

# LIEN N° 10

du 28 février 2005

## *l'organisation d'une véritable médecine de proximité ?*

Reprenons le problème principal de l'heure : celui des handicapés psychiques dans la cité. Le Plan prévoit la création des structures sociales et médico-sociales, dont les clubs : c'est indispensable, mais certainement pas suffisant. Il faut briser le mur entre le « sanitaire » et le « social ».

## « ET MAINTENANT ? »

Nous avons tous douloureusement ressenti les événements récents, bien sûr la mort horrible de l'infirmière et de l'aide soignante, aussi le calvaire de la famille *qui n'a pas réussi à se faire entendre*.

Nous avons tous vu et écouté le flot de reportages et débats qui ont suivi, certains de bonne qualité, d'autres plus racoleurs. Mais après des années d'un assourdissant silence sur la maladie, le handicap psychiques, la psychiatrie, nous nous retrouvons submergés par un flux d'images et de commentaires pas toujours judicieux. C'est pourquoi je suis persuadé que la dé-stigmatisation de la maladie psychique n'a pas beaucoup progressé à cette occasion.

Mais, fait positif, le Plan de Santé Mental est sorti plus tôt que prévu et le Ministre de la Santé a annoncé un certain nombre de mesures en faveur de la Psychiatrie. 750 millions d'euros pour l'investissement, 280 pour le fonctionnement sur 5 ans, ce n'est pas rien. 25 00 postes médicaux ou non créés, formation des infirmier(e)s améliorée, développement de l'offre sociale et médico-sociale, amélioration de la prise en charge de la dépression, rattrapage du retard pris en pédopsychiatrie, tout cela est bien bel et bon et devrait permettre de sortir la psychiatrie de son délabrement.

Mais comme tout « discours sur les moyens », il présente des limites. La psychiatrie saura t-elle mieux s'organiser, fera-t-elle preuve d'un état d'esprit innovant en se penchant sur

Et surtout s'organiser pour assurer *la continuité des soins* dans un contexte où 40% des personnes ont abandonné le traitement après leur première hospitalisation et qu'elles donc *sont en non demande*. Chacun d'entre nous sent bien qu'il y a des organisations nouvelles à mettre en place en particulier dans une institution à laquelle nous tenons : le CMP. Je vous renvoie aux propositions que l'UNAFAM a faites sur le sujet et qui sont reprises dans ce numéro.

De même, je ne suis pas sûr que le Plan ôte toute la confusion entre les traitements de la « maladie psychique » ( la schizophrénie, les troubles bi-polaires...) et de la « souffrance psychique » ( anxiété, stress, mal être...). Il s'agit pourtant d'un réel choix politique. Et les familles ? Le Plan renouvelle l'importance accordée aux associations d'utilisateurs. Mais il y a encore beaucoup à faire pour réaliser cette triple alliance qui nous tient à cœur, celle du patient, de l'équipe soignante et de sa famille. Enfin, souhaitons que « l'aide aux aidants » ne reste un vœu pieux tellement le financement de ce Plan me paraît mal assuré et qu'il y a risque que le dossier « Soutien aux familles » soit placé sous la pile.

Mais nous saurons, encore une fois, s'il le faut, nous inspirer de l'exemple des 33 familles, qui, en 1972, ont créé le Foyer des Boisseaux avec leurs fonds propres.

En attendant, « *Prenez bien soin de vous* » .

**Francis JAN**  
**Président-Délégué de l'UNAFAM21 ;**

## UN NOUVEAU LIEN....

Et voici le Numéro 10 du « Lien des Familles de l'UNAFAM de Côte-d'Or »...

Déjà 10 numéros et il est édité dans une nouvelle formule.

Sur la page 1 de couverture, bi-couleur, vous trouverez les renseignements indispensables qui constituent notre travail de soutien et d'information pour les familles dont un proche souffre de maladie psychique.

Sur la page 2 le « Mot du Président Délégué de l'UNAFAM de Côte-d'Or » qui pourra très bien être le « Mot de la Vice Présidente-Déléguée ». Ce mois de mars, il est tourné vers notre appréciation du Plan de Santé Mentale.

En page 3, des numéros téléphoniques à retenir, ainsi que les 14 principes de l'australien Ken ALEXANDER qui constituent les 14 piliers pour soutenir les proches.

Sur la dernière page de couverture, toutes les manifestations que vous devez retenir jusqu'en fin d'année, et un bulletin d'adhésion à découper.

Vous retrouverez ces 4 pages de couverture à chaque numéro du Lien.

Au sommaire de ce numéro :

- Page 3 : Les propositions faites par l'UNAFAM dans le cadre de la préparation du Plan de Santé Mentale.
- Page 5 : La réunion des familles avec une communication du Docteur Wallenhorst « Les différents visages de la schizophrénie ».

- Page 10 : La rencontre C.H.S. / UNAFAM21

- Page 11 : Seconde partie du Colloque « Médicaments et Psychose »

- Page 16 : L'Europe et les personnes handicapées.

- Page 17 : La personne de confiance.

## LE PLAN DE SANTE MENTALE

### LES GRANDES LIGNES DE CE QUE DEMANDE L'UNAFAM

#### LE CONSTAT :

- Les maladies psychiques qui nécessitent les soins les plus importants s'inscrivent dans la durée.
- 90 % des personnes concernées vivent dans la cité.
- Il ressort des analyses faites, que l'intrahospitalier reste toujours sur-valorisé par rapport à l'ensemble des activités - avec des disparités qui s'avèrent injustifiables entre les différentes zones géographiques.

### LES DEMANDES ET LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR L'UNAFAM

#### I - La proximité des soins

- Etre soigné à proximité de son domicile est une nécessité.
- Cette proximité implique celle des soignants (soins somatiques et soins spécialisés)

Donc :

- Les dispositifs de soins doivent être impérativement rapprochés des zones de vie de la population.
- Les soignants doivent être en réseaux.
- L'implantation de la psychiatrie dans les hôpitaux généraux implique une séparation des activités et une protection des budgets de la psychiatrie.

## II – L'accessibilité et la continuité des soins

La continuité des soins comme réponse à la « non demande »,  
(souvent, le patient lui-même n'est pas demandeur de soin).  
Les urgences ne doivent pas empêcher de s'occuper de la continuité du parcours du soin.  
La fonction accueil est un objectif en soi ; elle implique :

- une signalisation des lieux de soins de proximité
- un accueil téléphonique adapté 24h/24
- un partenariat systématique avec les familles
- des visites à domicile
- des services de transport adaptés
- des relais avec les médecins traitants
- des conventions avec les professionnels du social dans la cité.

## *La continuité des soins dispensés comme exigence en santé mentale*

- une permanence dans le suivi et l'accompagnement. C'est le parcours de la personne soignée qui est prioritaire.

Il doit y avoir complémentarité entre :

- les médicaments
- les psychothérapies
- les négociations en vue de l'adhésion aux soins
- les différents acteurs et les familles

Il doit y avoir continuité à tous les âges de la vie :

- enfance
- adolescence

- âge adulte
- grand âge

Il faut donc :

- une unicité de prise en charge ( Hôpital + soins ambulatoires )
- une valorisation des personnels infirmiers
- une préoccupation constante des périodes de transition
- des indicateurs adaptés pour valoriser les secteurs

## III – Le travail en partenariat avec les professionnels de la cité

- au niveau de la prévention
- au niveau de l'accompagnement dans la durée
- entre soignants (médecine générale)
- avec les professionnels du social dans la cité (SAVS-SAMSAH..)
- prévoir des formations communes
- intégrer le partenariat dans les indicateurs d'activités

L'Unafam rappelle les 6 points de son plan d'accompagnement

- ( 1 ) les soins
- ( 2 ) les ressources
- ( 3 ) le logement
- ( 4 ) l'accueil et l'accompagnement (les clubs)
- ( 5 ) si nécessaire, la protection juridique
- ( 6 ) si possible, des activités

## IV – L'aide aux aidants familiaux

Le rôle des institutions, (associations) est déterminant.

L'aide des professionnels doit être durable :

- auprès des familles qui sont les partenaires des professionnels
- dans l'intérêt des personnes malades

Le service apporté par les aidants familiaux participe au service public, sur ces trois plans :

- l'entraide
- la formation
- la défense des droits et la promotion des solutions durables

## Les associations qui œuvrent dans ce sens doivent impérativement être aidées

le 24 - 01 - 2005

### REUNION DES FAMILLES DU 15 JANVIER 2005

*( Nous remercions chaleureusement le Docteur Wallenhorst d'avoir accepté d'animer notre réunion. Les familles du Nord de la Côte-d'Or le connaissent bien et savent tout ce qu'il fait, avec son équipe, dans des conditions parfois difficiles, pour améliorer le sort des personnes atteintes de maladies psychiques et établir l'indispensable partenariat avec les proches. ( Nos lecteurs seront hélas privés de la discussion qui est intervenue entre la cinquantaine de personnes présentes et l'animateur )*

### LES DIFFERENTS VISAGES DE LA SCHIZOPHRENIE

Par le Docteur Wallenhorst

Chef de Service du 3<sup>e</sup> Secteur de Psychiatrie  
de la Côte-d'Or ( Semur en Auxois )

La question n'est pas résolue de savoir si la schizophrénie est une maladie unique.

Pour certains, un malade est « schizophrène » ; ils considèrent que les altérations de sa personnalité peuvent se résumer en ce dénominateur commun. D'autres parlent du groupe des schizophrénies, en considérant qu'il existent peut-être plusieurs maladies, d'après l'expression sémiologique différente et des évolutions différentes : très favorables avec guérison après une ou deux

bouffées délirantes jusqu'à très défavorables avec repli autistique et nécessité d'hospitalisation permanente en milieu psychiatrique.

Dans ce travail, je souhaite apporter des éléments de réflexion à partir de l'observation que les patients ne se ressemblent pas, car chaque patient a un ou plusieurs symptômes au devant du tableau clinique, ce que j'appelle « le visage de sa maladie », ce qui pose alors le challenge de la prise en charge, avec la question, où doit-on engager le levier thérapeutique, et ici il importe avant tout, de gagner la confiance du patient et de sa famille.

### Première partie :

#### DESCRIPTION CLINIQUE

##### 1) Le patient méfiant

Chez certains, la méfiance est au devant du tableau clinique. Les patients semblent manquer d'une couche protectrice envers le milieu extérieur, d'une « peau psychique », car tout ce qu'ils entendent et observent de la part d'autrui est perçu comme une agression et même intrusion en leur monde intérieur.

La méfiance conditionne leurs comportements : ils fuient des relations, abandonnent des formations ou leur travail, résistent à l'approche relationnelle en unité d'hospitalisation temps plein ou en hôpital de jour, abandonnent vite le traitement si l'équipe soignante ou les parents ne sont pas vigilants, parce qu'ils fantasment sur les effets pharmacologiques réels ou imaginaires (« le neuroleptique détruit mon cerveau », « le médicament diminue ma capacité respiratoire », « je suis manipulé par le médicament », « je subis un lavage de cerveau ».) Ces patients sont toujours sur le qui vive, c'est comme s'ils avaient vécu une telle expérience dans leur vie, et alors, ils s'en défendent.

##### 2) Le patient persécuté

Autant le patient méfiant fuit la relation, le patient persécuté la recherche. Il se comporte comme un être assoiffé de relations, sans jamais en être satisfait, et il exprime haut et fort son ressentiment, les privations, dérangements et influences qu'il ressent subir de la part d'autrui, tout en espérant que quelqu'un le soulagera et

répondra à son besoin de rencontre humaine. Comme si, dans son vécu, un bien précieux lui avait été donné, puis enlevé, sans qu'il ait pu y faire quoi que ce soit.

La relation, autant désirée qu'appréhendée, est vécue avec ambivalence : telle personne peut être hyper investie pendant un temps, puis rejetée du jour au lendemain. Chez certains patients cela concerne les parents qui constatent que leur fils ou fille ne participe plus aux repas, reste tout le temps dans sa chambre, exprime une forte agressivité à leur égard.

Malgré cette agressivité, certains ne réussissent pas à se séparer des parents, en raison d'un fort besoin de dépendance d'autres rompent totalement tout contact, mais ils continuent à souffrir de la relation impossible.

### 3) Le patient qui nie sa pathologie

Ces patients expriment un important besoin de normalité, verbalisé parfois dans la formule lapidaire de la part des hommes : « je veux une femme, une voiture, une maison ».

Ils ont des difficultés majeures pour reconnaître la nature pathologique des manifestations de leur psychose - hallucinations, interprétations, intuitions ou imaginations délirantes vécues comme des faits réels ou sous forme de désirs inassouvis.

La peur d'être perçu comme un « fou » ou la peur de recevoir des traitements qu'ils ne veulent pas prendre les porte dans certains cas à une forte réticence, ou après avoir exprimé leurs expériences délirantes, ils entrent dans le silence, dans la mesure où ils perçoivent que les autres ne les croient pas.

Plusieurs cas se présentent :

- *Le patient conformiste qui dit toujours que « tout va bien, impeccable ».*

Ces patients cherchent à faire plaisir, ils se situent dans la séduction, ce qui n'est pas très habituel chez les patients souffrant de schizophrénies. Ils veulent correspondre à ce que les autres attendent d'eux et font beaucoup d'efforts au niveau du paraître.

- *Le patient qui se surestime.*

Certains nient leur handicap en voulant toujours être autre que ce qu'ils sont réellement. Parmi eux,

il y a une forte proportion de schizophrénies dysthymiques, et la négation est à son comble quand ils présentent une exaltation de l'humeur dans le sens maniaque. Les thèmes exprimés concernent l'argent « j'ai plus d'argent que tout le monde » ; le pouvoir « je veux devenir Président de la République » ou ils se disent investis de pouvoirs magiques, de médiumnité, de voyance, de guérison ; le sexe « tout le monde est amoureux de moi », ou ils harcèlent quelqu'un qui est l'objet de leur désir ; Dieu et les forces surnaturelles « je suis Dieu » ou ils se vivent en communication directe avec Dieu dont ils se perçoivent comme un émissaire.

Chez d'autres où le diagnostic de schizophrénie dysthymique n'est pas posé, on peut comprendre cette surestimation comme une défense contre un vécu d'infériorité et/ou d'insuffisance, source de grande insécurité.

Ce sont chez eux que l'on constate un grand abus d'alcool et de cannabis, produits qu'ils utilisent pour se donner le sentiment d'être plus puissants et pour lutter contre l'anhédonie. Des effondrements dépressifs authentiques existent avec suicide. Il est important que l'équipe thérapeutique reste à l'affût de ces dépressions souvent sévères et n'hésite pas à hospitaliser les patients.

- *Le patient qui prend à son compte des modèles valorisés par la société.*

Ces patients ne sont pas rares : ils se disent amoureux de tel chanteur ou estimé de sa part. Sur le plan fantasmatique, ces patients vivent leurs désirs en les prenant pour des réalités, en y intégrant des expériences hallucinatoires. Eux aussi sont menacés de dépressions sévères s'ils réalisent qu'ils s'étaient faits des illusions et qu'il ne leur reste rien pour s'y rattacher.

- *Le patient qui refuse sa maladie.*

En ce sens, il ressemble à tout malade chronique qui se lasse du fait d'être malade, qui cesse de prendre son traitement et qui fait comme s'il n'était plus malade. Ce phénomène se produit souvent à l'occasion d'une récurrence ou il s'accroît à cette occasion.

### 4) Le patient passif et dépendant

Ces patients se présentent très dépendants du contexte dans lequel ils vivent. Il s'agit d'hommes ou de femmes vivant avec un parent avec lequel ils forment parfois un couple fusionnel ou vivant avec le couple parental vieillissant. Chez eux, la séparation qui s'opère au moment de l'adolescence a échoué, et le jeune adulte demeure fixé au niveau de la relation au parent.

Plusieurs cas se constatent :

- *le « petit garçon ou la petite fille »*

Certains patients demeurent au niveau de la satisfaction de besoins infantiles. Ils ne semblent pas avoir envie de grandir : insouciance, euphorie perçue comme niaise, docilité, absence d'agressivité et une non utilisation de leur potentiel intellectuel, ce qui n'empêche pas l'élaboration de projets farfelus. Ce tableau était appelé autrefois « arriération affective ».

- *La relation de couple sur le plan fantasmatique.*

Je l'ai constatée chez plusieurs hommes, et je me demande si elle ne constitue pas un équivalent masculin de l'érotomanie. Le jeune adulte satisfait des besoins de reconnaissance ou de passivité avec le parent ciblé qui peuvent cacher des besoins sexuels. Le parent répond aux besoins du patient auquel il se sent lié par culpabilité, et par lequel il est gratifié : le fait qu'un enfant reste toujours au domicile peut donner un certains sens à la vie d'une mère qui sinon resterait seule.

Ces patients ont habituellement des comportements tyranniques envers leurs mères. Des phases délirantes, avec espoir, dépit puis rancune envers la mère peuvent se réveiller et nécessiter une hospitalisation, pour éviter un passage à l'acte agressif.

- *La famille fermée.*

Certaines familles semblent vivre avec très peu de contacts sociaux en se suffisant d'elles-mêmes. Il existe ici un équilibre familial où les décompensations et hospitalisations sont évitées, et où chacun semble bien à sa place.

- *L'abandon familial.*

Un patient qui avait vécu pendant un temps au domicile des parents, est finalement abandonné à l'hôpital, dans la mesure où la famille ne peut plus faire face à l'évolution de la maladie. La dépendance du patient devient ensuite une dépendance envers l'institution. Il s'agit des pathologies des plus lourdes, avec évolution autistique.

## 5) Le patient ambivalent

Chez certains patients, l'ambivalence face à des choix ou des engagements est très visible. Confrontés à la nécessité d'aller à un nouveau travail, les patients n'y vont pas, s'ils ne sont pas accompagnés par un soignant. Ils évoquent de multiples raisons pour ne pas y aller : ils ont peur de prendre la voiture ; on leur a fait des remarques à un précédent travail ou dans le travail en question (s'ils débutent dans un nouveau stage) ils évitent de s'y rendre, ou ils ont un accident qui peut justifier que le travail s'arrête. Dans d'autres cas, même en travaillant, les patients disent ne pas éprouver de plaisir, ne pas percevoir de sens en travaillant. L'ambivalence se manifeste aussi, dans les débuts de la maladie, par des variations de l'humeur, et du tonus personnel : ainsi les patients ne se lèvent pas certains matins pour aller à l'école, au travail ou à l'hôpital de jour.

## 6) Le patient confiant

Avec certains patients s'établit une relation de confiance pratiquement dès le début. Ils établissent un transfert positif sur le médecin référent et son équipe soignante. Ce phénomène est renforcé s'il existe aussi une cohésion avec l'entourage familial et le médecin traitant, dans la mesure où le patient fait confiance en sa famille, et si le médecin encourage les soins spécialisés.

Il est difficile de provoquer cet idéal thérapeutique de la relation de confiance. Elle fait parfois suite à une tentative de prise en charge ailleurs, non concluante, et on ne sait en raison de quelle alchimie le patient et sa famille

réussissent à s'abandonner à la nouvelle prise en charge qui semble répondre précisément à ce qu'ils attendaient du médecin et, le cas échéant, son équipe.

## Deuxième partie :

### LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

Elle comporte 4 étapes : l'établissement d'une relation de confiance, le partenariat, la prise en charge relationnelle dans le sens de la réhabilitation, l'insertion sociale et professionnelle. Si l'insertion sociale a fait de grands progrès (appartements thérapeutiques, foyers d'hébergement, familles gouvernantes, ...) la plupart des patients atteints de schizophrénie ne travaillent pas. Je m'attacherai plutôt à développer ici les trois premières étapes de la prise en charge.

#### 1) L'établissement d'une relation de confiance

Ceci comporte :

- *L'annonce du diagnostic avec la nécessité du traitement.*

Si pour une bouffée délirante aiguë il faut préciser qu'il ne s'agit pas d'une simple dépression, en revanche, il est important d'annoncer qu'il s'agit d'une schizophrénie, ou du moins d'une psychose, signifiant qu'il s'agit d'une maladie sérieuse qui nécessite un traitement de longue durée.

- *L'explication de la maladie.*

Comme pour d'autres maladies, patient et famille attendent du médecin qu'il leur explique de quoi il souffre et comment il doit se comporter, faute de quoi le déni du patient et de sa famille risque de se renforcer, et de même leur isolement et repli, car la maladie est souvent vécue comme une tare dont on a honte.

- *Rechercher l'alliance thérapeutique avec la famille.*

Il me semble important de dire à un patient et à sa famille qu'il souffre d'une schizophrénie et non pas qu'il est schizophrène. On dit ainsi de façon claire qu'il s'agit d'une maladie que l'on peut soigner, et qu'en établissant une alliance thérapeutique tous ensemble, médecin, équipe soignante famille et patient, on peut en limiter les effets. On renforce ainsi la partie saine du patient, la famille se sent soutenue et comprise, et l'équipe soignante, au lieu de vouloir tout faire toute seule, trouve une alliée dans la famille pour mettre en œuvre la prise en charge.

#### 2) Le partenariat avec la famille

Etablir un partenariat demande du temps. Plusieurs objectifs en dépendent. D'abord, la reconnaissance de sa maladie par le patient ; qu'il identifie ses manifestations (hallucinations, délires) comme pathologiques au lieu de les subir comme des influences ou des réalités.

Il est important de dire à la famille que le patient ne ment pas quand il parle de ses convictions délirantes, que ses hallucinations ne sont pas imaginaires parce qu'il les vit comme une réalité, et qu'il n'est pas paresseux quand il a des difficultés à se mobiliser ou à se motiver.

Il est nécessaire aussi d'obtenir que le patient et sa famille parlent des symptômes nouveaux ou d'une recrudescence d'une symptomatologie que l'on pensait maîtrisée.

Le traitement a besoin d'être expliqué souvent, avec les effets secondaires éventuels mais sans les majorer.

Pour établir le partenariat, il est utile de voir le patient seul, et sa famille seule aussi : sans la présence du patient, la famille pourra dire certaines choses qu'ils ne diront pas en sa présence. Mais il est important de voir toute la famille ensemble, dans un but de rétablir la communication entre eux, et d'associer le patient au partenariat.

Des groupes d'information et de réflexion peuvent être organisés, d'un côté pour les patients et de l'autre côté pour les familles. Les groupes pour les familles prennent une dimension de soutien et de psychothérapie indispensables pour lutter contre l'isolement et le repli sur eux-mêmes, comme pour

identifier les contre-attitudes d'hyper investissement alternant avec le rejet, par exemple.

### **3) La prise en charge relationnelle et la réhabilitation**

La prise en charge relationnelle commence habituellement dans une unité d'hospitalisation à temps plein, pour continuer dans la mesure du possible en hôpital de jour ou en CMP. Le soin a maintenant une nette dimension rééducative car l'équipe soignante identifie les fonctions défaillantes chez le patient, pour ensuite l'encourager à développer ses ressources pour limiter, circonscrire ou dépasser son handicap.

Dans les exemples cités :

- les patients méfiants veulent souvent qu'on leur fiche la paix.

Je les oblige dans la plupart des cas à participer aux groupes de l'hôpital de jour pour réapprendre les relations avec autrui, ou j'essaie de négocier un compromis avec eux et leurs parents. L'aide des parents est nécessaire, en disant au patient : « nous voulons que tu guérisses, mais nous ne supportons plus que tu restes à la maison couché dans ton lit. » Le patient sent qu'ils attendent de sa part une participation active à sa propre prise en charge, et un programme thérapeutique et d'occupation journalière peut alors être proposé.

- Chez le patient persécuté il est nécessaire de reconnaître son besoin de relation, ce qui permet ensuite de désamorcer l'agressivité qui résulte du fait qu'il se sente blessé et agressé par autrui.

On évite alors la rupture, pourtant toujours possible si le patient se décourage, abandonne l'espoir d'être accueilli et se replie sur lui. Le contact avec des patients persécutés demande du tact et du doigté, afin de respecter d'un côté leur blessure, tout en leur disant ce qu'on sent avoir à leur dire pour éviter les ruptures et pour les aider à

agir autrement qu'en se protégeant d'autrui. La vie relationnelle à l'hôpital de jour permet à la fois l'observation de comment les patients fonctionnent avec les autres, puis le dialogue afin de les aider à dépasser leurs dysfonctionnements puis afin de développer leurs ressources positives.

- Nier la pathologie est une défense contre la souffrance, et l'expression d'un désir de normalité : « Je veux être comme tout le monde ». Avec eux la réalité de la maladie doit être constamment rappelée, argumentée, pour qu'ils puissent l'accueillir et la comprendre. Le dialogue doit permettre de réajuster leurs désirs, souvent irréalistes, à la réalité ce qui demande une relation de confiance. Quand ils réalisent qu'ils n'obtiennent pas ce qu'ils veulent, il faut les stimuler, chercher avec eux, comment réaliser leurs capacités. Certains ont besoin d'aller plusieurs fois à l'échec ; chaque fois il faut alors chercher à ouvrir une porte chez eux pour qu'il deviennent plus réalistes et coopérants.

- Chez le patient passif et dépendant, il faut lutter contre l'apragmatisme en l'obligeant à venir régulièrement à l'hôpital de jour.

Tout est bon pour ne plus venir, ou venir moins : une grippe ; le taxi qui les a « oublié » ; la visite d'un parent, des courses à faire, ...

A l'hôpital de jour, ils ont tendance à refuser les activités tout en se plaignant qu'« on s'ennuie à l'hôpital de jour »... Dans cette lutte acharnée pour les mobiliser, le jeu n'est pas absent : certains essayent la ruse, juste pour le plaisir. La coopération d'un membre de la famille est importante, en envoyant au centre le patient avec énergie.

Si le patient reste chez lui, un nouvel équilibre se crée autour de lui qui devient difficile à mobiliser surtout si le patient prend l'habitude de rester au lit jusqu'à midi et à ne se laisser vivre qu'au gré de ses envies.

- Le patient ambivalent peut avoir besoin d'un accompagnement pour effectuer des tâches qu'il n'a pas envie de faire, en l'obligeant à affronter la situation qu'il redoute.

- La prise en charge est plus facile avec le patient confiant qui a établi une relation de

transfert. Il peut formuler ses demandes et venir spontanément quand il va mal. Ces patients sont habituellement assez autonomes et vivent dans un environnement plutôt favorable.

Cette description ne se veut pas réductrice. Il est certain qu'un patient peut avoir des aspects de passivité, il peut être dans un déni de sa maladie et il peut avoir beaucoup de difficultés pour faire confiance au traitement. La prise en charge relationnelle vise avant tout à lui faire prendre confiance en développant sa partie saine. **En apprenant à s'appuyer sur elle, il gagne du terrain sur l'emprise de sa maladie qu'il réussira à circonscrire progressivement.**

**Docteur Thomas WALLENHORST**

## LE CONGRES DE L'UNAFAM...

**... se tiendra les vendredi et samedi 11 et 12 juin  
2005 à NANCY.**

## RENCONTRE DIRECTEUR DU C.H.S./UNAFAM<sub>21</sub>

Le 25 janvier 2005, une représentation de l'UNAFAM<sub>21</sub> ( Francis JAN Président-Délégué, Michèle PARISOT Vice Présidente- Déléguée, Marie-Françoise JAN administrateur du C.H.S.) était reçue par le nouveau Directeur du C.H.S., Monsieur MATTERA. Celui-ci était précédemment Directeur du C.H.S. de Marseille, après avoir exercé les mêmes fonctions dans les hôpitaux de Montbard et Châtillon s/ Seine.

L'UNAFAM fait état des bonnes relations qui se sont établies entre notre association et le C.H.S., en

particulier grâce à l'instauration, à l'initiative de Monsieur LAIR de notre rencontre annuelle.

Cependant, faisant état du rôle de plus en plus important des usagers en général et des familles en particulier, en psychiatrie, Monsieur JAN regrette que l'association ne puisse apposer ses affiches dans les parties communes et les salles d'attente de l'Etablissement. Pour ce qui concerne les salles d'attente des secteurs, Monsieur MATTERA fait remarquer que la décision est de l'ordre de chacun des Chefs de service, et qu'il examinera avec eux cette question.

Les participants effectuent, ensuite, un tour d'horizon de la maladie et du handicap psychiques en Côte-d'Or. L'UNAFAM<sub>21</sub> tient à déclarer que les C.H.S. qui, en France, ont des structures de réadaptation/réinsertion comme La Chartreuse ne sont pas nombreux. Cependant, et nos lecteurs n'en seront pas surpris, notre association met l'accent sur ce qui lui paraît être le principal problème de l'heure : la situation des handicapés psychiques vivant dans la Cité. Tous les signaux remontant des familles, des gestionnaires de tutelle, des organismes sociaux ( SDAT, ACODEGE...), de la Police (!) le démontrent.

L'UNAFAM attire ensuite l'attention de Monsieur MATTERA sur la situation des adolescents souffrant de troubles psychiatriques graves, que les personnes proviennent de la pédopsychiatrie, ou que les troubles aient débuté après 16 ans.

Il en va de même pour les « malades psychotiques lourds » ou régressés, qui, à notre connaissance n'ont rien à faire dans un C.H.S. et relèvent de structures spécialisées, qui restent à créer.

Les établissements pour personnes âgées souffrant de pathologies psychotiques sont également cruellement manquants.

Sont ensuite rapidement évoqués les progrès qu'il reste à accomplir dans la médecine ambulatoire, les hospitalisations dans l'urgence mais aussi dans l'intégration des familles dans le processus thérapeutique, ce que l'UNAFAM appelle la « triple alliance » ( des patients, des équipes soignantes et des familles).

Monsieur JAN fait état de la création récente du Réseau psychiatrie de réinsertion/réadaptation qui,

à l'initiative du SROS3, avait fait l'objet d'une ébauche par la Direction du C.H.S. et l'UNAFAM. Notre association estime que cette création peut « casser » le mur qui existe entre le sanitaire et le social.

Monsieur MATTERA fait remarquer, qu'avant toute création de structures spécifiques, d'aménagement d'unités, de modification de la politique de soins notamment dans le cadre du projet d'Etablissement. ..., il fallait recenser la population souffrant de troubles psychiques.

Sur la rencontre annuelle C.H.S. / UNAFAM21, Monsieur MATTERA nous laisse entendre que la pérennisation de cette manifestation serait assurée.

En résumé, l'UNAFAM21 a pu constater le bon état esprit qui a été celui de cette rencontre : Monsieur MATTERA étant sensible aux points qui ont été développés par notre association, l'UNAFAM se promettant d'apporter sa collaboration pleine et entière pour tout ce qui ira dans le sens d'une amélioration de l'état des patients atteints de maladies et handicaps psychiques.

## COLLOQUE MÉDICAMENTS ET PSYCHOSES

Par Nicole ROUX Responsable « Recherche » de  
la section UNAFAM21

*Seconde journée du colloque qui s'est tenu à la  
Cité des Sciences en octobre 2004.*

Hélène Verdoux :

**La phase de stabilisation** correspond à la période de 6 à 18 mois suivant **un épisode psychotique aigu**, c'est une phase dynamique pendant laquelle l'intensité des symptômes psychotiques positifs, négatifs, résiduels est encore susceptible de se modifier.

Elle est suivie d'une **phase de stabilité** pendant laquelle l'intensité des symptômes négatifs et positifs résiduels est stable.

Cet épisode psychotique aigu peut être unique (bouffée délirante) ou se renouveler après une rémission plus ou moins complète ou encore les accès peuvent être plus rapprochés avec persistance des symptômes entre chaque épisode.

Les personnes souffrant de schizophrénie présentent au moins une période de rémission dans 80 % des cas, toutefois celle-ci n'est complète que dans 15 % des cas :

- **rémission complète** : au moins quatre semaines pendant laquelle aucun des symptômes psychotiques n'est présent (retour à la personnalité pré morbide) ;
- **rémission incomplète** : absence de symptômes psychotiques mais présence de symptômes résiduels (symptomatologie thymique, aggravation des traits de personnalité).

Après un premier épisode, **le risque de récurrence** à l'arrêt prématuré du traitement antipsychotique est élevé :

- 40 à 60 % de récurrence dans l'année,
- 80 % de récurrence dans les 5 ans.

Les recommandations actuelles prennent en compte ce risque élevé de récurrence : après un épisode unique le traitement devra être poursuivi au moins un an après la disparition des symptômes, on devra tenir compte des échéances scolaires ou professionnelles. L'arrêt du traitement se fera sous surveillance médicale, il sera très progressif, 10 % par mois. Si la personne n'accepte pas de suivre les conseils, il est nécessaire d'« accompagner » la

phase de stabilité et de montrer son désaccord en cas de rechute.

Chez les personnes ayant fait deux épisodes et plus dans les 5 ans on recommande de poursuivre le traitement à vie.

Il est à noter que le traitement antipsychotique est suspensif et non curatif c'est-à-dire qu'il ne permet pas de traiter la vulnérabilité à présenter des symptômes psychotiques mais seulement de contrôler l'expression de la maladie.

Professeur Llorca :

## EFFICACITE PARTIELLE DES MEDICAMENTS : RESISTANCE, ACCOUTUMANCE

La résistance aux traitements neuroleptiques est un phénomène complexe qui dépend de plusieurs facteurs :

- les objectifs thérapeutiques définis lors de la prescription du traitement,
- l'effet pharmacologique propre des médicaments tant sur le plan pharmacocinétique (absorption, distribution, fixation dans les tissus, transformation, élimination), que sur le plan pharmacodynamique (action sur l'organisme),
- le caractère évolutif de la maladie.

Leur efficacité peut être limitée sur certains symptômes ; 1/4 à 1/3 des patients ne répondent pas de façon satisfaisante.

La résistance peut être primaire : le patient ne répond pas au traitement dès le début, ou secondaire : la résistance apparaît au cours de l'évolution de la maladie. Elle peut être partielle ou totale.

En face d'un patient résistant, il convient :

- de définir les attentes vis-à-vis du traitement (réponse attendue à priori), par exemple capacité d'insertion,

- de fixer des seuils.

Pour ce faire, quel outil utiliser ?

- définir **des perspectives temporelles** :

.rémission de trois mois

.rémission de six mois

- développer **des algorithmes thérapeutiques** :

- traitement, dose, sensés être efficaces
- réponse par rapport aux différentes symptomatiques.

**La résistance est-elle définitive ?**

Non, dans 80 % des cas ; la réponse au traitement a un caractère évolutif et se modifie au cours du temps. L'utilisation de stratégies thérapeutiques (médicamenteuses et non médicamenteuses) permet d'éviter le caractère immuable de la résistance au traitement.

**A quoi est-elle due ?**

Les hypothèses concernant la résistance sont liées soit au traitement, soit à la nature de la maladie :

- l'absorption du médicament : grande variabilité liée à un métabolisme différent d'un sujet à l'autre (mesurable par le taux plasmatique du médicament) ;
- une mauvaise observance, (de longues périodes sans traitement favorisent la résistance et la réapparition forte des troubles) ;
- une trop longue période entre l'apparition des troubles et la mise en place du traitement ;
- une résistance précoce due à la maladie : traits caractérisant le sujet (psychose d'hypersensibilité) ;
- l'abus de substances (cannabis...).

**Que faire ?**

**Sur le plan clinique :**

Evaluer les facteurs liés à cette résistance par exemple évaluation des manifestations dépressives, des abus de substances, de l'observance du traitement ;

Rechercher les facteurs pharmaco cliniques : l'évaluation des taux plasmatiques est encore peu utilisée (elle permet pourtant d'avoir une indication, tant sur l'observance, que sur la capacité d'absorption du sujet).

Il en est de même des techniques d'imagerie fonctionnelle qui sont encore du domaine de la recherche ainsi que les perspectives pharmacogénétiques.

Lorsque l'évaluation est faite, il faut utiliser des algorithmes thérapeutiques précis avec une évaluation des posologies, de l'observance du traitement, (la dose de médicament doit être suffisante, le traitement suffisamment long, et pris de façon régulière).

Si la réponse n'est pas satisfaisante avec un neuroleptique de seconde génération, augmenter la dose ; si échec pendant huit semaines : changer de produit.

La clozapine est plus efficace sur les symptômes productifs et déficitaires mais comporte un risque plus élevé de développer des risques sanguins.

### **Accoutumance et dépendance:**

Avec les traitements neuroleptiques, on ne peut pas parler d'accoutumance, ni de dépendance mais, dans un certain nombre de cas d'une perte d'efficacité du traitement.

**Docteur François Petitjean :**

**LES ASSOCIATIONS DE  
MÉDICAMENTS SONT  
ELLES JUSTIFIÉES ?**

Les études pharmaco épidémiologiques montrent que, en pratique courante, les antipsychotiques sont fréquemment associés entre eux, alors qu'il n'existe

que très peu de données scientifiques pour justifier ces associations.

La conférence de consensus concernant les schizophrénies débutantes (janvier 2003) recommande l'utilisation des neuroleptiques de seconde génération, ainsi que la monothérapie (elle recommande également de tendre vers la dose minimale efficace afin de limiter au maximum les effets secondaires).

Un thymorégulateur peut être associé en cas de troubles thymiques (qui concerne l'humeur) ou un antidépresseur, dans le traitement au long cours (en dehors de la phase aiguë).

Ces recommandations sont-elles suivies d'effet ?

En pratique : **les monothérapies** (un seul neuroleptique) n'est utilisée que dans 50 % des cas.

### **La coprescription :**

- association d'un second neuroleptique (par exemple tercian). Elle est utilisée dans 35 % des cas,
- association avec un thymorégulateur,
- association avec un antidépresseur.

### **Interrogations concernant la tolérance :**

L'utilisation des associations médicamenteuses (notamment de produits de première génération) entraîne une augmentation de la iatrogénie (risque lié au traitement), une augmentation du risque cardio-vasculaire et neurologique ainsi qu'un risque de surmortalité.

### **Quels patients reçoivent des associations médicamenteuses ?**

- ceux qui ont besoin d'un traitement à visée sédatrice (tercian),
  - ceux qui ont besoin d'un thymorégulateur (qui agit sur les troubles de l'humeur),
- et, lors des traitements au long cours :
- lorsque le traitement est inefficace,
  - lorsque l'efficacité est insuffisante.

Dans le cas d'un traitement inefficace on peut utiliser la clozapine qui, si elle agit sur un plus grand nombre de récepteurs, présente cependant des risques. On peut en optimiser l'effet en l'associant au rispéridone et à l'amisulpride (solian). Les études scientifiques concernant ces associations sont encore limitées.

### Quels sont les patients résistants ?

Des études épidémiologiques sont faites mais il faudrait développer des recherches portant sur des populations plus homogènes et des populations plus représentatives.

### L'abus des substances psycho actives :

C'est le phénomène comorbide, le plus fréquent chez les patients schizophrènes :

- **La nicotine** : dépendance 3 à 4 fois plus importante chez les psychotiques, elle a une visée d'automédication sur les symptômes négatifs car elle augmente l'activité dopaminergique, elle active le métabolisme des médicaments et par ce biais, elle lutte contre l'effet du traitement.
- **L'alcool** : son usage est fréquemment associé.
- **Le cannabis** : est très utilisé par les schizophrènes, il modifie la symptomatologie, et rend le pronostic moins bon, les conduites suicidaires sont plus fréquentes.

C'est un facteur de risques : peut-être augmente-t-il le risque de développer une schizophrénie ? C'est plutôt un facteur précipitant que lien de causalité directe. Il importe cependant de ne pas banaliser la prise de substances addictives.

Une autre hypothèse est qu'il pourrait y avoir des facteurs génétiques communs entre consommateurs de cannabis et psychotiques.

Professeur Gorwood, Docteur Hamdami :

## PHARMACOGENETIQUE ET VARIABILITE INTERINDIVIDUELLE DES EFFETS DES MEDICAMENTS

L'efficacité et la tolérance des traitements psychotropes sont variables d'un individu à l'autre, l'environnement a son importance mais il n'explique pas tout. Des variants génétiques pourraient expliquer la résistance au traitement.

Une protéine ou une enzyme fonctionnerait mal ce qui entraînerait une dégradation du médicament.

Plusieurs récepteurs sont mis en jeu concernant l'efficacité et la tolérance des neuroleptiques.

La psychopharmacogénétique a un intérêt pour la recherche de facteurs prédictifs d'effets indésirables graves ou de marqueurs d'efficacité pour des traitements de haute toxicité ou de coût élevé.

Marie-christine et Pierre Bret,  
Pharmaciens

## EFFETS ET TOLERANCE DES PSYCHOTROPES :

résultats d'une enquête sur les pratiques cliniques.

L'enquête réalisée au sein de l'Association de Pharmaciens des Etablissements de Soins en Santé Mentale du RESEAU PIC a été réalisée, un jour donné, en juin 2004 dans 13 établissements de soins en santé mentale du réseau : Albi, Alençon, Armentières, Bailleul, Bordeaux, Cadillac, La Charité sur Loire, Pau, Rodez, St Ave, St Cyr au Mont d'Or, Thuir et Toulouse.

L'analyse a porté sur 1978 ordonnances destinées à des patients adultes hospitalisés à temps complet en service de psychiatrie et recevant soit un neuroleptique, soit un normothymique.

Elle permet d'analyser la place des molécules, d'apprécier leur efficacité.

### **Des données concernant les patients sont recueillies :**

- sexe et date de naissance,
- diagnostic,
- neuroleptique utilisé,
- coprescriptions.

L'enquête fait ressortir la place importante prise par les neuroleptiques de seconde génération, appelés AntiPsychotiques Atypiques ou APA (risperdone =risperdal, olanzapine=zyprexa, clozapine=leponex) dans le traitement des maladies psychiatriques.

- 56 % des 1873 ordonnances comportant un neuroleptique contiennent un APA, destiné à des patients souffrant de troubles psychotiques (65 % des prescriptions) et de troubles bipolaires (10 % des prescriptions). L'olanzapine est la plus prescrite.
- 44 % comportent un ou plusieurs neuroleptiques de première génération (neuroleptique conventionnel) ou NLC, destinés à traiter des troubles psychotiques pour 49 % d'entre-elles (dans un cas sur deux, la prescription comporte alors un Neuroleptique d'Action Prolongée, ou NAP), des troubles bipolaires pour 7 % et d'autres troubles psychiatriques pour 44%.
- Les neuroleptiques en général, sont en moyenne associés à au moins 2 autres psychotropes, un anxiolytique le plus souvent,
- Les APA sont un peu plus souvent associé à un autre neuroleptique

(tercian), que les NLC (neuroleptique conventionnel),

- Le recours aux correcteurs des effets extrapyramidaux est plus important avec les NLC, surtout quand ils sont à action prolongée (47 % contre 33 %),
- Le recours aux correcteurs des effets indésirables neurovégétatifs des neuroleptiques est du même ordre pour les 2 types de neuroleptiques (44 % des ordonnances).

Cependant, c'est bien évidemment l'état du patient qui détermine le contenu de l'ordonnance et l'on peut s'attendre à des différences sensibles selon que l'on s'adresse à un patient hospitalisé ou à un patient suivi en ambulatoire.

L'enquête faite dans un centre hospitalier de Bordeaux a été complétée par l'analyse d'ordonnances rédigées par les médecins dans le cadre de leurs consultations externes. Les ordonnances recueillies de part et d'autres ont été comparées.

Les résultats ont montré que, globalement, dans le cadre de leurs consultations externes, les psychiatres prescrivent moins de neuroleptiques et plus des autres catégories de psychotropes.

Ils montrent aussi que les médecins suivent plus de patients souffrant d'autres pathologies moins lourdes.

**En conclusion :** les pratiques de prescriptions montrent l'efficacité des nouveaux neuroleptiques ou APA dans le traitement des troubles psychotiques et bipolaires, ainsi que leur meilleure tolérance, leur utilisation s'accompagnant d'un moindre recours aux médicaments correcteurs des effets extrapyramidaux. Elle met aussi l'accent sur les différences de pratiques médicales selon que le patient est hospitalisé ou non, des posologies plus importantes, des coprescriptions plus nombreuses étant observées sur les ordonnances destinées aux patients hospitalisés.

## L'EUROPE ET LES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) a rédigé un document qui explique le fonctionnement des instances européennes impliquées dans la politique du handicap. Un exemplaire est à votre disposition et peut être emprunté si vous en faites la demande. Sans vouloir être exhaustif et revenir sur l'organisation de l'Union Européenne, le rôle de certaines institutions décrites dans le livret mérite d'être connu de tous, et notamment celui joué par le CFHE cité plus haut et du FEPH (Forum Européen des Personnes Handicapées).

En conformité avec la volonté de l'Union Européenne de disposer d'une instance consultative, furent créés dès 1993:

- un Conseil national des personnes handicapées, dans chacun des états membres. En France, ce fut le CFHE dont l'UNAFAM est une des associations fondatrices.

- le Forum européen des personnes handicapées qui rassemble les conseils nationaux et les grandes organisations non gouvernementales européennes. Son objet essentiel est de demeurer l'interlocuteur de l'Union Européenne.

### LE CFHE

Sa mission est **d'informer, proposer, agir.**

Il est amené à suivre de nombreux débats ou législations dès leur initiation au niveau européen jusqu'à leur transposition en France, sans oublier leur diffusion et explication auprès des associations françaises.

Exemple: les actions du CFHE concernant la directive en matière d'égalité dans le domaine de l'emploi qui, avec le concours du Forum européen, ont permis de modifier les projets dans un sens plus favorable aux personnes handicapées.

Il entretient **des contacts permanents** avec :

- la Commission européenne via le Forum européen :

. pour faire en sorte que les décisions des autorités européennes prennent en compte les besoins et propositions exprimés en France, (exemple : défendre les droits des personnes qui sont dans l'incapacité de le faire elle-même),

. pour défendre auprès de la Commission européenne tel et tel dossier pour lequel des associations françaises demandent d'intervenir, (exemple : obtention du report de la question des CAT qui aurait pu être évoquée lors de la réunion de Barcelone de 2003 portant sur le marché de la libre concurrence),

- les députés français au Parlement Européen, (exemple : opération de sensibilisation lors des élections de mai 2004),

- le Forum européen, les conseils nationaux et les ONG européennes :

. pour échanger sur les avancées et bonnes pratiques nationales et s'en inspirer le cas échéant,

. pour participer à l'étude de grands dossiers,

. pour établir des comparaisons entre les pays,

. pour étudier des sujets importants et définir des positions communes,

. pour apporter de l'expertise aux pays candidats,

- les autorités françaises :

. pour le respect des délais de transposition des directives européennes dans la législation française,

. pour les informer des avancées et pratiques au sein de l'UE,

. pour obtenir leur soutien auprès des autorités européennes sur certains dossiers,

- les conseils nationaux et les associations françaises
  - . pour recueillir de leur part des propositions,
  - . pour établir une « position française » sur des thèmes sensibles,
  - . pour sensibiliser la population française à l'importance du rôle de l'Europe et de l'action du CFHE,
  - . pour aider à promouvoir de bonnes pratiques venant d'autres pays.

## LE FEPH

Indépendant, le Forum européen est le porte-parole des personnes handicapées et de leurs familles auprès des institutions européennes et internationales, des autres ONG du secteur social et de l'ensemble des partenaires européens.

### Les actions :

- Défendre les valeurs de ses membres :

#### **La personne handicapée, citoyen à part entière,**

- . se représente elle-même ou est représentée par sa famille quand elle n'est pas en capacité de le faire,
- . participe pleinement au processus politique par le biais des organisations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles en vertu du principe de base du FEPH : « Avec nous, rien sans nous »,
- . vise à une autonomie adaptée à sa situation, à son évolution, à ses souhaits.

«**Accès à tout pour tous** ». Une telle réponse de la société nécessite :

- . l'aménagement de l'environnement afin d'éliminer les obstacles qu'ils soient d'ordre matériel, de l'ordre de la compréhension (handicap intellectuel) ou d'ordre comportemental (handicap psychique) par des mesures techniques mais surtout humaines (accueil, accompagnement ...),
- . une approche individualisée de la compensation qu'elle soit de type technique, humain (accompagnement) et/ou financier.

**Promotion de la non discrimination et de l'égalité des chances** des personnes handicapées et garantie de leurs droits fondamentaux et de leurs droits humains.

- Influencer les initiatives et la politique de l'UE :

Le FEPH défend des sujets de préoccupations communs à tous les groupes de personnes handicapées. Ainsi un socle juridique fort s'est créé à travers l'article 13 du Traité Constitutionnel de la Communauté européenne qui fonde le principe de la non discrimination pour cause de handicap et la Charte des droits fondamentaux de l'UE.

- Favoriser et organiser échanges et propositions :

Les réflexions entre les différents conseils nationaux permettent l'enrichissement de chacun même si toutes les solutions ne sont pas transposables dans tous les pays ; exemple : le guichet unique d'accueil, d'information et d'orientation des personnes handicapées et de leurs familles : cette pratique récente (Suède, Danemark, Royaume-Uni) inspire maintenant une grande partie des états membres dont la France (« Maison départementale des Personnes Handicapées »).

- Etablir des documents et diffuser des informations.

## LA PERSONNE DE CONFIANCE

*(Nous remercions la Présidente Déléguée de Savoie et la Section de Paris de nous avoir autorisé à reproduire leurs articles sur cette question).*

Cette notion ressort de la Loi 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi, dans son titre II intitulé « Démocratie Sanitaire », affirme un certain nombre de droits pour les malades, en particulier : le droit à la protection de la santé, le droit au respect et à la

dignité, le droit aux soins appropriés, le droit à l'absence de discrimination, le droit au libre choix des soignants, le droit à l'information, le droit à désigner une personne de confiance.

Pour ce qui concerne l'information, la loi reconnaît au patient le droit d'être informé sur son état de santé, mais aussi le droit de refuser de l'être. Le patient prend avec le professionnel de santé les décisions concernant sa santé.

Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou n'est pas en mesure de recevoir l'information nécessaire, le médecin consultera la personne de confiance que le patient aura désigné. Cette personne pourra, d'une façon générale accompagner le malade dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions, à condition naturellement que le malade en exprime le souhait. Elle pourra également l'assister dans la consultation de son dossier médical.

#### COMMENT S'EFFECTUE LA DESIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance est désignée par écrit par la personne hospitalisée.

La désignation est révocable à tout moment soit par le patient ou par la personne de confiance.

Le dossier médical doit comporter la trace de cette désignation ou révocation.

Il ne peut y avoir plusieurs personnes de confiance.

La désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation ou plus si le patient le demande.

Les établissements de santé ont obligation d'informer le patient sur la possibilité de désigner une personne de confiance.

#### CONDITIONS RELATIVES AU PATIENT

Le patient doit être majeur.

Le patient doit être hospitalisé dans un établissement de santé. La loi ne prévoit pas la désignation dans une structure médico-sociale.

Le patient ne doit pas faire l'objet d'une mesure de tutelle. Si une personne de confiance avait été désignée préalablement au jugement, le juge des

tutelles peut confirmer ou révoquer cette désignation.

Un patient sous curatelle peut désigner une personne de confiance, et celle-ci peut être différente du curateur.

#### QUI PEUT ETRE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Bien que la loi reste floue sur la question, la désignation d'un parent, d'un proche, du médecin traitant constitue une possibilité mais n'a pas un caractère exhaustif.

#### CAS PARTICULIER DU MINEUR HOSPITALISE

Règle générale : un mineur ne peut désigner une personne de confiance.

Les parents de la personne mineure ne peuvent désigner une personne de confiance en son nom. Ils peuvent désigner une personne qui, en dehors d'eux, peut accompagner le mineur, au titre de leur autorité parentale.

Si le mineur veut cacher son état de santé à ses parents, il doit choisir une personne majeure pour être accompagné dans ses démarches de soins, mais celle-ci ne pourra être considérée comme personne de confiance au sens entendu par la loi.

#### RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance a un rôle consultatif et non décisionnel.

Elle est notamment consultée au cas où la personne hospitalisée est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Dans cette situation, aucune investigation ou intervention ne peut être réalisée sans que la personne de confiance n'ait été consultée (sauf urgence ou impossibilité).

La personne de confiance, en tant que telle, ne peut demander la communication du dossier médical. Elle ne dispose pas de pouvoir de représentation.

#### COMMENTAIRE SUR LE SECRET PROFESSIONNEL.

En prévoyant explicitement la présence de la personne de confiance aux entretiens médicaux, la

loi prévoit une dérogation au secret professionnel.  
Le médecin ne peut donc refuser la présence d'une  
personne de confiance sur cette base.  
En revanche, rien n'interdit à ce qu'une partie de  
l'entretien se déroule entre le médecin et le patient.