

Comité consultatif territorial du 11 octobre 2018

Compte-rendu

Présents :

- Barriquand Geneviève, infirmière libérale Kervignac
- Bonnefoy Sophie, coordinatrice d'appui
- Bourhis Cathy, Pôle régional de compétences en éducation thérapeutique
- Boutet Delphine, pilote MAÏA Pays de Lorient
- Bulion Sophie, pair-aidante Prospairs - GEM « Vous et Nous »
- Da Silva Florence, plateforme ETP Lorient Quimperlé
- Delaval Cécile, infirmière libérale Kervignac
- Denoual Héléne, Plateforme ETP Lorient Quimperlé
- Deylon Caroline, infirmière libérale
- Giovanni Claire, infirmière
- Helaouet Anne, orthophoniste pôle de Groix
- Lanoullier Aurélie, Résidence Accueil Foch
- Laubray Laurence, cadre Charcot
- Lebreton Mathilde, Plateforme ETP T4
- Le Dinahet Valérie, pair-aidante Prospairs - GEM « Vous et Nous »
- Le Diodic Fanny, chargée de prévention, collectif MISACO
- Le Gal Féda, infirmière libérale
- Le Gall Isabelle, diététicienne libérale Lorient et Groix
- Le Moing Ronan, cadre supérieur Charcot
- Le Ru Nathalie, infirmière GHBS
- Malardé Gwénaëlle, UTET GHBS
- Maréchal Marie-Noëlle, JALMAV 56, COLLASS
- Meilhat Carole, Pôle de santé pluriprofessionnel de Kervignac
- Moreau Delphine, sociologue, enseignante chercheuse EHESP
- Offredo Annie, Résidence Accueil Foch
- Pugliesi-Conti Anne-Elisabeth, patiente ressource
- R. Marie-Louise, AL-ANON
- Riou Anne Sophie, Pôle régional de compétences en éducation thérapeutique
- Rolland Gwenn, formatrice IFSI Lorient-C3S
- Simonin Thierry, patient ressource
- Souques Patricia, pair-aidante Prospairs - GEM « Vous et Nous »
- Tournerie Christophe, cadre Charcot

Excusés :

- Alabeau Sandrine, infirmière GHBS
- Claire Lerouvreur, chargée de mission ETP, Agence régionale de santé
- Hubert Sylvie, Directrice des Soins de la Qualité et de la Gestion des Risques- Charcot
- Macal Isabelle, coordinatrice plateforme ETP 29

Compte-rendu : Da Silva Florence et Denoual Héléne

Mémo calendrier : prochaines réunions

- 28 mars 2019
- 10 octobre 2019

Introduction :

La Plateforme d'éducation thérapeutique est un dispositif territorial d'appui aux acteurs de l'ETP. Ce comité consultatif se réunit 2 à 3 fois par an. Il a pour objectif de faire se rencontrer les acteurs autour de thématiques choisies par eux.

Sur le thème de la santé mentale, il nous a paru important de faire le lien avec le groupe régional « ETP en santé mentale ». Initialement il était prévu 2 sous-groupes mais nous avons choisi de traiter tous ensemble les sujets des pratiques éducatives en santé mentale et de la santé mentale hors les murs.

1. Illustration de tableau clinique en santé mentale

Afin de mieux connaître, deux tableaux cliniques, le premier sur la schizophrénie et le second sur les troubles bipolaires ont été présentés.

R. Le Moing, L. Aubray, EPSM Charcot

Schizophrénie : tableau clinique




TABLEAU CLINIQUE

LA SCHIZOPHRENIE

L. Aubray- R. Le Moing

11 octobre 2018

1



Généralités (1):

- La schizophrénie est une maladie mentale qui touche les jeunes adultes et les adultes.
- La schizophrénie est **une maladie chronique** qui évolue par **phases aiguës** dans les premières années, puis qui **se stabilise malgré la persistance de symptômes**.
- Elle fait partie des psychoses. C'est une maladie associée à un risque élevé de rechute. Il y a des temps de rémission avec des symptômes amoindris voire inexistantes.
- Elle n'est pas rare, 1% de la population mondiale en souffre. Ce n'est pas une maladie héréditaire.
- Elle est due à un dysfonctionnement neuronal et à des facteurs associés.
- Le début des troubles se situe entre 16 et 30 ans. La schizophrénie affecte la pensée, les sentiments, les émotions aussi bien que les perceptions et les comportements. Toutes ces fonctions ne sont cependant pas perturbées au même moment et dans la même mesure.
- Il y a des différences d'une personne à l'autre et des différences chez la même personne suivant les moments de son évolution.

11 octobre 2018

2

Généralités (2):



- La schizophrénie perturbe l'ensemble de la vie de la personne : ses projets, sa vie sociale, amoureuse, familiale et professionnelle.
- Les personnes qui en souffrent n'ont que rarement conscience de leur maladie. Le défaut de perception de la maladie est la difficulté majeure, C'est souvent l'entourage de la personne qui alerte le médecin.
- L'acceptation et la connaissance de la maladie par la personne (sa volonté), associée à un traitement médicamenteux et un accompagnement psychosocial par une équipe pluriprofessionnelle permet à la personne de mieux vivre avec sa maladie.
- Un tiers des personnes sont en rémission lorsque le traitement est suivi sur plusieurs années, reprenant ainsi une vie sociale et affective, voire professionnelle. A l'inverse, il existe, lors des ruptures de traitement, des rechutes. Les recours à l'hospitalisation itérative sont alors majorés
- Le pronostic varie en fonction des caractéristiques de la maladie. Il dépend aussi de la qualité du soutien psychosocial, de l'accès aux soins et de l'**adhésion** du patient à sa prise en charge.

11 octobre 2018

3

Généralités (3):



- En France, la schizophrénie touche **1 à 2% de la population adulte soit 600 000 personnes (0,7% de la population mondiale)**. *L'analyse démographique précise que plus de la moitié des patients hospitalisés au long cours souffre de trouble schizophrénique.*
- En Bretagne, « *Parmi les motifs d'hospitalisation, la schizophrénie représente le premier motif d'hospitalisation, avec 18 % des journées (22 % en France), devant les troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool (14 %) et les épisodes dépressifs* »
- Au niveau de l'EPSM JM Charcot, la file active des patients schizophrène représente **16% de la file active des patients adultes suivis : soit 1324 personnes**

Les signes



Les signes les plus souvent observés sont :

- Tension et nervosité ,
- manque d'intérêt,
- agitation, Perte d'appétit ,
- Manque de concentration
 - Insomnie
 - Isolement
- Sentiment de persécution
- Perceptions bizarres, étranges
 - Hyperexcitation
- Hallucinations auditives ou visuelles
- Sensations corporelles déformées
 - Délire
- Comportements bizarres
 - Idées fixes
- Manque d'intérêt pour les amis
- Sentiment d'être l'objet de conversations
 - Angoisse
 - Apragmatisme
 - Incurie
 - Fatigue

11 octobre 2018

5

Les causes de rechute



- Les causes principales de rechute sont :

- Le défaut de perception de la maladie
- La mauvaise observance du traitement
- La consommation de drogues et d'alcool
- Un niveau de stress trop élevé
- Un changement dans la vie quotidienne
- Une inversion du rythme jour nuit
- Un arrêt du suivi avec le psychiatre et/ou les infirmiers
- Une cause inconnue

11 octobre 2018

6

Pertinence prise en soin patient⁺ souffrant schizophrénie avec l'éducation thérapeutique



- Apprend à mieux vivre avec sa maladie
- Aide la personne à trouver ses propres raisons d'accepter le traitement
- Sert à nommer et identifier les symptômes
- Acceptation du traitement par une meilleure compréhension de celui-ci: le traitement n'est pas seulement médicamenteux
- Prendre conscience de ses difficultés au quotidien
- Ne pas être seul à ressentir ou avoir ses signes
- Échanger son expérience avec d'autres
- Faire le lien avec ses médicaments
- Se valoriser
- Trouver un terrain d'entente entre le soigné et le soignant

11 octobre 2018

7

N. Le Ru, GHBS site Quimperlé a ensuite présenté le tableau clinique des troubles bipolaires

2. Education thérapeutique et psychoéducation

Mr Le Moing et Mme Laubray expose les différences et les articulations entre les concepts d'éducation thérapeutique (arrivés très récemment dans le champ de la psychiatrie) et celui de psychoéducation (anciens dans le milieu). Ci-joint le diaporama de présentation.

En complément, les participants sont invités à consulter la brochure de l'association Psychom « Psychoéducation et éducation thérapeutique du patient en psychiatrie » (www.psychocom.org)

3. Groupe de réflexion régional ETP en santé mentale

Anne Sophie Riou, pôle régional de compétences en éducation thérapeutique

Christophe Tournerie, cadre- Charcot

Nathalie Le Ru- infirmière Quimperlé

Anne Elisabeth Pugliesi-Conti, patiente ressource

Le groupe régional de travail « ETP et santé mentale » a été constitué sous la coordination du Pôle régional de ressources en ETP. Il était composé d'une représentante des usagers et de professionnels de La Fondation Bon Sauveur, l'EPSM Charcot de St Avé, le CH Guillaume Régnier, le CH de Redon-Carentoir, le CHRU de Brest et le CH de Quimperlé.

Les travaux du groupe ont abouti à la création d'un poster intitulé « Education thérapeutique en santé mentale : quels points de vigilance et spécificités ? ».

Les rubriques de ce poster sont basées sur les recommandations indiquées dans le document de l'HAS « Une démarche centrée sur le patient ». Présentation de ce travail par les membres du groupe cités plus haut.

Mme Pugliesi-Conti, représentante des usagers membre de ce groupe de travail remercie les membres d'avoir été associée à toutes les étapes du travail du groupe. Elle explique qu'elle en a retiré une confiance renouvelée en l'ETP. Elle apprécie la transversalité de l'ETP, le fait que tous soient au même niveau pour travailler ensemble. Elle en a aussi retiré une confiance renouvelée dans ses psychiatres.



4. Echange autour de l'autonomie

Autonomie du patient en santé mentale : le point de vue du sociologue

Delphine Moreau, EHESP

Pour le sens commun et pour beaucoup, l'expression de « patient autonome en psychiatrie » est encore un quasi oxymore. Les troubles psychiques sont précisément susceptibles d'affecter l'autonomie :

- tant la capacité à appréhender la réalité avec justesse (interprétations rigides ou déformées des faits (exagérément négatives ou positives, paranoïaques, etc.), perceptions non partagées (voix, sensations), troubles cognitifs affectant la mémoire, la perception du temps, etc.),
- que la capacité à prendre des initiatives et des décisions,
- et à considérer les conséquences de ses actes.

Est également souvent invoqué un symptôme qui serait spécifique aux maladies psychiques : le déni, c'est-à-dire la difficulté à avoir conscience de ses troubles ou à les reconnaître – par adhésion au délire, par peur de se penser « fou », comme point cognitif aveugle, ou comme effet de la stigmatisation de la maladie mentale et de la psychiatrie. Un homme qui témoignait de son histoire avec la maladie disait : « la première fois que j'ai entendu des voix [quand il a réalisé que ce n'était pas réellement des personnes qui lui parlaient] - je me suis dit : on va me prendre pour un fou ». Il identifiait qu'il entendait des voix, mais craignait l'étiquette sociale associée aux représentations

courantes des maladies psychiques. Mais on parle également d'anosognosie à propos des démences, et de déni lors de l'annonce de diagnostic des pathologies graves et/ou chroniques.

D'ailleurs si l'autonomie est questionnée de façon très aiguë dans le cas des maladies psychiques, c'est un questionnement porté de façon plus large au sujet de toutes les personnes vivant avec une maladie grave et/ou chronique (particulièrement quand elles remettent en cause les options thérapeutiques qui leur sont proposées) : les réactions de celles-ci peuvent être affectées par leurs troubles, elles ne possèdent pas les connaissances spécifiques qui leur permettraient de se déterminer, voire elles sont influencées (secte, famille, religion...)

Pour autant, historiquement, les fondateurs de l'aliénisme (ancêtre de la psychiatrie), ont toujours recommandé de : « s'adresser à la partie saine du malade » - en postulant qu'il existe toujours une partie préservée.

Même lorsque les troubles altèrent le discernement, cela ne signifie pas que celui-ci soit aboli toujours, tout le temps, sur tous les domaines de la vie. Par ailleurs, dans un contexte où il est reconnu que les personnes vivant avec des troubles psychiques graves ont vocation à vivre hors de l'hôpital, hors des moments aigus, les soignants recherchent l'adhésion des patients. Mais adhérer, de bon gré, n'est pas nécessairement une manifestation de l'autonomie.

La tension entre soin-protection et liberté, ou entre soin-protection et autonomie, se rejoue périodiquement pour les personnes dont une vulnérabilité particulière a été identifiée.

La notion de rétablissement (en anglais *recovery*), initialement portée par des mobilisations d'usagers et ex-usagers en psychiatrie en Amérique du Nord, fait partie de ces perspectives qui réactivent une perspective critique (au sens où elle nourrit la distance et la réflexivité sur les pratiques), qui peut exister par ailleurs avec d'autres formulations chez les professionnels de l'aide et du soin (mais qui est parfois oublié dans le quotidien des pratiques).

Avec la notion de rétablissement est promue l'idée que les personnes vivant avec des troubles psychiques, indépendamment de la question de savoir si elles guérissent ou sont en rémission de leurs troubles, peuvent avoir une vie signifiante et riche, peuvent développer des projets satisfaisants, et sont les mieux à même de savoir ce qui les aide à aller mieux. Dans cette perspective ont été développés des outils, comme le Plan de rétablissement (WRAP) ou le plan de crise : ces outils ne sont pas à fétichiser, mais ce sont des supports pour dialoguer entre la personne concernée, les professionnels et son entourage, pour identifier avec elle les personnes auxquelles elle fait confiance, ses propres ressources, les premiers signes de « moins bien », les réponses possibles (par elle ou par d'autres) lorsque ça commence à aller mal, etc.

En caricaturant, on pourrait dire qu'on rencontre fréquemment deux modèles d'autonomie : le premier, où le patient autonome est celui qui s'occupe bien de lui-même (hygiène, habillement, logement), vient seul à ses rendez-vous (sans qu'on ait besoin de lui rappeler) et gère ses traitements c'est-à-dire les prend tels qu'ils lui ont été prescrits sans surveillance... On pourrait dire qu'il s'agit paradoxalement d'un modèle hétéronome de l'autonomie. Certes, on pourrait dire que l'autonomie est accomplie quand la personne arrive à identifier d'elle-même ce qui est bien pour elle – sauf qu'en l'occurrence, le « ce qui est bien pour elle »... est défini par d'autres (professionnels du soin ou du travail social, familles, amis). Le deuxième modèle implique de traiter d'emblée l'autre comme ayant une autonomie, c'est-à-dire comme pouvant faire des choix pour soi, émettre des préférences, comme pouvant faire des erreurs bien sûr mais aussi apprendre de celles-ci, comme capable d'apprendre à se connaître pour trouver ce qui l'aide pour avancer dans sa vie. Cela n'implique pas de n'avoir pas besoin d'aide : qui n'en a pas besoin ? Sans doute certains d'entre nous ont particulièrement besoin d'aide dans des moments plus difficiles. Mais on est rarement autonome « tout seul » mais souvent avec l'aide d'autres, ce que développent les théories du *care* : qui s'occupe de lui-même entièrement seul et sans aide ? De quoi et du travail de qui dépendent nos vies, notre travail, nos proches ? Et ceux qui doivent effectivement se débrouiller seuls dans certaines

dimensions de leurs vies sont-ils plus autonomes ou plus précaires, plus vulnérables, avec moins d'espace-temps pour leurs projets propres ?).

Le point de vue du patient

Mme Anne-Elisabeth PUGLIESI-CONTI, est une patiente ressource et fait partie du groupe de travail régional « ETP et santé mentale »

Les étapes vers l'autonomie :

- La prise de connaissance du diagnostic « avant j'étais caractérielle, maintenant je suis bipolaire », être reconnue comme une personne malade.
- Commencer à gagner en autonomie dans les tâches quotidiennes.
- Importance que les soignants reconnaissent que la santé du corps (prise de poids importante) est aussi importante que la santé mentale.
- Devenir administratrice de l'association « Un autre regard » à Rennes a apporté de la valorisation.
- Devenir représentant du personnel : représenter les autres, être utile.
- Participer à l'éducation thérapeutique avec les professionnels.

Il est important d'être reconnu comme acteur de sa vie avant d'être une pathologie.

5. La santé mentale hors les murs : en route vers l'autonomie

Problématiques rencontrées par les libéraux :

- Le refus de soins
- Le manque de travail en réseau, les interventions pluridisciplinaires, le manque de lien, de communication
- Le manque de temps
- La méconnaissance des pathologies

Au final, les libéraux présents à cette réunion expriment leur souhait de travailler sur des outils favorisant la communication et l'interconnaissance avec des professionnels de Charcot. Ils expriment aussi leur souhait de développer des partenariats avec les établissements de soin.

Intervention Delphine BOUTET, Pilote MAIA

La MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) est intégrée dans la structure de Cap Autonomie santé.

Elle a pour objectif d'améliorer les parcours en décloisonnant les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

La MAIA en 4 mots :

- **Intégration** : mise en synergie des ressources et des acteurs pour harmoniser les réponses et les orientations auprès des personnes âgées et leur entourage
- **Observatoire et analyse** des bonnes pratiques, des problématiques et des dysfonctionnements sur le territoire
- **Articulation** des missions de coordination sur le territoire
- **Création d'outils** communs et partagés

Dans le cadre des outils communs, un répertoire des ressources du territoire sera créé, dans un premier temps autour du public âgé, mais devrait être étendu au champ du handicap dans un second temps.

La pilote a aussi pour Mission de répertorier les ressources et d'établir une cartographie des ressources.

Lors de la réunion, voilà les ressources qui ont été nommées :

Autour du patient gravitent de nombreux acteurs

- EPSM Charcot
- ADJ / HADJ
- GHBS
- CMP
- Associations : L'autre regard, Espoir 35, Groupe d'entraide mutuelle (GEM)
- Dispositif de Pair-aidance (Dispositif Prospair – GEM de Locminé) / Projet de partenariat Prospair / services de Charcot CMP. Le dispositif Prospair a été présenté.
- Coop.1 service
- Les professionnels de santé : infirmiers à domicile, médecins traitants, psychiatres
- Les patients ressources
- Les représentants des usagers
- Les services d'aide à domicile
- SAVS
- CHRS, foyers, résidences sociales
- Ecoles de formation

Les outils évoqués pour améliorer le parcours et la prise en charge, nommés lors de la réunion sont :

- Diffusion de témoignages
- Fiches de liaison, de transmission
- Messageries sécurisées
- Plans de gestion des crises (REVIM)
- Les programmes d'éducation thérapeutique hospitaliers, qui souhaitent faire le lien avec la ville pour la continuité

6. Actualités diverses

- 4eme journée de la recherche en ETP à Nantes : jeudi 29 Novembre 2018
- Les semeurs de santé à Groix : Actions de promotion à la santé avec une session de théâtre forum et une formation à la coopération et aux pratiques collectives du 4 au 6 décembre
- Un appel à projet en ambulatoire porté par des équipes de soins primaires en mode d'exercice coordonné avec des pôles dynamiques (Plouay, Bannalec)
- Les ateliers méthodologiques 2019

Relevé de décisions

- Une cartographie des ressources pourra être élaborée dans le cadre du travail MAIA.
- Des fiches de liaison pourront être développées en partenariat ville hôpital, ou retaillées.
- Afin de répondre aux besoins du patient, des partenariats sont à renforcer entre la ville et l'hôpital pour offrir une réponse adaptée au patient en termes de parcours de soin dont fait partie l'éducation thérapeutique.