

LE LIEN N° 25 - Février 2008

-

LE BILLET DE LA PRESIDENTE DELEGUEE

Maladies psychiques et isolement

Cette année, la Semaine d'Information sur la Santé Mentale et le congrès de l'UNAFAM, en juin, ont pour thème "l'isolement".

Lorsque la majorité des personnes atteintes de troubles psychiques graves vivaient dans des structures hospitalières, on parlait à leur égard de symptômes "positifs" et "négatifs" mais peu des déficits liés à leur autonomie sociale, c'est à dire à la possibilité de nouer des relations interpersonnelles, d'exercer des habilités techniques, de faire preuve d'attention, de savoir planifier... tous éléments constitutifs d'une véritable insertion dans la cité.

Avec la disparition des asiles, les normes de prise en charge des personnes souffrant de psychoses ont été bouleversées. En privilégiant une existence hors les murs de l'hôpital, l'institution a modifié leur situation, les faisant passer du statut de malade à celui de citoyen, donc capables d'une vie autonome et de sociabilité. Les déficits évoqués plus haut deviennent alors une question décisive dans la conception du "soin".

Car le constat est préoccupant. Nombreux sont les hommes et les femmes qui, abandonnés ou reclus à leur

domicile, vivent ce que certains appelle "un internement spontané". La personne subit les conséquences de la maladie, s'isolant du fait de la pathologie, stigmatisée par l'entourage en raison de son comportement, et sans le recours d'un lieu protecteur comme peut l'être une structure hospitalière. La stigmatisation est un obstacle à la socialisation. Ses conséquences sont désastreuses car elle empêche l'estime de soi dont tout être a besoin pour vivre de manière autonome tout en entretenant la relation à l'autre. C'est la question du "vivre ensemble" qui est ici en jeu. Sans cette estime de soi, l'individu renonce et refuse l'organisation sociale qu'on lui propose. Dans ces conditions, l'objectif des professionnels travaillant dans le champ sanitaire ou médico-social, de permettre à la personne souffrant de troubles psychotiques d'accéder à une meilleure qualité d'existence, implique une adaptation des accompagnements à la réalité des situations et donc la mise en place d'un étayage diversifié touchant tous les aspects des parcours de vie.

A cet égard la reconnaissance du handicap psychique est une avancée car elle permet d'identifier des spécificités, de susciter des dispositifs et d'amener les différents acteurs à travailler en réseau.

Je vous invite à lire les deux textes que nous avons choisis en page 4 de couverture pour illustrer nos préoccupations. Ils peuvent constituer, pour chacun, une source de réflexion... et d'actions.

Marie-Françoise JAN

Voir Sommaire pages 3 et 4

Au Sommaire

Page 3 : Les prochaines manifestations.

Page 5 : Comment travaillent les équi-

pes de psychiatrie en dehors de l'hôpital ? par le Docteur Wallenhorst, Madame Cachot et Monsieur Jobard.

Page 13 : Un anniversaire, le 25^o numéro du Lien.

Page 15 : Les proches sont des partenaires indispensables du soin, par B. Escaig.

Page 17 : Qui fait quoi à l'UNAFAM de Côte-d'Or ?

Page 17 : Les GEM. D'Espérance Côte-d'Or à la Mutualité Française

usagers de la Santé Mentale.

- **Aider** au développement des réseaux de solidarité, de réflexion et de soin en Santé Mentale.

- **Faire connaître** les lieux, les moyens et les personnes pouvant apporter un soutien ou une information de proximité.

**En 2008, la Semaine d'Information sur la Santé Mentale traite :
« DES MALADIES PSYCHIQUES ET DE L'ISOLEMENT ».**

LES PROCHAINES MANIFESTATIONS

Du 17 au 23 mars

LA SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE 2008

Depuis 1990, douze associations, fédérations, syndicats de psychiatres... organisent la Semaine d'Information sur la Santé Mentale. En Côte-d'Or, l'UNAFAM, l'Association Française de Psychiatrie, l'Association Scientifique Française de Psychiatres du Service Public, Revivre, le cinéma L'Eldorado, et Itinéraires Singuliers participent à cette semaine de sensibilisation dont les objectifs n'ont pas varié :

- **Convier** aux réunions un public qui n'est pas habituellement sensibilisé aux questions de Santé Mentale.
- **Inform**, à partir du thème annuel, sur les différentes approches de la Santé Mentale.
- **Rassembler** par cet effort de communication, acteurs et spectateurs des manifestations, professionnels et

Les manifestations se dérouleront sur plusieurs sites :

DIJON

Lundi 17 mars à 20h00 : Maison des Associations, 2, rue des Corroyeurs, Conférence-débat :

« L'exclusion sociale »,

animée par M. COURCET Directeur du Secours Catholique de Côte-d'Or et par l'UNAFAM21.

Mercredi 19 mars de 14h00 à 17h30 :

Journée « Portes ouvertes dans les Centres Médico-Psychologiques (C.M.P.) du Grand Dijon »

organisée par le CHS La Chartreuse.

Mercredi 19 mars à 20h00 : Théâtre de la Fontaine d'Ouche, Dijon, place de la Fontaine d'Ouche

Pièce de théâtre

« Les hommes ne veulent plus mourir », de Juliette SPERANZA par la compagnie « Les Compagnons de Route ». Discussion avec l'auteure et les comédiens et pot amical après la représentation.

Jeudi 20 mars à 20h00 : Cinéma
l'Eldorado rue Alfred de Musset, Dijon.

Projection du film de Sandrine

BONNAIRE

« Elle s'appelle Sabine »,

suivie d'un débat avec le Docteur
CAPITAIN Président de la Commission
Médicale d'Etablissement du CH La
Chartreuse, le Docteur **MILLERET**
Chef de Service au même CH et
l'UNAFAM 21.

SEMUR EN AUXOIS

Lundi 17 mars : Centre Social de
Semur.

Exposition de peinture

« Solitude et Isolement »,

oeuvres de patients du CH de Semur.
Vernissage le 17 mars à 15h00.

Lundi 17 mars à 20h00 : Salle Ciney,
près de la Mairie de Semur.

Conférence débat

« L'autisme c'est quoi ? ». Comment
soigne-t-on l'autisme ? Comment évolue
l'autisme chez l'adulte ? Ce qui n'est pas
"autisme",

animée par le Docteur **NEMOURA**,
Monsieur **DUPIN** du secteur de
psychiatrie de l'enfant et de l'ado-
lescent, le Docteur **WALLENHORST**,
chef de service, et le Docteur
BELLOUZ du secteur de psychiatrie
Adultes du CH de Semur.

Mercredi 19 mars à 20h30 : Cinéma
Etoile Cinéma.

Projection du film de Sandrine

BONNAIRE

« Elle s'appelle Sabine »,

suivie d'un débat avec l'équipe de
psychiatrie du CH de Semur.

MONTBARD

GEM de Montbard, 50 rue du Beugnon.

Journées « Portes Ouvertes »,

▪ les mercredi 19 et vendredi 21 mars
de 14h00 à 19h00 : exposition de
dessins, collages, textes ; projection
d'un DVD réalisé avec les adhérents ;

▪ le samedi 22 mars à partir de 14h00 :
projection du film de Ron HOWARD

"Un homme d'exception"

* * *

Le jeudi 27 mars

Dans le cadre de la 20^e édition du
Festival Art Danse, l'Association
Itinéraires Singuliers accueille :

SUBJECT CELL-INCARNAT

par la Compagnie Invivo/Nieke

Swennen

à 20h00

au théâtre de la Fontaine d'Ouche

Centre commercial de la Fontaine

d'Ouche à Dijon

Subject cell-incarnat (le lit) a vu le jour
en résidence de création au Centre
Hospitalier Esquirol de Limoges.
Premier volet d'une série, il puise sa
force dans la familiarité de la
compagnie avec l'univers de la santé
mentale.

Durée : 45 min

Tarif Plein : 14 € ; tarif Réduit 9 €
(adhérents Itinéraires Singuliers,
chômeurs, étudiants, écoles de danse).

Réservation/Pré-vente : Art Danse :

03 80 73 97 27

Informations : Itinéraires Singuliers

2 bis, Allée de Beauce, Dijon.

Tel. 03 80 41 37 84

Fax: 03 80 43 81 82

contact@itinerairessinguliers.com

www.itinerairessinguliers.com

Représentation suivie d'une rencontre avec Nieke Swennen autour du projet d'opéra dansé contemporain *La Chambre de l'ange*.

* * *

**Le samedi 29 mars
MANIFESTATION à PARIS
pour la revalorisation de l'AAH**

Nous vous demandons de soutenir par votre participation cette manifestation. Il s'agit d'un acte de solidarité important qu'il convient de ne pas négliger afin que nos proches aient des conditions d'existence dignes.

Suivant l'importance de la participation un train spécial sera mis en marche.

Pour tout renseignement :

M.F. et F. JAN : 03 80 49 78 45

M. TUIZAT : 03 80 36 67 62

* * *

**Les 27 et 28 juin
LE 40° CONGRES NATIONAL DE
L'UNAFAM à LYON**

**« Briser l'isolement des familles, une
priorité pour l'UNAFAM et ses
partenaires ».**

Le thème de ce congrès traitera d'une difficulté majeure, quotidienne, pour les familles : le sentiment de ne pas être suffisamment soutenues dans l'accompagnement de la personne malade et d'être incomprises par l'entourage. Ce sera un temps pour la réflexion, également un point de départ

pour l'élaboration de pistes d'amélioration.

Nous vous invitons à vous y rendre nombreux.

**Au Sommaire du prochain numéro
Le Foyer UNAFAM des BOISSEAUX
A Monéteau
Par Marc MISIK**

*

* *

**COMMENT TRAVAILLENT LES
EQUIPES SOIGNANTES EN
DEHORS DE L'HOPITAL**

**Par le Docteur Wallenhorst, Madame
Cachot et Monsieur Jobard,
infirmiers**

**Conférence-débat du 24 novembre
2007**



Réseau d'Ecoute, d'Appui
et d'Accompagnement
des Parents de Côte d'Or (21)
<http://www.recap21.org>

Cette conférence à trois voix était animée par le docteur Wallenhorst, chef de service du troisième secteur de psychiatrie (celui du nord du département), par Madame Cachot et Monsieur Jobard, infirmiers travaillant à domicile dans ce même secteur. Nous les remercions très sincèrement d'avoir bien voulu présenter, en tant que professionnels de la psychiatrie, les particularités de leur champ d'actions en dehors de l'hôpital. C'est un point capital pour nous les familles qui connaissons les difficultés de nos proches pour vivre dans la cité.

INTERVENTION DU DOCTEUR

WALLENHORST

Le troisième secteur de psychiatrie de la Côte-d'Or, sur lequel travaille notre équipe est un secteur très rural à faible densité démographique, qui couvre un territoire beaucoup plus étendu que celui des autres secteurs.

Il comprend comme structures sanitaires :

- le service de psychiatrie de l'hôpital de Semur,
- un service d'hôpital de jour et un CATTP*,
- un CMP* à Semur, avec des antennes à Montbard, Chatillon et Saulieu,
- des soins à domicile.

A - L'historique de la mise en place de ces structures

Des expériences de travail extra-hospitalier sont apparues, dès 1960, avec la première circulaire sur la sectorisation, mais ces initiatives restaient très avant-gardistes et limitées.

Le vrai changement est introduit par la **circulaire du 14 mars 1990** qui créait les hôpitaux de jour et les CMP*, tout en réduisant le nombre de lits d'hospitalisation. Pour la première fois, les médecins et les psychologues étaient d'accord avec les instances politiques, mais pour des raisons différentes : les médecins voulaient sortir de l'hôpital-asile et le pouvoir voulait diminuer les coûts. En effet, avant cette date, les ressources des hôpitaux étaient calculées sur la base d'un prix de journée et plus il y avait de lits occupés, plus importantes étaient les

recettes attribuées.

• Il fallait améliorer le travail de la psychiatrie d'urgence. A l'époque, on attendait que les patients se présentent à l'hôpital. Quand une personne était en crise, un interne de psychiatrie et un aide soignant ou seulement un ambulancier allaient la chercher et ce, sans qu'aucune norme de sécurité soit instituée. Il n'y avait pas de médecins urgentistes formés. Maintenant les Centres-15 disposent d'un médecin régulateur, qui peut décider l'envoi d'une équipe, formée aux urgences. Tous les problèmes de HDT* ne sont bien sûr pas réglés mais les prises en charge sont améliorées.

• La circulaire de 1990 montrait la nécessité de proposer des alternatives qui ne soient pas centrées uniquement sur l'urgence et sur l'hospitalisation. Il fallait sortir de la politique du tout (hospitalisation complète) ou rien (pas de suivi pour la personne sortie de l'hôpital).

• Il était donc important de mettre en place d'autres structures parmi lesquelles l'hôpital de jour, qui propose une prise en charge à la journée des patients. Ils s'y rendent par leurs propres moyens ou en VSL*. Cela permet à l'équipe soignante d'effectuer un travail pour développer l'autonomie des personnes accueillies.

• Une autre visée de la circulaire était de pallier les difficultés des familles dans l'accompagnement de leur proche malade. La maladie mentale génère des crises qui se manifestent par de la violence ou des situations délirantes. Un malade peut décider brutalement de ne plus prendre son traitement. Il faut donc mettre en place des soins qui ne

soient pas uniquement médicamenteux mais qui concourent également à une prise en charge relationnelle par l'équipe de l'hôpital de jour.

- Il était important aussi de soulager les familles par des "séjours de rupture" à l'hôpital qui permettent à ces dernières de "souffler", et à l'équipe de pouvoir réajuster le traitement et la prise en charge du patient.

B - L'état d'esprit du travail extra-hospitalier

1) Répondre aux problèmes d'éloignement géographique

Il est difficile pour ceux qui habitent loin, de venir à l'hôpital de jour, certains peuvent avoir plus d'une heure de trajet dans chaque sens. Nous avons donc mis en place trois antennes du CMP* avec des professionnels qui se déplacent (psychiatre, psychologue et infirmier), plus une permanence infirmière une fois par semaine à Vénarey Les Laumes . Les patients peuvent se présenter aux permanences et l'équipe se déplace chez les plus isolés.

2) Travailler en partenariat

Il est important de travailler avec une équipe pluridisciplinaire. L'équipe de l'hôpital de jour comprend un psychiatre, un psychologue, un cadre infirmier, des infirmiers, une ASH*. Nous avons eu une ergothérapeute, remplacée depuis par un moniteur éducateur.

Le personnel extra-hospitalier travaille également en partenariat avec le service d'hospitalisation à temps plein. C'est un temps dynamique de la prise en

charge. En effet, dès le départ de l'hospitalisation, le médecin cherche à poser un diagnostic et un pronostic de sortie qui se traduira par l'intervention d'une infirmière au domicile du patient, par la prescription de se rendre dans un CMP*, un hôpital de jour, un CATTP*, ou encore par une admission dans une structure. Je mentionnerai "le Foyer des Boisseaux" à Monéteau, un établissement de post-cure créé par l'UNAFAM, "Cotagon", une structure de réentraînement à l'effort où les patients peuvent rester jusqu'à 5 ans, et sur Dijon, "Matisse" qui accueille des jeunes psychotiques jusqu'à l'âge de 30 ans ou "Icare" qui propose, jusqu'à l'âge de 60 ans, un travail de réhabilitation personnelle à des personnes atteintes de troubles psychiques.

Il est important de bien connaître ces structures, leurs possibilités mais aussi leurs limites pour savoir vers lesquelles orienter les patients. C'est pourquoi nous organisons des réunions de concertation avec les équipes de ces établissements et des réunions de synthèse sur les patients qui y ont été placés.

3) Travailler en liaison avec les autres services

Une équipe se déplace dans les autres services de l'hôpital (gynécologie, médecine, chirurgie, etc.) pour prendre en charge des malades ayant par ailleurs une pathologie psychique et qui ont besoin d'un traitement, d'une écoute ou d'une orientation. Il existe aussi un service d'addictologie où travaillent un médecin addictologue et une infirmière spécialement formée.

4) Travailler en réseau

Le patient est au centre de la prise en charge. Autour de lui, d'autres personnes interviennent. **La famille a une place importante ; en aucun cas elle ne doit être écartée.** Il y a eu dans le passé une école qui considérait la famille responsable en partie de la maladie psychique. On a parlé de "mères schizophrénogènes". **Ces théories sont tout à fait erronées** et n'ont plus cours maintenant. Le fait est que la maladie psychique génère un problème de communication, non seulement chez le malade mais aussi dans son entourage. Quand la famille a peu de relations avec le patient, quand celui-ci refuse de venir à ses rendez-vous, pour pouvoir garder un contact on essaie de trouver d'autres personnes ressources. Il faut prendre vraiment du temps pour s'écouter les uns les autres, admettre que chacun peut se tromper, mais le faire remarquer avec beaucoup de tact.

C - Le travail avec les patients

La pathologie des psychoses et en particulier de la schizophrénie est marquée par l'apragmatisme, c'est à dire la difficulté de s'occuper, et l'autisme, c'est à dire un intérêt pour ce qui touche uniquement la vie intérieure, avec un enfermement sur soi-même.

Quand on travaille en extra-hospitalier, on est toujours confronté à cette difficulté : comment obtenir du patient qu'il accepte de venir à l'hôpital de jour ou à une activité du CATTP*. Il faut beaucoup proposer, convaincre aussi les parents que la personne malade doit sortir de chez elle, exiger le respect des rendez-vous, dire que

l'arrêt de prise de traitement entrainera une réhospitalisation. Il faut bien sûr, respecter les choix du patient et de la famille mais en restant ferme sur ce qui est indispensable. Le but de la prise en charge est de contrôler les troubles aigus.

On utilise aussi la méthode PACT, créée par les laboratoires Janssen, qui comporte trois cassettes, pour les malades, les familles et les soignants. Elles expliquent la maladie et ses conséquences.

Un autre point important est de favoriser l'intégration des patients dans un tissu social et relationnel. Le but, et cela fait partie des rêves des équipes, est que le patient ait une existence aussi normale que possible, avec un logement, un travail et une vie affective. Beaucoup veulent se marier et avoir des enfants... Nous devons aider les malades à réaliser leurs rêves en restant dans le réalisme. Il faut essayer de les tirer toujours plus loin et pour cela être très ferme sur leur participation aux activités proposées. Toute l'équipe s'investit pour créer quelque chose avec eux.

Il faut reconnaître que cela ne marche pas toujours. Un patient qui a pu s'installer dans son propre logement peut, au bout de quelques années, vivre dans des conditions d'hygiène tellement déplorables qu'il faut alors le réhospitaliser et envisager une autre structure. Mais de nouveau, l'équipe s'investira pour trouver une solution.

Celle-ci doit donc faire un travail au niveau de la réalité. Quand les personnes nous font part de leurs projets de reprendre des études arrêtées par la maladie, qu'elles nous

disent que c'est la faute des médecins si elles sont dans cet état, tout en les respectant, il ne faut pas les laisser dans l'illusion ni dans la revendication. En même temps, ces revendications les aident à moins souffrir de leur maladie. Il faut plutôt trouver ce qui peut les aider à avancer dans leur quotidien. C'est important de chercher à être sur la même longueur d'onde et de faire en sorte que les patients ne restent pas dans des idées délirantes.

Quelque chose de très important aussi est la responsabilisation. Il faut voir dans la vie de tous les jours ce qui est possible ou pas, essayer que les patients assument leur quotidien. L'équipe doit voir quand et comment elle doit les aider.

Un autre aspect est d'assumer et de gérer la maladie. Cela nécessite des rencontres régulières entre la personne et l'équipe. On peut aussi proposer un travail de groupe. Le but est de faire mieux connaître au patient sa maladie, l'importance de son traitement mais aussi les effets secondaires. Les explications doivent être en langage clair, encore une fois il faut être sur la même longueur d'onde. Ces explications permettent de donner un nom aux symptômes, par exemple dire que l'hyperfébrilité est un symptôme d'angoisse, que l'impression de "sortir de son corps" s'appelle phénomène de dépersonnalisation. Mettre un nom sur les troubles aide à assumer la maladie.

D- Le travail en hôpital de jour et en CATTP*

L'hôpital de jour propose des soins polyvalents sur la journée. Le patient

vient pour une évaluation ou pour une stabilisation après un épisode aigu. Le but est un étayage, un appui, un soutien pour lui permettre de mieux vivre son quotidien, pour l'aider à rester à domicile. C'est aussi la possibilité d'avoir des relations humaines, c'est à dire de lutter contre l'isolement. Enfin le séjour en hôpital de jour permet d'avoir régulièrement une réévaluation de la pathologie et du traitement médicamenteux.

L'outil de travail est la vie de groupe.

Les patients établissent des relations entre eux et avec les infirmiers. Ces relations prennent forme pendant les temps de repas et d'activités.

Les activités proposées le sont à partir des compétences des membres de l'équipe ou des aspirations des infirmiers à mettre quelque chose en place. Chaque hôpital de jour a donc ses activités propres qui varient d'un hôpital à l'autre.

Les activités dans notre hôpital de jour :

- Atelier d'art-thérapie, avec une art-thérapeute formée.
- Activité marche, une fois par semaine.
- Activité scolaire qui évolue : actuellement un atelier d'écriture.
- Activité de sortie, pour aller à la médiathèque par exemple, choisir des livres ou un DVD qui sera regardé en groupe.
- Activité autour des problèmes posés par le tabac, avec une infirmière addictologue et le psychologue du service : il s'agit d'informer les patients pour qu'ils puissent éventuellement choisir d'arrêter de fumer et de

permettre un échange autour de la problématique du tabac.

- Activité cuisine, il ne s'agit pas seulement de confectionner des repas mais de proposer un apprentissage sur une autre façon de se nourrir. Nous savons que les patients atteints de psychose mangent très mal. C'est important d'être très réaliste, de leur apprendre à choisir les aliments et à prendre du temps pour la préparation du repas. C'est aussi un moment où l'on prend du plaisir à préparer ce repas et à le partager.

- Activité piscine.
- Activité théâtre.
- Atelier de créativité : peinture, sculpture à l'extérieur de l'hôpital.
- Activité travail manuel.
- Des ateliers à thème, de temps en temps, sur proposition des infirmières.
- Des séjours thérapeutiques qui permettent à un groupe de découvrir ensemble pendant quelques jours une région. S'y construit une vraie vie de groupe. Ce sont des expériences très intéressantes et très appréciées.

Chaque patient fait l'objet d'un contrat thérapeutique personnalisé, évalué régulièrement avec lui.

L'hôpital de jour permet un travail de stabilisation des malades psychotiques. Certains peuvent y venir très longtemps car la psychose est une maladie chronique.

Le CATTP : Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel

On y propose des activités ponctuelles à la sortie d'une hospitalisation, par exemple une ou deux heures d'activités une ou deux fois par semaine.

La fréquentation du CATTP participe la stabilisation de l'état des patients.

INTERVENTION DE MADAME CACHOT

Infirmière au CMP

Deux notions sont essentielles dans les soins infirmiers en psychiatrie, celle du temps et celle de l'espace.

Le temps est modifié par rapport aux autres soins infirmiers, il faut en effet beaucoup plus de temps car la prise en charge s'inscrit dans un accompagnement durable.

L'espace n'est plus limité à une chambre de malade mais tient compte de tout l'environnement de la personne : son cadre de vie, sa place dans la famille, ses relations avec cette dernière.

Ces remarques formulées, il convient de souligner l'importance de l'infirmier qui est "outil du soin". Pour être un bon outil, celui-ci reçoit une formation à l'entretien d'écoute et à la relation d'aide, son vécu professionnel est aussi très important.

L'entretien d'accueil

Il permet de créer le lien avec le malade, ce qui conditionne l'adhésion aux soins. Notre rôle est de l'accueillir par l'écoute de son histoire de vie, de ses problèmes et de ses craintes actuelles.

Nous expliquons le rôle de l'infirmier et ses limites, ainsi que celui des autres membres de l'équipe du CMP* : psychiatre, psychologue, assistante sociale.

Cet entretien d'accueil doit permettre une orientation vers un autre

professionnel ou une structure, ce qui ne se fera pas toujours rapidement. Beaucoup de personnes ont besoin de se sentir en confiance avant de rencontrer un psychologue ou un psychiatre, "l'infirmière fait moins peur"...

La relation d'aide

C'est une relation symétrique, l'infirmier n'est pas un être tout puissant et le patient un être inférieur. Il s'agit d'une relation d'empathie. L'objectif est d'essayer de répondre au désir de la personne et non pas à notre propre désir. Il n'y a pas de jugement de notre part.

Cette relation est différente de la relation familiale, il n'y a pas, en effet, d'implication affective, ce qui améliore l'efficacité de l'aide. Nous ne soignons d'ailleurs jamais nos proches, notre famille ou nos amis.

Les actions de prévention

Elles permettent d'éviter une hospitalisation, ou, si celle-ci est nécessaire, de la rendre moins longue. En effet, l'évaluation de l'état de la personne étant faite régulièrement, on arrive à éviter les situations de crise.

Lorsqu'un patient ne vient pas à son rendez-vous, nous l'appelons pour savoir s'il s'agit d'un oubli ou d'un acte volontaire. Notre souci est de solliciter la personne pour la ramener vers le soin.

Nous sommes là également pour informer le patient sur sa pathologie et ainsi l'aider à adhérer au soin.

Le CMP* oeuvre enfin à faire connaître la maladie psychique dans la société et en particulier dans la cité pour aider à diminuer les attitudes de rejet envers

les handicapés psychiques.

Les visites à domicile : L'infirmier va s'adapter à l'environnement de la personne, évaluer ses besoins et voir si elle peut continuer à vivre à son domicile. L'intérêt de la visite à domicile est de prendre le temps nécessaire à l'entretien, de laisser le temps à la personne de parler de ses difficultés.

La place de la famille est reconnue et l'infirmier travaille avec elle.

INTERVENTION DE MONSIEUR JOBARD

Infirmier de secteur dans le Chatillonnais

Le troisième secteur de psychiatrie est, comme l'a indiqué le Docteur Wallenhorst, le plus vaste du département. Il comporte douze cantons. Nous sommes quatre infirmiers/infirmières à travailler en extra-hospitalier, chacun ayant en charge un territoire de trois cantons. Sur ce secteur rural un infirmier peut parcourir jusqu'à 200 km par jour.

Mon intervention portera sur le travail infirmier dans la région où j'exerce, le Chatillonnais.

L'antenne du CMP* à Chatillon, est ouverte une fois par semaine, les visites à domicile et dans les familles d'accueil s'effectuent sur trois jours, le dernier jour étant réservé à la réunion institutionnelle à Semur avec le médecin dont la contribution nous permet de réajuster nos actions sur le terrain. Notre responsabilité est importante, nous sommes seuls dans nos

visites à domicile et il est essentiel d'avoir un travail de synthèse avec le médecin.

L'antenne du CMP

Y travaillent l'infirmier (toutes les semaines), un psychiatre et une psychologue (tous les quinze jours).

Les personnes qui viennent au CMP* sont adressées par un médecin mais aussi par d'autres structures partenaires et parfois les patients se présentent eux-mêmes. Dans tous les cas, la prise en charge se fait avec l'accord du patient.

Les structures partenaires :

- Les infirmières scolaires des collèges et du lycée.
- La mission locale qui accueille des jeunes de 16 à 25 ans en difficulté sociale et qui étaient auparavant en difficulté scolaire.
- Des associations s'occupant de précarité, d'hébergement et d'accompagnement.
- Les deux centres de demandeurs d'asile (CADA*)
- Les communautés Emmaüs.
- Les maisons de retraite et autres centres d'hébergement;

Ce travail avec les partenaires est très important. Pour qu'il soit le plus efficace possible, il faut bien connaître les possibilités et les limites de chaque structure. Le travail en partenariat ne coule pas de source. Nous avons dû, par exemple, faire une mise au point avec la Mission Locale, qui exigeait des jeunes qu'ils aillent au CMP sans quoi leur stage rémunéré serait supprimé. Avec cette absence d'adhésion du

patient notre travail était faussé. Nous nous sommes donc mis d'accord pour une démarche volontaire de ces jeunes. D'autres problèmes sont venus du partenariat avec les CADA*, liés aux difficultés pour entrer en relation avec des populations s'exprimant dans une langue étrangère. Les CADA* ont longtemps hébergé des demandeurs d'asile qui attendaient pendant plusieurs années le traitement de leur dossier, sans avoir le droit d'exercer quelque activité que ce soit. Il s'en suivait des dépressions, des angoisses et le nombre de patients venant de ces centres était énorme. La situation a heureusement évolué ces dernières années.

Le rôle de l'infirmier est d'évaluer la situation du patient, au niveau psychique mais aussi social, familial et professionnel. Il est le regard que le médecin ne peut pas avoir sur la personne dans son environnement, un regard global qui ne se limite pas aux soins. Cette évaluation est possible parce qu'elle est faite hors du cadre de l'hôpital, avec une perception bien différente de celle qui peut être faite au sein de l'institution.

Certains patients ne veulent pas qu'on aille chez eux et préfèrent le lieu neutre de l'antenne du CMP. D'autres, par contre, demanderont qu'on se rende à leur domicile.

Dans la visite à domicile, qui se fait impérativement avec l'accord du patient, la confiance est indispensable. En côtoyant la personne dans son environnement, en prenant du temps, par des détails, on peut pressentir les difficultés. Il est alors possible d'orienter rapidement une personne

chez laquelle on perçoit l'arrivée d'une situation de crise, vers un médecin ou une hospitalisation.

Les visites à domicile se font souvent à l'occasion d'une injection mais le travail ne se résume pas à cette injection, et l'infirmier peut passer trois quarts d'heures auprès d'un patient.

Notre travail est une prise en charge en aval et en amont de l'hospitalisation.

Glossaire

ASH : agent des services hospitaliers.

CADA : centre d'accueil des demandeurs d'asile.

CATTP : centre d'activités thérapeutiques à temps partiel.

CMP : centre médico-psychologique.

HDT : hospitalisation à la demande d'un tiers.

VSL : véhicule sanitaire léger.

*
* *
*

UN ANNIVERSAIRE : LE 25° NUMERO DU LIEN

Ce n'est pas sans quelque fierté que nous sortons le numéro 25 du « Lien des familles de l'UNAFAM de Côte-d'Or ».

Avoir voulu faire ce journal, voilà qui n'était pas gagné au départ. Avoir tenu bon, avoir des projets à son sujet, c'est toujours d'actualité... Car même aujourd'hui, nous pouvons nous poser la question : un bulletin de section est-ce bien nécessaire ? A cette interrogation, nous répondons toujours positivement, en dépit du travail que cela représente.

Qu'est-ce qu'apporte aux familles ce

"Lien" ? Tout d'abord un contact avec d'autres familles qui traversent les mêmes difficultés. D'où d'ailleurs son titre "Le Lien des Familles de l'UNAFAM" qui peut paraître banal, mais qui reflète bien notre situation : ne pas se sentir seul, être soutenu. C'est aussi ce que reflète la devise de l'édition de l'année 2007 : « *Aidons-nous mutuellement, la charge des malheurs en sera plus légère - Florian (1755-1794)* ».

La raison principale d'exister de ce journal c'est d'informer et de garder le contact. L'article principal, le "dossier" reprend presque toujours une conférence qui a été faite un samedi après-midi. Nous avons voulu cette information la plus pratique, la plus à notre niveau, pas trop technique mais susceptible d'aider les familles dans leur vie de tous les jours. Rappelons quelques titres au hasard : la schizophrénie, les troubles bipolaires, la dépression, les structures pour personnes malades psychiques, l'hospitalisation sans consentement, le patrimoine (deux numéros), la MDPH... Vous trouverez ci-dessous l'index avec la liste exhaustive des thèmes abordés. *N'hésitez pas à nous réclamer un numéro !*

Ce journal fait aussi la preuve de la compétence de l'UNAFAM dans le domaine de la Santé Mentale.

Mais n'oublions pas que nous ne fabriquons pas ce journal tous seuls : remercions tous les professionnels qui y ont participé, en particulier le Docteur Capitain, médecin référent de l'UNAFAM 21 et Président de la Commission Médicale d'Etablissement du CH La Chartreuse, le Docteur

Wallenhorst, Chef de service du 3^o Secteur de psychiatrie au CH de Semur en Auxois, Madame VERSET et bien d'autres... Dans tous les domaines de la santé mentale, l'alliance des familles avec les professionnels est vitale. Remercions également les ateliers de l'ESAT "Le Goéland" qui le confectionne et la CPAM de Côte-d'Or qui le finance...

INDEX DES NUMEROS DU LIEN

Numéro 1 : Nommer la maladie, la comprendre, la combattre (Dr Capitain).

Numéro 2 : Nommer - suite -

Numéro 3 : La protection juridique du majeur (Mme Gérard-Voillery).

Numéro 4 : La maladie psychique. L'information des patients et des familles (Dr Capitain).

Numéro 5 : Comment aider le sujet psychotique à s'inventer des suppléments (B. Verset).

Numéro 6 : Les traitements neuroleptiques et antipsychotiques (Docteur Milleret).

Numéro 7 : Les structures de réinsertion pour les personnes handicapées psychiques en Côte-d'Or.

Numéro 8 : Le CMP est-il au centre du dispositif de soin ? Le CATTP Bachelard (A. Vasseur).

Numéro 9 : Comportement des familles ayant un proche malade psychique (Dr Wallenhorst). Médicaments et psychose

I (Colloque UNAFAM).

Numéro 10 : Les différents visages de la schizophrénie (Dr Wallenhorst). Médicaments et psychose II (Colloque UNAFAM).

Numéro 11 : Les troubles bi-polaires (Docteur Girod).

Numéro 12 : Dépendances et maladie psychique (Drs Pinois et Milleret).

Numéro 13 : Visages de la dépression (Dr Capitain).

Numéro 14 : Les psychothérapies (B. Verset - D. Elbachir).

Numéro 15 : L'Hospitalisation Sans Consentement (Dr Petit).

Numéro 16 : Apprendre à vivre avec un malade psychique - Les principes de Ken Alexander (Dr Wallenhorst).

Numéro 17 : La situation des malades psychiques en Côte-d'Or - La loi du 11 février 2005 (SISM 2005).

Numéro 18 : Les frères et sœurs de malades psychiques (H. Davtian).

Numéro 19 : Patrimoine et handicap psychique I (Me Misserey).

Numéro 20 : Le suicide (B. Verset).

Numéro 21 : Patrimoine et handicap psychique II (Mr Valette).

Numéro 22 : Les GEM d'Espérance Côte d'Or.

Numéro 23 : La Maison de l'Adolescent (Conseil Général). Singularité de la psychothérapie des adolescents (B. Verset). Adolescence : fatalité ou métamorphose (Dr Capitain).

Numéro 24 : La Maison Départementale des Personnes Handicapées (Mme L'Hommée).

*
* *
*

LES PROCHES SONT DES PARTENAIREES INDISPENSABLES DU SOIN

Par Bertrand Escaig
Vice-Président de l'UNAFAM

L'entrée dans le soin est une phase déterminante pour le suivi futur

L'entrée dans le soin signifie - pour la personne malade et pour sa famille - l'annonce de l'entrée dans la maladie. S'il est utile qu'une information soit prodiguée, le respect du déni qui accompagne toujours le début de la maladie a une certaine fonction. A cette phase il semble donc préférable d'adopter une stratégie d'écoute en cherchant à savoir ce que le patient et son entourage comprennent des troubles qui les amènent. Il est ainsi possible de questionner le patient sur l'idée qu'il se fait de sa maladie plutôt que de lui asséner un diagnostic avec des mots dont le retentissement peut être majeur.

Ecouter, demander l'avis de l'autre, sont des attitudes qui permettent de ménager une qualité d'échange souvent déterminante pour la suite de la prise

en charge. Qu'il s'agisse d'un premier contact dans l'urgence d'une situation de crise ou d'une prise en charge amorcée dans une période moins critique, les soignants ne doivent pas oublier que le patient et son entourage se débattent en général depuis plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avec des manifestations et des troubles qu'ils ne comprennent pas mais qui ont bouleversé leur vie quotidienne et l'organisation familiale.

Les relations entre l'entourage et la personne malade sont souvent difficiles au moment de l'éclosion de la maladie. A la phase initiale de la prise en charge, la famille a besoin de comprendre que les symptômes présentés par leur fille ou leur fils ne relève pas d'un simple trouble de caractère, mais bien d'une maladie dont nul parmi eux n'est responsable. Ce travail d'information, de participation à l'assimilation de la notion de maladie a un effet positif sur les relations entre l'entourage et la personne malade mais également sur la capacité de l'entourage à faire face. Dans cette démarche, la fratrie, dont la souffrance est souvent intense, ne doit pas être oubliée.

L'hôpital est souvent perçu comme un lieu étrange.

L'hôpital psychiatrique est un lieu étrange pour la famille. Très différent d'un autre secteur de la médecine. Le temps, le rythme, l'ouverture sur l'extérieur, tout peut paraître incompréhensible. Le travail d'information de l'entourage sur les particularités d'un service de psychiatrie et sur sa mission (sécuriser, apaiser, contenir...) est capital. Une

famille hostile, totalement exclue, qui ne comprend pas l'objectif de l'hospitalisation a forcément des interactions négatives avec la personne malade. Ces interactions sont délétères pour une bonne prise en charge. La cohésion de la famille avec le projet de l'équipe soignante est essentielle et passe par une communication de qualité. La première hospitalisation marque le début d'un long cheminement : informer l'entourage des obstacles et des écueils à surmonter, tels qu'une fugue ou un refus de soins, de la nécessité de faire preuve de patience... sont les garants d'un suivi de qualité à long terme. Il faut cependant savoir que c'est un long chemin qui va jaloner les années.

La sortie se prépare en créant un sas entre l'hôpital et la vie ordinaire

La sortie du cocon hospitalier est un traumatisme pour la famille comme pour la personne malade. La durée moyenne de séjour ne cesse de se réduire (environ 30 jours actuellement), et le temps est souvent bien court pour gérer le problème aigu qui a motivé l'hospitalisation et préparer cette sortie dont l'objectif est de permettre au patient d'être autonome tout en lui offrant un degré suffisant de protection. Il s'agit pourtant d'un projet qui s'organise et ne peut pas être laissé au hasard. Les structures d'accueil, foyers de post-cure, appartements thérapeutiques, hôpitaux de jour sont notoirement insuffisants alors que l'étayage quotidien est indispensable pour ces patients fragiles qui ne peuvent passer brutalement de la protection de l'hôpital à la solitude de la vie ordinaire. Les liens avec

l'entourage, comme ceux avec la ville sont capitaux pour pallier ces carences. Il est important de soutenir le patient en lui ménageant un certain degré d'autonomie et de favoriser le lien social qui permet l'habitation à la vie au dehors ainsi qu'une certaine indépendance vis-à-vis de la famille. C'est tout l'objectif des appartements associatifs, des résidences services, avec visites d'infirmiers, d'auxiliaires de vie, malheureusement en nombre insuffisant.

Un partenariat de qualité entre les soignants et la famille implique une certaine formation de cette dernière. Les associations comme l'UNAFAM sont des médiateurs efficaces qui écoutent les familles et leur donnent les informations de base nécessaires. Les groupes de paroles participent à rompre leur isolement et les aident à comprendre la complexité de la tâche des soignants. Inversement, leur rôle est aussi de faire comprendre aux soignants la nécessité d'établir une alliance avec la famille, détentrice d'informations sur l'état de la personne malade. Dans cet objectif, les positions parfois dogmatiques de certains soignants - qui refusent de rencontrer séparément le patient et sa famille - sont regrettables et dommageables pour la prise en charge. Ces difficultés de communication s'amendent heureusement depuis quelques années sous l'impulsion des associations de patients et de familles de patients.

Entretien paru dans « *Fréquence Soins* - LA LETTRE D'INFORMATION DE L'EQUIPE SOIGNANTE » Septembre 2006.

QUI FAIT QUOI A L'UNAFAM

DE CÔTE-D'OR ? LA REPRESENTATION INSTITUTIONNELLE

Marie Françoise JAN : représentant l'UNAFAM au Conseil d'Administration du CH La Chartreuse Dijon.

Jacques BREON : représentant l'UNAFAM au Conseil d'Administration de l'hôpital local d'Alise Sainte Reyne.

Jacques JOINNET : représentant l'UNAFAM au Conseil d'Administration de l'ESAT " Le Goéland".

Annie VIROT : représentant l'UNAFAM à la Commission Droit et Autonomie de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) - représentant l'UNAFAM à la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP).

Georges VIDIANI : représentant l'UNAFAM à la Commission Droit et Autonomie de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), suppléant d'Annie VIROT - représentant l'UNAFAM à l'UDAF.

Michel TUIZAT : représentant l'UNAFAM au Groupement d'Intérêt Public de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) - représentant l'UNAFAM à la Commission Départementale Consultative des Personnes Handicapées (CDCPH).

Etienne PASCAUD : représentant l'UNAFAM à la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP).

Michelle CASTANY : siège au Conseil de la Vie Sociale du Foyer Icare.

Bernard BEROS : Administrateur à l'Association Icare / La Bergerie qui

gère le foyer Icare.

Francis JAN : Administrateur à l'Association Icare / La Bergerie - second Vice-Président du Conseil d'Administration de l'Association de Champmol - Représentant l'UNAFAM à la Commission des Experts pour la stérilisation à visée thérapeutique.

Vous êtes adhérent à l'UNAFAM. Il y a de nombreuses tâches que vous pouvez accomplir. Vous pouvez nous aider dans le secrétariat, et pour certaines organisations d'actions spécifiques, écrire un article, un témoignage dans notre journal... Vous pouvez aussi, après avoir reçu une formation, rejoindre l'équipe des écoutants - accueillants, ou assurer un travail de représentation.

LES GEM. D'ESPERANCE CÔTE-D'OR A LA MUTUALITE

Par décision unanime du Conseil d'Administration de l'Association d'Espérance Côte-d'Or, suivie par une même décision unanime en Assemblée Générale Extraordinaire, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de Chenôve, Beaune et Montbard ont été repris par la Mutualité Française de Côte-d'Or-Yonne.

La raison essentielle est à rechercher dans la volonté de pérenniser, donc de professionnaliser les Groupes d'Entraide Mutuelle fondés par une association entièrement composée de bénévoles. Il faut garder à l'esprit que les GEM d'Espérance sont une réussite : nous avons fait en sorte de trouver de belles maisons, de bien former et soutenir le personnel salarié,

d'apporter le plus d'autonomie possible aux personnes accueillies.

Mais il faut retenir que c'était une charge lourde à porter sur le plan de la gestion et de l'encadrement. Nous savions également qu'avec un budget de 75 000 € par GEM nous aurions été amenés à rechercher des subventions complémentaires non négligeables, ce qui n'est pas évident. Enfin, nous avons pénalisé lourdement le travail d'entraide aux familles en mettant à la disposition d'Espérance des bénévoles de la section pour assurer la gestion et le suivi du personnel. Un des exemples de ce "détournement" d'activité a été le retard de parution de notre bulletin.

Très tôt, et avec les encouragements de la Direction de l'UNAFAM, nous nous sommes tournés vers une solution alternative. Nous sommes arrivés rapidement à la conclusion qu'il fallait remettre nos GEM à une association ou institution dont le métier est de gérer et de faire fonctionner des structures médico-sociales, et surtout, si l'association reprenante n'avait pas de connaissance spécifique dans le domaine du handicap psychique, pouvoir l'accompagner pendant le temps qu'il faudrait. Nous devons avoir l'assurance de préserver ce que nous appelons "l'éthique du management" des GEM, c'est-à-dire la garantie pour les personnes accueillies d'avoir "plus d'autonomie dans une certaine protection".

Nous nous sommes donc tournés vers plusieurs associations cote-d'oriennes, dont l'association Icare / La Bergerie, qui, malgré sa parfaite connaissance du handicap psychique, a décliné l'offre, à notre grand regret. La Mutualité

Française de Côte-d'Or-Yonne et l'ADPEP21 (qui gère entre autres institutions Challenge Emploi) nous ont présenté deux projets de qualité que nous avons examiné attentivement. Si notre choix s'est porté sur la Mutualité Française de Côte-d'Or-Yonne, c'est que sa proposition présentait le double avantage d'une couverture exhaustive du territoire départemental et d'une mise en place d'un encadrement des GEM non budgétisé sur leurs fonds propres. Par ailleurs, tout comme l'ADPEP21, la Mutualité Française de Côte-d'Or-Yonne nous permettait d'exercer un droit de regard sur le fonctionnement. Enfin, dernier argument : l'UNAFAM21 connaît bien la Mutualité Française de Côte-d'Or-Yonne.

Nous avons fait connaissance avec Monsieur Casagrande, Directeur du Pôle Handicap, avec Madame Bonnet future Directrice des GEM et nous avons acquis l'assurance qu'ils avaient la volonté de s'investir dans le domaine du handicap psychique.

Notons que nous avons associé le personnel salarié qui nous a fait part de son avis. Il n'a pas été contraire à celui de l'association.

Au 1^o janvier 2008, les GEM d'Espérance de Côte-d'Or sont donc passés sous la Direction de la Mutualité Française de Côte-d'Or-Yonne.

Souvenons-nous que les GEM n'appartiennent pas à une association, encore moins à son Président, pas plus qu'au personnel salarié, mais aux **personnes en grande souffrance psychique qui y sont accueillies.**