

Le triple partenariat : patient, famille et équipe soignante

Ressources et exigences

Dr Thomas **Wallenhorst** psychiatre à Semur en Auxois, qui s'inspire de sa propre pratique

1) L'acceptation de la maladie par la famille

L'annonce du diagnostic est une obligation légale et une nécessité afin de répondre à la déroute des familles, qui iront chercher des informations sur internet....

L'acceptation est cependant progressive; différentes étapes peuvent être décrites au cours du processus de l'acceptation, avec des avancées et des reculs.

- refus ou déni : la famille pense que le médecin s'est trompé, se sent mise en cause par le diagnostic et peut chercher un recours vers les soins parallèles.

- accusation / irritabilité : l'accusation est un réflexe élémentaire pour moins souffrir d'une situation ; la famille peut donc se retourner contre le médecin ou l'équipe soignante qui s'occuperait mal de son proche malade. Il est nécessaire pour le médecin d'anticiper de telles réactions en proposant des rencontres avec la famille, lui permettant d'exprimer ses inquiétudes en répondant à ses questions.

- évitement : l'être humain cherche avant tout à éviter d'avoir mal ; pour anticiper l'évitement de la part de la famille, le mieux est de proposer des RV réguliers. Parfois la famille multiplie les activités avec la personne malade pour se changer les idées ; mais elle va se heurter à son pragmatisme.

- négociation : un mécanisme d'évitement plus subtil se manifeste dans le refus que le malade prenne son traitement régulièrement, ou dans la demande de baisser le traitement.

- résignation : elle se manifeste par des signes dépressifs, repli sur soi par exemple. Il est important d'intégrer dans cette étape la perte d'un idéal pour son proche, et d'apprendre à vivre le moment présent en devenant réaliste.

-acceptation : la famille a accepté sa propre impuissance face au processus de la maladie, ce qui veut dire que les membres ne se sentent plus responsables. Ils acceptent de « lâcher » leur proche malade et ils peuvent alors assumer leurs responsabilités comme des partenaires des démarches soignantes.

2) L'établissement du partenariat

Le partenariat entre le malade, sa famille et l'équipe soignante permet à la famille de se sentir comprise et encouragée dans ses efforts de soutien du malade ; le patient perçoit très bien la cohérence ou son absence autour de lui ; le soutien croisé lui permet de progresser.

Le partenariat commence dès la première consultation. La préparation à la sortie est importante : le médecin, à partir de son observation du patient, doit pouvoir déconseiller certains comportements, et en conseiller d'autres. Il sera important que la famille signale les nouveaux symptômes. La participation à un groupe de parole est aidante pour augmenter la confiance en soi-même et oser parler au médecin.

La famille doit veiller à la régularité du traitement ; pour le patient l'éducation thérapeutique est souvent nécessaire et lui permet dans les meilleurs des cas de gérer lui-

même son traitement. Si la famille remarque que le traitement n'est pas pris régulièrement, elle doit inviter le patient à en parler avec son médecin.

3) Les compétences familiales

- **l'accueil** : il est important que le malade sente qu'il peut venir à la maison pour se faire du bien, qu'on lui manifeste un amour inconditionnel. Il est important pour la famille de voir la personnalité saine au-delà des troubles occasionnés par la maladie, de voir le malade en mouvement, se refusant de l'enfermer dans une image figée ; cela permet de le laisser cheminer.

- **donner des repères** : la famille a pour fonction de recharger les batteries ; elle doit aussi poser des limites dans le but d'éviter que le malade n'envahisse toute la maison, établir un planning et s'y tenir avec patience.

- **se substituer à des actions non exécutées**, si c'est vraiment nécessaire ; pratiquer le dialogue concernant les actions effectuées, dans le but de faire participer la personne aux décisions et aux actions – accepter l'imperfection.

- **exercer une fonction de mandataire judiciaire ?** Difficile ; mieux vaut confier cette tâche à un mandataire officiel.

- **prendre soin de soi** : c'est aussi important que de prendre soin de son proche malade : identifier ses propres dysfonctionnements, par exemple repérer le ressenti de la honte, de la culpabilité. Prendre sur soi, renoncer à ses propres besoins, cela a des effets négatifs ; il peut être utile de demander le soutien d'un professionnel, pour calmer l'angoisse et se donner le droit de vivre indépendamment de la personne malade. Cela oblige aussi cette dernière à reconnaître que son parent n'est pas toujours disponible et encore moins obligé de répondre à ses desiderata.

- **repérer le stress** et prendre des mesures correctives. Le stress peut être jugulé plus facilement si un partenariat est établi avec une personne soignante.

- **la question de l'avenir** : plus on attend, plus difficile sera la prise d'un appartement indépendant. L'admission dans un FAM peut être préparée bien avant l'entrée effective.

- **pièges fréquemment observés** : le repli des familles sur elles-mêmes – centration excessive sur le malade - l'impression pour les frères et sœurs de ne plus avoir leur place dans la maison => une hypersensibilité qui se manifeste par des états dépressifs ou un durcissement, une hyper-maturité qui conduit à soulager les parents – se sacrifier pour le malade – vouloir agir à sa place.

Le triple partenariat permet de porter la maladie à plusieurs. Les familles soutenues sont plus efficaces dans leur dialogue avec leur proche malade ; et cela retentit positivement sur la santé de celui-ci.

Conférence de juin 2013