



Rencontre-débat : l'éducation thérapeutique

N° 1 – Février 2014

Sommaire

P. 2 / 4 : Événement

Rencontre-débat : l'éducation thérapeutique

P. 5 : Résidence-accueil de Villepinte

P. 5 : La parole est à vous

P. 6 / 7 : Le CLSM

(Qu'est-ce qu'un Conseil Local de Santé Mentale ?)

P. 8 : l'Agenda - La vie de la délégation

• Après l'assemblée annuelle de notre délégation, qui vient de se dérouler, et dont nous vous reparlerons dans un prochain bulletin, nous préparons maintenant la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM du 10 au 23 mars), avec comme point d'orgue dans notre département la journée du 21 mars dont le programme vous sera communiqué ultérieurement. Renseignez-vous également dans chaque commune ou auprès des secteurs psychiatriques sur les initiatives proposées. Le thème en est « Information et santé mentale ».

• Nous reviendrons bien entendu ultérieurement sur cette thématique très large, mais en attendant nous vous proposons une « information » sur l'Education thérapeutique. Ce concept existe déjà pour les maladies chroniques, en oncologie ou pour le diabète par exemple, mais la psychiatrie peine à s'en emparer alors que les perspectives entrevues semblent encourageantes.

• En ce début d'année, la délégation de l'Unafam 93 est très sollicitée par les communes pour participer au lancement des Conseils Locaux de Santé Mentale. Vous comprendrez pages 6 et 7 de quoi il retourne.

• Il y a évidemment encore beaucoup à faire pour que la situation de nos proches s'améliore dans la cité mais nous espérons contribuer à alerter encore davantage les pouvoirs publics en diffusant à leur intention le film que nous avons présenté lors de notre assemblée annuelle : « Les oubliés », sur le manque alarmant de lieux d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement des malades psychiques dans notre département. Les parcours différents de nos proches imposent des solutions individuelles adaptées, en agissant pour la protection des plus vulnérables tout en favorisant l'intégration de ceux qui le peuvent dans une vie sociale, voire professionnelle, qui leur convienne.

L'Événement

Education thérapeutique
Rencontre-débat du 19 décembre 2013

A la demande de l'Unafam 93, une rencontre-débat sur l'éducation thérapeutique du patient en psychiatrie s'est tenue à l'EPS de Ville-Evrard le 19 décembre 2013. Des équipes de l'établissement ont pu présenter leurs initiatives en matière de psychoéducation et dialoguer avec des familles d'utilisateurs.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) définie par l'OMS en 1996 « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». La loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 l'a érigée en priorité nationale pour répondre à un besoin de santé publique. Elle engage les professionnels de santé à proposer un programme d'ETP aux patients souffrant de pathologies chroniques. Parmi elles : les affections psychiatriques de longue durée.



Mme Zaynab Riet, directrice de l'EPS de Ville-Evrard ouvre la rencontre aux côtés de Jean-Paul Le Bronnec, Président de l'Unafam 93, et du Dr Favré, Responsable du pôle G16. A la tribune, le Dr Bourdet.

Un engagement institutionnel

Pour ouvrir le débat, **la directrice de l'établissement, Zaynab Riet**, a déclaré : « l'éducation thérapeutique est un axe institutionnel fort de notre établissement. Elle s'inscrit dans le projet médical et dans le projet d'établissement de l'EPS de Ville-Evrard en réponse à un enjeu d'amélioration du dispositif de soins existant ». Se félicitant de l'implication de l'Union Nationale des Amis et Familles des Malades Psychiques (Unafam) dans cette démarche, la directrice a souligné sa volonté « d'intégrer toujours davantage l'éclairage complémentaire apporté par les représentants d'utilisateurs dans la vie de l'établissement ».

De son côté, **Jean-Paul Le Bronnec, président de l'Unafam 93**, a indiqué que l'association s'intéressait au projet de développement de programmes d'ETP au sein de l'EPS de Ville-Evrard pour répondre à une attente forte : « les familles de patients se montrent toujours très ouvertes aux initiatives susceptibles d'améliorer la prise en charge et l'autonomie des malades. Elles souhaitent un développement maximal, au moment opportun, des relations entre les équipes soignantes, le patient et sa famille ».

Favoriser les actions de réhabilitation psycho-sociale

Porteur du projet de développement de programmes d'ETP en psychiatrie au sein de l'établissement, **le docteur Pascal Favré, responsable du pôle G16**, a ouvert le dialogue avec les familles de patients présentes. Partant d'un constat : « dans 50 % des cas, les patients souffrant de schizophrénie restent psychologiquement et socialement handicapés par leur maladie parce que le traitement antipsychotique seul s'avère insuffisant », il a défini la finalité de l'éducation thérapeutique : « il s'agit de redonner au patient le pouvoir d'être acteur de la prise en charge de sa maladie et plus globalement de sa qualité de vie, par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation de son comportement. Cette approche impose un changement d'état d'esprit : une évolution de la relation soigné-soignant encore très paternaliste ».

En réponse aux questions des participants, le Dr Favré a fourni des précisions sur l'éducation thérapeutique : c'est un processus continu, initié en phase de stabilisation de la maladie, et dans lequel les aidants, amis et familles de patients, occupent une place centrale. Sa mise en œuvre par des équipes pluri-professionnelles est strictement encadrée par la réglementation. C'est un travail de groupe au sein duquel chaque patient bénéficie d'un projet individualisé.

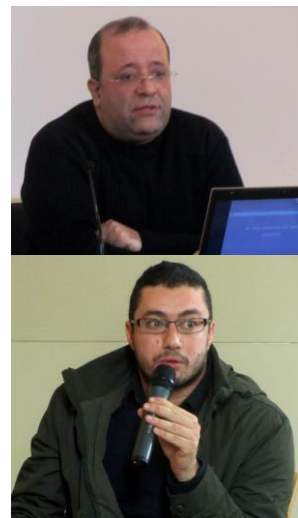
Concernant l'efficacité de l'ETP, le Dr Favré a cité les travaux des Espagnols Francesc Colom et Eduard Vieta et les résultats de différentes études comparatives menées sur des groupes de patients atteints de schizophrénie ou d'un trouble bipolaire : « dans tous les cas, la psychoéducation a démontré son efficacité. Elle allonge la durée de rémission, réduit la durée moyenne des hospitalisations et le nombre d'hospitalisations. Elle diminue le risque de rechute ».

Le Dr Favré a conclu : « un grand établissement comme Ville-Evrard se doit de proposer, par-delà les querelles d'école, une palette d'outils thérapeutiques dont l'ETP fait partie. A nous de nous inscrire dans une démarche innovante de recherche action pour concevoir des programmes d'ETP ouverts aux patients de tous les secteurs de psychiatrie et validés par l'ARS ».

Le retour d'expérience de la psychoéducation

Les docteurs Khalid Kalalou et Noomane Bouaziz (secteur G03) ont détaillé la mise en œuvre d'ateliers proposés à un groupe de patients schizophrènes et un groupe de patients bipolaires. Les patients schizophrènes ont participé à trois ateliers pédagogiques : « l'annonce du diagnostic », « la compréhension de la maladie » et « l'éducation au traitement ». Ces derniers visaient à accroître leur connaissance de la maladie et du traitement institué ainsi que leur autonomie et leur responsabilité dans les soins. Les familles de patients atteints de schizophrénie ont pu travailler au sein d'un « groupe multi-familles » destiné à les aider à mieux comprendre la pathologie schizophrénique et à leur fournir les moyens pour mieux l'affronter. Le Dr Kalalou en a décrit très précisément le fonctionnement à la demande des usagers présents.

En conclusion, les docteurs Kalalou (en haut) et Bouaziz (en bas) ont tous deux évoqué le frein principal à l'organisation d'ateliers de groupe : « le recrutement de patients est difficile essentiellement du fait d'un manque de conscience ou d'un déni de leur maladie. Nous allons donc expérimenter des séances individuelles ». Elargir le recrutement des groupes d'ETP mis en œuvre par certains secteurs à d'autres patients relevant d'autres secteurs non pourvoyeurs d'ETP apparaît donc essentiel. Cela devra, bien entendu, toujours se faire sur indication médicale du médecin référent de chaque patient pressenti pour participer à l'ETP.



Le docteur Catherine Bourdet a présenté le programme « Insight » qu'elle a proposé à quatre groupes de six patients atteints de maladie schizophrénique de l'UHTP G18 entre septembre 2010 et novembre 2012. Organisé en 6 ateliers de 2 heures, le travail portant sur la reconnaissance des signes et symptômes attribuables à leur maladie, est destiné à favoriser l'observance du traitement, l'adhésion aux soins et l'alliance thérapeutique. Elle a souligné que l'ETP « doit prendre la forme d'un projet individualisé et ajusté tout au long de la prise en charge, l'activité de groupe de patients devant être précédée et suivie de consultations individuelles et familiales ayant cet objectif ». A la fin de son intervention, le Dr Bourdet a démontré, chiffres à l'appui, l'impact de ce type de prise en charge sur la durée de rémission de la maladie, en particulier chez les patients soutenus par leurs proches. Insistant également sur le fait que l'ETP pour les maladies psychiatriques doit prendre en compte, de façon spécifique, les déficits liés au handicap psychique, le Dr Bourdet a pointé les atouts facilitateurs de la psychiatrie hospitalière pour la mise en œuvre d'une démarche d'ETP : « nous avons l'habitude du travail en équipe pluri-professionnelle et d'un fonctionnement en réseau ville-hôpital.

Le Dr Bourdet, le Dr Kalalou et Mme Chatron pendant le débat avec la salle



Nos relations thérapeutiques sont déjà centrées " patient " : elles utilisent des techniques d'entretien basées sur l'écoute, l'empathie, l'expression des désirs du patient, la reformulation ».

Ces trois éclairages ont retenu toute l'attention des familles d'usagers présentes et suscité observations et questions : « comment s'expliquent les réticences de la psychiatrie face à l'ETP ? », « refuser la mise en œuvre de l'ETP ne s'apparenterait-il pas à de la maltraitance ? » « de tels programmes existent-ils en Seine-et-Marne ? », « l'ETP peut-elle être proposée dès le début de la maladie ? »...

Un soutien de l'ARS

Le Docteur Pilar Arcella Giroux, inspecteur DT-ARS, a ensuite souligné l'attention particulière que l'ARS portait au développement de programme d'ETP en psychiatrie : « nous sommes extrêmement satisfaits de l'introduction de programmes d'ETP dans le projet d'établissement de l'EPS de Ville-Evrard. Il n'existe au niveau régional que 16 programmes pour la psychiatrie contre 193 programmes pour le diabète ! Notre département est, par ailleurs, l'un des plus pauvres de la région en nombre de programmes d'ETP. Rattraper ce retard contribuera aussi à lutter contre les inégalités territoriales ».

Le Dr Pilar Arcella Giroux a également pointé le rôle pivot du médecin traitant au sein des programmes d'ETP et l'intérêt que l'ARS attachait aux programmes co-construits et co-animés par des associations d'usagers : « dans cette phase de construction des fondations de programmes d'ETP en psychiatrie, réfléchissez à la façon de mettre en commun les expertises complémentaires des soignants et des familles de patients pour tirer profit de cette alliance. L'ARS vous soutiendra et vous accompagnera dans cette démarche novatrice ». Enfin, elle a rappelé qu'une autorisation est obligatoire pour l'ensemble des programmes, qu'ils soient portés par les établissements de santé, la médecine de ville ou les associations. Elle est délivrée par le Directeur Général de l'ARS.

Merci à la Direction de la Communication de l'EPS de Ville-Evrard pour cet article et à Lucien Petot (Unafam 93) pour les photos.

Le 16 janvier : Réunion du Comité de Pilotage de la résidence-accueil de Villepinte

La réunion du Comité de Pilotage a été suivie d'une visite de chantier. Les travaux avancent et les premiers résidents devraient pouvoir s'installer à la fin du printemps. Il est encourageant de constater la synergie qui fonctionne déjà entre les différents partenaires et acteurs concernés et impliqués (association de Villepinte, commune de Villepinte, SIAO 93, secteur psychiatrique Ballanger, SAMSAH Sevran, GEM Les Envolées, Unafam 93...) par ce projet qui augure bien du fonctionnement à venir de cette structure. C'est un modèle d'hébergement qui répond en grande partie aux besoins de beaucoup de nos proches, en particulier celui d'une autonomie accompagnée. Les personnes intéressées peuvent s'adresser au secteur psychiatrique de l'hôpital Robert Ballanger.



(Photo : Georges Oger)

La parole est à vous

Témoignage d'une mère concernant le parcours de son fils souffrant de problèmes psychologiques nécessitant une prise de médicaments quotidienne et bénéficiant d'un accompagnement social vers l'autonomie

Après une période difficile et douloureuse face à la maladie, tant pour mon fils que pour moi-même, une équipe médicale (composée d'un psychiatre, d'une éducatrice spécialisée et d'une assistante sociale) a envisagé d'éloigner mon fils de son environnement habituel en élaborant un projet de changement de vie avec préconisation d'un hébergement en foyer de vie situé dans le département de l'Isère.

Projet plein d'ambition et peut être irréalisable, mais qui a été tenté avec l'accord de mon fils bien entendu.

Après des démarches administratives réalisées par l'assistante sociale et la prise de contact avec le foyer de vie choisi, mon fils s'est rendu durant deux jours au centre, accompagné de l'éducatrice spécialisée et de l'assistante sociale pour une évaluation.

Celle-ci s'étant avérée concluante, il a intégré ce centre pour une période de six mois qui, à ce jour, a été renouvelé deux fois pour une même période.

L'objectif de ce centre est donc la réadaptation sociale et professionnelle en s'appuyant sur les points suivants : comportement, motivation, compétences professionnelles, stabilisation de la maladie, autonomie et sociabilité.

De plus, l'environnement agréable permet à chaque malade d'évoluer positivement tant sur le plan professionnel que sur le plan social.

Plusieurs ateliers sont mis en place dans le domaine de l'industrie et des services (informatique, métallerie, mécanique, espaces verts, maçonnerie, élevage, maraîchage, travaux agricoles, etc).

Des activités sportives sont proposées ainsi qu'un accompagnement social, médical et paramédical.

En résumé, l'objectif de ce foyer de vie est d'offrir à des personnes malades psychiquement la possibilité de développer leurs potentialités et de leur permettre d'avancer vers leur prise d'autonomie en vue d'une insertion socio-professionnelle.

Je souhaite que cet exemple apporte un espoir pour les familles désireuses d'engager cette démarche pour leur proche et les soutienne dans le processus de réalisation.

Le CLSM

La délégation de l'Unafam 93 est de plus en plus sollicitée par les communes du département de la Seine-Saint-Denis pour participer aux instances de concertation et de coordination que sont les CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale). Dans un prochain bulletin nous reparlerons de cette participation avec les communes concernées, car cette action est une opportunité pour les adhérents qui souhaitent rejoindre l'équipe des bénévoles de l'Unafam 93 d'agir sur le territoire où ils résident. Mais en préalable il est important que chacun sache de quoi il s'agit et quel est le cadre dans lequel s'inscrit notre participation. A l'issue de cette lecture, si vous souhaitez en savoir davantage, en particulier si votre commune est concernée, et selon quelles modalités vous pouvez être mandatés par la délégation de l'Unafam 93 pour y participer, nous vous conseillons de prendre contact avec la chargée de mission de la délégation, Virginie Hiller, et de venir rejoindre le groupe de bénévoles qui réfléchit déjà sur ce sujet au sein de la délégation en un partage fructueux des pratiques.

QU'EST-CE QU'UN CONSEIL LOCAL DE SANTE MENTALE ?

Définition :

Plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux, la psychiatrie publique, les professionnels, les usagers et les aidants. C'est une instance de concertation collective autour des questions liées à la santé mentale des habitants au sein d'un territoire.

Missions :

L'Agence Régionale de Santé a défini les 3 missions du CLSM :

- Mettre en place une observation en santé mentale visant :
 - A repérer les données épidémiologiques et sociodémographiques disponibles ou à recueillir.
 - A connaître et partager l'état des ressources existantes sur le territoire, ainsi que les besoins de santé et leurs déterminants repérés par les acteurs, les habitants et les usagers.
- Coordonner le partenariat.
- Développer une stratégie locale répondant aux besoins de la population en matière de prévention, d'accès aux soins et de continuité de ceux-ci, ainsi que d'inclusion sociale.

Objectifs opérationnels :

- Prioriser des axes de travail à partir du diagnostic réalisé.
- Développer et conforter les partenariats nécessaires entre les acteurs concernés.
- Mettre en œuvre un plan d'action afin de mieux répondre aux besoins de la population du territoire concerné.
- Améliorer la lisibilité des ressources locales et leur accessibilité par les acteurs du territoire et ses habitants.
- Améliorer les pratiques professionnelles.
- Faciliter la participation des usagers et de leurs aidants.

Organisation :

L'ARS – Agence Régionale de Santé s'est engagée dans le cadre du PSRS à soutenir la création des CLSM. Elle accorde une subvention au poste de coordinateur (sous certaines conditions), propose un cahier de charges qui fixe un cadre pour le fonctionnement des CLSM et met à disposition des outils de travail. Cependant, chaque ville décide de l'organisation qu'elle veut adopter. Cela dépend des directives du maire et des réalités locales.

Voici un exemple d'organisation :

Une assemblée plénière présidée par le maire qui se réunit une fois par an pour la présentation des résultats des groupes de travail et pour la définition des lignes directives.

Un coordinateur qui est responsable du fonctionnement courant du CLSM, de la mise en œuvre de son programme de travail ainsi que de l'animation du partenariat. Il prépare les assemblées plénières et comités de pilotage et assure leur suivi. Il établit pour ces instances et pour l'ARS les éléments nécessaires à l'évaluation de l'action du CLSM. Il est intégré dans l'équipe de pilotage du CLSM.

Un comité de pilotage plus restreint qui se réunit au moins 3 fois par an. Il choisit les actions prioritaires et définit des méthodes d'évaluation, valide les propositions, fait une synthèse des groupes de travail et produit un rapport d'activité (tous les ans ou tous les 2 ans) pour informer les participants et notamment l'ARS des besoins repérés sur le territoire et des actions mises en œuvre localement pour y répondre.

Des commissions ou des groupes de travail thématiques qui se réunissent régulièrement. Les groupes constituent un espace de réflexion, de recherche ou des projets sur un territoire précis.

Une coordination opérationnelle type « cellule de veille » pour la gestion des situations problématiques.

Une journée de synthèse biennale.

Actions :

Plusieurs thématiques peuvent être traitées dans le cadre du CLSM. La collectivité choisit ce qu'elle considère comme étant prioritaire et élargit le champ d'action progressivement. Parmi les thèmes traités par CLSM on trouve :

- L'observation :

Réalisation d'un diagnostic préalable qui consiste en la détermination des besoins, la définition des publics ou thématiques prioritaires et les ressources locales.

- L'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins :

Repérer précocement les troubles et faciliter l'accès aux soins pour une prise en charge précoce et adaptée, en dehors de l'urgence. Prévenir l'aggravation de troubles et leurs conséquences sur l'état de santé de la personne et sur son insertion sociale. Contribuer à réduire les inégalités socio-territoriales de santé mentale.

- L'inclusion sociale et la lutte contre l'exclusion :

Faciliter l'accès et le maintien dans le logement ainsi que l'insertion professionnelle et la formation. Favoriser les activités culturelles et de loisirs pour les usagers et plus largement l'égalité place dans la cité.

- La lutte contre la stigmatisation et la promotion de la santé mentale :

Des actions de prévention et d'information sur les troubles sont mises en œuvre notamment lors de la Semaine d'Information en Santé Mentale (SISM). Utilisation de supports de communication variés, visant le grand public mais aussi les différents professionnels.

- L'aide à la résolution des situations psychosociales complexes :

Création de RESAD (Réunion ou Réseau d'Évaluation de Situations d'Adultes en Difficulté dont les modalités de fonctionnement peuvent être différentes selon les communes.

Merci à Mme Zachariou

(Maison de l'Emploi et de l'Insertion – Les Pavillons-sous-Bois)

pour le contenu « technique » de cet article « qu'est-ce qu'un Conseil Local de Santé Mentale ? »

AGENDA

Les évènements et dates indiqués sont susceptibles de modifications.
Il est prudent de consulter le site internet ou la chargée de missions pour se les faire confirmer.

• Groupes de paroles :

- Montreuil :

11 février et 11 mars (mardi) 18 h
35-37, avenue de la Résistance

- Neuilly-sur-Marne :

8 février et 1^{er} mars (samedi) à 10 h
EPS de Ville-Evrard – 202, avenue Jean-Jaurès
rdc Chapelle

- Aulnay-sous-Bois : 8 février et 8 mars
(samedi) de 9 h à 11 h
78, rue Vercingétorix

• Groupe Convivial de Saint-Denis

Samedi 15 février à 11 h 30
21, rue de la République

• Rencontres avec la psychiatrie :

Rencontre avec le Dr Pécot

Samedi 15 mars 10 h à 12 h

Hôpital Robert Ballanger - Secteur de la Psy C
Villepinte

Rencontre avec le Dr Lallart

Mardi 25 mars à 18 h

CMP Montreuil

Rencontre avec le Dr Chaltiel

Mardi 1^{er} avril à 17 h 30

CMP de Bondy

SISM : 21 mars « Information et santé mentale » Bourse départementale du travail – Bobigny - A partir de 9h

Après le départ récent en province de Jean-Claude Davidson (président de la délégation Unafam 93 du 19 janvier 2008 au 7 juillet 2011) et de Any, son épouse, responsable du bulletin pendant de nombreuses années, dont nous saluons le travail considérable et dont nous espérons assurer la continuité, c'est au tour de Christiane Vernois (trésorière de la délégation pendant 11 ans, créatrice du groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois et du groupe famille avec le Dr Pécot, représentante des usagers à l'hôpital Robert Ballanger, et membre de la CDA pendant cinq ans), de nous annoncer son départ début mars 2014. La délégation a profité de son assemblée annuelle pour remercier chaleureusement Christiane par la voix de son Président, Jean-Paul Le Bronnec, qui lui a remis une composition florale en témoignage de notre reconnaissance.

Vie de la délégation



RAPPEL ! Si vous êtes déjà adhérent à l'Unafam, vous avez dû recevoir en ce début d'année une demande de renouvellement de votre cotisation. Nous espérons que vous continuerez à vous impliquer à nos côtés en 2014, en vous remerciant de bien vouloir spécifier sur votre bulletin d'adhésion, si vous faites un don, la part de votre contribution que vous attribuez à l'Unafam 93.