

Les familles comme partenaires des soins en santé mentale

Dr Pierre GODART
Santé mentale Pays de l'Adour



Plan

- La famille, c'est qui?
- Pourquoi impliquer les familles?
 - L'expertise des familles
 - Les liens avec le milieu de vie
 - La souffrance des familles
- Quels sont les degrés d'implication de la famille?
 - L'accueil et l'information
 - L'écoute et les liens personnalisés
 - Le dialogue et l'implication dans la prise en charge
- Les difficultés du travail avec les familles
 - Que faire si le patient refuse tout contact extérieur?
 - Que faire si la famille baisse les bras?
 - Que faire si vous pensez que la famille intervient de manière maladroite?



Qu'est-ce qu'une famille ?

- Qui sont ces proches, comment et jusqu'où collaborer avec eux?
 - Il existe toutes sortes de configuration
 - Y compris, les familles absentes
 - Il faut inclure les proches dans la notion de famille
- **Au bout du compte** : Toute personne concernée et bénéficiant si possible de la confiance du patient peut faire partie de l'entourage proche, sans qu'il n'y ait de *hiérarchie naturelle* à respecter.





Pourquoi impliquer les familles?

Pourquoi impliquer les familles?

- Il fut un temps où on se méfiait de la famille et des proches du patient,
- Aujourd'hui, le travail avec les familles s'impose comme une nécessité incontournable dans les soins de santé mentale.
- Pourquoi?
- Essentiellement pour trois grandes raisons:
 - parce que les proches ont une connaissance de la situation et une expertise vécue qui en font des alliés du soignant;
 - parce qu'ils restent généralement en liaison avec le patient et qu'on attend d'eux qu'ils facilitent sa réinsertion dans son milieu de vie;
 - mais aussi parce qu'ils souffrent eux-mêmes de la situation et qu'ils peuvent dès lors être en demande de soins



L'expertise des familles

- Parce qu'elles vivent souvent depuis longtemps avec le patient et qu'elle partage son quotidien;
- Les soignants ont donc tout intérêt à considérer les proches comme des aidants, des auxiliaires, des sources d'information utiles qui peuvent compléter leur analyse
- Bien sûr, il peut arriver que cette famille soit elle-même peu armée pour affronter la maladie.
- Il faut être cohérent: on ne peut pas à la fois attendre de l'entourage qu'il se charge de de l'accompagnement aux quotidiens (parfois fastidieux) et l'exclure totalement de la prise en charge.



Préparer les familles et les soignants à jouer ce rôle

- Informer et former les familles à ce nouveau rôle et, lorsqu'elles ne sont pas encore prêtes à le remplir, les aider à évoluer ;
- Travailler sur les représentations, et les idées reçues qui subsistent parmi le personnel soignant à propos de la collaboration avec les familles.
- Donner aux uns et aux autres des outils concrets, des ressources et des sources d'inspiration pour avancer vers une meilleure compréhension mutuelle.



La souffrance des familles

- Les soignants ont parfois tendance à perdre de vue que la famille est elle aussi en souffrance;
- Sa douleur se mêle souvent de sentiments de solitude, de culpabilité, de honte, d'inquiétude ou d'impuissance qui ne trouvent nulle part où s'exprimer;
- Cette meilleure prise en compte de la souffrance des familles pourrait aussi obéir à un objectif de prévention et éviter que, par contrecoup, des proches soient à leur tour entraînés dans une problématique de santé mentale ou des problèmes de santé physique.

Lorsqu'un adolescent ou un jeune adulte fait une tentative de suicide, c'est aussi une expérience terrible pour ses parents. Aujourd'hui, il n'y a pratiquement pas de dispositif d'accueil et d'écoute de cette souffrance: on va prendre en charge le jeune, mais qui se préoccupe des parents?

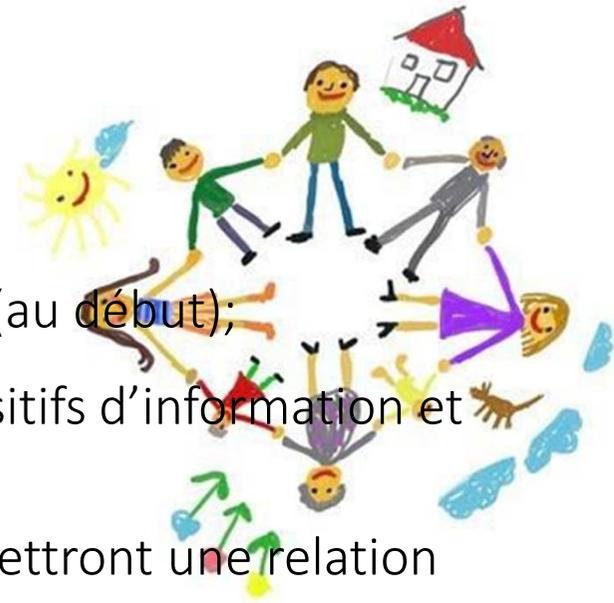


Différentes modalités d'implication des familles



L'accueil et l'information

- Pour la plupart des familles le monde hospitalier est inconnu (au début);
- Il appartient aux professionnels de mettre en place des dispositifs d'information et d'accueil de qualité ;
- Les premiers contacts entre les proches et les soignants permettront une relation de confiance ultérieurement ;
- Les soignants ont souvent de la bonne volonté pour bien accueillir les familles, mais la procédure est rarement systématisée, on peut donc plus ou moins *bien* ou *mal tomber*.
- Certains services organisent des ateliers de psychoéducation à l'intention des familles ou des lieux de parole, espaces d'échange et moments d'information sur telle ou telle problématique de santé mentale. Souvent, ces possibilités sont mal connues



L'écoute et les liens personnalisés

- Cependant, une information générale sur le fonctionnement de l'institution ou la pathologie en question ne répond que partiellement à la demande des familles
- La plupart des familles attendent une implication plus personnalisée :
 - Non seulement en ce qui concerne la problématique de santé mentale en général dont est atteint leur proche,
 - Mais aussi par rapport à son cas particulier.



Le dialogue et l'implication dans la prise en charge

- Accueillir, écouter, informer les proches, c'est un début;
- Mais c'est encore les maintenir dans un rôle relativement passif, qui laisse aux seuls professionnels de la santé le soin de décider ce qui est le mieux pour le patient
- Il faut parvenir à un modèle de la concertation où tout le monde se retrouve autour de la table pour rechercher ensemble une solution.
- Il s'agit donc, plus encore que d'un dialogue, d'une relation triangulaire, d'un *trialogue* ou d'une *triade*, qui permet souvent, par la mise en commun de points de vue différents, de sortir de certaines situations bloquées et de faire émerger des solutions nouvelles.
- Dans une telle conception, la parole de l'un compte autant que celle de l'autre





Les difficultés du travail avec les familles

Que faire si le patient refuse tout contact ?

- La déontologie ainsi que des textes légaux tels que la loi sur les droits du patient obligent les professionnels à tenir compte de la volonté du patient, qui a le droit de refuser la divulgation de toute information sur son état de santé : non seulement sur le diagnostic ou le traitement, mais même sur le fait qu'il est hospitalisé dans tel ou tel établissement.
- Le respect de la volonté du patient n'empêche pas le soignant d'avancer des arguments pour lui faire comprendre que, dans son propre intérêt, il est préférable qu'il puisse établir un contact avec un proche.
- Ce que les soignants peuvent faire:
 - Travailler à l'adhésion du patient pour lui faire accepter au moins l'idée d'une concertation minimale avec la famille.
 - Jouer sur le temps et l'espace : ne pas vouloir impliquer trop vite la famille, prévoir des espaces séparés.
 - En tout cas, ne jamais entreprendre de démarche à l'insu du patient.



Que faire si la famille baisse les bras ?

- Certaines familles sont au bout du rouleau et à bout de souffle,
- Il ne faut pas que les soignants rompent les contacts avec elles :
 - Fixer des échéances intermédiaires si une relation immédiate n'est pas possible.
 - Orienter les proches vers des services d'aide pour les décharger de certaines tâches qui les épuisent.



Que faire quand une famille intervient de manière maladroite?



- Il existe aussi des familles de bonne volonté et prêtes à s'impliquer, mais qui le font parfois de manière excessive ou maladroite, au risque même de saper le travail des professionnels.
- Dans leur détresse, les familles veulent parfois en faire trop :
 - Elles veulent à tout prix savoir, comprendre, devenir soignants !...
 - et elles puisent parfois des informations à des sources de qualité douteuse (ex. ce père qui dissuade son fils de prendre une injection retard parce qu'il est persuadé que c'est la cause de ses problèmes psychiques et non un moyen pour les soulager)
- Ce que vous pouvez faire:
- Dialoguer avec les proches pour leur montrer comment éviter certaines réactions bien intentionnées mais maladroites.
- Ne jamais utiliser le partenariat comme un simple moyen pour atteindre un objectif préalablement fixé.
- Eviter de créer avec la famille une alliance qui n'inclurait pas le patient.



Des outils pratiques

Une politique des relations avec la famille dans chaque service

- La mission officielle de l'hôpital, de l'établissement ou du service de soins est de s'occuper des patients ;
- Dans quelle mesure est-il aussi habilité à collaborer avec les familles?
- C'est pourquoi il peut être utile que la direction de l'établissement prenne des engagements clairs à cet égard et qu'elle les formule par exemple dans une charte ou une déclaration de mission.



Éducation thérapeutique pour les proches de personnes atteintes de psychose et de schizophrénie

- La famille qui découvre la maladie mentale de l'un des proches est généralement avide d'informations.
- Il est possible de remettre un feuillet explicatif sur les maladies mentales ;
- Mais les modules d'éducation thérapeutique vont plus loin :
 - Information de base sur la maladie et sa prise en charge,
 - Techniques qui aident à faire face à la maladie:
 - gestion du stress,
 - renforcement des capacités de communication,
 - entraînement à la résolution de problèmes,
 - réaction face à certains symptômes,
 - recours à des services médicaux et sociaux.



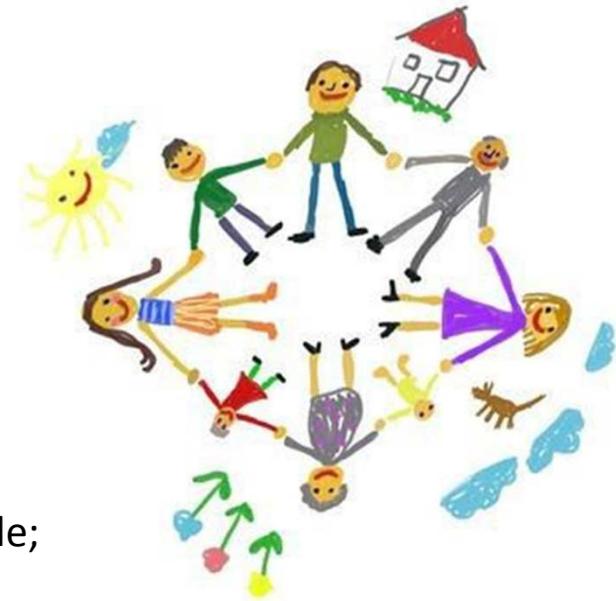
PROFAMILLE: module de psychoéducation.

- La schizophrénie, ses causes, ses manifestations et son pronostic
- Les traitements de la schizophrénie
- Développer des habiletés en communication
- Développer des habiletés à poser des limites
- Développer des habiletés à gérer la culpabilité et l'anxiété
- Développer des habiletés à repérer et à gérer ses émotions
- Développer des habiletés à gérer ses pensées parasites et une bonne estime de soi
- Développer des habiletés à avoir des attentes réalistes
- Développer des habiletés à savoir demander de l'aide efficacement
- Développer des habiletés à se construire un réseau de soutien



Les premiers secours en santé mentale (PSSM)

- Une formation proposée par Santé mentale France
 - Une formation de secouriste en santé mentale
 - Pour connaître les bonnes attitudes face aux problèmes de santé mentale;
 - Pour apprendre à aider les personnes concernées au quotidien
 - Pour une déstigmatisation des personnes par la connaissance des troubles.
 - Une formation pour tous et donc pour les parents.



Documentation : https://pssmfrance.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021-11-05-PSSM_Brochure_DP.pdf

Pour s'inscrire au formation organisée par Santé Mentale Pays de l'Adour :

- francine.gratiollet@gmail.com
- vincent.arques1@neuf.fr

Comment faire accepter son traitement au malade (Xavier Amador)

- La vérité sur le déni de la maladie
- Comment aider le malade ?
 - Cesser de discuter de la réalité de sa maladie avec votre malade ;
 - Cesser d'affirmer la nécessité de suivre le traitement ;
 - Commencer à écouter votre proche d'une façon qui lui laisse penser que son point de vue est respecté, y compris ses idées délirantes et sa conviction de ne pas être malade ;
 - En suivant cette règle vous pourrez devenir des alliés et travailler ensemble pour trouver les raisons qu'il pourrait avoir de suivre le traitement.
 - Avoir une écoute réflexive : après avoir écouté votre proche, vous direz en retour ce que vous avez compris de ce que vous avez entendu
 - l'empathie, Montrer de l'empathie, cela signifie que vous devez vous montrer compréhensif pour toutes les raisons qu'il a de ne pas se comporter comme vous l'attendez;
 - Savoir négocier un accord : reconnaître à votre proche le droit d'avoir des choix personnels et une responsabilité dans les décisions à prendre sur sa propre vie.
 - Être capable d'être partenaire de planifier une collaboration pour atteindre les objectifs que vous partagez
- <https://www.unafam.org/sites/default/files/imce/378/Conf%C3%A9rences/191019%200700%20Comment%20faire%20accepter%20son%20traitement%20au%20malade%20synth%C3%A8se%202003.pdf>



Merci de votre attention

