

**Éléments de proposition élaborés par un groupe de parents de l'association  
SCHIZO-ESPOIR en vue d'une Charte :  
Notre éclairage sur les pratiques professionnelles vers les personnes souffrant  
de schizophrénie**

**Préambule**

Nos proches, souffrant de schizophrénie, nous ont appris beaucoup de choses au quotidien. Cette expérience de vie quotidienne a été difficile, mais riche d'enseignement. Alors que nous sommes leurs parents, donc impliqués évidemment par des liens affectifs forts, il nous a fallu développer des compétences pour les accompagner au jour le jour et, tout simplement, vivre ensemble ou comprendre la situation.

C'est à partir de cette expérience commune qu'un groupe de proches a souhaité s'exprimer. Le présent document, qui est encore largement perfectible, est le fruit du vécu de parents dans sa réalité, avec une vraie proposition de partenariat vers les professionnels.

Notre propos n'est évidemment pas de « donner des leçons » que nous avons nous-mêmes parfois bien du mal à mettre en œuvre : nous faisons pleinement confiance aux soignants et aux intervenants médico-sociaux. Nous avons besoin les uns des autres, dans l'intérêt de nos proches.

D'avance, nous exprimons toutes nos excuses pour nos éventuelles maladresses de formulation. Nous sommes ouverts et intéressés par la discussion et l'échange. Un grand merci à tous ceux qui se saisiront de cette proposition.

Nous avons essayé de classer les éléments suivants sous plusieurs thèmes :

**« Aller vers »**

- Nos proches souffrant de schizophrénie n'arrivent pas toujours à exprimer une demande construite, à s'organiser, gérer un agenda :
  - o Il est important que l'intervenant aille vers la personne
  - o Ne pas attendre la demande, mais proposer, encourager, parfois même « apprivoiser » à travers des entretiens dits « motivationnels »
  - o Prendre l'initiative : pour la personne malade, le moteur, c'est souvent l'autre.

**Ecouter et communiquer**

- Nos proches malades peuvent avoir des phases de déconnection de la réalité. Ils sont aussi très sensibles aux retours négatifs et peuvent être dans l'interprétation des propos tenus :
  - o En cas d'épisode de délire ou d'interprétation : ne pas en avoir peur et ne pas manifester son point de vue mais reconnaître la réalité de la personne ; la possibilité de communiquer demeure. Une écoute active permet souvent de « raccrocher » la personne peu à peu
  - o Mettre des mots justes et sincères sur les émotions ressenties par l'intervenant, sans forme d'ascendance ni jugement de valeur
  - o Reformuler sa propre compréhension
  - o Utiliser plusieurs canaux de communication, notamment pour les décisions ou les suites de l'entretien : reformuler par oral, écrire sur un cahier ou un calendrier, favoriser une reformulation par la personne
  - o Adopter des formulations positives dans la mesure du possible.

## **Evaluer**

- Il est compliqué d'évaluer correctement les capacités de nos proches malades : discours décalé, avec cependant souvent une vraie difficulté à passer à l'action :
  - o Prendre du recul++ / discours qui peut faire illusion (« une parole peut en cacher une autre ») et dépasser les apparences, ne pas en rester au désir réciproque d'aller bien
  - o Appuyer son évaluation sur des constats factuels et objectifs (ex. : ce qui a pu être réalisé réellement par la personne)
  - o Faire décrire précisément et progressivement la manière de vivre, les projets, ce qui a été réalisé
  - o Nouveaux intervenants : se renseigner sur les éléments d'histoire de la situation (à réfléchir pour les cas particuliers de tendances paranoïaques)
  - o Provoquer des échanges avec les autres professionnels, les parents ou l'entourage.

## **Accompagner**

- Nos proches souffrant de schizophrénie ont une vraie difficulté à « faire » (désorganisation, discontinuité de la pensée, fatigue...) et sont souvent très vulnérables à la pression :
  - o Ne pas fonctionner par injonction, mais avec encouragement
  - o Valoriser ce qui est fait (même ce qui semblait acquis)
  - o Expliquer, préparer ensemble ce qui sera fait (mise en situation par exemple)
  - o « Faire avec » si besoin (au moins pour une étape)
  - o Veiller à sauvegarder – entretenir les étayages déjà en place, et à les coordonner
  - o S'appuyer le plus possible sur une approche plurielle et complémentaire : traitements médicamenteux essentiels, soutien psychologique et social, avec une coordination, et une « veille » par chaque intervenant
  - o Privilégier les « petits pas », au besoin fractionner les projets en mini-démarches
  - o Gérer les calendriers avec anticipation, et éventuellement plusieurs rappels en amont, parfois sous différentes formes
  - o Penser une action dans la durée
  - o Accompagner tous les relais, parfois sur une certaine durée.

## **Gérer les hauts et les bas**

- Nos proches malades vivent souvent des états fluctuants dans la durée, malgré les traitements mis en place (et plus ou moins bien suivis...)
  - o Echanger avec l'entourage pour une meilleure évaluation
  - o Repérer les moments de stress, de mal-être à travers différents signes (agitation, difficulté à fixer la pensée, agressivité,...) mais aussi les moments d'apaisement : adapter l'intervention à ces différents moments, tout en « tenant le cap »
  - o Repérer les moments ou les indicateurs préoccupants (aggravation de la désorganisation, apparition d'éléments dépressifs ou agressifs dans le comportement,...) : fonction de veille, de lien avec le milieu médical, et d'aide si besoin à la mise en œuvre des soins
  - o Accompagner l'accès aux soins, y compris sans consentement en cas de crise dommageable.

### **Favoriser les liens familiaux et l'insertion sociale**

- Nos proches sont parfois très isolés :
  - o Arriver à penser la personne dans un cercle familial même quand elle est isolée depuis un certain temps (à garder en perspective dans la durée)
  - o Ne pas se penser comme seul acteur, il est intéressant de construire des relais, y compris avec la famille
  - o La famille a besoin de cheminer, d'apprendre : il souhaitable de lui proposer des outils propres (ex. : « profamilles ») et un lien avec le réseau associatif
  - o Accepter des phases de l'accompagnement sans projet d'insertion : simplement être ensemble
  - o Favoriser l'ouverture....

Ces différents points ne sont sans doute pas exhaustifs : Nous les avons rédigés en tant que parents. Nous souhaitons qu'ils puissent être utiles en tant que repères pour nos propres attitudes du quotidien et contribuer à une réflexion partagée avec les différents professionnels, tout en sachant que nous ne réinventons rien...

Avancer ensemble, pour le bien-être des personnes malades, tel est notre profond souhait.

*Document proposé par le groupe de proches de Cernay  
Association SCHIZO-ESPOIR*

## **SYNTHESE**

### **Aller vers**

Ne pas attendre la demande mais proposer l'intervention, la provoquer parfois

### **Ecouter et communiquer**

Reformuler sa compréhension, avec des mots justes, sincères et de façon positive

Utiliser plusieurs canaux de communication

### **Evaluer**

Entendre le discours, mais le mettre en perspective avec des constats factuels, révélateurs des capacités d'agir de la personne à un moment donné

### **Accompagner**

Encourager, valoriser ce qui est fait

Privilégier les petits pas, préparer ce qui est à faire, faire avec si besoin

Veiller au traitement médicamenteux, diversifier les approches (soins, autres soutiens) et les coordonner

Penser une action dans la durée

### **Gérer les hauts et les bas**

Repérer les différentes phases le cas échéant pour adapter l'intervention

Repérer les situations préoccupantes pour une aide à la mise en œuvre de soins

### **Favoriser les liens familiaux et l'insertion sociale**

Penser la personne dans un cercle familial et l'accompagner dans cette inclusion

Orienter les familles vers le réseau susceptible de les soutenir

Favoriser l'ouverture.