



2^e JOURNÉE RÉGIONALE
D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE
DU PATIENT

SE COMPRENDRE
S'ACCORDER

9 décembre 2014
Espace Port-Beaulieu
Nantes

ATELIER 4

La maladie chronique: comprendre et accompagner les familles en souffrance

Anne Badatcheff

Anbadatcheff@chu-angers.fr

Céline Heintze

chabasseur.celine@wanadoo.fr

Déroulement de l'atelier

1. Identifier les difficultés rencontrées par les proches des malades chroniques dans les différents domaines de la vie
2. Identifier des moyens à mettre en œuvre dans le cadre de l'ETP pour accéder à une meilleure compréhension de l'impact de la maladie du patient sur son entourage proche (parents, conjoints)
3. Découvrir 2 outils pédagogiques destinés à l'accompagnement des aidants de malades chroniques en ETP

Séquence 1 / 20mn

IDENTIFIER LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PROCHES DES MALADES CHRONIQUES DANS LES DIFFÉRENTS DOMAINES DE LA VIE

- Partages en petits groupes de 7-8 pers
- Présentation des travaux des petits groupes (mots clés)
- Synthèse par les animateurs et mise au point

MALADIE CHRONIQUE: COMPRENDRE LA SOUFFRANCE DES PROCHES

« Toute maladie est un événement qui a valeur de crise pour le sujet qui la vit, aussi bien que pour les proches avec lesquels ce sujet atteint partage son existence »

M. Vannotti

• La maladie chronique, loin d'affecter le seul patient qui la porte, atteint aussi son entourage familial. C'est la famille entière qui est « touchée » par la maladie et contrainte de faire face à la perturbation qu'elle constitue .

• l'entourage familial est le lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie chronique et est aussi source de ressources essentielles pour le patient.

1. M. Vannotti, M. Célis-Gennart.Eds. Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève :Médecine et Hygiène, 1998 pp. 1-20.

LA MALADIE CHRONIQUE MODIFIE LE CONTEXTE FAMILIAL (1)

- Niveau pratique, organisationnel

nécessite une redistribution des rôles et des tâches (sur le plan économique ,du fonctionnement domestique, dans le soin des enfants, etc.)

- Niveau affectif:

*Le risque vital lié à la maladie chronique, se traduit pour le patient et sa famille, en une confrontation obligée à l'anticipation de la perte.
L'incertitude face à la tragédie complique toutes les dimensions de la vie de la famille au cours du temps.*

LA MALADIE CHRONIQUE MODIFIE LE CONTEXTE FAMILIAL (2)

Niveau des règles de communication dans la famille

Les règles se modifient fréquemment en un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices de menaces:

- évitement du conflit
- aspects accessibles à la discussion et d'autres dont il est implicitement interdit de parler
- *stratégie du silence - en particulier vis-à-vis des enfants (maladie cachée)*

Niveau de l'histoire familiale:

- *Tendances au rapprochement protecteur : la famille se centre sur son espace et ses événements internes*
- *Renforcement des limites qui la séparent du monde extérieur*

LA MALADIE CHRONIQUE, SOURCE DE DIFFICULTÉS ET DE SOUFFRANCE POUR LES PROCHES

- Manque d'éléments de compréhension sur la maladie, son évolution, les différents traitements
- Difficultés à verbaliser ses difficultés , à trouver du soutien et de l'écoute.
- Difficultés à dialoguer avec le malade sur les enjeux de la maladie, l'avenir, sur le projet familial.
- Difficultés à identifier les différents aspects de son mandat d'aidant auprès de la personne malade (aide à l'observance des règles d'hygiène de vie et des traitements, organisation des soins)
- Difficultés à trouver sa place dans la relation avec les équipes soignantes
- Difficultés à préserver son intégrité physique et psychique et poursuivre son développement personnel malgré la maladie du proche

PAROLES D'AIDANTS

« Je suis un peu le "garde fou" de L., elle a tendance à bien commencer le traitement et sur la fin, elle le zappe, mais pas volontairement... »

« Je lui demande si elle a fait son aérosol, si elle ne l'a pas fait, je l'envoie le faire ».

« Moi, je sais à peu près ce qu'il a à prendre, je fais attention quant les boîtes sont vides pour qu'il aille chercher une nouvelle ordonnance. J'ai toujours un œil derrière, un petit peu même si je ne lui fais pas ressentir, je suis derrière »

« Sur les médicaments ou les avancées techniques, on apprend au fur et à mesure, un peu sur le tas »

« Ha bah je dirais que je suis dans l'ombre de ce qui se déroule, je ne suis pas du tout impliqué. Je reste en salle d'attente et j'attends »

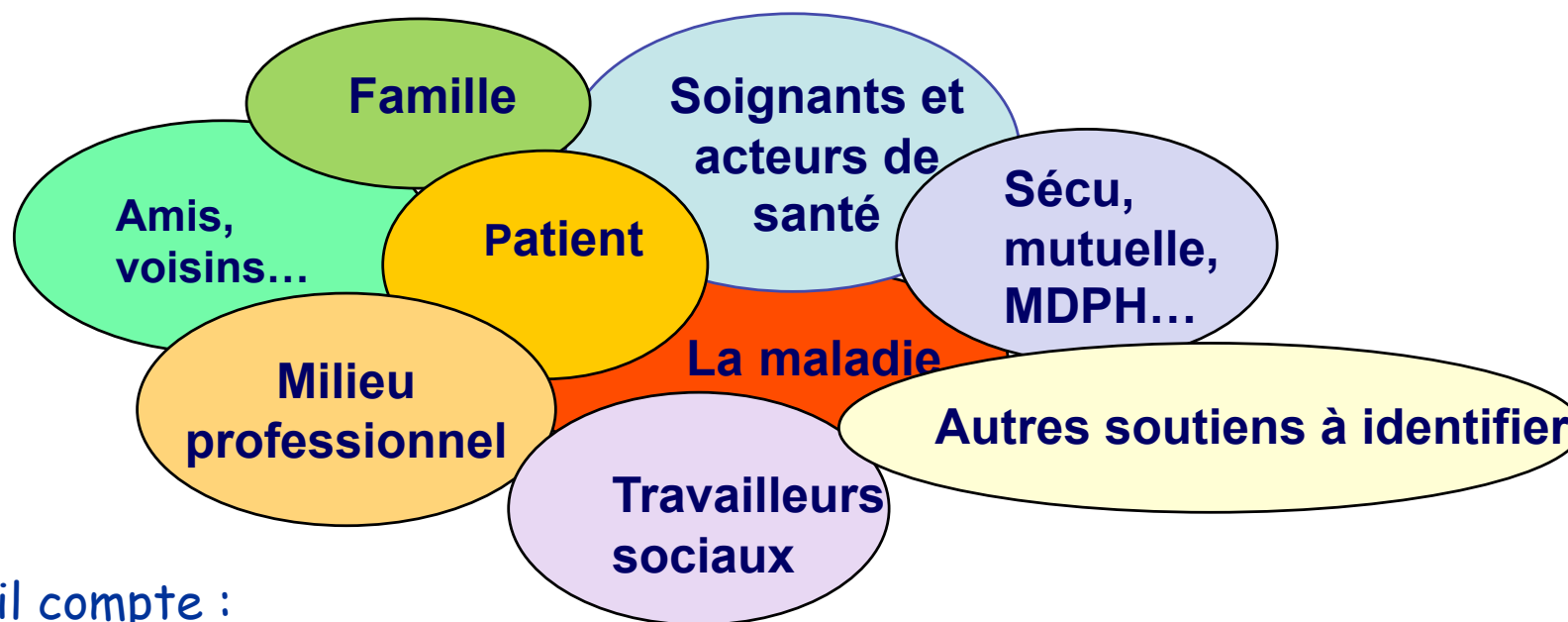
Séquence 2 / 20mn

IDENTIFIER DES MOYENS À METTRE EN ŒUVRE
DANS LE CADRE DE L'ETP POUR ACCÉDER À UNE
MEILLEURE COMPRÉHENSION DE L'IMPACT DE LA
MALADIE DU PATIENT SUR SON ENTOURAGE
PROCHE (PARENTS, CONJOINTS)

- Partages en petits groupes de 7-8 pers
- *Que mettez-vous ou pensez-vous nécessaire de mettre en place dans votre pratique quotidienne pour accéder à une meilleure compréhension de l'impact de la maladie sur l'entourage proche du patient ?*
- Présentation des travaux des petits groupes (mots clés)
- Synthèse par les animateurs et mise au point

La maladie chronique concerne le patient,
mais il n'est pas seul ...

Son parcours avec la maladie = une nébuleuse :



il compte :

- sur vous soignants, acteurs de santé,
- **et sur son entourage** (parents, conjoints, enfants, fratrie, amis...)
- En pédiatrie le travail en trio : parents, enfant malade et acteurs de santé implique de prendre en compte l'ensemble de la famille touchée par la maladie qui survient chez l'enfant.

Et pourtant...

Quelques verbatims de parents :

*** *Impact sur la fratrie***

Mr J. : mon épouse a été remarquable parce que c'est elle qui vu au quotidien que son petit frère n'allait pas bien. Donc on a été obligé de lui faire suivre une thérapie

Mme J. : dès qu'on vient (à l'hôpital pour P.), ça passe pas, ça lui bousille toute sa journée. Lui, il a du mal à digérer vraiment la maladie de sa sœur. (...) quand elle a fait son malaise, ça l'a perturbé énormément (...) c'est lui qui est le plus préoccupé par la maladie de sa sœur.

Mme N. : Par contre quand on fait le cathé, il faut que V. sa grande sœur soit présente. Même quand ils se sont disputé. Elle lui tient la main, c'est tout, voilà, elle lui tient la main.

Mr J. : je pense que dans l'intégration d'une maladie dans une famille il ne faut pas oublier de prendre en compte les frères et sœurs. A mon avis les frères et sœurs ils ont besoin aussi de mieux comprendre les choses et de mieux anticiper les choses.

** Impact sur le couple*

Mr J. : on a mis 2 ans à se reconstruire en couple.

Mme N. Je n'oblige pas X (le papa), parce que X. n'a jamais fait la pompe. D (l'enfant malade) refuse, il veut pas que son père le pique, C'est que maman. Alors je lui dis mais si maman tombait malade, il m'a dit ben « tu te débrouille »

Mme N. : chacun a son rôle, chacun a bien son rôle spécifique

•Impact sur la vie sociale

Mme N. C'est pas de l'égoïsme. Mais, c'est pas de... de se fermer dans sa bulle, on n'est pas dans une bulle. Mais on... on est bien rôdés, on a nos amis qui ont toujours été présents depuis le début (...) elle a demandé à D. si y serait d'accord que elle soit formée aussi pour la pompe. C'est pas moi qui l'a demandé, ça j'ai bien aimé par contre !

*** Impact sur la vie professionnelle des parents**

Mr J. : on a un gros bonheur c'est que j'ai un employeur qui a tout de suite immédiatement compris et qui m'a laissé franchement mais libre de mes gestes (...) ce qui facilite beaucoup la chose quand même

Mme N. les difficultés c'est quand il est malade vis-à-vis du boulot, c'est tout. Je fais mon emploi du temps en fonction de D. Je vais travailler quand euh... en fonction de D.

Mm O. parce que bon, moi mon patron bon il comprend un peu mais euh... bon... Après je peux pas m'arrêter tout le temps tout le temps

*** Impact sur les grands-parents**

Mm O. mamie c'est toute une histoire ! Elle sait, qu'il il est malade alors... elle fait tout aussi parce qu'il est malade, elle fait tout ce qu'il veut et tout alors ben aussi lui il profite

Mm O. L'infirmier il vient à la maison après l'école et comme ça au moins euh...il a tout le week-end. Parce que mamie elle travaille pas le week-end, papa il travaille pas le week-end comme ça au moins

- *Impact sur la vie sociale*

Mr J. : P. ne souhaite pas du tout avoir un regard de la part de ses camarades de classes ou de ses professeurs, compatissant à son égard. Et je la comprends, elle a raison quoi ! (...) je trouve très intelligent de sa part.

P. (la patiente) : C'est les profs l'année dernière il y en avait ils avaient pitié de moi. Donc j'avais tout... je faisais tout ce que je voulais...ça m'a un peu soulé !

Mme O. C'est comme des fois quand on parle avec des gens et tout et il veut pas et il vient, il parle entre ... la conversation pour qu'on arrête de parler de ça

Quoi faire dans le cadre de l'ETP soutenir accéder aux ressentis et besoins de l'entourage et le soutenir ?

- **Se mettre à l'écoute :**
 - chercher avec le patient à **identifier les proches / aidants, leur rôle dans la situation**
 - **permettre aux aidants de participer à certaines consultations** pour accéder à une vision globale de la situation, en pédiatrie ne pas oublier les papas
 - reconnaître et valoriser le rôle des aidants, les soutenir dans l'expression de leurs ressentis, des questions, des difficultés...
 - orienter si nécessaire vers des relais (assistante sociale, psychologue, conseiller conjugal...)
 - être attentif à l'impact de la maladie sur les proches et leur famille, aux besoins de temps de répit, de repos, au besoin de garder du temps pour soi. **Attention au risque de burnout de l'aidant !**
 - proposer aux proches de rencontrer d'autres proches de patients pour rompre l'isolement

SÉQUENCE 3

DÉCOUVRIR 2 OUTILS PÉDAGOGIQUES
DESTINÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DES
AIDANTS DE MALADES CHRONIQUES EN
ETP

Outil n°1 « *Et si on en parlait* »

Outil d'appel destiné aux professionnels intervenant auprès de patients adultes atteints de mucoviscidose

Il vise à les aider à entrer en matière avec les couples dont l'un est atteint par la maladie, sur les thèmes de la vie conjugale et familiale, où se concrétise la réalité de la vie avec la maladie et ses traitements.



PASSERELLES EDUCATIVES



1850
2009
450
ans

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

CHU
ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE

Altadir



« Et si on en parlait »

Supports:

1. « Ecoquartier »

pour donner la possibilité d'évoquer:

- la place, le projet, de chacun
- les relations aux autres (plus ou moins proches)
- la vie quotidienne
- les « lieux » significatifs (repérés dans les entretiens préalables)
- la qualité de vie

2. Des cartes avec les verbatims des patients et/ou leurs conjoints

Si on en parlait ?

Travail/Études

PHARMACIE

ORCM
TRANSPLANTATION
MÉDECINE
MATERNITÉ

Soins

Vie relationnelle

Transport

Parc

Plage

PRIVE

Jardin secret

Maison

Maison

Maison

Famille

CONCERT

Loisirs

Rue de l'Avenir

Avenir

J'aurais besoin qu'on en parle

Il faut tout pro

Ça fait beaucoup de contraintes

Les rêves auxquels on doit renoncer

J'ai besoin de comprendre

J'ai l'impression d'être un poids pour les autres

C'est beaucoup de fatigue

Heureusement qu'on s'aime

Il faut se battre un peu plus que les autres

Je pense parfois à la mort

On n'hésite pas à faire des projets

Au fond, on est toujours tout seul

Choisir d'avoir un enfant

Je ne me sens pas compris(e)

Un peu d'humour, ça aide

Je revendique une vie normale

La greffe, c'est l'inconnu

Des petits brins de bonheur par-ci par-là

DISCUTER DES PROBLÈMES RENCONTRÉS DANS LA GESTION DE SA SANTÉ AVEC SON ENTOURAGE (CONJOINT) DIALOGUER AVEC SON CONJOINT SUR LA CONSTRUCTION DE LA VIE DE COUPLE AVEC LA MUCOVISCIDOSE



Public visé : adultes en couple

Conditions de l'éducation : en couple (pas de groupe)

Nombre de soignants-éducateurs : 1 ou 2

(formés à l'outil et si possible connaissant bien le patient)

Durée prévue de la séance : 45 – 60 minutes

Matériel à prévoir : outil « Si on en parlait » : 2 plateaux « Éco-quartier », cartes (34 + 2 jokers), « document pour le couple » qu'il gardera, 2 fiches « évaluation » conservées par le soignant, post-it®, pâte à fixe (pour fixer les cartes sur le plateau dans la phase de mise en commun)

Recommandations pédagogiques générales

Avant de commencer

- Accueillir le couple et se présenter.
- Informer le couple du déroulement et de la durée de la séance.

À la fin de la séance

- Demander au couple leur ressenti de la séance et ce qu'ils souhaiteraient comme suite à cette séance.

Pré-requis : présenter la séance comme la suite d'un entretien précédent ayant identifié le besoin d'échanger au sein du couple

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT / CONJOINT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE
10 mn	<p>Présente au couple :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● le plateau de l'Éco-quartier avec ses 8 domaines : maison, travail, soins, famille, vie relationnelle, loisirs, avenir, jardin secret ● le jeu de 36 cartes : 34 avec une phrase courte, 2 jokers et des post-it® pour d'autres idées ou suggestions <p>Explique les étapes de l'activité et la durée, à savoir:</p> <p><u>Un temps individuel comprenant :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Lecture et choix des cartes. 2- Positionnement des cartes sur le plateau dans les domaines pertinents pour la personne (les cartes pourront être posées dans plusieurs domaines) 3- Réflexion sur ce qui sera partagé avec le conjoint. <p><u>Un temps en couple comprenant :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Présentation des plateaux individuels et construction d'un plateau commun. 2- Échange au sein du couple sur les cartes choisies, les points communs et les différences. 	<p>En couple :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Le patient et son conjoint posent des questions pour clarifier la finalité et les consignes si nécessaire. ● Ils expriment la bonne compréhension des consignes. 	

DISCUTER DES PROBLÈMES RENCONTRÉS DANS LA GESTION DE SA SANTÉ AVEC SON ENTOURAGE (CONJOINT) DIALOGUER AVEC SON CONJOINT SUR LA CONSTRUCTION DE LA VIE DE COUPLE AVEC LA MUCOVISCIDOSE

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT / CONJOINT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE
15 mn	<p>Installe les 2 participants dans des espaces distincts pour le <u>temps individuel</u>. La présence du soignant pendant ce temps individuel est recommandée sans être indispensable en continu : son rôle est d'accompagner la personne pour expliciter les cartes ou les domaines, soutenir sa réflexion, l'aider à clarifier sa pensée et à verbaliser difficultés, succès et ressources.</p>	<p>Pendant le <u>temps individuel</u>, chaque participant va :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● lire toutes les cartes, ● choisir celles qui lui parlent, qui expriment le mieux ce qu'il pense ou ressent, ● les positionner sur les domaines du plateau pertinents pour lui, ● réfléchir à ce qu'il souhaite partager avec son conjoint. 	<p>Mise en réflexion et verbalisation de l'impact de la maladie et du traitement sur les différents domaines de la vie.</p>
30 mn ou plus selon besoins	<p>Réunit le couple et propose aux conjoints d'échanger à propos des cartes que chacun a souhaité partager avec l'autre.</p> <p>Favorise la parole de chacun dans un cadre de respect et de confiance, suscite les réactions, reformule pour s'assurer que les 2 conjoints sont entendus, aide à synthétiser les points communs et les différences sans proposer de solution, donner des conseils ni s'immiscer dans la vie du couple.</p> <p>Présente le « document pour le couple » et invite les conjoints à le remplir : « À l'issue de cette séance, quelles sont les phrases qui vous semblent importantes et que vous souhaitez emporter ? »</p> <p>Demande au couple de remplir individuellement les items de la feuille d'évaluation : satisfaction générale, opinion sur 4 propositions, autres choses à exprimer.</p> <p>Propose un espace de discussion à distance sur les questions qui émergent.</p>	<p>En couple : chacun exprime et explique son choix et son ressenti, et écoute ceux de l'autre. Les deux interagissent sur les écarts et ressemblances.</p> <p>En couple : ils remplissent le « document pour le couple » avec les « phrases » choisies par chacun.</p> <p>Individuellement : ils remplissent les items d'évaluation.</p>	<p>Découverte du vécu de chacun des membres du couple à l'aide de phrases et situations. Échange sur ces thèmes.</p>

D'autres modalités peuvent être développées en fonction des objectifs poursuivis et du contexte du patient.

Jan. Mar. 2012

Conception



Avec le soutien de



OUTIL n°2

- Outil destiné aux professionnels de santé, afin de les sensibiliser à la réalité de la vie des familles avec un enfant atteint d'HTAP

Parents de l'enfant malade

Dans leur rôle de parents :

Ils sont dépourvus pour protéger l'enfant de la douleur, de la maladie, de l'inquiétude et de la mort

⇒ **Ébranlés quant à leurs compétences parentales**

Dans le rôle de soignant que la situation leur fait prendre :

Se sentent peu assurés et ne se sentent parfois pas capables d'assumer certains soins

⇒ **Se questionnent sur leurs compétences de parents**

Au cours de leur expérience de terrain,

Parents et enfant développent une expertise, tricotent des solutions

⇒ **Souhaiteraient voir reconnue cette expertise**

Faire en tant que personne

Mobilise ses ressources

- ⇒ Personnelles
- ⇒ Contextuelles
- ⇒ Environnementales

Se met professionnellement en

⇒ **Cherchent comment tenir bon**

Membres du

Chacun réagit comme il peut
(et souvent différemment de son conjoint)

Dynamique de couple ébranlée

Nécessité de maintenir le dialogue

Redistribution des tâches

⇒ **Sont fragilisés dans leur fonctionnement de couple**

Parents de la fratrie

Ne savent pas quoi et comment expliquer
de la maladie et de ses conséquences aux frères et sœurs

Ne savent pas comment prendre soin
de cette fratrie bouleversée

Sont inquiets pour la santé
des frères et sœurs : peur que la maladie apparaisse aussi chez la fratrie (renforcée par les examens qu'elle subit)

Se sentent trop fragiles pour « faire bien »

⇒ **Ébranlés dans sentiment de compétences parentales**

Chargés de famille

Tous les repères de la vie quotidienne sont perturbés au gré des événements médicaux, consultations et hospitalisations :

⇒ présence des parents, emploi du temps...

Chacun vit des émotions intenses douloureuses :
Choc, culpabilité, peur...

Chacun à sa façon s'implique avec l'enfant malade
⇒ Accepte les rôles et tâches attribués par l'enfant malade

⇒ Accepte et met en œuvre des rituels autour des soins réclamés par l'enfant malade

⇒ Augmentation :

⇒ stress, charges - émotionnelles, de travail...

⇒ **Font face en répondant toujours au plus pressé sans jamais réellement anticiper et organiser la vie de famille**

Chacun
(y compris l'enfant malade)
souhaite
une vie « normale »

Nécessité de trouver des solutions pour la vie quotidienne, scolaire, sociale, professionnelle en réponse aux contraintes imposées par la maladie

- ⇒ La maladie :
- ⇒ bouscule les priorités
 - ⇒ conduit à voir la vie différemment*

Apprendre à vivre avec la maladie

Lourdes contraintes de la maladie :

- ⇒ émotionnelles et organisationnelles
 - ⇒ démarches administratives et adaptation de la scolarité
- =
- «parcours du combattant»
- ⇒ liées aux traitements :
 - ⇒ douleur...
 - ⇒ lorsqu'il y a des soins :
 - ⇒ accepter de les faire et les recevoir
 - ⇒ inquiétude sur la continuité des soins

Mettre en place des adaptations variées

Articuler les contraintes avec la vie de tous les jours

Pouvoir compter sur des éléments qui soutiennent :

MOBILISER DES RESSOURCES

- ⇒ Stabilité de l'état de santé de l'enfant malade
- ⇒ Confiance dans les professionnels
- ⇒ Dialogue dans le couple et partage des rôles
- ⇒ Milieu professionnel et entourage (amis, famille...) compréhensifs et soutenant

Faire une place « acceptable » à la maladie et retrouver un équilibre

Savoir comment parler de :

La maladie est source d'angoisse

CHOC

- ⇒ au 1^{er} malaise
- ⇒ au diagnostic
- ⇒ lors des malaises et des épisodes d'aggravation
- ⇒ lors de l'évolution de la maladie

- ⇒ Chacun s'en
- ⇒ **Sujet jamais parlé !**

Présente chez tous :
enfant malade, fratrie, parents, famille proche et éloignée, entourage

Peur de la mort

Parvenir à oublier la maladie

Vivre une vie « normale »
=
avoir une vie « comme tout le monde »

- ⇒ Pouvoir refaire des projets
- ⇒ Enfants, parents veulent parler aussi d'autre chose et s'investir dans la vie « normale »

Pour y parvenir il faut du temps et du soutien !