

La famille du patient face aux soignants et au système

Dans le système de relations entre patients, familles, appareil de santé et pouvoirs publics, on peut faire apparaître deux modalités principales impliquant la ou les familles. La première implique les relations *collectives* qui mettent en présence les *représentants* des familles et leurs interlocuteurs collectifs. La seconde concerne *la famille d'un malade vis-à-vis* des équipes de soins et de l'administration.

Les relations collectives se déroulent entre les *associations de familles* et principalement l'Unafam, et les pouvoirs publics compétents en santé mentale. C'est ainsi que cette association participe aux travaux initiés par le ministère chargé de la Santé pour la définition, de l'appareil de santé mentale. De même, les représentants de l'Unafam sont présents, dans les Commissions départementales de santé mentale et dans les commissions départementales de l'hospitalisation psychiatrique. Cette participation se déroule dans un climat de coopération et de confiance.

De même, l'Unafam est en relation avec les associations de professionnels et participe à nombre de rencontres qui traitent des sujets relatifs à l'organisation des soins, à l'insertion sociale et professionnelle des malades à la politique de recherche en santé mentale. Ces mêmes thèmes sont traités régulièrement, avec le concours de spécialistes dans les congrès de l'Association.

Dans les structures d'accueil sociales et médico-sociales, les familles, au travers d'associations locales, liées ou non à l'Unafam, représentent les familles dans les conseils d'établissement, et parfois, administrent les organismes gestionnaires de tels établissements ou services.

Ces relations collectives facilitent les relations *individuelles* entre les familles, l'appareil de soins et l'administration.

Les familles participent à l'accompagnement des malades au décours de leur pathologie, notamment en ce qui concerne l'élaboration des dossiers relatifs à la protection sociale des ma-

lades et à l'obtention par ces derniers des mesures de protection ou des prestations auxquelles ils peuvent prétendre. À ces occasions la famille est aussi bien en relation avec les équipes soignantes qu'avec les services sociaux et administratifs.

En ce qui concerne les soins, les familles doivent être, autant que faire se peut, associées à la stratégie de soins conçue pour chaque malade, dès lors que la qualité des relations familiales se révèle importante pour son mieux-être.

À ce titre la famille demande de *l'information* sur la pathologie en cause, dans la mesure compatible avec le respect du secret médical. Elle demande de l'information sur les modalités des traitements, médicamenteux ou psychothérapeutiques proposés, leurs effets y compris secondaires afin de contribuer si cela leur est possible, à la compliance.

La famille demande du soutien dans l'épreuve qu'elle traverse, le contact avec un sujet atteint de troubles mentaux est malaisé à supporter et à comprendre.

La famille offre sa *compétence*, sur l'histoire du malade, sur son comportement, dans ce qu'elle peut apporter pour sa prise en charge.

Cette relation individuelle est inégale : elle met en jeu les réactions entre une famille parfois *sidérée* par ces troubles, ce qui exige de ses interlocuteurs une approche attentive, et des équipes qui ont des attitudes diverses, liées à leur mode d'approche des maladies, ainsi qu'à leurs propres réactions personnelles.

La confiance se travaille et se gagne.

Geneviève Laroque