

RENCONTRE RÉGIONALE DES 9 ET 10 OCTOBRE 2015 - LYON

Table ronde animée par Sylvain Augier (Directeur CHS Savoie)

REGARDS CROISÉS SUR L'ACCOMPAGNEMENT

AVEC :

Florent Babillote (usager et écrivain)
Dr Raphaëlle Panaye (médecin psychiatre)
Dr Philippe Pichon (médecin généraliste)
Marie-Pierre Marechal (éducatrice spécialisée)
Mme Luraine (famille)

Bien connaître la maladie pour mieux aider ?

Connaître la maladie aide à bien détecter tous les petits signes de mal-être pour MP Maréchal.

Le médecin généraliste a besoin de cette connaissance. Il peut ainsi, à son tour, mieux aider les familles à comprendre ce qu'est la maladie.

L'information aide à la déstigmatisation. La maladie doit faire partie de l'environnement, comme n'importe quelle maladie.

Si l'on connaît la maladie, on fait moins d'erreur dans la communication avec le malade.

Mettre un nom sur le problème soulage aussi beaucoup. (P.Pichon)

Le livre « l'indispensable », vendu par l'Unafam est aussi une bonne source de connaissance.

Accompagner le patient dans son chemin de vie

Pour le Dr Panaye, la notion de rétablissement est en train d'évoluer. L'hospitalisation est réservée au moment le plus critique. L'intervention d'équipes mobiles avec des assistantes sociales, des infirmiers pourrait aider au maintien dans le milieu naturel.

Ce n'est pas la guérison qui est visée, ce n'est pas la disparition des symptômes. Mais c'est retrouver sa vie dans la communauté avec une qualité de vie.

Pour Florent Babillote, le rétablissement exclu le déni. Il faut être acteur de sa maladie. L'art-thérapie par exemple aide beaucoup. Il faut avoir un objectif tous les matins, même très peu important.

Qui aide réellement ? Tous les acteurs forment une chaîne. La personne doit être en confiance pour accepter de se soigner. Il faut relativiser le traitement et comparer avec d'autres maladies. Il suffit de dédramatiser : « Tu sais, c'est juste un cachet à avaler tous les jours, comme pour un diabétique » disait le père de Florent.

On est tous un maillon et tous les maillons doivent aller dans le même sens.

Pour Raphaëlle Panaye, nous vivons dans une société très normalisée. La personne qui se sent « hors normes » souffre. Le lien avec le malade est thérapeutique. Il se fait avec le médecin, le SAVS ou SAMSAH, les GEM, les pairs, la famille.

Mme Luraine se demande comment convaincre son malade que l'on veut l'aider ?

Pour le Dr Pichon, c'est avant tout la confiance qu'a le malade dans son entourage qui peut l'aider. La notion d'éducation thérapeutique se développe : cela permet de mettre du sens et du rationnel sur l'incompréhensible.

R. Panaye ajoute que déjà, dans toute population dite normale, l'aide est souvent rejetée pour une question de fierté.

20 à 25% des consultations de médecins généralistes traitent de troubles psychiques. Le Dr Pichon aborde l'angoisse du médecin qui peut se sentir isolé devant les bouffées délirantes d'un patient. C'est très perturbant pour la famille mais pour le soignant également. Les médecins, surtout généralistes doivent pouvoir s'appuyer sur des confrères. Ils doivent aussi bien connaître les réseaux qui peuvent accompagner le patient.



Unafam
Rhône-Alpes

INVITATION
Rencontre Régionale

9 et 10 octobre 2015
Hôtel de Région - LYON

**Nouveau regard sur les aidants:
Quelle place pour chacun ?**



Chaire de Rémé JIGUEL « La famille accompagnatrice »
Rémé JIGUEL est cartooniste dans le Rhône, usager de l'association AMAHC.

LA PLACE DES AIDANTS

Intervention de Laurence Renoux, Infirmière du Centre Ressource Familles et Troubles Psychotiques de Rennes. (CREFAP)



Le CREFAP est une structure de l'hôpital au même titre qu'une unité de soins. Ce centre a donc une totale visibilité et légitimité. Il accompagne les familles et apporte une information et une formation aux interventions thérapeutiques de pointe pour les professionnels du soin, une aide au diagnostic et des soins adaptés.

Il forme les professionnels du social et du médico-social à la connaissance des ressources en matière d'accompagnements et de soins.

Il est ouvert tous les jours et reçoit toutes les familles quel que soient leurs lieux d'habitation, qu'elles aient un proche soigné ou pas, hospitalisé ou pas. Ce centre ne se substitue pas aux soins déjà existants.

Plusieurs outils sont proposés par le CREFAP :

- **Le dispositif CHLOÉE** qui apporte une évaluation clinique et neuropsychologique de la structure familiale (en présence du malade). Il propose des orientations.
- **Le dispositif C'Mieux à domicile** qui propose des interventions à domicile. Laurence Renoux est accompagnée d'un médecin psychiatre, le Dr David Levoyer mais elle se déplace parfois seule. Il peut y avoir une seule visite, qui parfois suffit, et jusqu'à 4 ou 5 au maximum. Il est plus facile pour les familles de se confier chez elles qu'en cabinet ou à l'hôpital.
- **Un groupe « Partageons nos savoirs »** où les familles et les soignants échangent leurs expériences. Ce groupe apporte une meilleure efficacité dans le quotidien pour les familles. L'Unafam y intervient aussi pour faire connaître ses actions.
- **Le module ProFamille** qui est un programme de soutien psychoéducatif pour les familles ayant un proche souffrant de schizophrénie.
- Le CREFAP apporte aussi un soutien aux familles endeuillées et un soutien familial individuel.

Les familles sont orientées au CREFAP par un médecin, par le malade lui-même ou par l'Unafam.

330 familles ont été suivies depuis deux ans. Ce sont des mamans en priorité mais c'est parfois toute la famille qui vient. Les malades concernés souffrent surtout de schizophrénie, de troubles bipolaires, de spectre autistique adulte...

Les outils de demain seront :

- Le soutien en hospitalisation
- Le module ProFamille pour la fratrie et pour la maladie bipolaire.
- Les soins aux premiers secours en santé mentale.

En conclusion, nous recevons avant tout des familles. Elles sont accompagnées le temps nécessaire. Ces familles ont des ressources mais aussi des compétences.

Devant un problème, il y a toujours quelque chose à faire. On a toujours le choix de faire avec ce qu'il nous arrive.

« Il n'existe que deux espèces de folies contre lesquelles on doit se protéger : l'une est la croyance selon laquelle on peut tout faire et l'autre est celle selon laquelle on ne peut rien faire ». (André Brink, dans « une saison blanche et sèche »).

RENCONTRE RÉGIONALE DES 9 ET 10 OCTOBRE 2015 - LYON

LA PLACE DES FAMILLES AU QUÉBEC

Avec **Hélène Fradet** – Directrice de la FFAPAMM

(Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale)

Hélène Fradet a rédigé le guide « L'indispensable » coédité par l'UNAFAM et la FFAPAMM.



Le Canada a 35 millions d'habitants. 8 millions d'habitants au Québec, chiffre à peine supérieur à celui de la région Rhône-Alpes qui en compte près de 6,5 millions.

Au Québec, il y a 40 à 45 associations de familles qui portent toutes un nom différent. Il n'y a aucune association dans le reste du Canada.

La FFAPAMM est une fédération qui regroupe et soutien 37 de ces associations de familles, qui sont membres et indépendantes. Elles ne sont pas ou très peu constituées de bénévoles comme à l'Unafam, mais de professionnels.

Les associations de familles ont été reconnues au Québec en 2005. Les équipes en santé mentale ont reconnu l'importance des membres de l'entourage.

Le plan d'action 2015-2020 stipule que la santé mentale est aussi importante que les autres problématiques de santé. Les coordonnées des familles sont transmises au réseau d'aide.

Il y a 8000 cartes de membres au Québec. Les familles sont considérées comme accompagnatrices et non pas aidantes.

La FFAPAMM parle du modèle CAP : client – accompagnateur – partenaire. (voir encadré page suivante)

Le cheval de bataille de la FFAPAMM est le service aux familles.

Les organismes membres de la FFAPAMM sont en train de se certifier. Toutes les structures membres harmonisent leur service et s'autoévaluent pour les améliorer.

En ce qui concerne la communication, le sigle FFAPAMM étant trop compliqué, une autre « marque » a été créée : « **Avantdecaquer.com** ». Un site web est né ainsi qu'une page facebook, une adresse twitter et une présence sur google +.

Une ligne téléphonique unique est mise en place au Québec : 1 855 CRAQUER.

Ce nouveau nom « avantdecaquer » a donné une meilleure visibilité auprès des médias et donc une meilleure reconnaissance.

La notion de « rétablissement » est de plus en plus prise en compte au Québec alors que personne n'y croyait dans les familles.

Le rétablissement, ce n'est pas la guérison. Cela veut dire que la vie n'est pas finie même si l'on a des limites.

Le rétablissement c'est l'accompagnement, tout en prenant en compte les limites.



*Modèle CAP – Extrait du livre « L'indispensable » P. 11

Est-ce normal d'avoir besoin d'aide et d'être un CLIENT du système de santé?

OUI. Lorsque vous soutenez une personne atteinte de maladie mentale, c'est normal d'éprouver du stress, de la colère, de la peine, de la culpabilité ou de la honte. Il s'agit d'émotions qui peuvent vous faire vivre une grande fatigue mentale et physique, une grande détresse qui vous entraîne vers le découragement. C'est pourquoi il est important de prendre soin de vous. Surtout, n'allez pas croire qu'il s'agit d'un geste égoïste, bien au contraire. Le niveau de confort que vous développerez face à la maladie mentale de votre proche vous permettra d'assumer plus sereinement les difficultés reliées à la situation. Votre santé est importante et vous ne devez pas la négliger. Pour ce faire, à titre de citoyen et de contribuable, accordez-vous le droit d'obtenir de l'aide auprès de ressources spécialisées, telles que les associations de familles. Vous avez des besoins qui vous sont propres et à ce compte, n'hésitez pas à vous faire reconnaître comme un CLIENT du système de santé puisque vous en êtes un utilisateur.

En tant qu'ACCOMPAGNATEUR, est-ce je peux demander à parler aux membres de l'équipe traitante?

OUI. Votre implication dans le rétablissement de votre proche fait de vous un interlocuteur privilégié. La raison est simple : vous avez fort probablement une connaissance de son quotidien et de ses routines de vie qui permet de documenter les intervenants. Cependant, il est possible, voire probable, que vous fassiez face à certains obstacles. Les raisons peuvent se résumer simplement puisqu'au cours des dernières décennies, les familles étaient identifiées comme étant les responsables de la maladie ou les surprotecteurs de leur proche. Les réserves que vous manifeste l'équipe traitante peuvent prendre ancrage sur ces croyances et les intervenants ne reconnaissent pas nécessairement le rôle positif que vous pouvez jouer. Par ailleurs, votre proche ne veut peut-être pas que les professionnels vous informent de son état.

Heureusement, les choses tendent à évoluer. Aujourd'hui, les membres de l'entourage sont de plus en plus perçus comme une valeur ajoutée dans le rétablissement.

Est-ce que j'ai le pouvoir de donner mon opinion sur l'offre de services de santé mentale et puis-je me considérer comme un PARTENAIRE?

OUI. Vous pouvez participer aux mécanismes de concertation en lien avec les décisions qui se prennent en matière d'organisation des services sur votre territoire. En fonction de votre cheminement et de vos intérêts, vous pouvez agir comme PARTENAIRE et partager votre point de vue en termes d'évaluation des services et des perspectives de développement. C'est par la voix de votre association de familles que vous pourrez vous faire entendre. Contactez-la pour en connaître davantage sur les possibilités qui s'offrent à vous.

www.avantdecraquer.com et www.unafam.org