

Santé Education Formation

6èmes rencontres d'éducation thérapeutique
Lyon - Vendredi 2 décembre 2016

**L'éducation des patients
passe-t-elle au travers des familles ?**

M Vannotti



Soins – Médecine

- **Aspects techniques**
- **Dimension humaine**
- **Attention sociale**

La famille et les proches

L'éducation thérapeutique prend en compte
autant que possible

la famille, les proches et les amis du patient
qui sont *parfois* impliquées dans le traitement.

Le rôle de soutien des familles est important.

Les recommandations de l'OMS :

- la compréhension de la situation du patient
par l'entourage,
- le rôle des proches pour le bien-être des patients
sont essentiels.

La famille et les proches

Rapport de la Direction générale de la santé
[2001]

le développement de l'éducation
thérapeutique dans le secteur hospitalier:

faible participation des familles
à l'éducation thérapeutique en général
(moins de 15 %).

Exergue

LA FILLE D'UN MALADE CHRONIQUE

À HAUT RISQUE VITAL :

« C'est une maladie que lui vit d'une certaine façon et que moi, peut-être, je vivrais de façon totalement différente, dans le sens que lui, il n'a jamais dramatisé ce qu'il avait. (...) Il croit en lui.

Il croit qu'avec ce qu'il a, il peut encore...

Il n'oublie pas les petites ressources qui peuvent encore être efficaces.

Il se laisse peut-être moins prendre que nous, par exemple, qu'on est autour, qu'on se rend compte.

Il se laisse moins prendre par la peur.

Il se dit que c'est inutile d'avoir peur.

Ça le handicaperait encore plus d'avoir peur. »

La maladie

- bouleverse intimement chaque membre de la famille
- éveille des menaces de mort et de perte
- affecte de façon directe les relations d'attachement
- module la « portée affective » de base
des relations familiales :
- crée une tension entre

sécurité et insécurité existentielles

Reponses familiales à la maladie

Réponses dysfonctionnelles

pour *apparemment* maintenir
la protection dont tout le monde a besoin,
mais inadéquats,
car répondent à l'insécurité par l'insécurité:

1. Activation excessive des attachements :
difficulté dans le désengagement de soi et la différenciation :
familles «on se serre les coudes»
2. Inhibition des attachements:
7 blocage des besoins de proximité, de réconfort et de tendresse:
familles « chacun pour soi »

Les enfants

- seront très sensibles aux modifications perçues chez chacun de leurs parents
- réagiront de façon différenciée selon
 - ce qui leur sera dit ou non dit
 - la manière dont ils seront impliqués dans la prise en charge de la maladie par les soignants.

L'on sous-évalue les énormes défis auxquels les familles doivent faire face durant le cours de la maladie invalidante et comportant une menace vitale, lorsqu'elles doivent vivre dans l'incertitude face à la maladie.

Quel rôle pour le système de soins ?

Les soignants → rôle significatif
quant à la gestion de la maladie
dans la famille.

En Suisse – 2012 – enquête suisse sur la santé –
rapport au Conseil Fédéral 2014

Entre 680 000 et 750 000 tributaires de l'aide
d'un proche / 12 mois précédents

Quel rôle pour le système de soins ?

Le statut de proche
oscille entre celui de



Un modèle d'intervention familiale

- ➔ **Comprendre la maladie (niveau cognitif)**
 - **L'expérience pathique de la maladie (niveau affectif)**
 - **Faire face à la réalité (niveau pratique)**
 - **Faire « juste » (niveau éthique)**
 - **Continuer à vivre (niveau historique)**

**Variables biologiques clés déterminant les besoins psychosociaux
spécifiques des patients et de leurs familles :**

Survenue	aiguë ↔	graduelle
Décours	progressif ↔	épisodique / à rechutes
Pronostic	potentiellement fatal et affectant l'espérance de vie ↔	non fatal
Invalidation	maladie invalidante ↔	non invalidante

(J.S. Rolland : Family illness paradigms : evolution and significance.
Family System Medicine, 1987)

Comprendre la maladie

Face à la question de la maladie et de la mort

- Les patients adoptent souvent *la stratégie du silence*
 - en particulier vis-à-vis de leurs enfants - dans l'idée que taire la maladie rend celle-ci moins « sensible »
- La question « tabou » par excellence :
l'espérance de vie
(espérance de continuité des liens)

Comprendre la maladie

Mais le silence est une métaphore

- de la mort,
- de la solitude,
- de la dissolution des liens

Parler de la maladie et de la mort :
une manière de

- *sauvegarder l'être-ensemble*
- résister aux fantasmes d'abandon et à la culpabilité

Un modèle d'intervention familiale

- Comprendre la maladie (niveau cognitif)
- ➔ L'expérience pathique de la maladie (niveau affectif)
- Faire face à la réalité (niveau pratique)
- Faire « juste » (niveau éthique)
- Continuer à vivre (niveau historique)

L'expérience pathique de la maladie

- Comment les membres de la famille sont-ils « atteints » par la maladie ?
- Qu'est-ce qui les fait le plus souffrir ?
- De quoi chacun aurait-il besoin ?
- Comment peuvent-ils se l'offrir ?

L'expérience pathique de la maladie

Le patient jette sa douleur à la tête de ses proches

Un modèle d'intervention familiale

- **Comprendre la maladie** (niveau cognitif)
- **L'expérience pathique de la maladie** (niveau affectif)
- ➔ **Faire face à la réalité** (niveau pratique)
- **Faire « juste »** (niveau éthique)
- **Continuer à vivre** (niveau historique)

Faire face à la réalité

La survenue d'une maladie grave
avec les limitations fonctionnelles et
les contraintes du traitement
exige une réorganisation
du système familial.



redistribution des rôles, des responsabilités
dans la famille
éventuel recours à des aides extra-familiales

Faire face à la réalité

Le patient est

atteint dans sa responsabilité parentale

- limité dans ses capacités coutumières à prendre soin de ses enfants *et*
- sur-sollicité ou négligent
dans le souci qu'il entretient pour eux

Faire face à la réalité

Le patient est

atteint dans sa responsabilité parentale

- limité dans ses capacités coutumières à prendre soin de ses enfants *et*
- sur-sollicité ou négligent

dans le souci qu'il entretient pour eux

**Face à la maladie d'un parent,
les comportements réparateurs**

- sont très activés chez les enfants
- restent largement méconnus.

Faire face à la réalité



Explorer

- ce que « font » les enfants
(comportements nouveaux)
- ce qu'ils « cherchent à faire » par là.

La réparation

Mère :

« Ecoutez, je ne l'ai jamais vue souffrir de la séparation. [...] »

Elle a toujours été euphorique dans ses expériences [...]

Je ne l'ai jamais vue souffrir d'une absence.

Je n'ai pas d'expérience qui me permette de dire que je dois m'apitoyer ou prendre en considération cette souffrance que je n'ai encore jamais vue chez elle. »

Mélanie :

« D'abord, hein, moi, je ne voulais pas que tu t'attristes, alors je me suis dit que c'était cool d'y aller »

Mélanie :

« Mais je ne peux pas savoir
si vous êtes bien, justement.

Tu imagines, je ne pourrai pas veiller sur toi ! »

Mère :

« Mais elle le dit en rigolant ! »

Mélanie :

« Je me marre parce que je sais
que ça ne va pas te toucher, hein ! [...]

Oui, c'est vrai, moi je sens paniquée

²⁵
s'il arrivait quelque chose ! »

Intervenant :

« Vous avez dit :

vous ne pourrez pas veiller sur votre mère ? »

Mélanie :

« Mais oui. »

Mère :

« Elle ne pourrait pas surveiller sa maman ? »

Intervenant :

« Veiller »

Mère :

« Mais elle ne doit pas veiller sur moi constamment. Elle a sa propre vie !

Vous vous rendez compte quel poids pour elle de savoir qu'elle doit veiller sur moi tous les jours de sa vie ?

Je ne pense pas qu'elle doit avoir cette charge ; ce serait terrible.

Je ne sais pas, mais je ne la sens pas du tout inquiète quand elle part. »

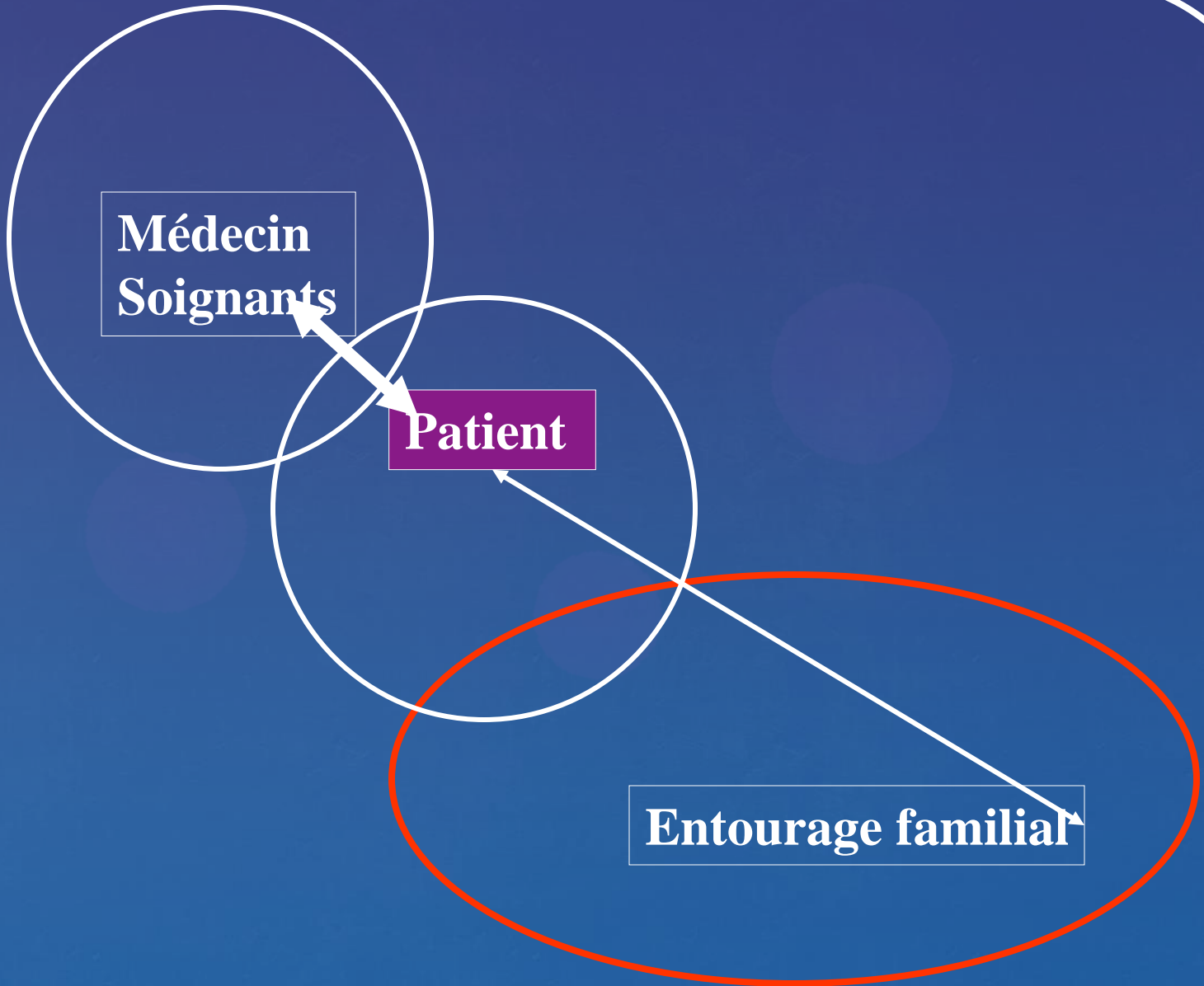
Un modèle d'intervention familiale

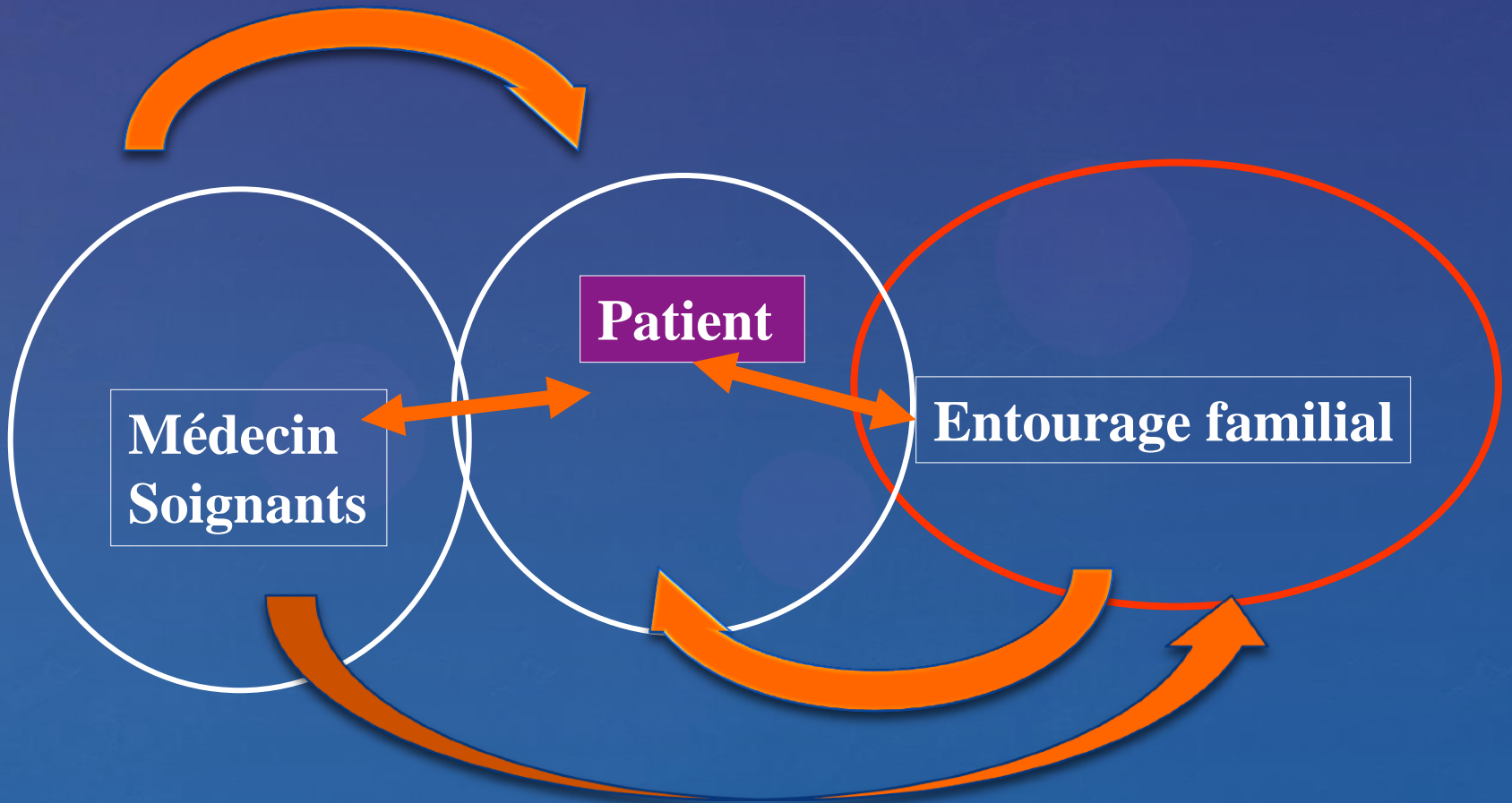
- Comprendre la maladie (niveau cognitif)
- L'expérience pathique de la maladie (niveau affectif)
- Faire face à la réalité (niveau pratique)
- ➔ Faire « juste » (niveau éthique)
- Continuer à vivre (niveau historique)

**Médecin
Soignants**

Patient

Entourage familial





AIDE, ÉDUCATION, RECONNAISSANCE

Un modèle d'intervention familiale

- **Comprendre la maladie** (niveau cognitif)
- **L'expérience pathique de la maladie** (niveau affectif)
- **Faire face à la réalité** (niveau pratique)
- **Faire « juste »** (niveau éthique)
- ➔ **Continuer à vivre** (niveau historique)

Continuer à vivre

Dans le cycle évolutif
du système familial,
la maladie grave accentue
les tendances « centripètes »
(regroupement protecteur)

Continuer à vivre

Risque :

**bloquer les acteurs familiaux
dans une forme figée d'hyper-cohésion**

*avec répercussions sur plusieurs
générations*

Conclusion

Rencontrer les familles

- lors du diagnostic initial
- lors des phases de transition.

Evaluer la contribution de chacun dans le travail consistant à

- faire face aux modifications induites par la maladie
- ³⁴ soigner et réparer le malade

Conclusion

Promouvoir

↳ les formes d'échange

↳ ³⁵ l'aptitude

à la reconnaissance réciproque

Bibliographie

- Gennart M. & Vannotti M. (2016). *Corps et histoire de vie*. Paris : Fabert.
- Golay A, Buclin S, Ybarra J, et al. New interdisciplinary cognitivebehavioural-nutritional approach to obesity treatment : A 5-year follow-up study. *Eating Weight Disord* 2004;9:29-34.
- Lacroix A. & Assal J-Ph., *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3e éd., Paris, Maloine, 2011