

Quand le patient est « contraint aux soins » quelle est la place de l'alliance thérapeutique et de l'éthique ?

Je me présente, je suis Brigitte Delphis, déléguée départementale de l'Unafam pour la Seine-Saint-Denis.

L'Unafam est une association nationale, reconnue d'utilité publique, pour son rôle d'accueil, de soutien et d'orientation des proches de personnes malades et/ou handicapées psychiques. Au sein de la délégation, j'assure également, avec d'autres bénévoles, l'accueil individuel des familles, ainsi que la coordination d'un groupe de parole, animé par une psychologue, réunissant des proches de personnes en difficultés psychiques, parents, conjoints, frères ou sœurs.

Je suis dépositaire de la parole de ces proches que je rencontre régulièrement, et j'ai donc la responsabilité de faire entendre et comprendre cette parole, au service, je l'espère, de l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients et de leur entourage.

Je ne suis ni juriste, ni philosophe, ni soignant, ni même malade psychique ayant subi des soins sous contrainte, mais je suis, en tant que proche de ce malade, un des acteurs du soin sous contrainte.

Il m'incombe donc d'aborder la question posée sous l'angle de l'expertise des familles, confrontées régulièrement aux difficultés de la « contrainte aux soins » que subissent nos proches.

Dans ce contexte particulier, et malgré les progrès que nous constatons ici et là, l'entourage des personnes en souffrance psychique est encore exposé assez régulièrement à ce que nous, les familles, ressentons

comme un refus des soignants de notre parole, voire de notre présence.

Nous pouvons entendre les arguments évoqués, et même en comprendre le principe lorsqu'il s'agit de respecter le secret médical ou bien, au nom de l'alliance thérapeutique, de protéger le patient d'un entourage suspecté d'être toxique, d'avoir un seuil émotionnel trop élevé et d'être enfin responsable, peut-être même coupable, de cette SDT (Soins à la demande d'un tiers) qui a conduit à ce soin sous contrainte.

Je veux juste préciser, et chacun ici peut le comprendre, que, quel que soit le seuil émotionnel supposé raisonnable d'une famille, il est tout simplement impossible de rester serein lorsque l'un de ses membres souffre au quotidien d'un trouble psychique, en particulier si la famille ne reçoit aucun soutien extérieur.

Et si la famille « toxique » doit bien exister, les familles que je rencontre, si elles sont effectivement déboussolées, angoissées, déprimées, dans le déni ou en colère, elles démontrent le plus souvent une abnégation et un courage extraordinaires dans leur quotidien et ce, quel que soit l'environnement socio-culturel des personnes.

Je peux témoigner également qu'une demande de SDT reste pour le patient, mais aussi pour l'entourage, un profond traumatisme. La famille a le sentiment de « trahir » son proche, et ce dernier d'être « trahi » par sa famille.

Tous sont plongés de fait dans un conflit de loyauté très éprouvant.

En particulier lorsque le processus d'une prise en charge en urgence se termine pour le patient par une contention, une sédation aux conséquences spectaculaires (les familles parlent souvent de leur angoisse en retrouvant un proche transformé en « légume »), ou un séjour en chambre d'isolement.

Vous comprendrez que, quel que soit le nom qu'on lui donne aujourd'hui (chambre de soins intensifs ou chambre d'apaisement), cette situation est très anxiogène, en particulier parce que nulle information n'est communiquée à l'entourage, abandonné à sa culpabilité, une émotion pour le coup me semble-t-il « toxique » pour l'écologie familiale.

Quelles que soient les raisons de cette situation, et je sais que certaines tiennent à la nécessité pour un personnel en nombre insuffisant de réguler les accueils, je veux souligner que cette absence d'écoute et de soutien de l'entourage place de fait les familles devant une injonction contradictoire par nature insoluble.

Elles témoignent souvent être tenues éloignées de toute information concernant leur proche durant son hospitalisation, alors qu'il leur est demandé lors de la sortie de ce dernier de s'assurer « qu'il prenne bien son traitement » ! On leur remet alors sans difficulté une ordonnance, voir un sac de médicaments, transformant l'entourage en veilleur d'une situation dont il ignore tout.

Cette ignorance nourrit ainsi un sentiment d'impuissance qui peut se transformer sur la durée en un rejet de son proche en difficulté. Bien des patients se trouvent alors privés d'une solidarité et d'une affection familiale

contribuant pourtant à la sécurité de leur parcours et à la continuité de leurs soins hors hospitalisation.

Compte tenu de l'insuffisance de structures d'accueil et d'accompagnement nécessaires pour les personnes souffrant de troubles psychiques dans notre département, cela provoque de fait des situations de précarité et d'exclusion aggravant leur état.

Je ne sous-estime pas la complexité et la difficulté des réponses à apporter à la question posée dans le cadre de cette journée. J'ajoute qu'il est particulièrement important et encourageant pour nous d'être associés à vos échanges.

En effet, cette réflexion collective peut nous aider à éclairer la compréhension de familles encore très isolées dans leurs difficultés et bien souvent aggravant de leurs angoisses et de leurs représentations la dégradation de l'état de santé psychique d'une personne fragile.

C'est pourquoi je tiens à remercier les psychiatres des secteurs qui, en quelques endroits du département, accueillent régulièrement des familles pour des réunions d'échanges. Les proches y trouvent des réponses aux questions qu'elles se posent sur les maladies, les médicaments, les thérapies et l'évolution de la recherche dans le domaine de la psychiatrie.

Très clairement, ce sont là des outils qui permettent à l'entourage de construire avec la personne malade psychique un chemin vers le soin dans un dialogue adapté et sur un registre plus apaisé. La « contrainte aux soins » peut s'envisager sur un mode moins traumatisant, pour le patient, mais aussi pour l'entourage, et permettre de ce fait une entrée plus rapide dans l'alliance thérapeutique, source

d'une évolution en général plus favorable de l'état du patient.

Il est intéressant pour nous, bénévoles de l'Unafam, de constater, souvent au cours de réunions de RESAD (Réseau d'Etude de Situations d'Adultes en Difficulté) que le malaise des familles dans ce contexte de soins sous contrainte est également partagé par bien des professionnels du social, mais aussi par les élus.

En effet, leurs responsabilités peuvent les amener à intervenir pour signaler une personne en difficulté psychique, ou bien ils sont sollicités afin d'organiser une demande de SDRE (Soins à la demande d'un représentant de l'Etat) pour une personne devenue potentiellement un danger pour les autres ou le plus souvent pour elle-même.

Effectivement, cela va à l'encontre de nos repères habituels de respect du Droit individuel, et c'est donc parce qu'il convient d'intervenir dans l'intérêt et la sécurité d'une personne vulnérable que les acteurs doivent s'imposer d'agir avec le plus profond respect de cette personne en difficulté.

Ceci implique que les patients soient informés dès que possible de leurs droits et que les conditions matérielles de l'accueil en hospitalisation soient décentes en terme de confort, de respect de l'intimité et de respect des conditions d'hygiène.

Cet accueil dans le soin « contraint » impose également une nécessaire qualité dans la relation humaine, car il en va très certainement de la construction de l'alliance thérapeutique à venir où chacun de nous a un rôle à jouer

dans un dialogue bienveillant entre soignant, patient, entourage familial ou référent du médico-social.

C'est parce que nous en sommes convaincus que nous soutenons en particulier toutes les initiatives d'éducation thérapeutique du patient et de l'entourage. Nous savons que c'est :

- en informant le patient sur ses droits,
- en améliorant les connaissances de la personne malade sur la maladie dont elle souffre,
- en l'informant sur les traitements qui lui sont prescrits,
- en apportant des réponses aux questions légitimes que tout malade se pose sur les effets indésirables des médicaments qu'il doit prendre,
- en transformant le patient en acteur de sa prise en charge,
- en lui proposant les thérapies susceptibles de l'aider en complément de la prise d'un médicament,

que nous diminuerons la nécessité d'avoir recours à la « contrainte aux soins » qui, si elle reste nécessaire, peut et doit s'organiser dans le respect des personnes.

Au fond, je suis tentée de reformuler la question qui nous est posée et de demander : « Quand le patient est contraint au soin, comment créer un contexte éthique favorable à l'alliance thérapeutique ? ». Car je sais par expérience qu'une des réponses est de faire confiance et de s'appuyer sur l'intelligence du patient et de son entourage en améliorant tous les éléments de compréhension qui leur sont fournis.

Les troubles psychiques induisent chez le patient, mais aussi dans son entourage, une dégradation de l'image que les personnes ont d'elles-mêmes, ainsi que de l'estime qu'elles s'accordent.

Améliorer la compréhension de tous contribue aussi à les aider, à nous aider, à reconstruire cette image afin de sortir de l'impasse de la maladie. Il s'agit ainsi pour le patient de retrouver la dynamique nécessaire pour élaborer un projet de vie adapté à sa situation personnelle et pour l'entourage d'envisager enfin des perspectives d'avenir.

Je vous remercie de votre attention, et je veux remercier en particulier Madame Riet, directrice générale de Ville-Evrard, Madame Chastagnol, coordinatrice générale des soins, ainsi que Madame Bompays, coordinatrice de l'Action sociale, d'avoir invité l'Unafam à se joindre à cette réflexion collective sur ce sujet particulièrement sensible et complexe du soin sous contrainte.