



## 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:**

	<b>Familles</b>	<b>Professionnels</b>
les maladies	Un peu : 1,85% <b>Beaucoup : 55,56%</b> <b>Enormément : 42,59%</b>	Un peu : 7,04% <b>Beaucoup : 60,56%</b> <b>Enormément : 30,99%<sup>1</sup></b>
les traitements	Un peu : 5,56% <b>Beaucoup : 55,56%</b> <b>Enormément : 38,89%</b>	Un peu : 15,49% <b>Beaucoup : 60,56%</b> <b>Enormément : 22,54%</b>
l'organisation des soins	Un peu : 5,56% <b>Beaucoup : 53,7%</b> <b>Enormément : 38,89%</b>	Un peu : 25,35% <b>Beaucoup : 64,79%</b> <b>Enormément : 8,45%</b>
les réseaux/personnes	Pas du tout : 1,85%	Pas du tout : 1,41%

<sup>1</sup> 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%

ressources ?	Un peu : 5,56% <b>Beaucoup : 40,74%</b> <b>Enormément : 46,3%</b>	Un peu : 14,08% <b>Beaucoup : 60,56%</b> <b>Enormément : 21,13%</b>
--------------	---	---

→ **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:**

	<b>familles</b>	<b>professionnels</b>
accueil organisé dans les structures	Un peu : 14,81% <b>Beaucoup : 40,74%</b> <b>Enormément : 42,59%</b>	Pas du tout : 1,41% Un peu : 22,54% <b>Beaucoup : 60,56%</b> <b>Enormément : 12,68%</b>
groupe de paroles	Un peu : 29,63% <b>Beaucoup : 42,59%</b> <b>Enormément : 20,37%</b> Ne sait pas : 7,41%	Pas du tout : 1,41% Un peu : 33,8% <b>Beaucoup : 49,3%</b> <b>Enormément : 11,27%</b>
éducation thérapeutique	Un peu : 11,11% <b>Beaucoup : 59,26%</b> <b>Enormément : 22,22%</b> Ne sait pas : 7,41%	Pas du tout : 4,23% Un peu : 28,17% <b>Beaucoup : 53,52%</b> <b>Enormément : 11,27%</b>
thérapie familiale	Pas du tout : 3,7% Un peu : 24,07% <b>Beaucoup : 46,3%</b> <b>Enormément : 14,81%</b> Ne sait pas : 9,26%	Pas du tout : 2,82% Un peu : 45,07% <b>Beaucoup : 40,85%</b> <b>Enormément : 5,63%</b>

→ 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 ?**

	<b>Familles</b>	<b>professionnels</b>
flyers descriptifs des structures à disposition	<b>Existent : 37,04 %</b> A développer : 61,11%	<b>Existent : 66,2%</b> A développer : 69,01% Exemples demandés : 67,61%
flyers descriptifs de l'offre de soutien( accueil, groupes de paroles, éducation thérap...	<b>Existent : 31,48%</b> A développer : 70,37%	<b>Existent : 53,52%</b> A développer : 83,1% Exemples demandés : 70,42%
- guides pratiques en santé mentale (définitions, structures, adresses ; par site ou par département)	<b>Existent : 37,04%</b> A développer : 70,37%	<b>Existent : 46,48%</b> A développer : 84,51% Exemples demandés : 76,06%
accueil organisé	<b>Existe : 31,48%</b> A développer : 77,78%	<b>Existe: 45,07%</b> A développer : 61,97%
aide aux aidants structurée aux diverses étapes du parcours de soin	<b>Existe: 12,96%</b> A développer : 77,78%	<b>Existe: 35,21%</b> A développer : 67,61% Exemples demandés : 70,42% Aide : 39,44%
groupe de parole	<b>Existe : 55,56%</b> A développer : 74,07%	<b>Existe : 54,93%</b> A développer : 60,56%
thérapie familiale organisée	<b>Existe : 18,52%</b> A développer : 68,52%	<b>Existe : 29,58%</b> A développer : 54,93%
éducation thérapeutique (Groupe Pro-famille)	<b>Existe : 38,89%</b> A développer : 68,52%	<b>Existe : 47,89%</b> 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,	<b>Oui : 61,11%</b>	<b>Oui : 50,7%</b>

des rôles des représentants		
sollicitation systématique des familles de bénéficiaires	<b>Oui : 51,85%</b>	<b>Oui : 14,08%</b>
sollicitation des associations de familles	<b>Oui : 53,7%</b>	<b>Oui : 36,62%</b>

→ 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.