

Impacts de l'accueil familial au quotidien: représentations des familles et patients du CHSA

CHS L'accueil

Lierneux – Belgique

I. Heyden

i.heyden@isosl.be

Plan de présentation

- Présentation du service
- Etude sur les représentations des familles et des patients
- Discussion et perspectives

Présentation du service du PF

- ❑ Existe depuis 130 ans (1884)
- ❑ Est un service hospitalier
- ❑ Unique en région wallonne
- ❑ Travaille avec 51 familles d'accueil
- ❑ Prend en charge 91 patients
- ❑ S'adresse à des personnes souffrant d'une maladie mentale stabilisée
- ❑ Constituée d'une équipe pluridisciplinaire

Présentation du service du PF: origines de l'implantation à Lierneux

Economique

- Lierneux était une commune pauvre
 - plus de familles disposées à accueillir des patients

Environnementales

- Air pur, nourriture saine et abondante
- Beaucoup d'exploitations agricoles
 - possibilité de confier aux patients diverses tâches
- Distances importantes en région rural
 - meilleure gestion des fugues éventuelles

Sociales

- Plus de femmes au foyer en milieu rural
 - disponibilité pour assurer ce rôle
- Honnêteté des ardennais

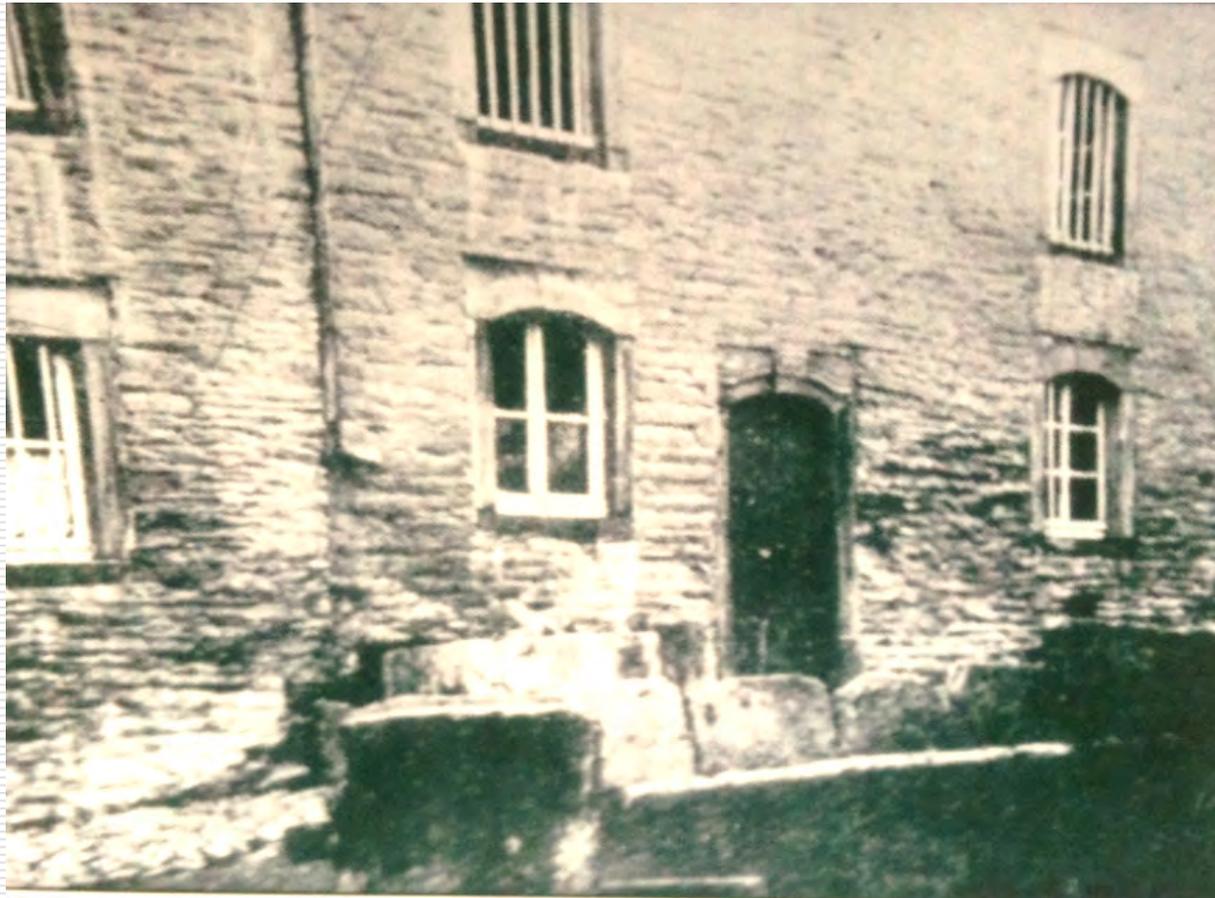
[1] Colignon et al., 2009

Quelques images: anciennes



1^{er} garde de section

Quelques images: anciennes

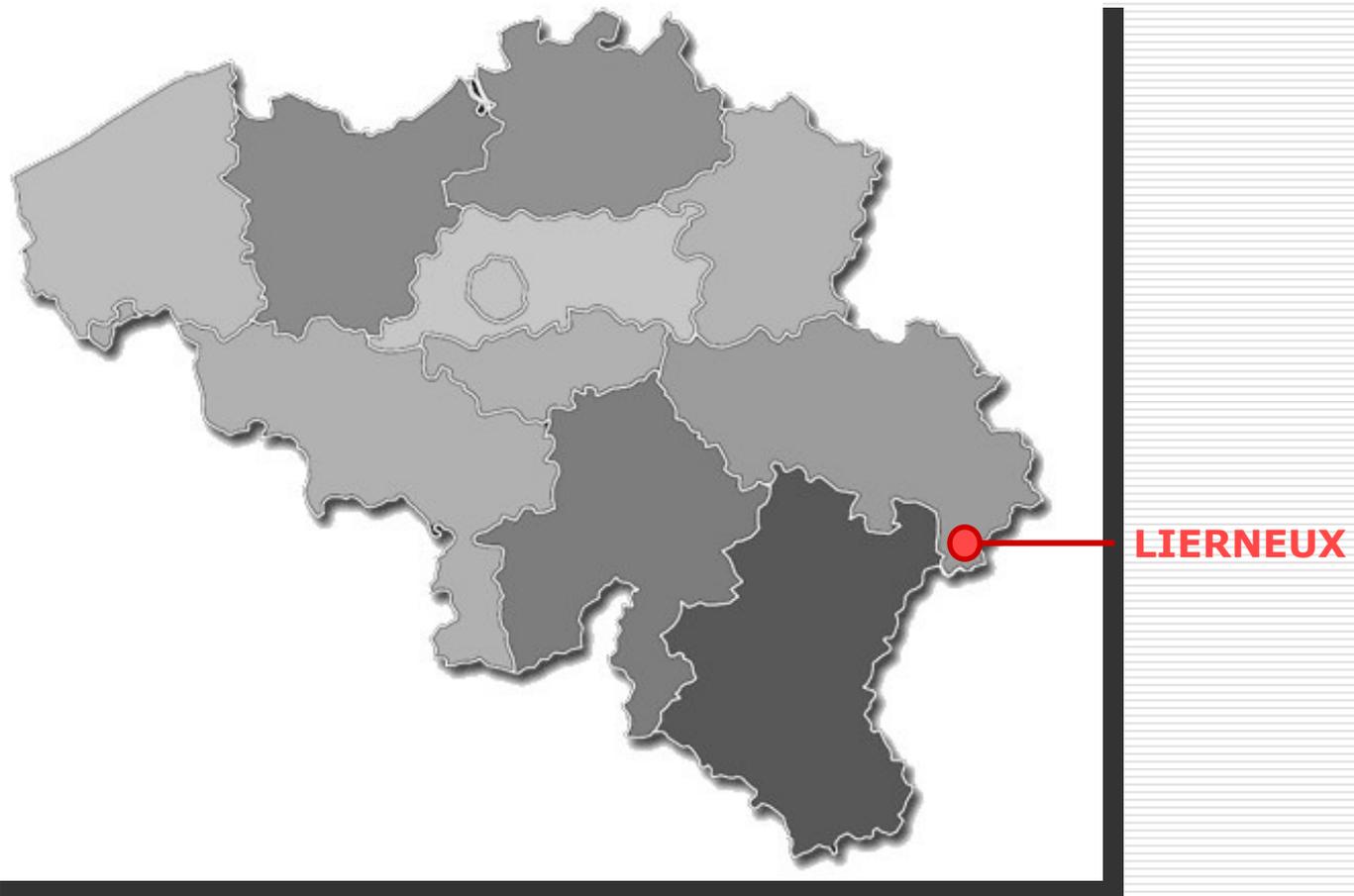


1^{er} bâtiment
du placement
familial situé
au centre du
village

Quelques images: anciennes



Quelques images: Lierneux



Quelques images : Lierneux - CHSA



Quelques images: Lierneux



Quelques images: Lierneux



Quelques images: Lierneux



Etude sur les représentations

- De l'accueil familial
- Occasion
 - 125^e anniversaire de l'hôpital et du service
- Raison
 - Uniquement définition de la FA sur base du règlement et de l'A.R. de 1991

Etude sur les représentations: **PUBLICS**

- Patients
- Familles

Etude sur les représentations:

METHODES

Entretiens en face à face

- Dimensions abordées
 - Perceptions de la famille d'accueil
 - Impact(s) du séjour en famille d'accueil

Questionnaires auto-administrés

- Dimensions abordées
 - Perceptions du rôle de la famille d'accueil
 - Impact(s) de ce rôle dans le quotidien

Etude sur les représentations:

RESULTATS

- 9 patients rencontrés
- 28 familles ont participé à l'enquête par questionnaire

Etude sur les représentations: **RESULTATS**

La FA c'est...

Une Famille

La famille d'accueil est vécue par certains comme une 2^e famille. Le patient peut s'y sentir chez lui, être intégré à la vie de la famille

UNE FAMILLE: selon les familles

- ❑ « C'est devenir **sa famille**, être là pour lui/elle »
- ❑ « Sortir le patient de l'hôpital pour l'intégrer à la famille, c'est une autre ambiance. C'est un engagement, il faut considérer le patient comme un **membre de la famille** »
- ❑ « C'est participer à notre **vie de famille**, à nos loisirs, **rencontrer notre propre famille** et amis »
- ❑ « Mes patients **font partie de ma famille**. Nous prenons le petit-déjeuner ensemble, nous vivons ensemble »
- ❑ « C'est permettre à un patient **de vivre en famille**, de ne pas être enfermé dans un centre. S'en occuper pour son entretien, le soutenir moralement, dans leur quotidien. Il n'y a pas que l'argent... »

UNE FAMILLE: selon les patients

- « Je **me sens vraiment chez moi**, je suis à mon aise. Avant c'était chez eux, maintenant je suis également chez moi. Il a fallu du temps... »
- « C'est un endroit où on est accueilli et respecté. Et alors, on **fait partie de la famille**. On est vraiment intégré à la **vie de famille** »
- « Pour moi, la famille d'accueil, **c'est ma famille**, ma famille. Il y a une patronne. Je ne la considère pas comme une épouse, pas comme ma maman ou quoi. Franchement, c'est chez moi... C'est une dame qui est sévère et elle est gentille. Si on a quelque chose avec madame, franchement, on peut parler avec elle. Le soir, on parle de toute sorte de choses, d'autres choses que la maladie... »

Etude sur les représentations: **RESULTATS**

□ La FA c'est...

Un lieu de partage et de prise en charge

En famille, on partage les moments du quotidien. La famille prend en charge les repas, l'entretien du linge...

UN LIEU DE PARTAGE: **selon les familles**

- « *C'est l'aider pour qu'il se sente en famille. Etre avec quelqu'un, parler ensemble. **Partager tous les moments du quotidien avec lui.** Profiter des repas pour discuter »*
- « *J'ai **une compagnie** sur qui je peux compter, qui **m'accompagne** dans mes activités (Courses, 3X20 ans, excursions....). Sinon, ce serait un grand vide »*
- « *Je ne suis plus seule et c'est une aide financière. On **partage ensemble les moments du quotidien**, les repas, la T.V. . Etre là pour quelqu'un, rendre sa vie plus agréable, répondre à ses besoins. Il faut essayer de s'entendre et se respecter »*

UN LIEU DE PARTAGE: **selon les patients**

- « *C'est une famille qui nous prend en charge pour un peu tout. **C'est-à-dire ? Ben, pour faire à manger, la nourriture, la lessive et le logement** »*
- « *Qu'on a du café le matin, **on dîne ensemble**, on soupe ensemble et on donne un coup de main. On fait la vaisselle par exemple ».*

Etude sur les représentations: **RESULTATS**

La FA c'est...

Un lieu de bien-être

Le patient se sent respecté, reçoit de l'affection, partage de la joie, du bonheur et du plaisir...

UN LIEU DE BIEN ETRE: **selon les familles**

- « *Etre là pour quelqu'un, **rendre sa vie plus agréable**, répondre à ses besoins. Il faut essayer de s'entendre et se respecter* »
- « *Je reçois un peu d'aide. On **échange beaucoup de plaisir**. Ce serait beaucoup de solitude si je n'avais plus de patients* ».
- « *Pour nous, prendre un patient à notre charge c'est pour l'accueillir comme un membre de la famille, **lui faire partager nos joies et nos peines** et l'aider à s'améliorer dans son état de santé* »

UN LIEU DE BIEN-ETRE: **selon les patients**

- « *L'hôpital était plutôt fermé... Tandis qu'en famille, on a **plus de joie de vivre, plus de gaieté**. Le repas, on le passe à 3 à la place de 40. Le gîte...où on dort...et puis on a beaucoup **plus de libertés** qu'à l'institut »*
- « ***Je peux recevoir de la visite**. La Madame, elle connaît bien mon épouse, elle connaît très bien mes enfants. Lorsqu'ils viennent, on parle... ils apportent des cadeaux, de la salade, des œufs... Franchement, je dois vous dire, la femme avec laquelle et les copains avec lesquels je partage ma vie ici... **c'est fantastique** ! On se considère comme frères presque. **On blague** parfois et on fait beaucoup de choses. Franchement, c'est superbe »*

Etude sur les représentations: **RESULTATS**

□ La FA c'est...

Un lieu de soin

L'intégration en famille vise un **objectif thérapeutique**. C'est un lieu de soin qui peut aider le patient à se sentir mieux (serein, rassuré, soutenu, en confiance...)

UN LIEU DE SOIN: **selon les familles**

- *« Il vit chez nous depuis plus de 40 ans. Il nous appelle papa et maman. Il n'a plus de famille, nous ne nous rendons pas compte qu'il n'est pas de chez nous. Il a joué avec nos enfants quand ils étaient petits. **Nous lui avons été d'un grand bien quand il est venu chez nous** ; maintenant c'est lui qui nous seconde vu nos 80 ans ».*
- *« C'est prendre en charge la personne qu'on accueille complètement et **faire en sorte qu'elle se sente bien dans son nouveau milieu** ».*

UN LIEU DE SOINS: **selon les patients**

- « *J'aime bien d'y vivre et avec ça, il y a des choses, peu à peu... Il y a très très longtemps que je suis malade. **Et maintenant, j'ai trouvé le goût à la vie.** Vraiment le goût à la vie, vraiment, vraiment »*
- (Avant d'être en famille), « ***j'étais toujours stressée.** Quand je faisais quelque chose, j'étais stressée parce que j'avais peur de rater. J'étais toujours dans cet état là. Moi, je le prenais mal ».*
- « *Ben, c'est **un genre de soutien**, quoi. Parce que... Parce que tu te sens soutenu ? Oui, un peu. A quels niveaux ? Ben, l'alcool et tout ça quoi. Et de quelle manière est-ce qu'ils te soutiennent ? Ils ne veulent plus que je boive. Il est venu, hier ou avant-hier, et il m'a demandé si je reboivais... **Ils m'empêchent de boire et ... C'est un soutien, quoi** »*

Etude sur les représentations:

RESULTATS

La FA c'est...

Un lieu d'apprentissage

La famille peut aider à la restauration **d'une autonomie**. C'est un lieu où l'on (ré)apprend et trouve des repères dans le temps et l'espace.

UN LIEU D'APPRENTISSAGE: **selon les familles**

- « *Je pense que chaque cas doit être différent mais pour moi cela signifie **aider la personne dans la vie courante à s'assumer** en l'aidant de mes conseils et en essayant de **la faire participer aux tâches ménagères et à la vie de la société** ».*
- « *C'est aider une personne qui a des problèmes mentaux **à s'intégrer dans un rythme de vie normale** en dehors de l'hôpital mais en étroite collaboration avec lui* ».
- « *C'est l'aider **à avancer dans la vie** ».*
- « *Permettre au patient d'être autonome, le faire évoluer au sein d'une famille, le faire travailler, lui **apprendre** la vie en société. Grandir dans tous les sens du terme* ».

UN LIEU D'APPRENTISSAGE: **selon les patients**

- « *Avant, j'avais toujours peur de rater ce que je devais faire. Tandis **qu'ici on me laisse la possibilité de le faire** et ça va mieux* ».
- « *C'est une façon de **retrouver la vie courante*** ».

Etude sur les représentations:

RESULTATS

Une FA, c'est...

Un engagement

Les familles d'accueil doivent mettre en avant multiples **compétences**: flexibilité, écoute, adaptation, organisation, communication, respect...

UN ENGAGEMENT: selon les familles

- « *Etre famille d'accueil est avant tout un **engagement au niveau social et humain**. C'est une expérience de vie avec des personnes qui à un moment donné ont perdu leurs repères dans notre société »*
- « *Cette personne a besoin d'écoute et d'attention pour améliorer sa situation. Etre famille d'accueil c'est accepter un étranger dans sa famille, comme il est. **Essayer de la comprendre, le respecter** »*
- « ***La journée est organisée en fonction du patient**, le départ le matin, les repas... Il faut tout prévoir même quand on est absent pour qu'il ne manque de rien. Cela ferait un grand vide sans lui »*

Etude sur les représentations:

RESULTATS

- Impacts de l'accueil pour**
 - les patients
 - les familles d'accueil

Impacts du séjour en FA pour les patients

Positif

- Plus de libertés
 - Passage de l'hôpital à une famille d'accueil
- Plus de tranquillité
 - Ne plus devoir s'occuper de son lieu de vie et des tâches du quotidien
- Plus de joie et de gaieté
 - Partager un repas à 3 au lieu de 40
- La redécouverte de ce qu'est une vraie famille
- Un lieu de vie accessible financièrement

Négatif

- La perte de compétences
- Le sentiment de ne pas être chez soi

Plus de libertés et de tranquillité

- « A l'hôpital, je ne pouvais pas rester. Sinon, c'est presque la même chose, à part qu'on a plus de libertés »
- « *Oh, changé... Chagné que je suis mieux... que **je ne dois plus m'occuper de rien.** Il fallait que je m'occupe de tout quand j'étais chez moi. Maintenant, ça va ... »*

Plus de joie

- « *L'hôpital était plutôt fermé, comme des robots. Tandis qu'en famille, on a **plus de joie de vivre, plus de gaieté.** C'est-à-dire ? Le repas, on le passe à trois à la place de 40. Le gîte... où on dort... et puis on a beaucoup plus de libertés qu'à l'institut »*

La redécouverte d'une famille

- *« J'ai vraiment retrouvé une famille et Josiane, c'est une amie pour moi. Vous dites, j'ai retrouvé une famille ? Comme si votre famille avait disparu. Ben oui, c'est vrai. J'essaye d'oublier le passé et de recommencer autrement. Comme si vous découvriez ce que c'était une famille. Oui, c'est ça. **Découvrir ce que c'est réellement une famille** ».*

Perte de compétences et sentiment de ne pas être chez soi

- « **Je ne travaille plus, je ne fais plus rien. J'ai du mal à lire et à écrire.** Pour retravailler, je ne pourrais plus. Par ce qu'il fallait savoir compter avant. Quand j'ai fait ma tentative de suicide, j'ai tout perdu, moi »
- « Ben, pas qu'on ne peut rien faire mais **on n'est pas chez soi quoi** »

Un lieu de vie accessible financièrement

- « *J'avais pensé aller dans une pension, **un home mais ça coute beaucoup plus cher** et là, ces sont toutes des personnes âgées. Tandis qu'ici, je côtoie encore des jeunes. Ca fait vivre et... On joue aux cartes par exemple... Chez soi, on n'a même pas ça »*

Impacts dans le quotidien **pour les familles d'accueil**

□ **Positif**

- Une réponse à la solitude: une présence, une compagnie, une personne à qui parler
- Plus de régularité dans les horaires, plus d'attention porté aux repas
- Une aide dans le quotidien
- Un travail, un sentiment d'utilité
- Du bonheur
- Un soutien
- Une rentrée financière
- Une ouverture aux autres

Une réponse à la solitude

- « *Au moment où je l'ai pris chez moi, j'étais tout le temps toute seule. Ca m'a permis d'avoir **une compagnie, quelqu'un à qui parler**. Ce serait un vide énorme si je devais ne plus avoir de patient »*
- « *C'est un membre de la famille à part entière supplémentaire. **Sans lui il y aurait un vide**, je serais triste ; je ne saurais plus vivre sans patient, je perdais **une compagnie**, quelqu'un avec qui parler ».*

Plus de régularité et une aide

- « J'ai **plus de régularité dans mes horaires**, surtout pour les repas, j'ai de la compagnie à table et une petite aide pour quelques tâches ménagères mais jamais très longtemps »

Un travail qui fait du bien

- « C'est **un travail qui fait du bien.** Tout tourne autour d'eux. Ils m'ont aidée dans mon veuvage et moi je les aide aussi. Ils m'aident »
- « Mon quotidien a énormément changé, en mieux. Je **me sens utile** à quelqu'un. Si, je n'avais plus de patient, je serais de nouveau dans la solitude ».
- « Accueillir des patients nous permet de nous rendre **utiles vis-à-vis de la société** et actif à nouveau »

Du bonheur

- « *Si nous n'avions plus de patient nous serions désemparés. Nous espérons que nous en aurons tant que notre santé nous le permettra. Depuis que nous avons des patients, cela nous apporte **du bonheur**. Nous trouvons que plus de familles devraient en accueillir* ».

Une ouverture à la différence

□ « Beaucoup de positif. On est **plus ouvert aux autres**. On se sent moins seul, on a quelqu'un à qui parler et qui peut nous aider dans notre vie quotidienne. Nous serions tout perdus si notre patiente n'était plus là. Nous sommes si habitués avec elle ; le quotidien serait monotone »

Une rentrée financière

- « *Il manquerait une présence dans la famille et, sans se voiler la face, **xxx euros dans le budget!** »*
- « *Sans eux c'est une présence et du travail en moins ; c'est aussi **une rémunération** en moins »*

Impacts dans le quotidien **pour les familles d'accueil**

Négatif

- Difficulté lors d'un départ:
 - Réhospitalisation (sentiment d'échec)
 - Orientation vers un autre projet (sentiment d'abandon, rupture)
- Une perte d'intimité
- Du travail en plus, des contraintes, des responsabilités

Moins d'intimité

- « *C'est une présence au quotidien. J'ai plus de régularité dans mes horaires, surtout pour les repas, j'ai de la compagnie à table et une petite aide pour quelques tâches ménagères mais jamais très longtemps. **J'ai aussi moins d'intimité** »*

Du travail, des responsabilités

- « Ce serait beaucoup de **responsabilités en moins.** Nos enfants ont grandi et demandent plus d'attention. Mais si elle part, ce sera de son propre chef. Nous **serions plus tranquilles** ».

Difficulté lors d'un départ

- « *Que ferais-je sans eux et eux sans moi ? Ce qui est difficile pour moi c'est que **quand ils sont retapés, ils s'en vont** ».*

Impacts dans le quotidien pour les familles d'accueil

Neutre

- Pas un grand bouleversement familial

Pas un grand bouleversement

- « *Nous vivons comme toujours, **rien n'a changé** c'est comme si c'étaient mes enfants. Si je n'avais plus de patients, je ne sais pas mais ça me ferait un grand choc. D'ailleurs je ne sais pas oublier les patients que j'ai eu avant, j'y pense toujours* ».
- « **Pas grand-chose** à part qu'il faut s'adapter avec une personne en plus et accepter ses différences ».

Discussion

Méthode

■ Nombre de répondants faible

- Echantillon de patients : moins de 10 %

- Taux de participation familles : 50%

- Recueil par les membres de l'équipe

■ Démarche inductive, à visée exploratoire [2]

Résultats

■ Plus-value

- Une définition de la FA par les personnes qui vivent l'accueil

Discussion: résultats

□ Multiples facettes de la FA

□ Un lieu

- de pris en charge,
- de partage, de bien-être
- d'apprentissage
- **MAIS AUSSI** un lieu **de soin** qui favorise un mieux être chez le patient ...

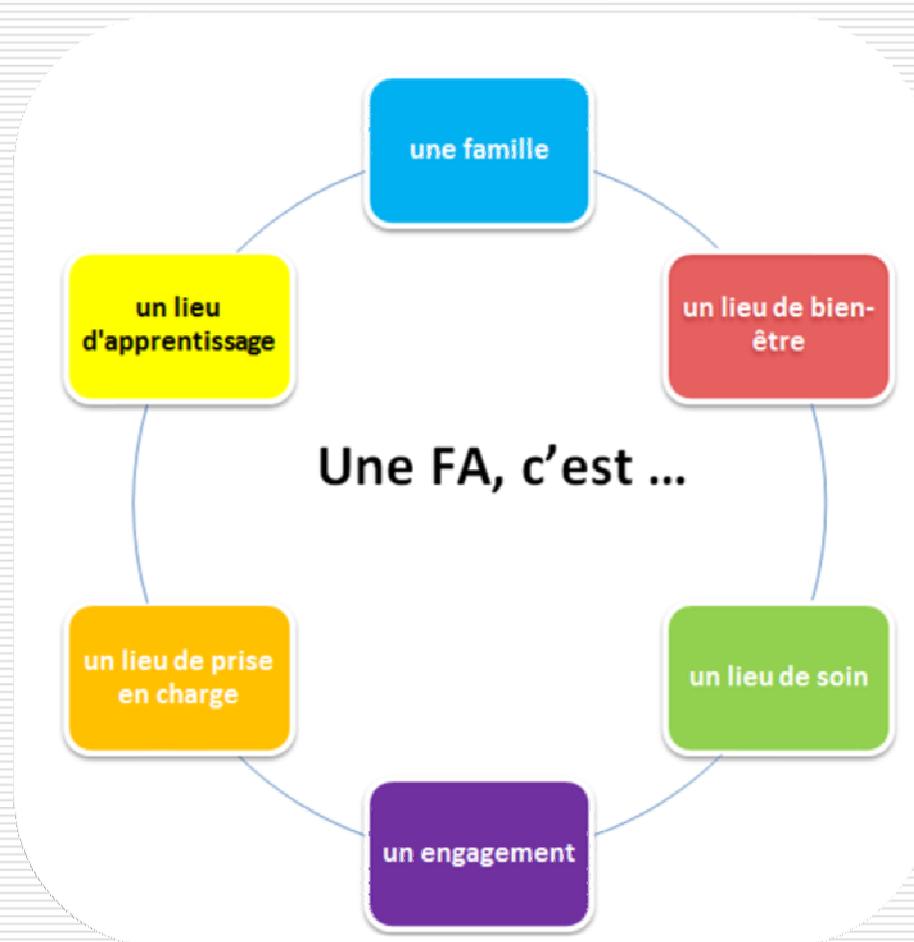
□ Considérée par certains patients comme une vraie famille

- fait référence à la distinction faite par Cebula et al. (2000) [3] entre groupe de référence et d'appartenance

Discussion: résultats

- Plus d'impacts + perçus pour les patients mais aussi pour les familles
 - La charge de travail engendrée par l'accueil semble tout à fait compensée par d'autres aspects

Dimensions de la FA



Perspectives

□ Enjeux

- Étudier ce système plus en profondeur
 - Démontrer sa pertinence auprès des autorités
 - Tenir encore plus compte des besoins des FA et patients
 - Favoriser les différentes formes de prise en charge
- Adapter le ^{IH1}système aux nouvelles réalités
 - Au cadre de la réforme art (107) dans lequel le PF n'apparaît pas explicitement [4]

IH2

Diapositive 58

IH1

mettre les résultats en évidence - type d'accueil organisé

Isabelle HEYDEN; 1/06/2014

IH2

humanisation des soins et souhait de favoriser l'environnement de vie naturelle de la personne
importance de trouver des alternatives occupationnelles à l'extérieure de l'hôpital

Isabelle HEYDEN; 1/06/2014

Perspectives

- Maintenir ce système dans le futur en veillant
 - Au recrutement de nouvelles FA
 - A redéfinir un nouveau cadre et mode de rétribution

Références

1. Colignon A, Schrouben P et Denys w-J. De la colonie wallonne d'aliénés au Centre Hospitalier Spécialisé l'Accueil de Lierneux 1884-2009.
2. Lavarde A-M. Guide méthodologique de la recherche en psychologie. De Boeck ed. Bruxelles 2008.
3. Cébula J-C, Berrhuel J, Escots S, Horel C et Sellenet C. Guide l'accueil familial. Dunod ed. Paris 2000.
4. Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation des réseaux et circuits de soins. Belgique; Available from: <http://www.psy107.be/SiteFiles/Wallonie.pdf%20def.pdf>