



Visioconférence FAMILLES 18 septembre 2014

INTRODUCTION

« Les relations entre psychiatrie et familles ont rarement été harmonieuses, souvent au détriment des patients. L'alliance thérapeutique avec l'entourage passe par une certaine souplesse institutionnelle, la connaissance du vécu familial, la création de groupes d'information et de gestion des émotions.

Mieux reconnues, les familles modifient alors leur fonctionnement. Les soignants découvrent avec enthousiasme des compétences ignorées, les leurs, celles des usagers et de leurs familles » (La famille dans les soins. Dossier Santé Mentale 159, juin 2011 21-89)

Le CReHPsy PL souhaite contribuer au développement d'une réflexion régionale sur l'évolution de la place des familles dans le soin et les établissements sanitaires. Dans cette optique, une enquête « familles » a été menée entre juin et septembre 2014.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

La famille dans les soins. Dossier Santé Mentale n°159, juin 2011, p.21-89.

La famille du malade mental. De la prise en charge à l'accompagnement. Pluriels, n°46-47, sept.-oct. 2004.

C. Clément, Y. Hodé, *Informier les familles : une démarche active. Santé Mentale, n°184, janvier 2014, p.60-63*

C. Deliot, A. Caria, C. Boiteux, *Impact des nouveaux droits des malades sur les pratiques soignantes en psychiatrie. Quelques exemples autour du droit à l'information. Pratiques en santé mentale n°2, 2011, p.15-21.*

A. Ernoult, C. Le Grand-Sébille, *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie : Quels vécus ? Quels besoins ? Quelles violences ? Quels soutiens ? Colloque Mai 2010.*

A. Ernoult, C. Le Grand-Sébille, *Quelle hospitalité pour les familles ? Santé Mentale n°153, décembre 2010, p.17-23*

A.Grenouilloux, F. Guilbaud, A. Le Jean, C. Mabit, M.-L. Séjour *Accueillir et soutenir les familles*, Santé Mentale n°177, avril 2013, p.12-16.

S.Rexhaj, C.Bonsack, J.Favrod, *Psychoéducation pour les proches aidants*, Santé Mentale n°184, janvier 2014, p. 56-59

Témoignage : D. Laporte, *Mon fils est schizophrène*, Les Editions nouvelles François Bourin, 2014

PLAN du DEBAT

- **Enquête Famille juin-septembre 2014 et discussion**
- **Témoignages**
- **Propositions du CReHPsy PL**

LE DEBAT

- **Enquête Famille**

Le contexte :

Le Centre Ressource Handicap Psychique des Pays de la Loire participe à développer une réflexion collective régionale sur l'évolution de la place des familles dans le soin et de l'accompagnement qui leur est proposé au sein des établissements sanitaires.

Ainsi, suite à la première visio-conférence « famille » de l'automne dernier, Le Centre Ressource Handicap Psychique des Pays de la Loire a diffusé une enquête régionale du 4 juin au 5 septembre 2014.

L'enquête :

Cette enquête, par questionnaire (cf dossier joint), comportait deux volets et explorait trois domaines :

-les besoins des familles,

- les moyens mis en place et/ou à développer pour répondre à ces besoins,
- la représentation des familles dans les instances des établissements sanitaires,

Le premier volet de cette enquête visait à recueillir le point de vue des aidants naturels sur ces différents thèmes

Un second volet, destiné aux professionnels des établissements sanitaires (soignants et administratifs), avait quatre objectifs :

- explorer les représentations des professionnels sur les besoins et attentes des familles,
- identifier les moyens mis en place et/ou à développer pour répondre à ces besoins
- recueillir l'avis des professionnels sur les moyens permettant de faciliter la représentation des familles dans les instances institutionnelles
- proposer des appuis techniques.

Analyse des résultats :

Les résultats de chaque volet ont été traités indépendamment puis croisés.

- **54 familles** ont répondu à cette enquête dont 47 sont adhérentes à une association de familles

- sur 32 personnes (soit 59,25%) qui ont renseigné le lien de parenté, on compte 19 parents, 10 enfants

- le proche est suivi dans un CHS pour 25 personnes, dans un CHG pour 3 d'entre elles, dans un CHU pour 10 personnes et dans une clinique pour 7 autres (45 réponses/54)

En ce qui concerne les **professionnels : 71** ont répondu à l'enquête

- 68 sont des professionnels du soin. Parmi les 59 personnes qui ont précisé leur fonction, on compte 45 Infirmiers ou cadres de santé et 9 médecins

- 2 professionnels sont des administratifs ; 1 directeur, 1 assistant médico-administratif

- 1 personne n'a pas précisé sa profession

- 76% des professionnels exercent dans un CHS, 14% dans un CHG, 4% dans un CHU, 1 personne exerce dans une clinique

➤ **Les familles des personnes en situation de handicap psychique ont-elles des besoins en terme d'information sur:**

	Familles	Professionnels
les maladies	Un peu : 1,85% Beaucoup : 55,56% Enormément : 42,59%	Un peu : 7,04% Beaucoup : 60,56% Enormément : 30,99%¹
les traitements	Un peu : 5,56% Beaucoup : 55,56% Enormément : 38,89%	Un peu : 15,49% Beaucoup : 60,56% Enormément : 22,54%
l'organisation des soins	Un peu : 5,56% Beaucoup : 53,7% Enormément : 38,89%	Un peu : 25,35% Beaucoup : 64,79% Enormément : 8,45%
les réseaux/personnes ressources ?	Pas du tout : 1,85% Un peu : 5,56% Beaucoup : 40,74% Enormément : 46,3%	Pas du tout : 1,41% Un peu : 14,08% Beaucoup : 60,56% Enormément : 21,13%

→ **Les besoins en termes d'information sont perçus par les familles comme très importants (beaucoup/énormément : 93%). Les perceptions des professionnels sont globalement proches de celles des familles (82%)** même si on peut noter une identification moindre du besoin d'information sur l'organisation des soins (beaucoup/énormément : 73% contre 92,5% pour les familles) et les traitements (83% contre 94,5%).

Les taux de réponses des 9 médecins en matière d'information sont supérieurs de 3 à 10% au regard de ceux exprimés par les infirmiers ou cadres de santé

➤ **Les familles des personnes en situation de handicap psychique ont-elles des besoins en terme de soutien sous forme de:**

	familles	professionnels
accueil organisé dans les structures	Un peu : 14,81% Beaucoup : 40,74% Enormément : 42,59%	Pas du tout : 1,41% Un peu : 22,54% Beaucoup : 60,56% Enormément : 12,68%

¹ Les pourcentages présentés sont ceux qui se rapportent à l'ensemble des questionnaires renvoyés. Certaines questions n'ayant pas été renseignées, les taux présentés peuvent ne pas être de 100%

groupe de paroles	Un peu : 29,63% Beaucoup : 42,59% Enormément : 20,37% Ne sait pas : 7,41%	Pas du tout : 1,41% Un peu : 33,8% Beaucoup : 49,3% Enormément : 11,27%
éducation thérapeutique	Un peu : 11,11% Beaucoup : 59,26% Enormément : 22,22% Ne sait pas : 7,41%	Pas du tout : 4,23% Un peu : 28,17% Beaucoup : 53,52% Enormément : 11,27%
thérapie familiale	Pas du tout : 3,7% Un peu : 24,07% Beaucoup : 46,3% Enormément : 14,81% Ne sait pas : 9,26%	Pas du tout : 2,82% Un peu : 45,07% Beaucoup : 40,85% Enormément : 5,63%

→Si un accueil organisé (83%) et l'éducation thérapeutique (81,5%) sont fortement attendus par les familles, les groupes de paroles (63%) et la thérapie familiale (61%) sont moins plébiscités. L'attente de soutien est perçue par les professionnels même si les résultats sont inférieurs à ceux des familles (score moyen de 61% contre 72%) Le besoin de thérapie familiale est, là encore, beaucoup moins identifié (46,5%)

Cette fois encore, les représentations des médecins et celles du groupe infirmier diffèrent. Les réponses médicales sont supérieures de 5 à 20% à l'exception toutefois des besoins de soutien sous forme de thérapie familiale (59% pour les infirmiers et 33% pour les médecins).

➤ **Quels moyens existent-ils dans la structure qui soigne votre proche pour répondre à ces besoins ?**

	Familles	professionnels
flyers descriptifs des structures à disposition	Existent : 37,04 % A développer : 61,11%	Existent : 66,2% A développer : 69,01% Exemples demandés : 67,61%
flyers descriptifs de l'offre de soutien(accueil, groupes de paroles, éducation thérap...	Existent : 31,48% A développer : 70,37%	Existent : 53,52% A développer : 83,1% Exemples demandés : 70,42%

- guides pratiques en santé mentale (définitions, structures, adresses ; par site ou par département)	Existent : 37,04% A développer : 70,37%	Existent : 46,48% A développer : 84,51% Exemples demandés : 76,06%
accueil organisé	Existe : 31,48% A développer : 77,78%	Existe: 45,07% A développer : 61,97%
aide aux aidants structurée aux diverses étapes du parcours de soin	Existe: 12,96% A développer : 77,78%	Existe: 35,21% A développer : 67,61% Exemples demandés : 70,42% Aide : 39,44%
groupe de parole	Existe : 55,56% A développer : 74,07%	Existe : 54,93% A développer : 60,56%
thérapie familiale organisée	Existe : 18,52% A développer : 68,52%	Existe : 29,58% A développer : 54,93%
éducation thérapeutique (Groupe Pro-famille)	Existe : 38,89% A développer : 68,52%	Existe : 47,89% A développer : 70,42% Aide : 36,62%

→ L'identification des supports d'information par les familles est peu importante (35%). Il faut noter toutefois que des familles ont fait savoir qu'elles ne savaient pas ce qu'était un flyer, ce qui a pu influencer sur le score des réponses obtenues. Seuls, 55% des professionnels répondent positivement à l'existence de supports d'information (absence de connaissances de ce qui existe, non diffusion ou repérage difficile dans les unités de soins?). La demande de développement de ces supports est générale sur l'ensemble des deux groupes (67% et 79%).

Pour ce qui concerne l'accueil organisé, il est également peu repéré par les familles et moins de la moitié des professionnels atteste de l'existence de cet accueil (non formalisé et donc moins identifié?).

Les taux de réponses sont encore plus bas concernant l'accueil structuré aux différentes étapes du parcours de soins. Le développement de ces temps d'accueil est très attendu par les familles (78%) et dans une moindre mesure par les professionnels (68%). Là encore la question se pose de l'intérêt des soignants, du manque de connaissances, de temps ?...

Les groupes de parole (animés par un professionnel et aidant à l'expression des affects et au partage d'expérience) sont identifiés dans la moitié des cas par les familles et les professionnels et doivent être développés (74 et 60%).

La thérapie familiale n'est que très peu identifiée par les familles (18,50%) et n'existe que pour 30% des professionnels ayant répondu à l'enquête. L'attente de développement d'une telle offre de soutien existe, notamment pour les familles (68%).

Quant à l'éducation thérapeutique permettant l'acquisition de savoirs et de savoir-faire (Ex : programme Profamille dont l'efficacité a été validée par rapport à la souffrance des familles et en termes de réduction des rechutes et des réhospitalisations des proches), près de 40% des familles et 50% des professionnels attestent de son existence. Le développement de telles actions est attendu par les deux groupes interviewés (70%).

Les moyens de soutien existant sont globalement plus identifiés par les médecins ayant répondu à l'enquête. A l'exception des groupes de parole (60% pour les infirmiers et 33% pour les médecins).

➤ **Comment faciliter la représentation des familles dans les instances des structures de soins (Conseil de surveillance [C.A.]...) ?**

	familles	professionnels
présentation du fonctionnement des instances, des rôles des représentants	Oui : 61,11%	Oui : 50,7%
sollicitation systématique des familles de bénéficiaires	Oui : 51,85%	Oui : 14,08%
sollicitation des associations de familles	Oui : 53,7%	Oui : 36,62%

→ Ces trois questions ont globalement obtenu des scores assez bas de réponse notamment pour le groupe des professionnels (55,5% et 34%). Quelques personnes ont évoqué des questions difficiles et peu claires. Toutefois, la question du manque de connaissances concernant la représentation des familles dans les différentes instances des établissements sanitaires se pose. Il en est de même pour l'intérêt des professionnels sur ces questions.

Néanmoins, certaines propositions sont faites par les deux groupes pour améliorer cette situation :

- comment ?

Pour les familles : expliciter les sigles, le rôle des instances, les organigrammes, les sites internet où trouver d'autres informations

Par une Information écrite : plaquettes d'information, livrets de présentation, , présentation des associations et en donnant les coordonnées via courriers/invitations, mails à destination des familles, ,

Par une Information orale ; réunions d'information, témoignages de personnes siégeant dans ces instances, par les CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale)

- Quand ? :

A l'accueil dans le service où est hospitalisé le proche, lors de portes ouvertes, lors de formation et des groupes de parole, rencontres organisées, partenariat contractualisé, soirées d'information, lors d'entretien, mutualisation des établissements pour organiser des séquences d'information,

- Qui ? :

Par l'intermédiaire des représentants des familles siégeant dans les instances, des associations de familles, par les soignants formation/information du personnel), par la direction des usagers

➤ **Commentaires :**

Les commentaires des familles en fin de questionnaire ont été nombreux et souvent très développés : ceux-ci ont été regroupés par thèmes pour plus de facilité

Vécu /émotions :

- Solitude, isolement

- colère, certains se disent considérés comme des familles pathologiques,

- souffrance, tristesse, désarroi, néant,

- manque de prise en compte, de reconnaissance, d'attention

Communication: manque de communication avec les équipes soignantes, incompréhension (patient non demandeur, patient majeur), manque de contact, pas d'échange avec le psychiatre, absence de temps de concertation, des questions qui dérangent, des réponses évasives ou incohérentes (positionnements différents au sein de l'équipe), absence de disponibilité des professionnels

Une personne précise que la situation s'est toutefois améliorée depuis peu.

Demandes :

- supports d'information

- formation des aidants, développement des connaissances,
- suivi organisé, personnes référentes,
- accompagnement tout au long du parcours de soins, accompagnement psychologique,
- plus d'écoute, aide, soutien, faire équipe soignants-famille, droit à la parole,
- actions de déstigmatisation des maladies mentales,
- développement de structures alternatives à l'hospitalisation « clubhouse » « invités au festin », besoin de lieux ressource pour la fratrie

Témoignages : soutien, liens forts avec Unafam, les groupes profamille

Commentaires sur le questionnaire : utiliser des mots plus simples, les trois dernières questions ne sont pas claires, pas faciles

Seuls 10 professionnels ont apporté un commentaire :

- Expression de souhaits; liens avec groupe famille en lien avec l'UNAFAM, donner la parole aux familles, importance de connaître les familles pour pouvoir les solliciter.
- Expression de craintes/réserves ; rajout de travail dans un emploi du temps conséquent, patient majeur et refus du patient / collaboration soignants-famille.
- Partage d'expérience : la représentation des familles existe, l'UNAFAM est partie prenante. Organisation d'un accueil des familles par une psychologue.
- Sur le questionnaire : questions pas toujours très claires, on ne sait pas s'il faut répondre pour sa structure, choix intermédiaires à prévoir.

Conclusion provisoire :

Cette enquête qui interrogeait les dimensions subjectives et objectives de l'aide à apporter aux familles propose, malgré ses imperfections, un premier état des lieux sur le partenariat familles- professionnels des établissements sanitaires de la région. Elle devrait contribuer à améliorer encore la prise en considération des besoins des familles et permettre d'identifier des pistes de progrès :

- Poursuivre la sensibilisation des professionnels à l'accompagnement des familles.
- Développer des outils d'information et la diffusion de ces outils.
- Accentuer / Formaliser des temps d'accueil, d'écoute et de soutien.
- Développer la psychoéducation.

➤ Discussion autour de l'enquête :

Le **Dr Leguay** (médecin coordinateur du CReHpsy PL) fait quelques remarques :

- L'enquête fait apparaître clairement des besoins massifs d'information et de soutien du côté des familles.

- Il y a un manque très clair du côté du repérage pour trouver les informations.

- Il y aurait un intérêt à refaire cette enquête dans 2 ans en améliorant les défauts méthodologiques relevés, mais en gardant les rubriques actuelles.

- Sur la question de la représentation des familles dans les différentes instances : Les familles n'ont pas toujours conscience de l'importance du rôle qu'elles peuvent jouer dans les instances. Il y a nécessité d'un cheminement personnel (avoir dépassé l'émotion liée à l'histoire familiale) au préalable, avant de pouvoir investir cette fonction.

Quelques informations supplémentaires sont apportées par **Mme Thomas** (Présidente de la délégation Unafam de la Sarthe) :

- Plus de parents de jeunes (15/18 ans) viennent nous exprimer leur crainte, leurs interrogations devant le repli sur soi et l'isolement d'un de leurs enfants qui devient dépendant (cannabis, jeux, etc..)

- Les besoins exprimés par les familles portent sur l'aide et l'accompagnement du malade tout au long de son parcours de vie en apportant les réponses adaptées au moment des besoins (aides médico sociales, sociales, logement, revenus ...) quand c'est utile, pas 3 ou 6 mois après...

- Des généralistes ne prennent pas le relais, n'orientent pas beaucoup vers les structures de soin...ils paraissent aussi démunis parfois, que les familles..

- Nécessité de bien articuler les accompagnements entre le social et le médico-social pour pouvoir constamment adapter les aides aux besoins du moment (car il y a variabilité des compétences de la personne pendant son parcours). Donc sur le terrain, nécessité de connaître tous les acteurs et de se coordonner. C'est à ce prix qu'on pourra plus efficacement lutter contre les retours en CHS.

Pour **Mme Courtais** (CHS de la Sarthe), il est nécessaire de préserver le lien familial quand la maladie éclate et il faut du temps pour que les familles puissent ensuite s'engager dans des représentations au niveau des instances.

Mme Guillemot (Groupe Profamille Cesame 49) propose de faire remonter les réponses des familles auprès des soignants pour que ces derniers prennent conscience des attentes et des besoins des familles clairement exprimés.

➤ **Témoignages régionaux : cf. dossier**

-Mme Thomas, Présidente de la délégation UNAFAM 72

-Mme Bosman, psychologue et thérapeute familial à l'Institut psychothérapique du Pin en Mauges et dans les CMP de Beaupreau et de Cholet ainsi que le Dr Bardou, psychiatre et thérapeute familial à l'Institut psychothérapique du Pin-en –Mauges

-Mme Guillemot, cadre de santé et Mme Garrec, psychologue, responsables de la coordination du groupe Profamille, Cesame 49

-M. Hass, cadre de santé CHNM 53 (témoignage adressé après la visioconférence)

➤ **Les propositions du CReHPsy PL**

Proposition n°1 : Le CReHPsy PL propose de faire intervenir dans la région, le **Dr Yann Hodé**, pour une formation de deux jours ou une sensibilisation des professionnels au programme Profamille qu'il a initié.

Demande du Dr YH : Engagement des équipes pour la participation à la formation et la mise en place du programme

Quelques réactions immédiates :

- Commentaires sur le site d'Allonnes : Profamille était prévu au départ pour une seule pathologie mais a vocation à être transposé. D'autres situations de familles sont prises en compte dans le programme Profamille/Sarthe. Mme K Riguet évoque également Bipo bulle², association d'information, d'entraide et de psychoéducation des personnes souffrant de troubles bipolaires et de leurs proches en Sarthe
- Site de Cholet : Le Dr Bardou, psychiatre à l'institut du Pin en Mauges fait remarquer qu'au sein de son établissement, il n'y a pas de besoin de formation puisque les équipes connaissent l'existence de ce programme et les lieux où il est dispensé. Ils orientent alors les familles vers ces lieux ou vers l'UNAFAM (ceci à l'adresse des familles désireuses de se retrouver entre elles) ; la pratique de l'établissement étant

² <https://chezbipobulle72.wordpress.com/>

de travailler avec famille et patient réunis). Le projet de l'institut est de remettre en place des réunions « multifamilles ».

- Site d'Allonnes : Madame Boyer, psychiatre au CHS de la Sarthe, propose que soit d'abord envisagé une demi-journée de sensibilisation avec Monsieur Hodé avant que les soignants ne s'engagent. La formation pourrait alors s'envisager dans un second temps.

Un échange s'engage qui fait surgir les remarques suivantes:

-Suggestion que les médecins puissent être formés.

-Il peut y avoir des freins organisationnels à la mise en place (la demande des familles peut être forte mais se heurter à l'organisation d'un CH), le personnel soignant exprime des réserves quant à l'aspect chronophage du programme.

-Des freins conceptuels peuvent se rencontrer (vision de la maladie mentale véhiculée par ce programme)

Site de Saumur : En cas de besoin il y a orientation sur le groupe existant sur Angers. Nécessité que le programme soit soutenu par une volonté médicale pour qu'une équipe puisse s'en saisir

Unafam72 :

- Atelier d'entraide parallèlement au processus de formation
- Trouver un équilibre pour devenir pair aidant
- Importance des échanges à la marge du groupe Profamilles

Le Dr Leguay rappelle les obligations liées à la loi HPST, en terme d'éducation thérapeutique laquelle est aujourd'hui une priorité. Ainsi le programme profamille permettrait d'être un plus pour l'accréditation des établissements hospitaliers.

-Echange autour d'autres programmes existants.

-Intérêt de penser à une co-animation.

Mme Thomas Unafam :

- proposition de famille pour animer Profamille : Peut être mais la formation paraît indispensable. Et la formation apportée par les soignants (infirmiers ou médecins) paraît être un gage de qualité, surtout au niveau des échanges.

- Le programme Profamille semble plus convenir aux proches des personnes souffrant de schizophrénie, que de trouble bi-polaire, même si certains chapitres s'adressent aux 2 types de maladie psychique.

- ✓ **Le CReHPsy PL demandera donc au Dr Hodé d'intervenir pour une demi-journée de sensibilisation le 12 ou 13 février 2015 à Angers** (lieu central afin de favoriser la participation de tous les acteurs régionaux).

Proposition n°2 : Le CReHPsy PL propose une réflexion autour de la mise en place d' « un cluster profamille »³ au niveau de la région sur la base de ce qui a été initié en Ile de France

- ✓ L'échange aboutit au choix de **maintenir le programme profamille au sein de chaque département avec une équipe engagée.**

Rappel est fait des lieux où ce programme est dispensé : Allonnes , Angers, Cholet, Nantes.

Proposition n°3 : Le CReHPsy PL propose de faciliter le développement de **supports d'information à destination des familles.**

Lors de l'enquête, ce besoin a été identifié de la part des familles et des professionnels.

Le CReHPsy, dont l'une des missions est de faciliter le partage d'expériences et d'informations au sein de la région, propose un soutien à l'élaboration de supports d'information destinés aux familles, en constituant une banque de données des documents existant déjà dans les institutions, pour qu'ils puissent servir d'exemples.

Cf *Le guide pratique en santé mentale, soins et structures en Sarthe*⁴ élaboré conjointement par l'UNAFAM 72 et le CHS de la Sarthe ou la plaquette « A l'intention des familles » élaborée par le pôle sante mentale et addictologie du CH de Cholet

- ✓ **Recueil de plaquettes** d'information disponibles sur les différents départements

Pour toute information
sophie.deloffre@ch-cesame-angers.fr

³ Un cluster est un regroupement d'institutions liées à la connaissance (universités, centres de recherches, laboratoires...) proches géographiquement, qui partagent un même domaine de compétences et travaillent en complémentarité cf. <http://www.santementale.fr/actualites/profamille-ile-de-france.html>

⁴ https://www.google.fr/search?q=guide+pratique+en+sante+mentale+unafam&hl=fr&gbv=2&oq=&gs_l=