



Juin 2020

La lettre de la délégation de Loire-Atlantique

EDITORIAL

Seul lien pour certains avec notre délégation, voici notre lettre semestrielle !

Nous vous espérons bien en forme malgré la traversée de cette période de confinement à la fois inédite, donc nouvelle pour chacun de nous mais aussi parfois dangereuse et anxiogène pour nos proches et nous-mêmes.

Pour nos adhérents qui ont reçu chaque quinzaine les newsletters de notre présidente, Madame Richard, mais aussi les autres, à qui nous avons adressé aussi ces missives, vous avez pu constater que l'UNAFAM est restée très mobilisée afin que les droits des personnes soient respectés par toutes les institutions sanitaires et médicosociales (hôpitaux, MDPH, associations gestionnaires etc.) et que la déclinaison des gestes barrières soit une réalité (port de masques pour tous par exemple).

La délégation régionale des Pays de la Loire et le CREHPSY ont lancé une enquête auprès des personnes concernées par les troubles psychiques et de leurs proches pour connaître leurs propres réalités.

En Loire-Atlantique, nous ne sommes pas restés inactifs non plus. Vous découvrirez au cours de votre lecture qu'une grande partie des bénévoles se sont mobilisés. Que ce soient les représentants en structures tout comme celles et ceux qui assurent l'accueil téléphonique ; entre le 17 mars et le 11 mai, 95 appels téléphoniques et plusieurs rendez-vous téléphoniques assurés avec des proches.

Si diverses activités telles que les cafés-rencontres et les groupes de parole n'ont pu avoir lieu, chaque référent a pris attache par téléphone ou par courriel avec les participants.

Mais nous savons que pour certains d'entre vous cela n'a pas été suffisant et qu'ils ont pu se sentir isolés voire abandonnés face à leur proche en difficulté, avec parfois le sentiment d'être peu soutenu par les équipes soignantes ou autres. N'hésitez pas à nous en parler ; nos représentants étudieront avec vous les moyens de le faire savoir car c'est comme cela que nous pouvons gagner des victoires, petites ou grandes.

A l'heure où nous écrivons cet édito le virus continue de circuler et nous ne devons pas relâcher notre vigilance. Notre souhait est de vous revoir avant le début de l'été pour l'une ou l'autre de nos activités (dans le respect des mesures barrières, bien sûr). Si vous avez envie d'y participer, nous vous invitons à consulter notre site web ; en effet, certaines dates et certains lieux peuvent avoir été modifiés du fait des circonstances.

Pour les autres, nous vous souhaitons un bel été, le plus serein possible.

Les bénévoles de la délégation Unafam 44

Le confinement : pendant et après

Témoignages d'aidants

Merci aux aidants pour ces quelques lignes sur leur vécu de cette période de confinement. Ils nous font part des difficultés vécues par leurs proches malades mais aussi d'aspects positifs, notamment dans le suivi qui a malgré tout pu être assuré pour certains.

- ❖ *En ce qui nous concerne, le confinement est arrivé au plus mauvais moment pour notre fils de 31 ans souffrant de schizophrénie depuis ses 24 ans. En effet, il commençait juste à aller vers plus d'autonomie.*

Quand la maladie a débuté, il avait quitté la maison pour ses études puis son premier emploi, occupé depuis 6 ans. La maladie l'a ramené dans sa chambre d'adolescent. En 8 ans, malgré son désir d'autonomie, il n'arrivait pas à être un minimum indépendant de nous en ayant, ne serait-ce qu'en ayant un logement indépendant, Le 17 mars, il venait de terminer (avec difficulté) son premier mois au centre de postcure des Briords à Carquefou, C'était déjà un exploit en soi !

Le début du confinement n'a pas été aussi difficile qu'on pensait. Il s'est adapté assez facilement au changement, ne réalisant pas vraiment l'ampleur du phénomène. Ensuite, il a commencé à dire que tout ça était de sa faute, que c'était fait exprès pour l'empêcher d'être autonome et nous accusant à longueur de journée d'être à l'origine de son retour à la maison. Bref, il délirait, malgré le fait qu'il prenait bien ses médicaments, Dans un troisième temps, il a commencé à reparler suicide, étant moi-même aux prises avec le Covid 19 et une autre infection pulmonaire, j'étais très faible et cela me passait au-dessus de la tête, Son père était très présent, l'emmenant se promener 2 fois par jour.

Le centre des Briords assurait un très bon suivi par téléphone. Chaque semaine, la psychiatre, la psychologue et l'infirmier l'appelaient, chacun une fois, Cela lui faisait du bien, à tel point qu'une semaine où cela n'a pas été possible, on a tout de suite remarqué que cela allait encore moins bien. La psychiatre s'en est rendu compte et a voulu l'hospitaliser, mais vu les procédures de quarantaine mises en place par les hôpitaux psychiatriques à l'arrivée des nouveaux malades, nous n'avons pas voulu.

La fin du confinement a réveillé d'autres angoisses liées au retour aux Briords et à l'idée de revoir les quelques amis du lycée qu'il voit, pourtant, assez régulièrement en temps ordinaire, Il est devenu assez fermé avec son frère et sa sœur également.

En conclusion, ces 2 mois de confinement vont peut-être être l'égal de 2 années perdues dans sa progression vers l'autonomie. Sa réadaptation aux Briords risque de le mettre autant sur les genoux que ses proches après 2 mois passés 24h/24 avec lui. Car après avoir été avec lui à la maison pendant 8 ans, juste le mois passé aux Briords avait commencé à nous redonner le goût de la liberté, même surveillée, du fait de sa maladie.

Odile Dawson, bénévole

- ❖ *Comme pour beaucoup, j'imagine, ma fille est restée avec moi à temps (très) plein pendant ces semaines de confinement. L'angoisse des autorisations de sortie a été très présente pour elle - l'ai-je bien remplie, suis-je à moins de 1 km ? etc.... Les informations que nous avons presque en continu étaient anxiogènes. Je voulais m'informer, elle pas, ce qui a provoqué parfois des tensions.*

Un effet collatéral du confinement a été la prise de poids pour elle, avec la culpabilité qui en découle. Heureusement, le suivi par le CMP a été renforcé avec un appel par semaine de l'infirmière référente, au lieu d'un appel mensuel. Les consultations téléphoniques par la psychiatre ont été bien organisées, avec envoi de l'ordonnance par fax pour le traitement et pour injection par une infirmière libérale à domicile. Je sais qu'un autre patient, suivi par le CH de St-Nazaire, a lui aussi bénéficié de ces soutiens.

Brigitte Dande, bénévole

Espoir d'une nouvelle organisation au CHS de Blain

Depuis quelques mois, le CHS de Blain réfléchissait à une autre organisation visant à inclure un nombre de pôles plus restreint. Cette nouvelle organisation, et surtout des modifications dans les modalités de soin, étaient en réflexion.

Puis est arrivée la pandémie du Covid-19 qui a remis à plus tard cette organisation. Enfin pas complètement ! En effet, l'urgence dans la prise en compte du Covid a modifié de fait les pratiques des soignants. Le confinement a nécessité une prise en charge des patients en intra hospitalier plus individuelle car il n'était plus possible d'organiser des activités de groupe. Cela a occasionné un besoin en personnel plus conséquent sur le CHS. Des soignants de l'extra hospitalier (CMP-CATTP-HDJ) ont donc été sollicités pour venir prêter main forte à leurs collègues de l'intra. Le grand parc qui entoure le CHS a permis d'organiser des sorties individuelles : un patient accompagné d'un soignant. De même, des activités individuelles ont été proposées dans les chambres pour ceux qui le souhaitaient, Curieusement, alors qu'on aurait pu imaginer une plus grande excitation du fait des privations, l'ambiance générale s'en est trouvée plutôt apaisée,

En extra hospitalier, les conditions sanitaires ont aussi eu un bénéfice inattendu, Les contacts se sont déroulés par téléphone et du fait du confinement, les soignants ont eu plus de facilités pour entrer en contact avec les patients. Chacun a pu être pris en charge et les angoisses ont pu être traitées presque instantanément. Les soignants ont aussi mis en place une assistance aux "perdus de vue" en les appelants systématiquement tant que le contact téléphonique n'avait pas été établi.

Lors d'une conversation téléphonique, le directeur des soins m'a fait part de son étonnement quant aux initiatives prises par les soignants dans la réalisation de leur mission. Beaucoup d'enseignements devront être tirés à posteriori, m'a-t-il dit, pour intégrer certaines des pratiques nouvelles expérimentées lors de cette période particulière de soins.

Nous suivrons de près et avec intérêt les réalisations et les changements dans l'approche des soins comme on nous l'annonce.

Dominique Lepeltier, représentant UNAFAM au CHS de Blain

Continuité des activités à la MDPH

La mission de représentation des personnes en situation de handicap au sein de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été assurée en continuité depuis le confinement. L'Unafam 44 qui en est membre au titre de représentant d'association a ainsi continué à participer aux réunions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette commission assure l'évaluation du taux d'incapacité de la personne handicapée, d'attribuer la prestation de compensation, de reconnaître la qualité de travailleur handicapé et de se prononcer sur les mesures facilitant l'insertion scolaire. Son organisation a été repensée ; le Plan de continuité d'activité pour la MDPH 44 nous a été transmis le 1er avril dernier.

Les points positifs à relever :

- l'engagement du personnel de la MDPH avec le maintien de 81 % des effectifs,
- la poursuite de l'instruction et l'évaluation des dossiers grâce à la dématérialisation,
- une continuité de l'accueil assuré par téléphone et par mail ; ce dernier mode de contact étant à privilégier accueil.mdp@loire-atlantique.fr et instruction@mdph.loireatlantique.fr,
- un accès aux droits garantis par la dématérialisation : limitation du nombre d'agents sur site à 4 agents 1 jour par semaine,
- la simplification des démarches administratives : allègement des conditions de recevabilité des demandes adressées,
- la gestion administrative assurée par 3 agents et 1 encadrant sur site le vendredi ; un suivi hebdomadaire de l'encours des demandes fait état d'un encours de 10 000 dossiers au 31 mars.
- l'édition et l'envoi des notifications par le biais de l'imprimerie nationale : 2300 décisions envoyées suite à la CDAPH du 27 mars, ce afin afin d'éviter des déplacements et
- des formulaires en ligne depuis le 1er mai 2020.

Concernant plus particulièrement l'Unafam 44, sa représentation à la CDAPH continue à être assurée. Les informations sont transmises par Rémi Turpin et Grégoire Charmois, représentants du collège associatif au Bureau du Comité exécutif (Comex) de la MDPH 44.

En Loire-Atlantique, l'organisation suivante a été mise en place :

- CDA (commission des droits et de l'autonomie) en audioconférence
- CDA plénière : 6 membres (3 collègues) dont 2 deux représentants des associations
- CDA spécialisée : 3 membres dont 1 seul représentant des associations avec audition au téléphone de la personne ou famille concernée. Les CDA spécialisées ne sont maintenues que si les demandeurs souhaitent être entendus au téléphone ou que leur dossier demande à être étudié sur table.

Rémi Turpin a ainsi pris contact avec l'ensemble des représentants associatifs de la CDA au nom du CCAPH 44 pour que nous puissions organiser nos participations à ces CDA en audioconférence. Le 16 avril dernier, il nous a adressé le tableau de présence en CDA, concernant la période en cours jusqu'à fin mai. Il nous a fait un retour du Bureau du Comex de la MDPH 44 du 28 avril 2020, qui dresse un bilan plutôt positif du fonctionnement actuel en vue des nouvelles dispositions ; les dossiers sont bien préparés, il y a un bon échange et les personnes auditionnées qui sont appelées par téléphone au moment de la CDA spécialisée semblent satisfaites.

Le prochain Bureau aura lieu le 3 juin 2020 et une nouvelle concertation Comex est prévue le 12 juin.

Informations importantes

- Afin de garantir le plein exercice des droits des personnes, les délais de recours sont actuellement suspendus et les professionnels peuvent joindre la MDPH sur des situations individuelles particulières.
- Depuis le 27 mars, la MDPH est joignable au 02 28 09 40 50 ou sur la boîte mël de l'accueil accueil.mdp@loire-atlantique.fr, avec une continuité assurée le week-end (en horaire de journée), pour des situations individuelles urgentes.

Laurie Plays-Melka, bénévole

ECHOS de la DELEGATION 44

« Refus de transport » sanitaire de nos proches Une action en cours pour y mettre un terme

Tout a commencé par un appel téléphonique pour vérifier que l'ambulance prévue pour la semaine suivante avait bien été enregistrée dans le tableau de marche de l'ambulancier. Il s'agissait d'un trajet régulier, pris en charge, pour une présence dans un CMP qui se trouve dans le nord du département de Loire-Atlantique. Le temps en cette fin de mois de février 2019 était froid. Et la réponse me refroidit encore un peu plus. Non, il n'y aurait plus de transport pour cette destination. Après arguments au téléphone pendant quelques minutes, en vain, j'ai raccroché. Quelques instants de réflexion puis appel à l'UNAFAM à Nantes. Nous parlons quelques minutes avec Odile Sampeur. Il apparaît que cette situation est récurrente, mais inégale dans sa répartition. Je propose de prendre contact avec le patron de la société d'ambulances et d'essayer d'éclaircir les raisons qui le poussent à arrêter un transport ici et à en maintenir ailleurs. La semaine suivante, nous en parlons en réunion de bureau. Oui, il y a des exemples de ce « refus de transport ». Les raisons sont imbriquées : maintien du nombre de licences sans augmentation en fonction de notre démographie croissante par la Mairie de Nantes et la Préfecture de Loire-Atlantique, budget des transports désormais assurés par les hôpitaux, appels d'offres lancés par les hôpitaux sans concertation réelle entre eux, et pourtant un travail de coordination départemental est en cours pour d'autres actions, la société d'ambulances qui opère pour décider de qui elle transportera ou non. Ensemble, les membres du bureau s'accordent pour que je puisse mettre sur pied une « fiche de refus de transport » et que je la soumette. Entre temps, et parce que nous en avons parlé, des personnes m'envoient des informations ou appellent UNAFAM qui les redirigent vers moi. En avril la fiche est considérée comme acceptable. En Comité des Usagers de Daumezon du mois de juin, je soumetts la fiche et propose qu'elle puisse être adaptée aux circonstances de refus de transport qui sont rencontrées ici. Il s'agit essentiellement de familles à qui la société d'ambulances sur place refuse le transport de leurs enfants du domicile

au CMP ou à l'occasion d'autres lieux de pratiques thérapeutiques de jour. Cette fiche apporte au minimum une réponse aux parents sur ce qu'il est possible de faire : décrire leur situation, anonymement ou pas, pour qu'avec un nombre suffisant, l'UNAFAM puisse saisir l'ARS, preuves en quantité à l'appui. La démarche progresse. Au moment de la rédaction de cet article nous en sommes à 10 cas de refus de transport sur le seul hôpital Daumezon. A nous maintenant de faire connaître cette fiche pour avoir encore plus de cas qui puissent nous permettre d'influencer une réorganisation du transport de nos proches malades.

Jean-Noël Rebor, bénévole

L'association PromesseS à Nantes

L'Unafam44 collabore avec les équipes du CHU de Nantes et l'hôpital Daumezon pour la continuité du programme Profamille et dorénavant avec l'hôpital de Saint Nazaire pour la mise en œuvre d'un nouveau programme.

Aussi, la présence à Nantes de l'association PromesseS qui fédère des familles ayant participé à ce programme constitue une pierre de plus à l'imposant édifice de la déstigmatisation. C'est pourquoi nous l'accueillons actuellement dans nos locaux afin de lui offrir les meilleures conditions pour s'établir à Nantes. En effet, « apprendre à faire face » et « changer les regards » sont des tâches immenses et notre complémentarité sera un atout dans la lutte contre les préjugés et stéréotypes associés aux personnes souffrant de schizophrénie.

L'association PromesseS vous présente ses projets pour la Loire-Atlantique ci-dessous.

Nous sommes heureux de vous annoncer que PromesseS est présente à Nantes.

Un groupe actif d'adhérents nantais se regroupe pour faire connaître l'association dans le département. En effet, PromesseS rassemble toutes les personnes qui, touchées par la schizophrénie d'un proche, ont pu évoluer grâce au programme de formation Profamille. Considérant qu'il a changé leur vie, elles agissent pour que celui-ci soit réellement accessible à toutes les familles concernées.

Profamille est un programme de psychoéducation dont l'efficacité, à ce jour, atteint le meilleur niveau de preuves scientifiques. Il s'avère formateur et très efficace pour soutenir les familles dans l'accompagnement au long cours d'un proche atteint de schizophrénie. Cependant cet outil de psychoéducation reste trop peu connu et fragile, or PromesseS et ses adhérents considèrent qu'il constitue un vecteur essentiel pour améliorer au quotidien la vie des familles dont un proche souffre de schizophrénie. L'association veut faire évoluer les idées reçues fausses et délétères ainsi que les préjugés stigmatisants sur cette pathologie. Elle milite pour que le soin s'oriente résolument pour tous les malades, vers une perspective de rétablissement et d'inclusion dans la société.

Au-delà de la personne touchée, les différentes formes de schizophrénies affectent l'entourage : parents, frères et sœurs, enfants, proches. Ces personnes, souvent sans le savoir, deviennent tout à la fois « aidants naturels », responsables et personnes affectivement impactées par la souffrance de leur proche. Une juste place leur revient dans la prise en charge thérapeutique de leur proche, un soutien structuré et une éducation thérapeutique adaptée doivent leur être

proposés et ce, sur l'ensemble du territoire. L'avenir des patients dépend aussi de la capacité à faire face des familles.

Pour rappel, la schizophrénie touche 1 % de la population mondiale. Plus de 600 000 personnes souffrent de schizophrénie en France. Ce trouble du fonctionnement du cerveau prend de multiples formes au point que l'on peut parler de « schizophrénies », au pluriel. Il entraîne des ruptures de parcours, des hospitalisations répétées et de nombreux suicides. Aux côtés du corps médical, les familles jouent un rôle essentiel. Leur mieux-être permet indirectement d'améliorer et de stabiliser la situation de leur proche malade.

C'est pourquoi, PromesseS souhaite être présente dans le département Loire-Atlantique. L'association est d'ores et déjà inscrite dans l'annuaire des associations nantaises et ses adhérents se mobilisent également sur un projet de psychoéducation et de sensibilisation aux troubles psychiques auprès des collégiens. Ce projet est en cours d'élaboration avec des professionnels de santé.

L'inauguration de PromesseS autour du jeu Quiz Ô devrait avoir lieu en novembre prochain, le temps de trouver une salle et les intervenants. En ce qui concerne le jeu Quiz Ô, il permet de revoir les notions abordées dans le programme Profamille. Il a été élaboré par l'association PromesseS et validé par le Dr. Yann Hodé. L'objectif est de s'auto-évaluer avec humour, réactiver les bons réflexes et les acquis Profamille.

Si vous souhaitez davantage d'informations, n'hésitez pas à contacter PromesseS à l'adresse suivante : promesses44@gmail.com

Justine David et Stéphanie Villion, adhérentes à PromesseS

Mes 1ers pas à au sein de l'Unafam

Une nouvelle recrue rapidement engagée aux côtés de l'Unafam ; Laurie Plays-Melka nous explique sa démarche.

Après une adolescence marquée par le handicap psychique – « troubles psychiques sévères et persistants » au sein de ma structure familiale -, je me suis naturellement orientée vers une formation de psychologue afin d'en apprendre davantage sur le comportement humain. Je me suis ensuite spécialisée en psychologie de l'Orientation Tout au Long de la Vie, plus particulièrement sur les questions du décrochage scolaire et ses enjeux. La maladie psychique ayant profondément bouleversé ma vie et influencé ma perception des personnes porteuses d'un handicap et de leur place dans la famille et plus largement dans notre société, je me suis intéressée aux manières de pouvoir venir en aide à des personnes présentant un trouble altérant de manière durable leur fonctionnement. J'ai ainsi fait le choix de m'investir au titre de bénévole en parallèle de mon activité professionnelle afin de consacrer une partie de mon temps en adoptant une posture différente, qui fait appel à mon expérience personnelle.

J'ai été très sensible au caractère invisible de certains troubles psychiques et à la complexité que représente la pose du diagnostic, afin qu'il ne se réduise pas à une forme d'étiquetage mais bien qu'il soit identifié tel un préalable indispensable dans une prise en charge rigoureuse. Ceci dans le but de reconnaître et de décrire de manière détaillée les difficultés que cela génère pour la personne afin de lui permettre de bénéficier du soutien et des soins nécessaires à l'amélioration

de son quotidien en y incluant sa famille. Je continue à me former en suivant une formation de thérapeute praticienne en Thérapie comportementale et cognitive.

J'ai découvert l'Unafam, par l'intermédiaire d'une des infirmières du service de psychiatrie. La brochure qu'elle m'a remise, je n'ai su m'en saisir immédiatement, il m'a d'abord fallu cheminer personnellement. Diplôme en poche, j'ai ressenti le besoin de partager mon expérience avec d'autres personnes qui avaient également un membre de leur famille touché par un handicap invisible afin d'élargir mon point de vue et de partager mon vécu. Il est vrai que durant ma formation, je n'ai pas obtenu toutes les réponses que j'espérais, bien au contraire, j'en repartais avec davantage de questions, notamment sur la place de la famille et de chacun des proches dans le processus thérapeutique, mais également du rôle de l'alliance thérapeutique et de l'importance de l'apprentissage de connaissances nécessaires à la compréhension du trouble et enfin du fonctionnement des institutions.

J'ai également découvert l'existence de nombreuses associations qui œuvrent chaque jour pour le mieux-être des personnes souffrant d'un trouble psychique et de leurs aidants. Alors, au-delà des dysfonctionnements ou bien même des manques encore présents, j'ai aujourd'hui, plus que jamais, conscience, de la chance que représentent les aides humaines dans le maintien du lien social et dans l'amélioration des conditions de vie des malades et de leurs aidants, mais aussi des aides matérielles qui assurent un minimum de ressources pour le respect et la dignité de la personne.

Après m'être beaucoup questionnée sur la manière dont je pourrais apporter mon soutien à des personnes porteuses d'un trouble et à leurs proches, j'ai finalement décidé de devenir bénévole. Dans le même temps, je décidais de participer à la formation sur le handicap psychique et à l'atelier Prospect animé par Christiane Thomas pour partager mon expérience. Ce fut des moments uniques chargés en émotions où, d'égal à égal, nous pouvions échanger dans le respect et sans peur d'être stigmatisé ; un arrêt sur image pour partager nos ressentis et nos expériences du quotidien. A la fin de cette aventure, je n'avais plus de doute, je voulais m'investir au sein de l'Unafam. Il ne restait plus qu'à découvrir de quelle manière. Odile Sampeur, m'a présenté la délégation de Loire-Atlantique, et m'a informée sur le fonctionnement de l'Association et de ses différentes missions : cafés- rencontre-, atelier d'écriture, événements de déstigmatisation, balades bol d'air, rédaction de la lettre, etc. J'ai bénéficié d'une intégration progressive avec une période d'observation en participant à des réunions des représentants de l'Unafam pour y rencontrer les membres. J'ai eu la chance d'avoir comme référente Violaine Durand (Vice-présidente) que j'ai accompagnée à différents événements de représentation de l'Unafam tels que la commission SAVS dans les locaux de l'ADMR de Nantes, dans le service de « psychiatrie 1 » de l'hôpital St Jacques autour de « la place des familles en service de soins », à la réunion du GEM Gare Sud. J'ai également eu le plaisir de rencontrer Dominique Lepeltier au café-rencontre d'Ancenis, Nathalie Faurisson (accueil et MDPH*), représentante de l'Unafam dans les CDAPH, qui m'a fait part de son expérience et avec laquelle j'ai pu faire deux accueils. Elle m'a notamment présenté l'organisation et le déroulement des commissions des droits et de l'autonomie (CDA) et de notre rôle dans ces commissions. Après avoir assisté à une commission plénière en binôme avec Nathalie Faurisson, j'ai confirmé mon envie de la remplacer. C'est donc avec plaisir que je rejoins l'association en tant que représentante bénévole de l'Unafam dans les CDAPH de la MDPH ; j'aurai le plaisir de partager cette mission avec Marie-Hélène Hillion.

Laurie Plays-Melka, bénévole

Le Projet Territorial de Santé Mentale

L'enjeu du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) est de réorganiser la santé mentale et la psychiatrie au niveau du territoire (le département en région Pays de la Loire). Le PTSM inclut l'ensemble des acteurs des champs sanitaire, social et médico-social en incluant les représentants des usagers, des politiques de la ville, les collectivités territoriales ainsi que les conseils locaux de santé (CLS) et les conseils locaux de santé mentale (CLSM). Ce PTSM est élaboré et mis en œuvre par ces mêmes acteurs.

L'élaboration du PTSM consiste dans une première étape à établir un diagnostic partagé entre les acteurs. Dans une seconde étape, il s'agit, en partant du diagnostic, d'édifier le PTSM proprement dit. Le projet territorial de santé mentale est ensuite soumis à l'approbation de l'Agence régionale de santé (ARS) qui vérifie en particulier sa cohérence avec le Plan Régional de Santé.

Une fois avalisé par l'ARS, il entre en application pour une durée de cinq ans. Le premier PTSM devra être soumis à l'ARS avant le 28 juillet 2020.

En synthèse l'on retiendra que le PTSM organise la coopération et la coordination territoriale de trois domaines principaux et ce quels que soient les troubles concernés :

- La prévention (repérage, diagnostic et intervention précoce),
- Les modalités et techniques de soins et de prise en charge spécifique,
- Les modalités d'accompagnement et d'insertion sociale.

Le mérite premier de ces dispositions est de donner du corps à cette notion « d'aller vers » avec une inclusion du champ social. Cette démarche nous confronte collectivement à un changement de paradigme. L'approche de la pathologie ne s'ancre plus uniquement dans la seule clinique mais également dans des questions d'inclusion sociale.

C'est donc une définition différente des champs de réponses apportées jusqu'alors. Ce sont des réponses qui sont générées non seulement dans le champ du soin mais aussi dans celui de l'accompagnement dans son acception la plus large.

[Le PTSM du Territoire de la Loire-Atlantique](#) constitue donc la feuille de route pour les 5 prochaines années. Elle est structurée autour de 9 axes qui se déclinent en 30 objectifs ciblant 53 fiches-actions. L'ARS l'a officiellement réceptionné en décembre 2019.

Cette feuille de route devra se déployer à compter de fin 2020, après la signature d'un Contrat Régional de Santé Mentale (CTSM) entre les acteurs de la santé des champs professionnels de la santé mentale ainsi que des représentants d'usagers avec l'ARS.

Il est évident qu'un travail de priorisation devra être effectué par les acteurs en concertation avec l'ARS, sachant que le nombre d'actions qui feront l'objet du CTSM devra être en nombre réduit pour, dans un premier temps, concourir à la réussite de la mise en œuvre du CTSM. L'organisation de la gouvernance de cette période va est confiée à un groupe de travail Gouvernance (***) qui définira les moyens et l'organisation. Ce groupe de travail devait être à l'œuvre sur les mois de mars et juin. L'épisode COVID repousse cette phase sur juin / juillet.

Pierre GIRAUD, bénévole

Délégué à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

HandiNut' : une étude régionale autour du handicap et de la nutrition

Les données épidémiologiques existantes font état de chiffres préoccupants concernant les personnes handicapées et les principaux troubles nutritionnels dont elles peuvent être atteintes (surpoids/obésité, dénutrition).

L'étude HANDINUT' vise d'abord à dresser un état des lieux régional des troubles de la nutrition des personnes handicapées (tous handicaps confondus), puis à formuler des recommandations et mettre en place des actions.

Ce sont 267 familles qui ont participé à l'enquête [HANDINUT](#) menée par Structure Régionale d'Appui et d'Expertise, [la SRAE Nutrition](#), afin de dresser un état des lieux de la nutrition des enfants et adolescents porteurs d'un handicap (tous handicaps confondus) en Pays de la Loire. Celle-ci a permis de mettre en évidence leur intérêt pour les questions de l'alimentation et de l'activité physique, qui sont des composantes importantes du quotidien de leur enfant. Suite à la réunion de restitution organisée le 7 novembre 2019 en présence de parents et association, une fiche ressources a été élaborée, afin de répondre au besoin d'information notamment exprimé.

Janvier 2020



Sites et outils ressources sur l'alimentation et l'activité physique pour parents d'enfants en situation de handicap

Vous êtes parent ou proche d'un enfant ou adolescent en situation de handicap, quel que soit son handicap. La Structure Régionale d'Appui et d'Expertise (SRAE) en Nutrition des Pays de la Loire met à votre disposition cette fiche ressources (non exhaustive) pour vous aider dans le quotidien de votre enfant sur les thématiques de l'alimentation et de l'activité physique.

Nutrition-escapade : site référentiel pour la promotion de comportements favorables à la santé, en alimentation et activité physique, à destination des accompagnants d'enfants et adolescents avec des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement.

<https://www.nutrition-escapade.fr/accueil.html>

Hizy.org est une plateforme digitale d'information et de services créée par Handicap International, pour les personnes handicapées et leurs aidants.

Rubrique alimentation

Activité physique

Sport

Enfant différent - Enfance & handicap - Informations & ressources

Enfant différent est un site ressources sur les nombreuses thématiques de la vie quotidienne de l'enfant en situation de handicap.

<http://www.enfant-different.org/alimentation/des-recettes-adaptees>

<http://www.enfant-different.org/loisirs-et-vacances/activites-sportives>

« Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère – Guide de Pratiques » Document à destination des professionnels intervenant en établissements et services médico-sociaux et des familles - Réseau Lucioles – juin 2013 :

<https://www.reseau-lucioles.org/troubles-de-lalimentation-pratiques/>

« Tous à Table ! » sur le site de l'A.S.P.H. (Association Socialiste de la Personne Handicapée), outil conçu pour que les personnes handicapées mentales en institutions mangent équilibré :

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/Outils/Tous-a-table/Pages/l-outil-tous-a-table.aspx>

Site du Groupe Miam-Miam – Groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité

<http://www.groupe-miam-miam.fr/index>

Plusieurs sites répertorient les activités physiques adaptées au handicap

➤ **Le Handiguide des Sports** est une plate-forme internet recensant toutes les structures sportives accueillant les personnes en situation de handicap :

<https://www.handiguide.sports.gouv.fr/>

➤ **La Fédération Française du Sport Adapté** (handicap mental et/ou psychique)

<http://sportadapte44.org/>

<http://sportadapte49.fr/>

<https://www.cdca53.fr/>

<https://www.comite-sport-adapte-sarthe.org/>

<https://www.sportadaptevendee.com/>

➤ **La Fédération Française Handisport** (handicap physique ou sensoriel)

<http://handisport44.fr/>

<https://www.cdhandisport49.com/>

<https://www.facebook.com/handisportmayenne53/>

<http://handisport72.fr/>

Handisport Vendée Magazine n°1

➤ **Le collectif T'Cap (Loire-Atlantique)** est un réseau de plus de 180 acteurs pour favoriser l'accès à la vie sociale des personnes en situation de handicap. Il met notamment en ligne des annuaires.

<http://www.tcap-loisirs.info/culture-loisirs/>

<http://www.tcap-loisirs.info/sport/>

Cette liste de ressources n'étant pas exhaustive, les familles et associations peuvent nous remonter des ressources à portée nationale, régionale ou départementale dont ils ont connaissance pour compléter ce document.

Contact :

Anne-Cécile ADAM SRAE Nutrition

10, rue Gaëtan Rondeau – Immeuble Le Mercure – 44200 Nantes - 02 40 09 74 52

anne-cecile.adam@sraenutrition.fr

www.sraenutrition.fr

Paru dans la presse

Des pistes pour mieux accompagner le handicap

L'Union nationale a organisé mi-octobre une journée consacrée à l'accompagnement du handicap, qui constitue désormais l'un des quatre pôles d'activité de l'ADMR.

Objectifs : sécuriser les parcours, mieux répondre aux besoins ou encore aider les personnes à développer ou maintenir leur autonomie.

Mieux accompagner les personnes vivant avec un handicap. Un vaste chantier au programme de la journée d'études proposée par l'ADMR le 17 octobre dernier à Paris. Et une exigence portée par le réseau dès sa création, comme l'a rappelé dans son discours d'ouverture la présidente de l'ADMR

Marie-Josée Daguin. « Par la multitude des solutions proposées et notre expertise, le réseau ADMR a su s'intégrer au paysage social et médico-social du handicap. Nos associations accompagnent ainsi les personnes en situation de handicap à leur domicile pour des soins comme pour des actes de la vie quotidienne. Notre réseau a su également développer des alternatives au domicile comme les habitats partagés ou inclusifs au sein desquels nous proposons des activités et une ouverture sur la vie de la cité », a-t-elle souligné.

D'emblée, Marie-Josée Daguin a donné le ton : « L'accompagnement de ces per-

sonnes passe par la prise en compte de leurs fragilités, liées notamment au handicap mais surtout par la valorisation de leurs potentialités et de leurs capacités. Car oui, une personne en situation de handicap doit être appréhendée comme une personne avec ses savoirs et ses richesses », a-t-elle martelé, en écho à la charte d'engagements ADMR pour l'accompagnement du handicap présentée dans le courant de cette journée nationale par Martine Gaboyer, vice-présidente de l'Union nationale et présidente de la fédération de la Sarthe. Ce document identifie six axes : répondre aux besoins et attentes des personnes et de leurs proches ; développer les accompagnements multiformes et modulables ; reconnaître et soutenir les proches aidants ; donner aux professionnels les clés pour accompagner au mieux les personnes ; sécuriser l'accompagnement et donner des repères ; et enfin favoriser l'autonomie et s'appuyer sur les potentialités de chacun.

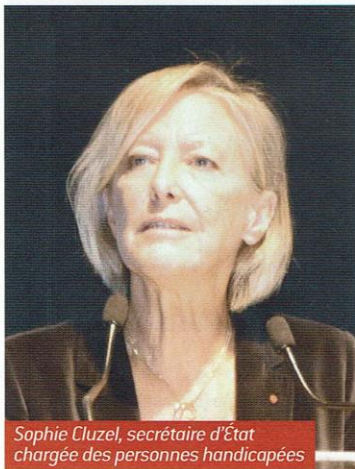
« Présomption de compétences »

« Qu'on parle de présomption de compétences, de potentialités à développer ! », a abondé Sophie Cluzel, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. « Cela redonne une dimension citoyenne aux personnes accompagnées et à leurs familles », a-t-elle estimé, en insistant sur la notion de « participation ». Il s'agit ainsi de sécuriser les parcours, « quel que soit le lieu de vie, avec un accompagnement souple, modulaire, construit au regard des attentes, des désirs », a-t-elle poursuivi. Relever le challenge suppose également, estime-t-elle, de fournir un effort de formation. Car intervenir à domicile suppose « une posture différente de celle qu'on adopte en institution », observe la secrétaire d'État. Une formation et une revalorisation de l'expertise des personnels



qui vont de pair avec le renforcement de l'attractivité du métier, l'une des priorités de la mission El Khomri, qui s'est achevée fin octobre.

Cela requiert enfin, a-t-elle affirmé, une refonte des modes de financement. « Une réforme globale sera portée dans le projet de loi grand âge », a-t-elle assuré, consciente notamment des « difficultés à financer les temps nécessaires de coordination et de formation ».



Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées

Partout « chez soi »

Comme l'a détaillé Stéphane Corbin, directeur de la compensation au sein de la CNSA, la loi handicap de 2005 « part surtout des déficiences de la personne », tandis que le système devrait s'appuyer avant tout sur « les besoins et les souhaits » des

intéressés. Et, dit-il, en creusant la notion de « chez soi », qui va bien au-delà du domicile. « L'accompagnement n'est pas seulement une succession d'actes techniques », a-t-il martelé. Il faut au contraire que l'accompagnement conforte la personne dans le sentiment qu'elle est à sa place, reliée à la société.

Cela nécessite, considère Stéphane Corbin, de transformer l'offre. « Il n'est pas question de passer du tout établissement au tout domicile. Mais chacun doit évoluer. Les établissements doivent offrir des services, plus que des places. Et les services d'aide à domicile doivent voir leurs prestations de prévention et de coordination des interventions mieux reconnues », a-t-il plaidé.

Les nombreux travaux menés par la CNSA font aussi apparaître la nécessité d'une meilleure prise en compte de « la singularité des situations ». Un axe qui rejoint les propos de Roselyne Touroude, la vice-présidente de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées (UNAFAM). « Le handicap psychique n'a été reconnu que dans la loi de 2005. D'énormes progrès restent à réaliser. Aujourd'hui, 75 % des familles assurent l'accompagnement seules. Et moins de 10 % des personnes concernées bénéficient de la prestation de compensation du handicap », déplore-t-elle. En cause, a-t-elle observé, des règles d'éligibilité qui ont été « pensées pour d'autres handicaps ». « Dans le périmètre de la PCH n'entrent pas les aides ménagères, ni les aides à la parentalité », cite-t-elle en exemple. « Les plans d'aides ne tiennent pas compte non plus de la fluctuation, souvent forte, des besoins au fil du temps », a-t-elle encore déploré.

Des besoins parfois difficiles à cerner

La difficulté consiste parfois à cerner les attentes de la personne. Comme l'a expliqué Emeric Guillermou, le président de l'UNAFTC, qui regroupe des familles de traumatisés crâniens, certains cérébrolésés ne sont pas en capacité d'exprimer ni même de ressentir leurs besoins. « Certains présentent un trouble de l'initiative. Ils peuvent rester assis toute la journée sur un canapé si personne ne les sollicite. Quel accompagnement mettre en place face à quelqu'un qui ne formule aucune demande ? Jusqu'où l'amener à cultiver son autonomie ? » Des situations de ce type soulèvent de nécessaires questionnements éthiques. Pour y répondre, il faut souvent remonter le temps, avant la « rupture d'identité » provoquée par le traumatisme, chercher à savoir quels étaient les loisirs, les passions de la personne accompagnée. « Elle ne refera pas de voile mais on peut lui proposer d'aller se promener au bord de la mer », glisse Emeric Guillermou en guise d'exemple.

La deuxième partie de la journée a ainsi été consacrée à évoquer, y compris avec des personnes accompagnées, des exemples de dispositifs mis en œuvre dans le réseau. La fédération de la Sarthe a présenté l'habitat partagé Erpell, qui accueille 9 personnes avec lésions cérébrales acquises et qui travaille sur l'acceptation des séquelles de chacun, la prise de décision commune, l'instauration d'un rythme de vie permettant de gagner en autonomie. ● ● ●

« Devenez des déclencheurs d'autonomie ! »

Père de trois enfants, dont deux handicapés, lui-même atteint de sclérose en plaque, Pascal Jacob a livré un vibrant témoignage. Son crédo : les accompagnants doivent devenir « des déclencheurs d'autonomie ». Il faut s'appuyer sur les habitudes de la personne pour ouvrir la voie d'une capacité à conserver, voire développer son autonomie, exhorte-t-il. « Rester autonome, c'est une très belle raison de vivre », a-t-il insisté, avant d'énoncer ce que doit ou devrait être la promesse des accompagnants : « Je serai là où tu en auras besoin. Et je ne serai pas là où tu n'as pas besoin de moi. Chaque fois que tu progresseras en autonomie, je te laisserai faire. Et chaque fois, ce sera notre progrès à tous les deux. » Et Pascal Jacob d'emprunter ses propos à un professeur américain, tétraplégique, Jeremy Torp, qui a coutume de dire : « Il ne faut pas choisir entre être aidé et la liberté. »

Les personnes accompagnées doivent sentir dans le regard des accompagnants qu'on les pense capables, que leur aspiration à l'autonomie est légitime, a renchéri Noémie Nauleau, membre de l'association Handidactique. « Même s'il s'agit seulement de sortir acheter sa baguette, de choisir la couleur de son pull ou de refuser de manger son plat s'il est servi froid. » En fauteuil, la jeune femme accompagnée par l'ADMR de Loire-Atlantique est convaincue que « l'autonomie n'est pas seulement ce qu'on fait mais aussi ce qu'on décide ». Et que « ce n'est pas parce qu'on ne peut pas physiquement se servir de sa machine à laver qu'on ne doit pas savoir comment elle fonctionne, qu'on ne doit pas être capable d'expliquer à une nouvelle aide à domicile quand et comment s'en servir ! »

Les antipsychotiques très mal surveillés

SANTÉ - Ces traitements provoquent des effets indésirables comme le diabète et des troubles lipidiques. Pourtant, moins de 3% des patients à qui ils sont prescrits ont un suivi optimal

C'est un constat catastrophique qui devrait alerter les patients et leurs familles, interpellé les médecins prescripteurs et les autorités sanitaires. Moins de 3 % des personnes prenant des antipsychotiques ont une surveillance biologique conforme aux recommandations, et 15 % n'ont aucun suivi, selon une enquête du docteur Marine Le Pierres pour sa thèse de psychiatrie, soutenue le 11 octobre à l'université de Nantes. Ce travail, qui n'a pas encore fait l'objet d'une publication scientifique, a été réalisé à partir des bases de données de l'Assurance-maladie des Pays de la Loire, sur une population de près de 20 000 individus. « Ces carences dans la surveillance sont une perte de chance pour des patients qui ont déjà une perte de chance », résume le professeur Olivier Bonnot (chef du service de pédopsychiatrie du CHU de Nantes), à l'origine de ce sujet de thèse et directeur de celle-ci.

De fait, les médicaments antipsychotiques – que se voient prescrire de 0,8 à 2,7 % des Français, dans des indications multiples – sont fréquemment à l'origine, singulièrement ceux de deuxième génération, d'un syndrome métabolique associant prise de poids, diabète, et dyslipidémie. Ces effets indésirables, plus importants avec certaines molécules, telles la clozapine ou l'olanzapine, sont des facteurs de risque cardio-vasculaires.

Des recommandations

Or, en dehors de tout traitement, les malades psychiatriques et notamment les schizophrènes sont déjà vulnérables au diabète et aux maladies cardiaques, qui représentent d'ailleurs l'une des premières causes de décès prématuré (avant 65 ans). Selon une étude de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé publiée en septembre, le taux de mortalité prématurée de ces patients est 4,4 fois plus élevé que celui de la population générale, et leur espérance de vie est diminuée en moyenne de seize ans chez les hommes, de treize chez les femmes.

Pour limiter les risques métaboliques liés aux antipsychotiques (qui sont des traitements indispensables en psychiatrie), de nombreuses recommandations ont été



Les patients « psy » ont un taux de mortalité prématurée 4,4 fois supérieur à celui de la population générale. AMÉLIE-BENOIST/BSIP

publiées, en France et à l'étranger. En France, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) préconise depuis 2010 un bilan biologique avec glycémie et bilan lipidique préthérapeutique et à trois mois, puis une surveillance annuelle de la glycémie, et tous les cinq ans pour les lipides. Depuis 2015, des recommandations de la Fédération française de psychiatrie vont encore plus loin, et cette société savante préconise « de définir clairement le médecin qui assurera le suivi somatique afin d'avoir une prise en charge optimale », écrit M^{me} Le Pierres.

Au vu des résultats de son enquête, on se demande qui lit ces documents. Avec l'aide de l'Assurance-maladie et du service de pharmacologie du CHU, la psychiatre a étudié les remboursements des bilans biologiques de près de 20 000 adultes et enfants ayant débuté des antipsychotiques entre le 1^{er} juillet 2013 et le 31 décembre 2017. L'étude a porté sur la première année de ce traitement, prescrit dans diverses indications. La référence était les recommandations de l'ANSM, et il a été considéré qu'un bilan était réalisé si les personnes étaient hospitalisées.

Moins de 3 % des patients (2,89 %) ont eu les trois bilans complets recommandés, 15 % n'ont eu aucun suivi sur l'ensemble de la période. La majorité, soit 74 %, ont eu un bilan partiel à un moment de la période d'observation. Des résultats qui ne surprennent guère le docteur Le Pierres, d'autres études en France ou à l'étranger ayant fait à peu près le même constat.

Risque vital

Manque de communication entre professionnels, défaut de formation ou de connaissances, réticence des psychiatres à s'occuper de la santé physique de leurs patients, méconnaissance des risques par les principaux intéressés... De nombreux freins peuvent potentiellement expliquer les suivis insuffisants. Reste que, selon le code de déontologie, la prévention et la gestion des effets secondaires d'un médicament sont sous la responsabilité du prescripteur.

Comment améliorer cette situation calamiteuse, qui fait courir un risque vital à une population déjà fragilisée ? La sensibilisation des médecins et des malades est une étape indispensable. « Etre

informée a changé ma pratique. Quand j'explique à mes patients les risques de prise de poids et de diabète, et leur mécanisme, ils deviennent plus acteurs de leurs soins », assure Marine Le Pierres. « C'est inadmissible, les patients psy ont droit à une surveillance correcte des effets indésirables, il faut trouver des solutions », insiste Olivier Bonnot.

Parmi les pistes envisagées, une campagne d'information régionale avec l'Assurance-maladie auprès des prescripteurs. Le pédopsychiatre a par ailleurs été missionné, avec son confrère Mario Speranza (centre hospitalier de Versailles), par la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent pour créer un site Internet d'information sur les psychotropes chez l'enfant et l'adolescent. De son côté, l'Association nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale œuvre depuis 2002 pour, comme son nom l'indique, mieux prendre en charge les soins somatiques (et la douleur) chez les patients souffrant d'une maladie mentale ou de troubles autistiques. Il y a urgence. ■

SANDRINE CABUT

le Monde 24.10.2019

27/01/2020 08:50

Le Figaro - lundi 27 janvier 2020

Schizophrénie : pourquoi les patients entendent-ils des voix ?

ANNE GIERSCH

PSYCHIATRIE Parfois crainte, souvent stigmatisée, la schizophrénie est une maladie psychiatrique qui reste surtout mal connue. Elle touche environ 600 000 personnes en France. S'il est vrai que les hallucinations font partie des symptômes les plus communs et visibles de cette pathologie chronique, elles ne suffisent pas au diagnostic.

De fait, les symptômes de la schizophrénie sont multiples. Aux hallucinations auditives viennent s'ajouter des hallucinations visuelles, tactiles ou olfactives, mais aussi des croyances délirantes, un sentiment de persécution ou une mégalomanie, ainsi qu'une désorganisation de la pensée. Les patients éprouvent aussi plus de difficultés à entreprendre des actions et à interagir avec leurs proches, ce qui les conduit souvent à une situation d'isolement.

Bien souvent synonymes de la maladie dans l'imaginaire collectif, les hallucinations auditives (les fameuses « voix ») concerneraient 50 à 80 % des patients. Elles font l'objet de nombreuses études pour mieux comprendre leur origine, les mécanismes neurobiologiques qui leur sont associés, mais aussi pour aider les patients à les décrire. L'origine de ces « voix » reste un mystère et le comprendre est une priorité de recherche pour la communauté scientifique, alors que ces hallucinations sont source de souffrance pour les patients.

Certaines hallucinations auditives peuvent se comprendre comme un dysfonctionnement dans la reconnaissance de soi-même et de son propre discours intérieur. Les patients attribuent leur discours intérieur à des « voix » qu'ils distinguent d'eux-mêmes. Au sein de notre unité Inserm « Neuropsychologie cognitive et physiopathologie de la schizophrénie », une partie de notre travail consiste à mener des études sur le sens de soi, pour en apprendre plus sur la manière dont les patients se perçoivent, et sur les raisons pour lesquelles ils rapportent un sens de soi

about:blank

Page 1 sur 3

27/01/2020 08:50

fragmenté.

Le temps fragmenté

Les phénoménologues ont de longue date proposé un lien entre les troubles du sens de soi chez les patients et la fragmentation dans le temps de leur vie psychique. Les patients rapportent parfois la sensation d'un temps fragmenté, ou disparu. Cette « fragmentation » est très étrange pour la plupart d'entre nous, qui avons le sentiment que le temps se déroule de façon continue.

Dans notre laboratoire, nous cherchons à objectiver expérimentalement les mécanismes qui mènent à une sensation de temps continu ou au contraire fragmenté chez les patients. Nos résultats suggèrent que les personnes « saines » se préparent en permanence à traiter les informations à venir, et les lient entre elles en une séquence continue. L'existence de tels mécanismes d'anticipation à l'échelle de la milliseconde expliquerait la force de notre sensation de continuité du temps.

À l'inverse, l'altération de ces mécanismes chez les patients atteints de schizophrénie pourrait rompre leur impression de flux continu du temps, en faisant émerger des moments déconnectés les uns des autres.

À ces troubles s'ajoutent ceux qui touchent le sens de soi narratif, également exploré dans notre laboratoire. Ceux-ci sont liés à un accès fragmenté aux souvenirs autobiographiques, et une difficulté à construire un récit cohérent de son parcours de vie.

En creux, l'objectif de ces travaux est aussi, en en apprenant plus sur le sens de soi, de mieux comprendre pourquoi les patients ne reconnaissent pas toujours leur discours intérieur, et comment celui-ci est créé.

Plusieurs théories neurobiologiques ont par ailleurs été proposées pour expliquer l'émergence des hallucinations chez les patients souffrant de schizophrénie. Parmi elles, plusieurs modèles incluent des mécanismes d'anticipation sensoriels mais aussi cognitifs qui permettraient de discriminer notre discours intérieur, programmé de l'intérieur et donc prédictible, des voix d'autrui.

Ces modèles incluent la collaboration d'un réseau d'aires cérébrales plutôt qu'une aire unique.

about:blank

Page 2 sur 3

27/01/2020 09:50

Actuellement, nous examinons dans quelle mesure le cervelet est inclus dans ce réseau, par son rôle dans les mécanismes d'anticipation. Loin d'être l'expression d'un esprit immatériel saisi de folie, les hallucinations sont le résultat d'un fonctionnement cérébral particulier, complexe sans doute, mais qui peut être décrypté.

Toutes ces recherches pour mieux comprendre les hallucinations et la pathologie en général sont importantes, car elles permettent d'aboutir progressivement à une meilleure prise en charge des patients. Elles contribuent également à lutter contre la stigmatisation de la schizophrénie en favorisant la compréhension de ses mécanismes et en montrant que les hallucinations peuvent être expliquées scientifiquement. Un tel travail de déstigmatisation est indispensable pour que les jeunes à risque, qui présentent quelques symptômes, n'aient pas peur de consulter et d'être pris en charge.

Le Figaro - lundi 27 janvier 2020



Les marcheurs de la balade « Bol d'air » du 19 novembre dernier – Un automne flamboyant !



Accompagnement des personnes vivant avec un handicap : l'ADMR s'engage

Lors de la dernière journée nationale Handicap organisée à l'Union nationale, l'ADMR a présenté, au travers d'une charte, ses engagements à destination des personnes vivant à domicile avec un handicap.

« Depuis sa création, le réseau ADMR s'est en effet attaché à se mobiliser pour une société qui favorise le respect des choix de vie des personnes et de leurs proches, une société qui accueille la diversité des personnes pour mieux les accompagner. Nos associations se sont ainsi inscrites dans la volonté d'accompagner les enfants et les adultes vivant avec un handicap à leur domicile et en dehors de ce dernier. Par la diversité des solutions proposées et notre expertise auprès des personnes en situation de handicap, le réseau ADMR a su s'intégrer au paysage social et médico-social du handicap. » En ouverture de la journée nationale Handicap qui s'est déroulée le 17 octobre dernier à l'Union nationale, Marie-Josée Daguin, présidente de l'Union nationale, rappelait l'implication des associations locales dans l'accompagnement des personnes

vivant avec un handicap à leur domicile, pour des soins comme pour des actes de la vie quotidienne. Au point que dans plusieurs départements, le réseau est reconnu comme un acteur clé dans ce domaine. Marie-Josée Daguin soulignait également la capacité du réseau à s'adapter à l'évolution de leurs attentes et de leurs besoins, citant en exemple le développement des alternatives au domicile comme les habitats partagés ou inclusifs au sein desquels sont proposées des activités et une ouverture sur la vie de la cité. « La France étant engagée dans un virage inclusif, il est important de donner les moyens aux personnes vivant avec un handicap de vivre dans de bonnes conditions, à domicile ou dans de l'habitat inclusif. C'est un mouvement dans lequel l'ADMR est pleinement engagée », constate à ce propos Martine Gaboyer, vice-présidente de l'Union nationale et

présidente du groupe national Handicap. Pour cela, d'ailleurs, l'Union nationale a construit un important réseau partenarial d'acteurs du champ du handicap. « Ce réseau national se décline au niveau départemental et peut être sollicité par les fédérations souhaitant développer des services spécifiques. Ces relations sont importantes car elles permettent d'avoir une vision précise des besoins exprimés par les personnes vivant avec un handicap et leurs familles », complète Martine Gaboyer.

Proposer des solutions multifformes et modulables

C'est à l'occasion de cette rencontre au siège de l'Union nationale qu'a été dévoilée la charte des engagements ADMR « Accompagnement du handicap ». Un texte élaboré avec le groupe ●●●

Feuille de route



●●● national Handicap, composé de bénévoles et de salariés, avec l'aide de la fédération de Loire-Atlantique qui possède la particularité de gérer des établissements d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap. « Il était important de partir des attentes et des besoins des principaux intéressés. C'est la raison pour laquelle, nous avons constitué un groupe de travail au niveau de notre fédération regroupant bénévoles, salariés, clients vivant avec un handicap ainsi qu'un aidant », explique Angèle Matine, responsable projets qualité et handicap au sein de cette fédération et qui a fortement contribué à l'écriture de la charte. Pour cette dernière, il s'agit d'un « chemin vers une meilleure réponse aux besoins des personnes vivant avec un handicap et un engagement à une amélioration continue de nos prestations ». Parmi les idées fortes inscrites dans la charte, l'engagement à favoriser l'autonomie et à s'appuyer sur les potentialités de chacun. « Les capacités d'autonomie des personnes doivent être reconnues par les acteurs qui les entourent. Leurs désirs, leur capacité à choisir, à faire, doivent être considérées, même si la communication verbale est altérée. L'écoute, l'observation, le travail d'équipe et de proximité avec les proches permettent d'évaluer l'autonomie et de repositionner

les personnes accompagnées comme actrices de leur accompagnement », est-il inscrit dans la charte. Le développement d'accompagnements multiformes et modulables est également abordé. « La modularité doit permettre de répondre aux revendications des personnes vivant avec un handicap qui, aujourd'hui, revendiquent plus fortement leur souhait de vivre comme tout le monde et de gérer leur temps comme ils le souhaitent. Aux services de s'adapter, en proposant par exemple des interventions tardives », remarque Angèle Matine. Autre élément clé figurant dans la charte, celui du recours à des professionnels formés à l'accompagnement de ce public particulier. « Là encore, en plus de l'offre de formation classique, il est possible de faire appel à nos partenaires, notamment les Adapei ou les Unafam, pour sensibiliser les salariés et leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences », relève Martine Gaboyer. La charte rappelle aussi la nécessité de sécuriser l'accompagnement et de donner des repères. Ce qui passe notamment par une organisation facilitant la transmission des informations utiles auprès des professionnels et assurant la continuité des interventions. « Il est important de favoriser autant que possible la stabilité des intervenants », recommande Angèle Matine à ce propos.

Le sujet du soutien aux proches aidants est un autre des points abordés, l'ADMR s'engageant à repérer les solutions d'aide aux aidants existantes sur le territoire et à les proposer aux intéressés. Sur certains territoires, déjà, le réseau propose ses propres dispositifs. Très récemment, par exemple, la fédération de Loire-Atlantique a déployé à titre expérimental un dispositif de « relayage ». « Il consiste à prendre le relais d'un aidant à domicile durant 36 heures d'affilée », précise Angèle Matine.

Rendre les modalités d'accompagnement du handicap plus visibles

En parallèle de l'élaboration de cette charte, l'Union nationale a recensé les expériences menées sur tout le territoire, désormais disponibles sous formes de fiches, a élaboré un guide des « dispositifs handicap » et mis en place une boîte à outils pour les fédérations souhaitant proposer des services dédiés. « Ce sont des moyens d'élargir le champ des possibles et d'accompagner les fédérations les moins avancées. D'ailleurs, à l'issue de la journée nationale, deux fédérations présentes ont décidé d'organiser à leur tour une journée dédiée à l'accompagnement du handicap sur leur territoire », précise Martine Gaboyer. Pour le réseau, la formalisation de ces engagements est une occasion de rendre les modalités spécifiques d'accompagnement du handicap, parfois mal connues, plus visibles. « Désormais, il faut la faire vivre, l'afficher dans les maisons de services, la faire connaître des services avec lesquels on travaille, des collectivités locales et de nos partenaires financiers, afin qu'ils mesurent mieux notre implication et nos compétences dans ce domaine », recommande Martine Gaboyer. Des actions de communication qui doivent ensuite être relayées par un plan d'action national, décliné ensuite au niveau des fédérations. ■

Jean-Marc Engelhard

« Je suis le Covid-19 ». Des psychiatres face aux pathologies du confinement

Ouest-France – 1^{er} mai 2020

Crises d'angoisse, bouffées délirantes... Les mesures de distanciation sociale ont des conséquences psychiatriques, notamment sur les 18-35 ans.



Les pathologies concernent davantage les 18-35 ans (photo d'illustration). | PAOLESE /

Je suis le Covid : depuis le confinement, des psychiatres de Seine-Saint-Denis voient arriver à l'hôpital des jeunes sans antécédents atteints de bouffées délirantes aiguës, des profils auxquels ces soignants ne s'attendaient pas du tout.

Il y a ceux qui clament avoir trouvé le traitement contre le coronavirus, ceux qui pensent que tout est de leur faute, ceux qui partent dans des délires messianiques. Et ceux qui affirment carrément être le virus.

En psychiatrie, on appelle cela un coup de tonnerre dans un ciel bleu : il s'agit de gens qui fonctionnaient très bien et décompensent tout d'un coup. Leurs proches expliquent ne plus les reconnaître, décrit Marie-Christine Beaucousin, chef d'un des 18 pôles à l'hôpital psychiatrique de Ville-Evrard, qui couvre 80 % de la Seine-Saint-Denis, département d'Île-de-France parmi les plus touchés par l'épidémie.

Avec le confinement, « ça a chauffé sous la cocotte »

Fin mars, l'hôpital s'est totalement réorganisé pour éviter la propagation du virus. Le pôle d'Aubervilliers, dirigé par la docteure Beaucousin, est devenu une unité sas où sont accueillis des patients pendant 5 à 7 jours, le temps de s'assurer qu'ils ne sont pas contaminés. Pendant cette période, ils sont en chambre, sans droit de sortie.

Pour les soignants, c'est un poste d'observation inédit qui s'est ainsi créé, apportant son lot de surprises.

Venu prêter main-forte aux équipes, Antoine Zuber, psychiatre en ville à Paris, a dans un premier temps connu une période très calme. Le confinement a joué un effet contenant. Mais, pendant

ce temps, ça a chauffé sous la cocotte, dit-il.

On s'attendait à une vague d'admissions de patients fragiles en rupture de traitement, et de décompensations de patients déjà suivis. La surprise, ça a été de voir apparaître tout d'un coup beaucoup de premiers épisodes, chez de jeunes patients qui arrivent dans un contexte d'urgence, explique le médecin.

Des angoisses majeures

Pour confirmer ces impressions, Marie-Christine Beaucousin, en poste depuis 20 ans, a ouvert son tableur Excel et comparé les données actuelles avec celles d'une semaine témoin en mars 2019.

L'année dernière, 17 % des hospitalisations concernaient des premiers cas d'épisodes psychiatriques, en majorité des hommes, moyenne d'âge 40 ans. Cette année, 27 % des admis à Aubervilliers n'avaient jamais présenté de troubles. L'âge moyen est descendu à 34 ans, et les femmes sont aussi concernées que les hommes.

Enfermés chez eux depuis plusieurs semaines en raison du confinement, ces patients présentent des angoisses majeures qui peuvent se traduire, à leur acmé, en bouffées délirantes aiguës. Ces bouffées délirantes peuvent avoir pour origine des dépressions mais aussi la consommation ou l'arrêt brutal de drogues, précise Antoine Zuber.

Tentatives de suicide

Ces troubles, souvent mégalomaniques, prennent parfois des allures de délires de persécution qui traduisent une angoisse massive pour soi et pour son entourage. Les soignants ont ainsi dû appeler la police pour un jeune homme qui s'était barricadé dans sa chambre, persuadé qu'il y avait un contrat sur sa tête.

Psychiatres comme infirmiers soulignent le caractère aigu et violent de ces crises. En très peu de temps, on a eu une tentative d'immolation par le feu, une tentative de suicide par égorgement et de défenestration devant l'entourage familial, relate Xavier Faye, cadre de santé à Ville-Evrard. Le tableau clinique en psychiatrie est toujours très imprégné par la réalité, explique le docteur Beaucousin, déjà confrontée à ce type de bouffées délirantes lors des attentats de 2015.

Les 18-35 ans davantage touchés

Afin d'avoir une analyse scientifique de ce phénomène qui semble toucher principalement les 18-35 ans, l'hôpital de Ville-Evrard a lancé une étude d'évaluation clinique du confinement, pilotée par le docteur Dominique Januel.

Une hausse des bouffées délirantes aiguës, ce n'est pas forcément surprenant, tout est possible en psychiatrie ! Mais pourquoi chez les jeunes ? s'interroge le médecin. La bonne nouvelle, dit-elle, c'est que cela semble se résoudre assez vite.

À Aubervilliers, les psychiatres pensent déjà à la clinique de la deuxième vague, celle du déconfinement et de la crise économique qui vient. Une inquiétude partagée par les professionnels de la santé mentale dans l'ensemble des pays touchés par la pandémie, où les études montrent une hausse de l'anxiété et de la dépression.

Coronavirus : un essai clinique lancé avec un vieux médicament de psychiatrie

Sud-Ouest – 4 mai 2020

L'objectif est de voir si la chlorpromazine, un antipsychotique, accélère la guérison et diminue les aggravations.

Un vieux médicament antipsychotique, prescrit notamment contre la schizophrénie, la chlorpromazine, va faire l'objet d'un premier essai clinique exploratoire en France chez des patients sous oxygène atteints de la maladie Covid-19 due au nouveau coronavirus, selon la responsable de l'essai.

"L'essai pilote baptisé reCoVery doit débiter cette semaine sur 40 patients Covid-19 hospitalisés, non psychiatriques, dont la moitié recevra la chlorpromazine et le traitement standard (oxygène, hydratation, anticoagulants si nécessaire...) et l'autre le traitement standard", indique le Dr Marion Plaze de l'hôpital Sainte-Anne à Paris.

Les patients en psychiatrie très peu touchés

L'objectif est de voir de si ce médicament, également utilisé en anesthésie, accélère la guérison et diminue les aggravations. Les patients feront l'objet d'une surveillance sur le plan cardiaque, afin de prévenir tout risque de troubles à ce niveau. La spécialiste espère avoir des premiers résultats dans un mois et plus rapidement si d'autres établissements que Sainte-Anne et la clinique de l'Alma rejoignent l'étude. Si les résultats sont encourageants, un essai sur beaucoup plus de patients pourra être lancé.

"On a été frappés que nos patients en psychiatrie étaient très peu touchés par l'épidémie", dit-elle. Depuis le début de l'épidémie du Covid-19, les services de psychiatrie constatent une faible prévalence de formes symptomatiques et sévères du Covid-19 chez les patients atteints de troubles psychiques.

Au sein du pôle hospitalo-universitaire parisien du 15^e arrondissement, en moyenne 19% du personnel médico-soignant a contracté le Covid-19, alors que seuls 3% des patients hospitalisés ont été dépistés positifs. Pourtant, certains facteurs (surpoids, troubles cardio-vasculaires) placent a priori ces derniers parmi les sujets à risque.

D'autres psychotropes à explorer

Une faible occupation des unités Covid+ dédiées en psychiatrie a été rapportée de Chine, d'Italie, d'Espagne et d'autres hôpitaux de France métropolitaine, selon le GHU Paris psychiatrie & neurosciences qui regroupe trois hôpitaux dont l'hôpital Sainte-Anne.

Une étude épidémiologique, baptisée Clever, va en outre être conduite par le Dr Anne-Cécile Petit dans les 3 hôpitaux de ce GHU, avec un test sérologique de l'Institut Pasteur sur 250 patients psychiatriques et 250 soignants afin d'étayer ces observations cliniques.

On connaissait les propriétés antivirales in vitro de la chlorpromazine (Largactil) sur les précédents coronavirus, le SARS-Cov-1 et le MERS-CoV. On a sollicité l'Institut Pasteur, l'équipe d'Étienne Simon-Lorière, qui a confirmé en laboratoire sur des cellules humaines l'activité antivirale sur le coronavirus actuel".

Ce neuroleptique empêcherait le virus de pénétrer dans la cellule. D'autres psychotropes devront être explorés, estime le Dr Plaze. D'après une étude sur 75 composés pharmaceutiques, parue fin avril dans la revue Nature, l'antipsychotique halopéridol a également montré une activité antivirale contre le virus. C'est à Sainte-Anne qu'ont été expérimentés les premiers neuroleptiques, par les Prs Jean Delay et Pierre Deniker en 1952.

L'accueil des familles

L'accueil est au cœur de la mission de l'Unafam. Celle des accueillants consiste essentiellement à soutenir les familles pour apaiser, reconforter, renforcer l'énergie et l'espoir parfois défaits. Se sentir écouté et compris permet la libération de la parole, de la douleur, et permet de reconnaître la maladie, voire de l'accepter ; cette parole partagée avec des pairs, est souvent le début d'un lien, d'un appui sur lequel on sait pouvoir compter.

Permanences téléphoniques en Loire-Atlantique pour prise de rendez-vous individuel du lundi au vendredi de 9h à 19h

Un seul numéro : 02 51 83 17 73

Les café-rencontres

NANTES Dernier samedi du mois (sauf juillet et décembre) de 10h30 à 12h30 - 5 rue Moquechien.

PORNIC 2ème lundi du mois de 17h30 à 19h30, au centre communal d'action sociale (C.C.A.S), 1 rue Jean Sarment, bat B

ANCENIS 2ème mardi du mois de 20h15 à 22h. Espace Corail, 24 place Francis Robert
RV pour des entretiens le lundi ou le samedi.

SUD-LOIRE 4ème mardi du mois de 17h à 19h - Salle du "Jardin des Artistes", 4 rue de la gare, La Haye-Fouassière.

CHATEAUBRIANT

- Café-rencontres 1er vendredi du mois à 15h à 17h, 23 rue de Couère (Maison de l'Ange), entrée rue Basse.
- Groupe d'Entraide Mutuelle Le "GEM Étoile Filante" est au 36 rue de la Fontaine St Jean - tel 09 84 26 80 37

ST-NAZAIRE 1er samedi du mois de 10h à 12h30, Maison des services ADMR, 82 bis rue d'Anjou

GUERANDE

Groupe de parole le dernier mercredi du mois de 17h15 à 19h15 - Animation Mme Hervoche, psychothérapeute - Maison Paroissiale Sainte-Anne, salle Sainte Thérèse, rue de l'Abbé Charles MULLER (intra-muros).

Plus d'info, sur le site internet Unafam, rubrique 'Contacter l'Unafam en France/44'

<http://www.unafam.org/-44-Accueil-en-Loire-Atlantique-.html>

Les formations Unafam

Atelier Prospect

Cet atelier de deux jours est ouvert à tous les adhérents désireux de progresser dans la manière de faire face à la maladie psychique d'un proche. Il s'appuie sur une méthode élaborée au niveau européen. Prochaines dates à Nantes **8, 9 et 10 septembre 2020 et 29, 30 novembre et 1er décembre 2020.**

Formation « Troubles psychiques »

Cette formation permet de mieux comprendre les réalités de la maladie psychique et ainsi d'améliorer l'accompagnement de nos proches.

Prochaines dates à Nantes : **17 octobre et 28 novembre 2020**

**Nouvelle adresse mèl
pour joindre directement les représentantes Unafam à la MDPH44**

unafammdph@orange.fr

Certains d'entre vous reçoivent encore les informations de l'Unafam par La Poste. Le coût de ces envois papier est élevé. Merci de nous communiquer votre adresse mail à

44@unafam.org

La correction et la mise en forme de cette lettre semestrielle ont été assurées par Florence Lesavre, bénévole.