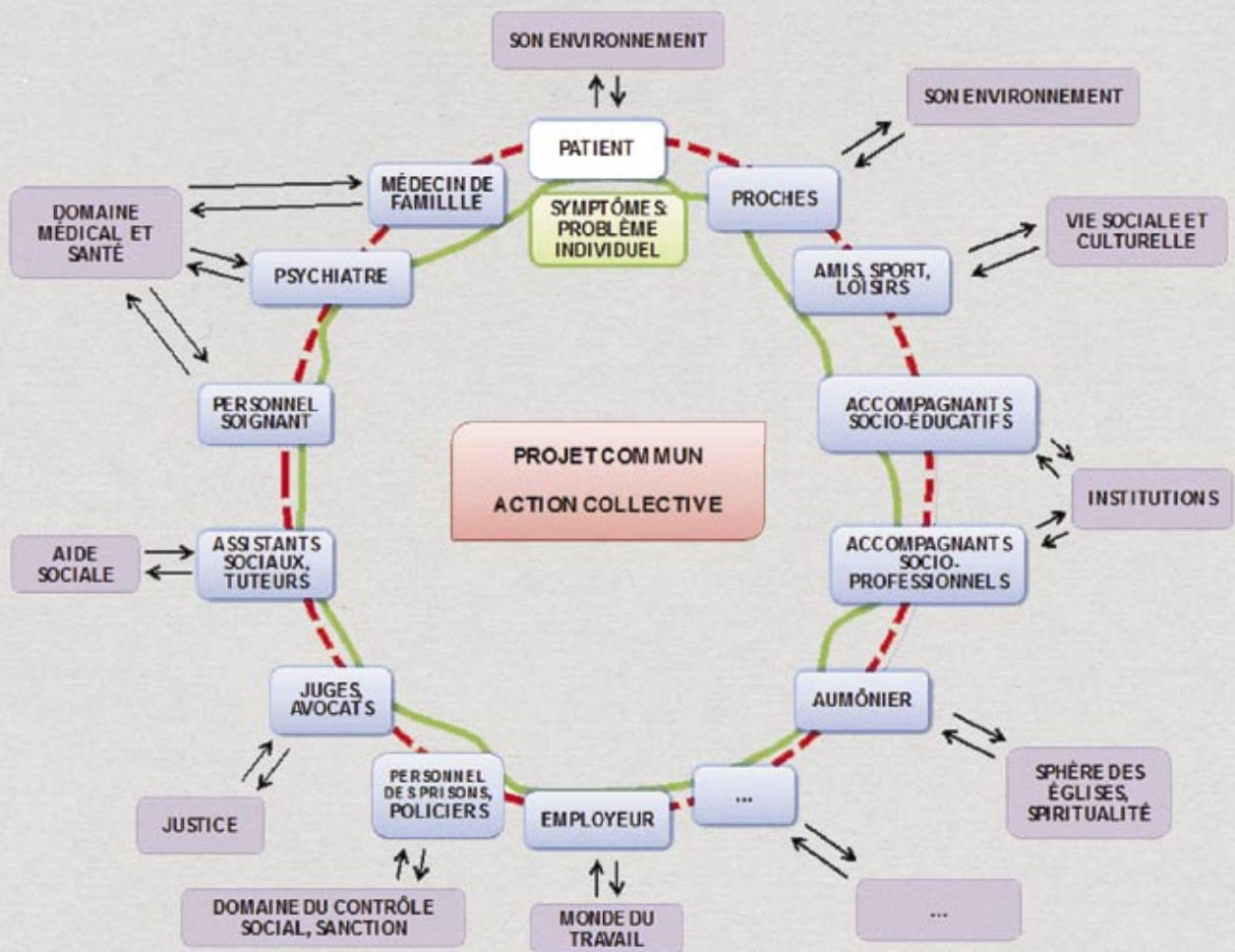
Les signataires s'engagent à promouvoir un changement dans les conditions de vie des patients psychiques en milieu carcéral. Lorsqu'elle n'est pas équipée en conséquence, la prison est un lieu contre-indiqué pour le traitement des patients psychiques. Les proches, au même titre que tous les autres partenaires du réseau, doivent pouvoir collaborer et soutenir une dynamique de rétablissement qui respecte les choix du patient détenu, notamment en matière de traitement. Les proches, au même titre que les autres partenaires, s'efforceront d'assurer à la personne incarcérée la pérennité d'un lien social apte à la maintenir dans un projet de vie.

Santé psychique, santé sociale et citoyenneté

Les signataires s'engagent à promouvoir une psychiatrie toujours plus humaine, en favorisant l'organisation et le fonctionnement de structures collectives qui respectent les principes et les valeurs énoncés dans cette Charte.

Dans ce domaine, les proches, souvent pionniers, apportent des idées, des initiatives et des expériences profitables à tous.

Schéma 1 : Outil méthodologique réalisé au Graap en 2011 et qui illustre comment tous les partenaires sont reliés et communiquent dans l'action et en fonction de l'évolution du projet.



ANNEXES

Le texte ci-dessous est le résultat d'une réflexion conduite dans tous les cantons romands sur les compétences et les besoins spécifiques des proches de patients psychiques. Cette réflexion a également permis de démontrer que le rôle et la posture de proche s'acquièrent par l'expérience et par les échanges avec d'autres personnes confrontées à des situations similaires.

L'accès à des espaces d'informations et de formation est donc indispensable pour qu'un proche puisse prendre soin de ses propres besoins et développer les compétences décrites ici.

COMPÉTENCES

Présence et engagement au quotidien

Fidélité et persévérance

Lié affectivement au patient, le proche s'engage au quotidien avec détermination et persévérance pour son rétablissement. En cas de rechute, le proche n'abandonne pas le patient, mais il est prêt à redoubler d'effort pour que l'état de santé du malade s'améliore. Grâce au proche, le malade se sait aimé et accompagné, quoi qu'il arrive. Seul, il dramatiserait sa situation et ne parviendrait plus à voir positivement la vie.

Ecoute et empathie

Respectueux et prêtant une oreille attentive au malade, le proche lui permet de mettre des mots sur son ressenti, ce qui contribue à l'apaiser et à créer autour de lui un climat plus positif.

Compréhension et acceptation

Le proche fait preuve de compréhension vis-à-vis du malade. Il sait par ailleurs accepter la situation et lâcher prise lorsque cela devient nécessaire. En ce sens, il connaît ses propres limites et se comporte en personne responsable et consciente.

Espoir

Convaincu qu'un avenir plus favorable attend le malade, le proche incarne et manifeste l'existence d'un espoir de rétablissement. Le proche parvient à faire en sorte que le malade renonce à ses idées noires et lui laisse entrevoir des lendemains meilleurs.

Identification et mobilisation des ressources

Connaissant bien le malade et entretenant avec lui un lien de confiance, le proche l'aide à stimuler ses propres ressources et le rend attentif à ses compétences pour rebondir, ne le laissant pas ainsi sombrer dans l'abattement. Le proche connaît la partie « non malade » qui subsiste chez l'être aimé et qui doit être stimulée.

Gestion du quotidien

L'engagement du proche au côté du malade s'exprime aussi dans les tâches courantes : préparation des repas, maintien de l'hygiène, suivi de la médication, gestion administrative, etc.

Témoin et observateur social

Discernement

La fréquentation quotidienne du malade a permis au proche de développer certaines stratégies pour contrer le désarroi de l'être aimé. Il peut s'agir de mots ou de gestes tout simples, mais qui sont efficaces et utiles pour le bien-être du malade.

Intuition

En tant que témoin de l'évolution de la maladie, le proche a appris, consciemment ou pas, à repérer les différents signes ou manifestations annonciateurs d'une période de mieux-être ou d'une dégradation de l'état de santé du malade. Sans pouvoir dire toujours pourquoi, le proche se montre capable de prévoir l'arrivée d'une crise psychique, par exemple. Il sait aussi d'instinct quand le malade a besoin d'être seul, ou alors d'échanger.

Constance et permanence du lien

Véritable fil rouge dans l'histoire de la personne malade, le proche est le garant de la continuité de son évolution. En effet, lorsque le malade est découragé, il a tendance à ne pas voir les progrès effectués. Le proche, en tant que témoin privilégié de l'évolution du malade, pourra le valoriser en lui rappelant le chemin parcouru.

Maintien du lien social

En organisant différentes activités et rencontres avec d'autres personnes, le proche offre au malade la possibilité de maintenir des liens et des contacts avec l'extérieur, lui évitant par là les conséquences négatives d'une désinsertion sociale.

Fédérateur social

Promotion de la cause des proches

Par son engagement auprès du malade, le proche contribue à promouvoir une nouvelle image des troubles psychiques et des personnes qui y sont confrontées. Actif et engagé en faveur de cette cause, il permet en outre à tous les proches de reconnaître le rôle particulier qu'ils peuvent jouer.

Citoyenneté

Confronté au quotidien à la maladie psychique, le proche solidaire participe à un changement de regard de la société sur les troubles psychiques et facilite le dialogue entre personnes concernées, leur proposant de s'unir pour faire évoluer les mentalités et les structures. Bien insérés dans le tissu social et la vie locale, les proches contribuent à promouvoir un meilleur vivre ensemble.

Dialogue avec les soignants

Le proche est souvent un relais utile entre le patient et son réseau de soins.

BESOINS

Reconnaissance et intégration dans le réseau de soins

Reconnaissance d'un statut d'acteur

Le proche a souvent de la peine à faire entendre sa voix auprès d'un réseau de soins qui ne lui reconnaît pas toujours des compétences et un rôle propres ou qui le perçoit parfois comme un frein au rétablissement. Cette mise à l'écart ne se justifie pas, et c'est seulement en intégrant le proche en tant qu'acteur central qu'un projet de santé mentale abouti pourra voir le jour.

Changement de posture des partenaires

Se considérant parfois comme omniscients, certains professionnels de la santé ne collaborent pas ou peu avec les proches, dont la parole se trouve dépréciée ou disqualifiée d'avance. Une réhumanisation des rapports entre soignants et proches constitue une des conditions sine qua non à un dialogue nourri de confiance.

Communication et circulation de l'information

Le proche ne sait pas toujours à qui s'adresser pour obtenir les informations qu'il recherche ou pour transmettre celles qu'il a en sa possession. En tant que partenaire actif, il doit pouvoir communiquer avec le personnel soignant, de même qu'avec les différents intervenants impliqués dans la prise en charge du malade. Pour que ces échanges soient productifs, les soignants veilleront à être bien compris du proche et à faire une utilisation moins rigide du secret médical, en se rappelant que ce dernier sert avant tout les intérêts du patient.

Partage des responsabilités

Souvent, le proche est seul face aux décisions à prendre concernant le malade. C'est notamment le cas lorsqu'il doit lui-même choisir de faire hospitaliser ou non le malade. Un partage de cette lourde responsabilité entre les différents partenaires du réseau est dès lors nécessaire.

Investissement du réseau en situation carcérale

Ne bénéficiant que de rares contacts avec leurs proches, confrontés parfois à un vide sanitaire, les détenus souffrant de troubles psychiques ne peuvent pas être pris correctement en charge. Il est urgent que les équipes d'aide et de soins, mais aussi les proches, puissent investir le milieu pénitentiaire.

Soutien

Apprendre à gérer ses émotions

Le proche confronté à la maladie psychique ressent toute une gamme de sentiments ou d'émotions qui nuisent à son bien-être : colère, tristesse, culpabilité, impuissance... En ce sens, le proche a besoin d'autant d'attention et de soins que le malade. Sa santé et son équilibre personnel et familial en dépendent. Lui apprendre à gérer ses émotions négatives lui permettra de relâcher la pression, d'économiser ses ressources et d'aider de manière plus adéquate.

Se reposer sur d'autres personnes

Les ressources physiques et morales des proches ne sont pas illimitées. Souvent épuisés, ils ne sont plus capables de fournir une aide appropriée et mettent en péril leur propre équilibre. Pouvoir compter sur l'intervention de personnes relais dans ces moments-là est essentiel, que ce soit pour mettre des mots sur leur situation, pour capter un peu de chaleur humaine ou pour prendre simplement un peu de repos.

Mobilisation de l'entourage des proches

Face à la détresse des proches, leur entourage (amis, collègues de travail, voisins, etc.) pourrait leur offrir un soutien. Par peur de la maladie psychique, l'entourage ne s'implique malheureusement pas assez, ce qui contribue à l'isolement social des proches.

Démarches administratives et juridiques

Helpline 24 heures sur 24

La création d'une structure de soutien accessible en tout temps permettrait aux proches confrontés à des situations de crise ou d'urgence psychiatrique, d'une part, de bénéficier de conseils concrets sur l'attitude à adopter ou les décisions à prendre et, d'autre part, d'exprimer leur ressenti.

Check-list

La création d'une check-list des démarches administratives, juridiques, comportant également l'ensemble des adresses ressources, permettrait aux proches d'obtenir plus facilement les informations dont ils ont besoin. Cette check-list doit pouvoir être accessible sur les sites Internet des associations et des institutions médico-psychosociales.

Service juridique romand spécialisé

Un service juridique spécialisé compléterait les services offerts par Pro Mente Sana. Ce service pourrait informer les proches et serait aussi apte à instruire les dossiers juridiques.

Image

Déstigmatisation de la maladie psychique

Par honte, les proches préfèrent encore trop souvent cacher qu'un des leurs souffre de maladie psychique. La méconnaissance des troubles psychiques contribue à en faire des tabous. Mieux compris, les troubles psychiques feraient moins peur et susciteraient de l'empathie plutôt que de la méfiance. Les proches seraient alors mieux soutenus et leur rôle dans le tissu social reconnu et valorisé. Restaurés dans leur dignité, les proches abandonneraient leurs comportements de déni ou de honte face à la maladie ; ils oseraient en parler ouvertement, demander de l'aide ou fréquenter des groupes de parole.

Enfant de patient psychique

Prise en charge des enfants

Les enfants de patients psychiques nécessitent une prise en charge particulière. A cause de leurs liens affectifs avec le malade, ils doivent être reconnus comme des partenaires à part entière. Il incombe aux professionnels de s'informer de l'existence ou non d'un enfant dans l'entourage du malade et de s'assurer que cet enfant bénéficie lui aussi d'un soutien. Il existe différents supports d'information adaptés à l'âge de chaque enfant et qui répondent de manière appropriée à leurs nombreuses interrogations. Ce type de matériel doit être diffusé auprès des professionnels de la santé, des enseignants et des médiateurs scolaires, afin que l'enfant y ait accès.

Une personne neutre doit être désignée pour suivre et accompagner l'évolution de l'enfant. Elle se souciera de son vécu et lui permettra d'exprimer ses émotions ; elle l'aidera aussi à découvrir ses propres compétences et à les développer.

Politique

Engagement politique en faveur des proches

S'il est bien reconnu que l'apport des proches permet de réaliser des économies importantes à la collectivité, leur rôle ne se limite pas uniquement à celui d'aidant. Au même titre que les partenaires de soins, eux aussi ont des compétences à faire valoir. Le monde politique est appelé à prendre conscience que les proches ne sont pas que des prestataires de soins non patentés, mais que, avant tout, ils sont à prendre en compte pour leur créativité et leur conscience sociale.

Nous avons pris connaissance des principes de cette Charte de partenariat, et c'est dans cet esprit que nous souhaitons travailler ensemble.

Date Lieu

Noms, rôles et signatures des différents partenaires :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....