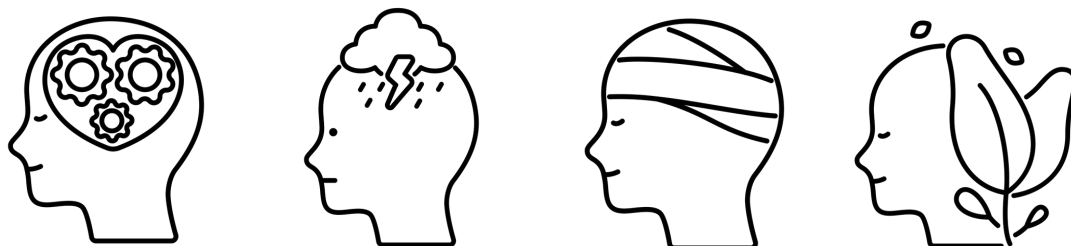


LA SANTÉ MENTALE, L'AFFAIRE DE TOUS

JOURNÉE D'INFORMATION ET D'ÉCHANGE

ARRAS, 12 OCTOBRE 2020



Semaines d'information
sur la santé mentale

France
Assos
Santé



La voix des usagers

Hauts-de-France

ACTES DE LA
JOURNÉE

LE PROGRAMME

9h // Mot de bienvenue

Mot de bienvenue

Pierre-Marie Lebrun, Président de France Assos Santé Hauts-de-France ; Simone Fortier, Epilepsie France, Présidente de la Commission Santé Mentale de France Assos Santé HdF ; Aurélie Cassarin-Grand, Coordinatrice France Assos Santé HdF

9h10 // Introduction

Présentation d'une enquête sur les images et les réalités de la santé mentale

Dr Déborah Sebbane, Centre collaborateur OMS de Lille

Déstigmatiser et casser les a priori de la santé mentale

Dr Martine Lefebvre, F2RSM Psy Hauts-de-France

10h // Vivre l'annonce du diagnostic d'une maladie

Témoignage: Marie-Suzanne Perrot, Association Nationale Congénitaux Cardiaques

Eclairages et réflexions théoriques: Dr Alain de Broca, Espace éthique Hauts-de-France

Bonnes pratiques d'accompagnement développées par et pour les usagers:

- L'annonce du cancer - Dr Georges Michel Reich, Centre Oscar Lambret de Lille
- L'annonce de la séropositivité au VIH - Christophe Fourmeau, Association AIDES

11h30 // Vivre avec une maladie chronique

Témoignage: David Condette, Association François Aupetit

Bonnes pratiques d'accompagnement développées par et pour les usagers:

- Le rôle des Médiateurs santé pairs: Anne Spenninck, Médiatrice santé pair
- Le dispositif d'insertion par le logement Familles Gouvernantes: Florence Denis, UDAF 59

Eclairages et réflexions théoriques: Cyril Méribault, CHU d'Amiens

14h30 // Être proche aidant

Témoignage: Sylvette Chevalier, Unafam

Bonnes pratiques d'accompagnement développées par et pour les usagers ;

- Alzheimer et dispositifs pour les aidants: Catherine Savignat, France Alzheimer
- Les ateliers d'entraide PROSPECT: Claire Goossens, Unafam

16h15 // Conclusion

Que retenir en tant que bénévole associatif ?

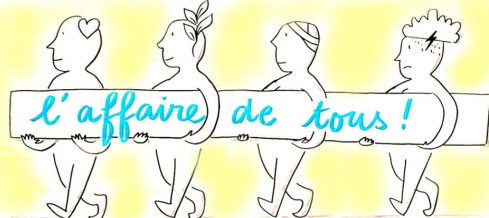


L'évènement a été couvert par "Les Z'Entonnoirs", une émission de radio réalisée depuis 2005 et animée par des professionnels de santé et des personnes présentant des troubles psychiques

SYNTHÈSE GRAPHIQUE

PAR HÉLÉNA SALAZAR

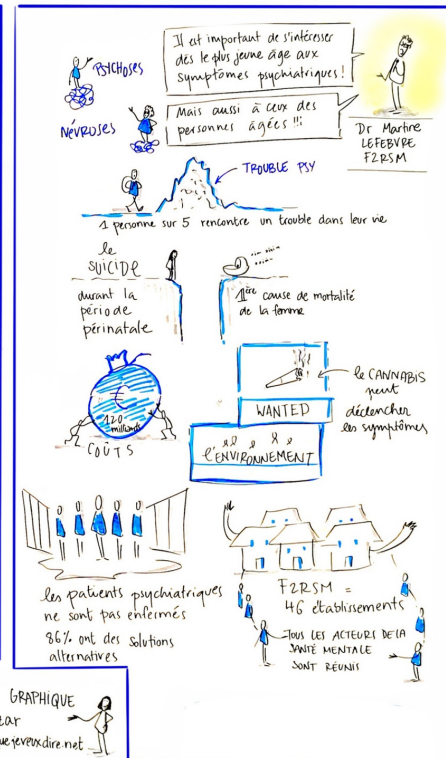
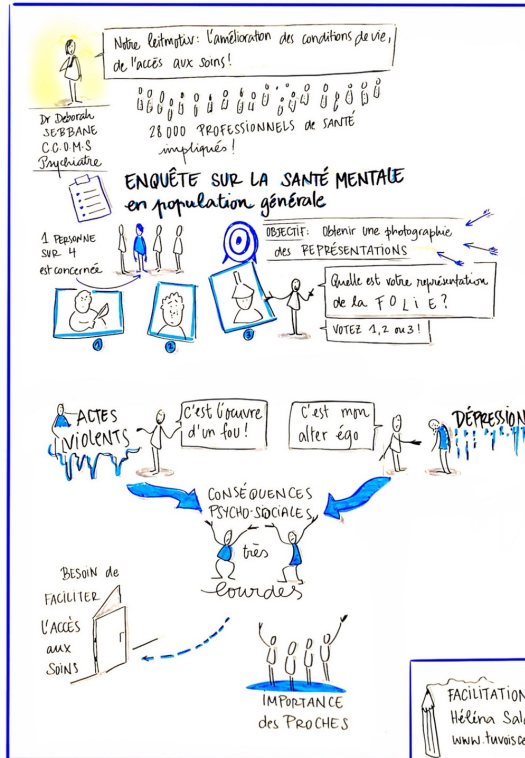
La SANTÉ MENTALE



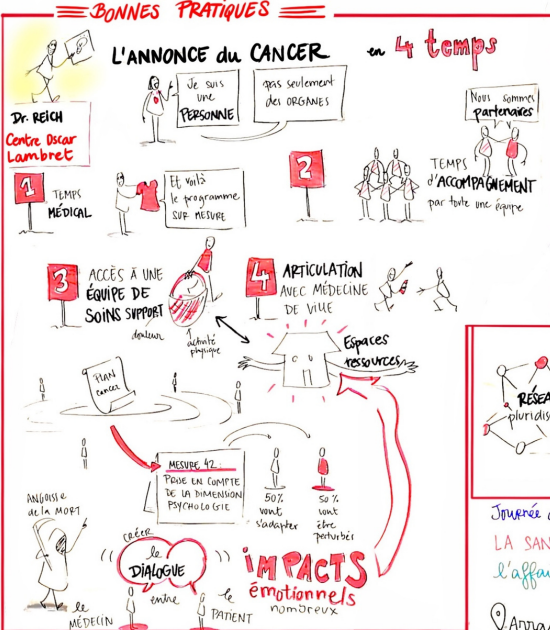
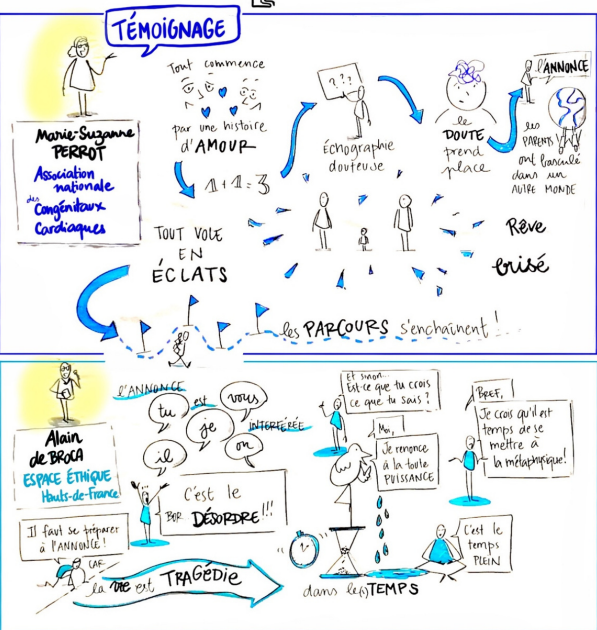
France Assos Santé
La voix des usagers

JOURNÉE D'INFOS & D'ÉCHANGES

Arras le 12 octobre 2020



vivre L'ANNONCE du DIAGNOSTIC d'une MALADIE



vivre avec une MALADIE CHRONIQUE



TÉMOIGNAGE

David CONDETTE patient expert

J'ai la maladie de Crohn

ANNUÉE

OPÉRATION

INCOMPRÉHENSION ISOLEMENT TUBÉMENT

APRÈS le TRAVAIL

PRÉSENTÉ de la POUSSE EN CHARGE

POUSSEUR

DEPRESSION

UNE PÉNULTRE avec un moine bouddhiste

UN SEUL MESSAGE: gardez espoir!

BONNES PRATIQUES

DISPOSITIF "FAMILIES GOUVERNANTES"

Florence DENIS UDAF 59

CONSTAT

SOLUTION

LOGEMENT

ACTIVITÉS

VIVANT

QUARTIER ACCESSIBLE

PROJET!

Les personnes ne se résument pas à leur maladie!

J'ai même de nouveaux PROJETS!

IL Y A DES CHOSES POSSIBLES AU SORTIR & POUR SORTIR DE L'HÔPITAL!

ÉCLAIRAGES THÉORIQUES

Cyril MÉRIBAUT CHU Amiens

troubles du COMPORTEMENT

EXPRESSION d'un BESOIN compromis

12 besoins à combler

Quels sont mes besoins saillants?

Ah oui, je comprends beaucoup mieux!

EMPATHIE

BESOIN d'INFORMATIONS

dès les premiers signes de la maladie... et tout au long

BESOIN de SÉCURITÉ et de CONFORT

et de TEMPS

La maladie chronique provoque un SENTIMENT D'INJUSTICE!!!

J'ai un besoin fort d'AUTODÉTERMINATION

Si tu veux, tu peux CHOISIR...

Tiens, change de lunettes! Tu verras tes qualités

Je te COMPRENDS

maintenir l'ESTIME de soi

nouveau MOI

+ ce que la maladie m'a apporté

BONNES PRATIQUES

LES MÉDIATEURS SANTÉ PAIRS

Anne SPENINICK médiatrice santé paire

EXPERIENCE d'USAGERS

FORMATION

un vrai travail de gouvernance auprès des équipes

FACILITATION GRAPHIQUE: Hélène Salazar - www.tuvois.ce.que.je.veux.dire.net

BONNES PRATIQUES

ESPOIR

mon rôle: tenir compte des BESOINS de la personne

transmettre

déstigmatiser

LA SANTÉ MENTALE: l'affaire de tous!

tu vois ce que je veux dire net

journée d'infos et d'échanges

12 octobre 2020

être PROCHE AIDANT

TÉMOIGNAGE

Sylvette CHEVALIER

1ère partie

long parcours les 10 premières années

PAS de RECONNAISSANCE DÉNI

2ème partie

la maladie devient CHRONIQUE...

Fleur INCOMPRÉHENSION

DIAGNOSTIC > 80%

RECONNAISSANCE du HANDICAP

Préparer l'accompagnement 3ème étape

à l'après-soi

Besoin de SOUTIEN URGENT

BONNES PRATIQUES

Catherine SAVIGNAT France Alzheimer Somme

Phénomène 225 000 malades

On ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer.

POUSSER LA PORTE DE L'ASSOCIATION

FAIRE PARLER

CONTINUER À VIVRE

entretiens individuels

groupes de parole

FAIRE ORIENTER

formations pour comprendre la maladie

POUR ROMPRE L'ISOLEMENT

en présence d'un neuro-psychiatre

café mémoire dans un vrai café!

importance de l'ACTION BÉNÉVOLE

FAMILLE

BONNES PRATIQUES

Claire GOOSSENS UNAFAM

les ATELIERS PROSPECT

formation d'une douzaine de PROCHES AIDANTS

Ateliers de PAIR À PAIR

Pouvoir DÉPOSER

PRENDRE CONSCIENCE

FAIRE RÉSEAU

5800 ateliers réalisés

Soit environ 50 par an

PROGRAMMES européens

PARTAGE

Tiens, moi aussi j'ai vécu ça!

Merci!

d'EXPERIENCES et d'ÉMOTIONS

SURVEILLANCE par rapport à la maladie CO-DÉPENDANCE

et nous?

Journée d'infos et d'échanges
LA SANTÉ MENTALE: l'affaire de tous!

Arras le 12/10/2020

FACILITATION GRAPHIQUE
Hélène Salazar
www.tuvois.ce.que.je.veux.dire.net

MOTS DE BIENVENUE

Pierre-Marie Lebrun

Président de France Assos Santé Hauts-de-France

Simone Fortier

Présidente de la Commission Santé Mentale de
France Assos Santé Hauts-de-France

Aurélié Cassarin-Grand

Coordinatrice régionale
France Assos Santé Hauts-de-France

Pierre Marie-Lebrun

Aurélié-Cassarín Grand

Bonjour à tous. En ces temps de crise sanitaire, nous avons le souhait de maintenir un lien entre les adhérents de France Assos Santé Hauts-de-France, un lien qui nous rassemble. La rencontre thématique d'aujourd'hui représente aussi un moment de retrouvailles, la concrétisation de notre vie associative. Je vous remercie tous de votre présence aujourd'hui et j'espère que l'on pourra faire d'autres rencontres de ce type dès que possible.



Simone Fortier

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé mentale comme étant « un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté ». 1 personne sur 3 vivra un problème de santé mentale au cours de sa vie. Pour le dire autrement, 12 millions de personnes vivent aujourd'hui avec des troubles psychiques. La santé mentale est donc un sujet qui nous concerne tous. France Assos Santé Hauts-de-France a décidé de s'approprier de ce sujet, en créant une Commission Santé Mentale.

En février 2019, une enquête a été menée par notre Commission auprès des associations membres de France Assos Santé Hauts-de-France avec le but de connaître les besoins et les problématiques régionales qu'elles identifient concernant la santé mentale, ainsi que les actions qu'elles souhaiteraient voir mises en place par notre délégation régionale. Selon nos associations membres, une « bonne » santé mentale et le bien-être psychologique sont fortement conditionnés par les expériences de vie d'une personne. Une affection chronique, un handicap, le diagnostic d'une maladie ou la maladie d'un proche peuvent influencer la qualité de vie d'une personne. Face à ce constat, les associations de France Assos Santé Hauts-de-France ont décidé d'organiser un temps d'échange sur la santé mentale de « tous », et plus particulièrement des personnes touchées par l'annonce d'une maladie, la condition de malade chronique (concerné par des troubles de santé mentale ou pas) et la charge psychique liée à la condition d'aidant. Il ne s'agira donc pas d'aborder la santé mentale sous le seul angle de la psychiatrie.

INTRODUCTION

Déborah Sebbane

Centre collaborateur OMS de Lille

Martine Lefebvre

F2RSM Psy Hauts-de-France

Déborah Sebbane

Le Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), service de l'Etablissement Public de Santé Mentale Lille-Métropole, est une organisation rassemblant un réseau d'actions et de compétences en lien avec la politique de santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Le CCOMS est l'un des 46 centres collaborateurs de l'OMS dans le monde spécialisé en santé mentale (le seul en France). Pour la période 2018-2022, le CCOMS a été redésigné pour travailler sur quatre axes :

- Aider l'OMS à promouvoir et documenter les bonnes pratiques en matière de services de santé mentale communautaire ;
- Soutenir et développer le programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits des personnes ayant un problème de santé mentale en France et dans les pays francophones ;
- Aider l'OMS à promouvoir la participation des usagers et des citoyens aux services de santé mentale, à la recherche et à la formation ;
- Contribuer à la connaissance et au développement de la e-santé mentale en tant que technologie innovante.

L'enquête « Santé Mentale en Population Générale : images et réalités » (SMPG) est une recherche-action internationale multicentrique, menée depuis 1997. Utile pour la définition des besoins en santé mentale et nécessaire à l'évaluation des perceptions relatives à la santé mentale, cette recherche multicentrique est un outil d'aide à l'élaboration des politiques locales et nationales de santé mentale.

Pour chaque site participant à l'enquête, les données sont recueillies par des enquêteurs formés, grâce à des questionnaires administrés au cours d'entretiens en face à face avec des personnes sollicitées dans la rue, anonymement, en respectant des quotas socio-démographiques (sexe, âge, CSP...) de manière à constituer un échantillon aussi représentatif que possible de la population vivant sur la zone géographique concernée. Pour chaque personne interrogée, les questions explorent ses propres représentations ainsi que la présence de troubles mentaux actuels ou passé et les recours thérapeutiques et/ou aides utilisés.

Le CCOMS, dans le cadre de sa mission de collaboration internationale, fournit une aide méthodologique et met à disposition un réseau d'experts pour la réalisation de cette enquête aux équipes internationales qui en font la demande.



L'enquête SMPG a deux objectifs principaux :

- Décrire les représentations mentales liées à la "folie", "la maladie mentale", "la dépression" et aux différents modes d'aide et de soins, et estimer la prévalence des principaux troubles psychiques dans la population générale âgée de plus de 18 ans ;
- Sensibiliser les partenaires sanitaires, sociaux, associatifs et politiques à l'importance des problèmes de santé mentale dans la population générale.

Depuis son commencement en 1997, l'enquête SMPG a été réalisée dans 92 sites : 76 sites nationaux et 16 internationaux. Près de 82 000 personnes interrogées : 67 500 individus en France (dont 4 300 dans les DOM). Près de 14 500 individus pour l'ensemble des sites internationaux.

Parmi les principaux résultats on retrouve les éléments suivants :

- Environ un dixième des personnes interrogées a été repéré comme ayant connu un épisode dépressif au cours des deux semaines précédant l'enquête
- Les épisodes dépressifs sont plus fréquemment repérés chez les femmes que chez les hommes
- Être séparé, divorcé ou au chômage sont des facteurs très liés aux épisodes dépressifs
- Les troubles de l'humeur sont moins fréquemment repérés chez les plus diplômés
- Les femmes et les personnes séparées sont plus souvent sujettes à l'anxiété
- Épisodes dépressifs et anxiété généralisée, des pathologies souvent associées
- Le risque suicidaire élevé est plus fréquemment repéré chez les personnes séparées, au chômage ou inactives
- Les représentations des problèmes de santé mentale : les images du « fou » et du « malade mental » sont associées aux comportements violents.

Ces résultats montrent que la santé mentale est l'affaire de tous, et qu'il y a nécessité de sensibiliser le grand public, l'entourage et la médecine de ville pour faire face aux problèmes de prise en charge.

Martine Lefebvre

La Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale des Hauts-de-France est un Groupement d'Intérêt Public qui réunit la totalité des établissements sanitaires de la région qui ont une activité de psychiatrie (à ce jour 44 établissements). Les missions de la F2RSM sont de : valoriser et rendre disponible l'information sur l'état de santé, les besoins de la population régionale et les dispositifs de soin ; contribuer à l'action de santé publique par la recherche ; favoriser le partage des pratiques et l'enrichissement des connaissances.

La santé mentale fait partie intégrante de la santé: il n'y a pas de bonne santé sans bonne santé mentale. La santé mentale n'est pas que l'absence de troubles mentaux. La santé mentale a des origines plurifactoriels : facteurs socio-économiques, biologiques et environnementaux. Les acteurs de la psychiatrie n'ont donc pas l'exclusivité de la santé mentale.

Plusieurs fausses idées sont à déconstruire : le patient porteur d'une pathologie psychiatrique est un handicapé mental, le patient psychotique ne peut pas travailler... au contraire la population handicapée psychique est souvent plus diplômée que la population active globale et que la population handicapée en général !

Ou encore, on retrouve souvent l'idée que le patient psychotique est dangereux. Les études internationales et nationales ne retrouvent chez les auteurs d'homicide ou de violences sexuelles, que de 5 à 10% d'individus porteurs de troubles mentaux. Les mêmes études ne retrouvent que 5% d'individus porteurs d'un trouble mental sévère parmi les auteurs d'infractions criminelles avec violence. Dans la réalité le patient porteur d'un trouble psychiatrique est plus souvent victime qu'auteur ! Il faut déconstruire ensemble ces mythes et faire émerger ces réalités.



VIVRE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'UNE MALADIE

Marie-Suzanne Perrot

Association Nationale Congénitaux Cardiaques

Alain de Broca

Espace éthique Hauts-de-France

Georges Michel Reich

Centre Oscar Lambret de Lille

Christophe Fourmeau

Association AIDES

Marie-Suzanne Perrot

Bonjour à tous. Je suis référente à la maison départementale des personnes en situation de handicap, membre de l'espace de réflexion éthique régionale des Hauts-de-France, Représentante des usagers au centre hospitalier de Lille, membre de France Asso Santé et, surtout, mère d'un enfant née avec une malformation cardiaque congénitale en 1985. C'est forte de tous ces engagements, du grand nombre de familles de cardiaques congénitaux, de cardio-pédiatres, de personnel soignant et administratif que j'ai rencontré, et avec lesquels j'ai échangé depuis ces 35 dernières années, que je m'autorise à vous livrer quelques réflexions sur l'annonce d'une maladie grave, sur l'impact psychique de cette annonce.

Aussi surprenant que cela puisse paraître, tout ce qui va suivre « je ne l'ai pas sucé de mon pouce » comme on le dit dans le Nord, mais bien « appris » à mes dépends, et aux dépends de mon engagement associatif. C'est une histoire simple, qui se répète des millions de fois... C'est l'histoire de notre histoire. Une rencontre. Un regard. Un frisson. Deux cœurs qui battent à l'unisson. Presque dans la clandestinité du haut de ses 15 gr. Un 3ème cœur se met à battre, un battement pour maman, un battement pour papa... Ce cœur s'il est une pompe vitale, il est aussi le siège des émotions... In utero tout va bien.

Si tout est en place à ce niveau-là un peu plus haut dans la tête des futurs parents : passez-moi l'expression "ça déménage" financièrement, affectivement, matériellement.

L'annonce de la grossesse. 3ème mois de grossesse : 1ère échographie, tout va bien, les rêves continuent. 5ème mois : L'échographie se passe plus ou moins dans le silence, le fœtus a grandi, il bouge, les mensurations semblent correctes, l'attitude de l'échographe est fermée. Il ne dit rien, pourtant la future maman perçoit que quelque chose ne va pas. Il lui est demandé de prendre un rendez-vous pour une échographie dans 3 à 4 semaines et d'y venir accompagnée. Les questions, les doutes, les peurs se bousculent dans la tête de la maman.



L'image de l'enfant idéal est remise en cause, faut-il en parler, mettre le doute dans l'esprit du papa, quoi dire ? Comment le dire ? Partager un doute, une suspicion... Est-ce grave, irréversible, un retard de croissance, une trisomie... et j'en passe. L'attente de la nouvelle échographie est source d'angoisses, d'insomnie, de stress... L'arc en ciel de l'avenir se cache derrière les nuages... « Quand rien n'est certain, tout est possible » : L'incertitude laisse un champ de rêves et de liberté.

L'annonce du handicap. 6ème mois de grossesse : L'enfant imaginaire, l'enfant réel est là entre son père et sa mère sous le regard du cardio-pédiatre, qui pratique l'échographie... L'annonce ne peut plus être retardée : il existe une malformation cardiaque complexe qui apparaît à l'écran, dit le cardio-pédiatre, je vais vous expliquer, votre enfant sera pris en charge dès la naissance...

C'est le choc, le tremblement de terre, la plongée dans le vide, l'état de sidération pour les parents, ils sont la physiquement, absents mentalement. Ils entendent les explications du cardio-pédiatre mais ne les comprennent pas, psychologiquement c'est le chaos, les futurs parents viennent de basculer dans un autre monde... L'écoute du cardio-pédiatre est parasitée par la peur, la violence de l'annonce. La violence de l'annonce déclenche des réactions physiques chez les parents : souffle court, baisse de l'audition, tremblements, un état de sidération...

Notre château de sable devient château fort, un refuge. En fonction de son savoir, de ses valeurs culturelles, religieuses, familiales, financières, chacun au sein du couple va agir, réagir, ou se détourner de l'inacceptable. Puis viendront la culpabilité, les responsabilités, la triangulaire père, mère, enfant, qui est en construction vole en éclats, reste un homme, une femme, ensemble ou pas pour une vie peut-être... Quelle vie? Peut-on soigner, réparer, la situation est-elle irréversible ? Globalement un dialogue de sourd existe pendant quelques temps, c'est l'incertitude partagée, par le monde médical et parental. Chacun dans le couple, dans la famille, va passer par des phases de déni, d'acceptation, de rejet, de révolte, de colère, d'accusation, d'angoisse, d'abattement, d'espoir, de doute, chacun à son rythme... Les amis deviennent ennemis, la famille protectrice devient bourreau, le corps médical devient possessif, puis sera rejeter...

Plus que la gravité de la malformation, la maladie. C'est la manière dont elle est perçue par les parents qui peut marquer psychologiquement l'enfant. Qu'il s'agisse d'un premier, deuxième, ou troisième enfant, les perceptions seront différentes. « Il faut du temps pour percevoir ce que l'on ne voit pas, pour entendre ce que l'on redoute, pour comprendre l'inadmissible ». Après la phase du choc et du rêve brisé, différents parcours vont se succéder : la discussion, la réflexion, la décision... Les décisions du corps médical ne seront que temporaires. Un relatif équilibre va s'établir, et différents parcours devront s'effectuer : psychologique, affectif, familial, hospitalier, financier.

Il faut retrouver un sens à la vie, retrouver des projets d'avenir ! Il n'y a pas d'annonce standard, face à une difficulté majeure de santé, parfois une interruption médicale de grossesse est proposée... Les parents ne savent pas réellement ce que traduit ce choix, ce sera en fonction de leurs peurs et de la crainte. Où met-on le curseur de l'acceptabilité, pour soi? Pour l'enfant à naître ? C'est choisir ce que l'on ne connaît pas. « Si les parents ne sont pas malades de par l'annonce du handicap, ils ne seront jamais guéris de la maladie. »

Alors prudence, faisons preuve d'humanité dans cet espace si particulier.



Georges Michel Reich

Il faut une prise en charge globale de la personne atteinte d'un cancer et tenir compte des différentes dimensions : physique, psychologique, sociale, environnementale, culturelle, existentielle. Il y a un fort risque d'une souffrance globale chez une personne vulnérable. Il y a donc nécessité d'une approche pluridisciplinaire et d'une dynamique interdisciplinaire des soins.

Un patient atteint d'un cancer n'est pas seulement une maladie ou des organes malades (cancer et comorbidités aiguës ou chroniques). C'est aussi une personne qui est malade avec : son histoire personnelle, sa singularité et altérité ; son environnement socio-culturel (« background ») ; son entourage familial ; ses croyances, représentations et peurs ; ses limites et ses potentialités ; ses attentes et besoins (qualité de vie, sens de la vie, informations sur maladie).

Le dispositif d'annonce est construit autour de quatre temps successifs, réalisés par des personnels médicaux ou soignants (paramédicaux). L'objectif de chacun de ces moments est d'instaurer une relation professionnelle de soin avec le patient favorisant son implication future dans ses soins. Le lieu et le moment de l'annonce ainsi que le savoir-être durant ce temps constituent des enjeux importants. Le dispositif d'annonce en cancérologie est défini par le "Plan cancer 1 : 2003-2007 : mesure 40". L'objectif est d'offrir au patient les meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien.

Il correspond à 4 étapes dans la prise en charge :

1 ère étape : Temps médical

2 ème étape : Temps d'accompagnement soignant

3 ème étape : Accès à une équipe de soins de support

4 ème étape : Temps d'articulation avec la médecine de ville

A la fin des traitements, il faut aussi prévoir un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC), c'est-à-dire de la prévention tertiaire (surveillance carcinologique, agir sur les complications iatrogéniques, dépistage des seconds cancers et risques de récurrence).

1 ère étape, le Temps médical : Annonce plus remise du programme personnalisé de soins (PPS) qui formalise par écrit les propositions de prise en charge thérapeutique décidées en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) après l'annonce diagnostique et aussi un PPAC (Après cancer). Possibilité en fonction de l'état clinique du patient de proposer une consultation paramédicale.

2ème étape, le Temps d'accompagnement soignant paramédical : écoute, reformulation, compléments d'informations sur les soins à venir. Il est effectué par une infirmière dite d'annonce qui va :

- vérifier la compréhension des informations délivrées par le médecin, les reformuler si besoin
- identifier les attentes du patient et de son entourage
- évaluer les besoins spécifiques d'ordre psychologique, social, physique, nutritionnel
- permettre la mise en contact avec d'autres professionnels de santé si besoin (psychologue, assistante sociale) ou associations d'anciens patients (vivre comme avant, laryngectomisé...) et prestataires (prothèses capillaires, mammaires), bénévoles (au COL ou en ville)
- favoriser la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique
- délivrer des supports d'information (plaquettes, livrets)





3^{ème} étape, l'Accès à une équipe de soins de support : Professionnels impliqués dans le soutien psychologique (psychologue, psychiatre), soins esthétiques (socio-esthéticienne), conseils diététiques et nutritionnels (diététicienne, nutritionniste), prise en charge de la douleur (médecin algologue), activité physique adaptée (coach sportif formé), kinésithérapie (kiné), sevrage addictions (tabacologue, addictologue), aide sociale (assistante sociale), art-thérapie, musicothérapie, médecines complémentaires et alternatives (homéopathie, acupuncture,...).

4^{ème} étape, le Temps d'articulation avec la médecine de ville : liaison et coordination (travail en réseau). Le médecin traitant est informé en temps réel et impliqué dans le parcours de soins et en charge de la demande d'exonération du ticket modérateur (prise en charge à 100% au titre de l'ALD).

Il est donc prévu d'intégrer systématiquement l'évaluation psychologique à la consultation d'annonce ou, à défaut, la pratiquer aussi précocement que possible après le diagnostic. Et notamment, inclure une prise en charge psychologique adaptée dans le programme personnalisé de soins (allant, en fonction des besoins identifiés, du soutien psychologique aux traitements psychiques). Inclure la prise en considération des besoins psychologiques du patient et de ses proches lors de la consultation de fin de traitement. Et intégrer le soutien psychologique des proches : mettre en place des aides à l'entourage aidant (en groupes et/ou individuelles) via l'équipe en charge des soins de support et donner aux proches un numéro de téléphone unique pour joindre l'équipe pendant le traitement ; assurer une prise en charge psychologique des aidants et/ou des proches pendant et après le cancer ; prévoir une prise en charge psychologique spécifique de l'entourage (adultes comme enfants) en cas de décès de la personne en cours de traitement.

L'adaptation psychologique en cancérologie va dépendre de la manière dont l'événement cancer sera perçu par le patient : catastrophique et insurmontable OU gérable et surmontable. Elle consiste en un système de réactions conscientes mobilisées pour minimiser la menace représentée par le cancer sur le plan cognitif (ce que le patient pense) et sur le plan comportemental (ce qu'il fait et met en place).

En conclusion « Le traitement médical me maintient en vie, mais c'est le soutien psychologique et social, qui me permet de vivre » Citation d'une patiente atteinte d'un cancer du sein avec des métastases osseuses.

Christophe Fourmeau

Aides est l'Association nationale de lutte contre le VIH et les hépatites virales. Créée en 1984 par Daniel Defert, elle travaille sur la base de principes de promotion de la santé :

- Mobilisation et démarche communautaire
- Transformation sociale
- Santé globale
- Empowerment

En Hauts-de-France nous sommes :

- 2 Lieux de mobilisation : Amiens et Lille
- 51 volontaires et acteurs (bénévoles)
- 1000 dépistages VIH (TROD) réalisés par l'association / 6 positifs
- 400 personnes séropositives accompagnées dont 52 nouvellement diagnostiquées



La séropositivité renvoyait aux images suivantes, dans le passé :

- Mort
- Fin de la sexualité
- Impossibilité d'avoir des enfants
- Des dizaines de médicaments
- Malade

Ceci avait pour conséquence un retard important au dépistage et donc des retards au diagnostic et, concernant la santé mentale, des problèmes considérables et notamment un vécu de la sexualité perturbé par la peur du VIH.

En vrai, aujourd'hui la séropositivité connaît des traitements efficaces, de plus en plus pratiques et bien tolérés. Ainsi que la possibilité d'avoir une sexualité "positive" et, bien sûr d'avoir des enfants séronégatifs.

Mais alors, où est le problème ? Ce sont les discriminations des personnes séropositives ! Voici quelques données qui nous le montrent :

- 20% des Français sont mal à l'aise face à une personne séropositive
- 49% ont peur d'être contaminés
- 31% considèrent qu'une personne séropositive ne peut pas exercer certains métiers : enseignement, police, santé
- 87% considèrent risqué d'avoir un rapport sexuel sans préservatif avec une personne ayant le VIH et en charge virale indétectable
- 30% des personnes séropositives ont été victimes de discriminations en raison de leur état de santé dans les 12 derniers mois

Quels sont les solutions à cette situation et aux discriminations ? Nous avons aujourd'hui mis en place un réseau pluridisciplinaire (infectiologues, psychiatres et psychologues, assistants sociaux), ainsi qu'un accompagnement basé sur la disponibilité de nombreux bénévoles formés à l'écoute active et à la relation d'aide. Je profite pour les remercier de leur activité fondamentale. Nous avons aussi mis en place un accompagnement par les pairs en individuel et en collectif, notamment via des groupes de parole où l'animateur favorise l'échange entre pairs.

Alain De Broca

Il n'y a pas une annonce, mais des annonces. Les personnes réagissent toutes différemment. Qu'est-ce qui fait que cette annonce va déclencher certaines réactions et comportements ? Et que certaines personnes réagissent mal. Il faut se préparer à ces annonces.

Reste-t-on humain ? La science saurait résoudre tous les problèmes de l'humanité partagés dans sa vulnérabilité ? Ai-je appris que je vaudrais plus que la maladie dont je suis porteur ? Ceci est le point majeur de la capacité à vivre et supporter l'annonce. Le temps se vit différemment suivant la vitesse de réflexion. Il y a le temps du cycle des soins et les temps de vie de la personne. Il faut annoncer toute cette temporalité qui rythme la vie du patient et de l'entourage. Il faut donner aux gens la capacité de vivre ces temps. Le temps du mourir aussi. Faut-il accompagner le moment et la perspective de la mort. Il faut apprendre à se connaître, se poser des questions existentielles. Le mourir doit se faire doucement, chacun à son rythme. Il faut aussi aider les personnes à trouver l'information et à aller sur des sites d'information validés.



VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

David Condette

Association François Aupetit

Anne Spenninck

Médiatrice santé pair

Florence Denis

UDAF 59

Cyril Méribault

CHU d'Amiens

David Condette

J'ai la maladie de Crohn. La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique du système digestif (gros intestin), qui évolue par poussées de crises et phases de rémission. Elle se caractérise principalement par des crises de douleurs abdominales et de diarrhées, qui peuvent durer plusieurs semaines ou plusieurs mois. Fatigue, perte de poids et même dénutrition peuvent survenir si aucun traitement n'est entrepris. Dans certains cas, des symptômes non digestifs, qui touchent la peau, les articulations ou les yeux peuvent être associés à la maladie.

Cette maladie m'a été diagnostiquée depuis février 92 après un long parcours de souffrances, questions et incertitudes. En effet, depuis 86 je vivais des saignements, j'étais anémique, avec maux de ventre et aux articulations. Avec le recul c'était déjà la maladie qui faisait son œuvre.

Durant cette première période, on me dit que c'est dans ma tête... que je dois arrêter de pousser quand je vais au toilette et tout va rentrer dans l'ordre. Mon état psychologique se dégrade de jour en jour, je ne peux plus aller au travail, mes collègues me disent « fait un effort, ce n'est que des hémorroïdes rien d'alarmant » ; même discours pour mes amis. Il ne me reste plus que ma femme comme soutien dans mon incompréhension de la part de mes proches et des médecins.

Je commence peu à peu à m'isoler du monde car toujours le même discours c'est rien de grave etc...

Nous arrivons en février 92. Je suis toujours anémique, plein de douleurs. Je fais mon service militaire, pour les malades il y a un survêtement bleu : du coup, le regard des autres et le jugement sont là sur moi. Je vois finalement un gastroentérologue dans la région d'Alsace et il me dit que j'ai une maladie de Crohn sur tout le colon et que je dois être réformé. Nous sommes en mai 92. Être réformé a été la meilleure chose qui puisse m'arriver à ce moment-là, car j'étais isolé et j'entendais à longueur de journée des remarques sur moi : je tirais au flanc, j'étais bon à rien, etc. Mon sentiment encore une fois c'était que j'étais incompris et seul.

Dès mon retour à la vie civile, je devais prendre contact avec un gastroentérologue mais j'ai attendu. J'avais le souvenir de ma souffrance lors de la coloscopie à l'armée : je n'avais pas été endormi, une souffrance lors de l'examen intolérable et un déchirement de l'anus. C'étaient des bruts, je ne voulais pas revivre cela et j'ai donc attendu pour contacter un gastroentérologue.

En janvier 93, des saignements par l'anus, des fistules se présentent. Mon médecin traitant me dit de faire un examen chez le gastroentérologue. Je lui explique le pourquoi mon attente en vue de cette examen et que je ne voulais pas revivre cette événement. Entretemps, je faisais au travail des arrêts maladie à répétition. La culpabilité et le stress commençaient à s'installer car je n'arrivais pas à finir mon travail et je craignais le regard de mes collègues. J'avais peur qu'ils pensaient que je faisais exprès pour avoir des jours supplémentaires de congé etc. J'ai fini par faire l'examen avec un gastroentérologue en juin 93.

Après une coloscopie, je suis obligé de faire une nouvelle intervention et retirer l'anus et le rectum. Et surtout mettre une poche définitive. Ça a été compliqué de trouver un chirurgien pour faire cette acte au CH de Valence : personne ne voulait la faire car ce n'étaient pas eux qui avaient pratiqué la première intervention. Je prends RDV et l'acte est fait mais les suites post-opératoire sont intolérables. Le médecin dit que l'opération s'est mal passée et que les douleurs "c'est dans ma tête". La douleur était intense de jour comme de nuit.

Ma compagne et moi avons donc pris la décision de remonter dans le Pas-de-Calais pour faire les soins. Nous remontons tous les mois pour une reprise chirurgicale (mise à plat de la fistule) pendant 6 mois et méchage pendant plus d'1 an avec de la morphine pour la douleur.

Durant ce temps, j'en voyais plus le bout et je suis tombé dans la dépression. Je m'isolais, j'avais des idées noires, je vivais dans le noir et la moindre conversation avec mes proches était un drame. Ma femme me disait souvent « d'aller prendre l'air » car je restais toujours dans un endroit sombre et peu éclairé. Cette situation a bien duré 2 ans avec des mains tendues que je n'arrivais pas saisir car ce n'était pas le bon moment.

Ma femme a réussi, à force d'obstination, à me faire sortir pour prendre l'air. Je pleurais tout le temps mais j'ai quand même accepté d'aller faire des promenades au bord du quai du Rhône. Quelques semaines plus tard, j'ai rencontré un moine bouddhiste sur le bord du quai. Peu à peu, les discussions avec lui m'ont redonné des énergies, la confiance et l'envie de vivre. Cela m'a aidé à me sortir peu à peu de ma dépression. Durant cette période, il y a eu aussi beaucoup de rechutes mais j'ai fini par voir le bout du tunnel. J'ai en effet réussi à saisir l'aide que cette personne m'a proposé et qui m'a permis de progresser.

Aujourd'hui je suis stabilisé. Je me suis engagé dans le monde associatif. Je suis co-délégué pour les Hauts-de-France de l'Association AFA François Aupetit. Je suis devenu patient expert. Je fais de l'accompagnement et de l'écoute téléphonique. Nous organisons des groupes de parole et nous sommes en train de construire un programme d'ETP par voie numérique.

Le message que je souhaite vous laisser, avec l'expérience de ma maladie chronique, est de garder espoir. Même si vous n'attrapez pas la main tendue qui vient vers vous, un jour ou l'autre il y aura un déclic et vous saurez la saisir.

Anne Spenninck Ernout

La pair-aidance, est une pratique qui repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une maladie psychique. Elle passe par le partage du vécu, de l'expérience et du parcours de rétablissement des personnes ayant connu une pathologie ou un trouble, auprès des personnes souffrantes. Le médiateur de santé-pair va ainsi pouvoir aider les personnes souffrantes de troubles psychiques en les conseillant à propos des démarches d'accès aux droits, en leur apportant un soutien relationnel et en participant à une éducation thérapeutique. Ce médiateur, par la pertinence de son approche, incarne l'espoir en donnant un exemple positif de rémission. Il montre aux personnes souffrantes qu'il est possible de sortir de la maladie.

C'est à l'initiative du CCOMS (Centre de Collaborateurs de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale), que la formation des médiateurs de santé-pairs a pu être lancée en France. Cette formation a été développée en 2011 par la FNAPSY (Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie), l'université Paris VIII et le ministère de la santé. Pour devenir médiateur santé pair, il faut donc suivre cette formation d'un an qui comprend des temps de formation théoriques alternant avec un stage pratique. Durant le stage, le nouveau médiateur est intégré dans un établissement en santé mentale où il exercera sa fonction avec les équipes médicales ou dans une structure médico-sociale. Les personnes concernées doivent disposer d'assez de recul sur leur parcours et leur processus de rétablissement pour intégrer la formation.



Le processus de recrutement impliquait plusieurs entretiens, avec l'ARS, le CCOMS et avec la structure hospitalière qui devait les accueillir. Le programme imposait aussi d'entrer en fonction en binôme avec un autre pair-aidant, et ce, pour faciliter leur insertion. Les Médiateurs Santé Pair (MSP) ont été embauchés sur un statut d'Adjoint administratif (catégorie C de la fonction publique). Ils ont été intégrés dans des équipes de soin, avec la possibilité de faire des visites à domicile. L'intégration des MSP n'a pas été évidente. Il y a eu des réactions, certaines violentes, certaines aussi très critiques venant des syndicats..

Ce n'est pas un métier facile. Certains professionnels sont opposés à ce nouveau dispositif. Il s'agit peut-être d'un manque d'ouverture d'esprit d'une partie du personnel soignant. L'idée de concurrence est également évoquée : les infirmiers, aides-soignants ou encore psychologues craignent ces nouveaux intervenants. Pourtant, justement en favorisant l'alliance thérapeutique avec l'équipe médicale et en diminuant le taux de ré hospitalisation, la pair-aidance a un impact nettement positif.

Florence Denis

Les « Famille - Gouvernante » sont nées, dans les années 90, à l'initiative de l'UDAF de la Marne, confrontée à de nombreux suicides et à un fort taux de personnes marginalisées et sans domicile fixe, parmi la population suivie en mesures de protection juridique. Depuis lors, cette expérience a fait son chemin au sein des UDAF et le dispositif s'est adapté aux besoins locaux.

Un comité national de développement, réunissant les UDAF impliquées dans cette action, et piloté par l'UNAF, a réalisé un premier guide pratique en 2007, ainsi qu'une enquête auprès des résidents et des gouvernantes. Au cours de ces deux dernières années, ce dispositif a évolué, ses modalités de fonctionnement se sont structurées et les partenariats se sont renforcés. Aujourd'hui, ce dispositif est implanté dans plusieurs départements, dont le Nord, et concerne environs 500 résidents et une centaine de gouvernantes. En mars 2018, l'UDAF du Nord a en effet inauguré les premiers appartements ouverts dans le cadre du dispositif « Famille-Gouvernante », à Marly près de Valenciennes.

L'idée, fondée sur des valeurs de solidarité, est de créer un environnement à dimension familiale, au sein d'un petit groupe de personnes qui ne peuvent vivre de façon autonome. Les liens qui se tissent entre les résidents, autour de la gouvernante, leur permettent de vivre dans un cadre stable et rassurant. C'est un dispositif plébiscité et soutenu par le Département dont la volonté est de trouver des solutions pour rompre l'isolement des personnes âgées ou en situation de handicap et qui ne peuvent pas ou ne veulent pas aller dans des structures collectives. Une gouvernante, salariée de l'association, intervient quotidiennement dans les temps forts de la journée pour les épauler dans les actes de la vie courante (gestion du budget, sorties, entretien du logement...) en fonction de leurs besoins.

Pour en savoir plus, je vous laisse visionner le témoignage vidéo de 3 colocataires dans le logement de Marly en cliquant sur la photo ci-dessous.



Cyril Méribault

Le besoin est la nécessité, pour un individu, de répondre aux états physiologiques et psychologiques qu'il ressent. En effet, de façon naturelle et quotidienne, les besoins émergent spontanément et orientent constamment l'action vers des buts précis qui se définissent aussi avec les exigences de l'environnement. Ainsi, l'atteinte de ces buts permet la satisfaction des besoins et favorise le développement de l'individu en harmonie avec son environnement.

L'individu doit apprendre à répondre à ses besoins car sa survie et son bien-être en dépendent. L'incapacité à identifier ou à répondre correctement à un besoin peut produire de la tristesse, du découragement ou de la dépression. Le besoin peut alors apparaître comme une faiblesse ou une incapacité et provoquer de la honte.

Les besoins fondamentaux sont les suivants :



Certains besoins sont plus sensibles que d'autres pour chacun de nous (en fonction de notre personnalité, de notre contexte de vie). Quels besoins sont plus sensibles chez moi ? Chez mon proche ? Chez mon proche aidant ? Chez mon patient ?

Le besoin d'informations apparaît dès les premiers signes de la maladie, et se réalise surtout lors du diagnostic et l'annonce du diagnostic, ainsi que face à l'évolution des traitements.

Le besoin de sécurité et de confort est aussi en jeu en tant que patient : notre vie peut être en danger en cas de maladie chronique, au minimum sur notre qualité de vie. La douleur va accentuer ces problèmes.

Le besoin de temps : La maladie chronique touche au rythme de nos vies, et notamment avec les rdv médicaux, les régimes spéciaux, la fatigue, l'espérance de vie modifiée.

Le besoin d'auto-détermination (liberté) : la réaction première c'est souvent : "Je n'ai pas souhaité ni mérité cela !" (sentiment d'injustice). La maladie chronique touche à notre pouvoir de décision, peut-on dans un tel cas rester maître de son destin ?

Le besoin d'identité : La maladie nous redéfinit en parti. Il faut arriver à se dire " Je suis plus que « le malade ». Il faut pouvoir affirmer "Je suis moi, plus ce que la maladie m'a apporté".





Sylvette Chevalier

Dans mon vécu de proche-aidant et parent il y a eu 3 étapes. Tout d'abord, le début de la maladie. Lors de cette phase il y a eu le désarroi, la méconnaissance des troubles, le fait d'être confronté à un système de santé différent de ce que l'on connaît de la médecine : un EPSM n'est pas un CHU ! J'ai pu faire la découverte des différentes écoles de psychiatres où selon les cas les familles sont éloignées des patients. Et parallèlement une errance diagnostique qui peut durer près de 10 ans voire davantage, avec multiples diagnostics contradictoires. Pendant tout ce temps, pas de reconnaissance du handicap. Pas de reconnaissance pour cet handicap invisible. Ensuite, une deuxième phase où la maladie devient chronique. Lors de cette phase, j'ai pu faire la rencontre d'un spécialiste qui me parle de l'UNAFAM, que j'ai rencontré peu de temps après. Avec l'UNAFAM, des rencontres conviviales avec des aidants comme moi ont été possibles, ainsi que la participation à un groupe de parole. L'engagement a été nécessaire pour rompre l'isolement car dans ces situations, nous n'y comprenons pas grand-chose à ce qui nous arrive et notre famille et nos amis encore moins. Je suis ainsi devenue bénévole dans l'association. A ce temps, toujours le même flou pour le diagnostic, traitements avec nombre d'effets secondaires redoutables. Changement de traitements régulièrement sans résultats positifs. Tout ça s'est enchaîné pendant des années. Entretemps, j'ai dû faire un arrêt de carrière professionnelle prématuré sans compensation. Mon conjoint a l'opportunité de prendre une retraite anticipée à mi-temps dès 55 ans, impliquant des ressources diminuées. En fin, la reconnaissance du handicap est arrivée, 10 ans après le début des troubles.

Une troisième phase correspond à la préparation du devenir du handicapé psychique après soi. Il est en effet important de prévoir ce que deviendra le handicapé psychique, de ne pas laisser la charge aux frères ou sœurs qui ont souvent été bien impactés par la maladie de leur proche.

Trop souvent, on constate autour de nous, que l'hospitalisation est la seule solution pour les malades qui se retrouvent seuls après le décès de leurs parents. On se dit qu'il va falloir « retrousser les manches » pour initier des solutions, prévoir des accueils en maisons de retraite pour les handicapés vieillissants, ou des accueils temporaires adaptés.

L'UNAFAM a réalisé un baromètre qui met en lumière les difficultés quotidiennes des aidants. On estime que 4,5 millions de français accompagnent un proche souffrant d'une maladie psychique. Plus de 5000 aidants ont répondu à cette enquête :

82,6% témoignent d'un impact négatif des troubles de leur proche sur leurs propres relations sociales

63,2% témoignent de l'incompréhension et la peur de l'entourage à l'évocation de la maladie de leur proche

42,9% déplorent l'absence de dispositif d'aide pour leur proche

73,9% considèrent que la prise en charge du proche n'est pas en progrès

77,3% s'inquiètent de l'avenir de leur proche

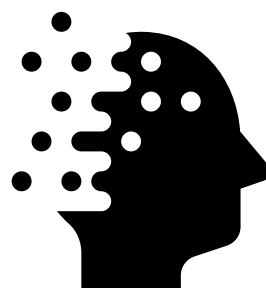
65,10% disent que leur propre santé est impactée

Je termine avec un extrait de la lettre de notre présidente à l'occasion de la journée mondiale de la santé mentale le 6 octobre 2020 : "Soyez nos relais, notre voix, nos oreilles, nos porteurs de messages. Laissons ensemble tomber définitivement le voile de la culpabilité sous lequel on nous étouffe. Aucune personne vivant avec des troubles psychiques, quel que soit son âge, ne devrait être abandonnée, sans soins, sans accompagnements, sans toit sur sa tête, sans aide pour faire valoir ses droits. L'actualité montre que nous aurons à nous mobiliser si nous voulons que les disparités entre régions s'estompent, que des critères qualité s'appliquent aussi aux parcours psychiatriques, que le paramètre compensation ne soit pas considéré comme un boulet qui bloquerait la personne mais comme une opportunité pour elle d'accéder à son autonomie. Non, il ne suffit pas de dire à quelqu'un « Bouge-toi et marche ! ». Il faut lui donner les « béquilles » dont elle a besoin et lui apprendre à s'en servir." En conclusion, nous ne rêvons pas. La tâche est immense car une vraie indigence entoure la psychiatrie mais il est possible de faire mieux. Nous, familles, rappelons que les réformes en psychiatrie et santé mentale ne peuvent se mener sans une transformation conjointe et intégrée des soins et accompagnements dans le respect des personnes et conformément aux droits qui soutiennent notre constitution.

Catherine Savignat

Depuis plus de 30 ans, France Alzheimer et maladies apparentées s'engage aux côtés des familles, des professionnels du secteur médico-social, des chercheurs, des acteurs institutionnels pour optimiser à court terme la prise en soin, et améliorer à long terme, la lutte contre Alzheimer et ses maladies apparentées. Nous mettons en place plus particulièrement des actions adaptées pour les aidants : apporter du soutien à l'aidant familial, c'est répondre aux besoins de celui-ci, savoir où il en est dans l'accompagnement de son proche malade. Il n'y a pas une réponse et une seule aux problématiques rencontrées et chacun doit pouvoir se voir proposer un soutien adapté et personnalisé.

France Alzheimer propose tout d'abord une formation pour soutenir les aidants non professionnels (familles, amis, voisins) qui accompagnent au quotidien ou régulièrement une personne malade. En groupe de 10 à 15 aidants, cette formation allie apports de connaissances et mises en commun des expériences. Elle a pour objectif d'apporter des informations sur la maladie d'Alzheimer et des outils concrets pour comprendre la personne malade et adapter son accompagnement. En améliorant les connaissances des familles sur la maladie et son évolution, la formation aide à développer des stratégies et des attitudes permettant d'améliorer la communication et de maintenir l'échange. Cette action permet aussi d'augmenter le seuil de tolérance et l'estime de soi des aidants familiaux, de favoriser le soutien mutuel entre familles par un partage d'expérience et de conseils sur la gestion des troubles au quotidien. Suite à cette formation, les aidants prennent davantage de répit et s'épuisent moins.



Nous proposons ensuite des entretiens individuels. L'entretien individuel est un soutien psychologique au proche aidant pour faire face à la maladie de son proche. Cet entretien réalisé par un psychologue est avant tout un soutien moral individuel dans l'optique de mieux accepter et de mieux vivre la maladie. Il permet de soulager la souffrance et d'aider à mieux gérer la situation.

Nous avons aussi des groupes de parole. Un groupe de parole offre un espace de soutien et d'écoute à l'intérieur duquel les aidants familiaux vont se rencontrer et échanger sur les problématiques vécues au cours de l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Au sein de ce groupe, chacun est amené, librement, à s'exprimer, à partager son vécu, ses expériences, ses émotions et ses réflexions. Ces groupes, animés par un psychologue et un ancien aidant familial bénévole, s'adressent à toute personne accompagnant ou ayant accompagné une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. Ils sont prévus pour tous ceux qui souhaitent s'exprimer librement sur ce sujet en présence de personnes qui vivent la même situation. Toutes les familles adhérentes de l'Association peuvent y participer gratuitement.



Claire Gossens

L'atelier d'entraide Prospect est un programme d'aide aux aidants qui a reçu le label de la Commission européenne. Il est animé par des bénévoles formés à ce programme et réunit douze participants pour leur permettre de :

- Prendre du recul par rapport à un vécu souvent douloureux et restaurer ou renforcer l'image de soi, grâce au partage des expériences et à la bienveillance du groupe ;
- Identifier l'impact de la maladie sur leur propre santé physique et psychique mais aussi identifier les savoirs, savoirs-faire, savoirs-être, que cette maladie leur a permis d'acquérir ;
- Avoir connaissance des ressources à mobiliser et arrêter des stratégies d'évolution ;
- Sortir de l'isolement, parfois de la fusion avec le proche, trouver ou retrouver des marges de liberté personnelle, se mettre en projet.

Face à l'émergence de troubles psychiques, la famille est confrontée à l'imprévisibilité et à l'étrangeté de la maladie. Une mère, un père, une sœur, un conjoint, ou encore un enfant se retrouvent soudain en position d'aidant. L'Atelier représente une aide de pairs à pairs pour permettre aux participants d'échanger leurs expériences, faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, les inciter à sortir de l'isolement, construire ensemble des savoir-faire et oser changer.

Il permet aux participants de prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie de leur proche sur leur propre vie, de prendre conscience des savoir-faire acquis et de la valeur de leur expérience d'aidant, d'identifier des stratégies efficaces pour faire face dans la durée, de développer un réseau qui les soutienne dans l'avenir et de renforcer l'estime de soi en dynamisant ses ressources personnelles.

Comment fonctionne un Atelier d'Entraide ? L'atelier rassemble 10 à 12 personnes et comporte 10 séances de 2 heures qui se déroulent sur 3 jours. Il aborde des thématiques successives qui conduisent les participants à prendre conscience de l'impact de la maladie de leur proche sur leur propre santé physique et psychique, des savoirs que la maladie de leur proche leur a appris et de leur capacité à développer des perspectives d'avenir. Il est animé par deux bénévoles actifs de l'Unafam, concernés par la maladie psychique d'un proche et engagés dans une formation continue au sein de l'Unafam.

Depuis 2006, 566 ateliers ont été réalisés par l'Unafam partout en France. Ils ont bénéficiés à 5805 proches aidants de personnes vivant avec des troubles psychiques.

MERCI À NOS
BÉNÉVOLES POUR
LEUR TRAVAIL ET
LEUR SOUTIEN
SUR TOUS LES
FRONTS !

merci

MERCI AUX
INTERVENANTS !



MERCI À LA
RADIO LES
Z'ENTONNOIRS !

Nous contacter



France Assos Santé Hauts-de-France
10 rue Baptiste Monnoyer 59000 LILLE
Du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h
www.hauts-de-france.france-assos-sante.org

Suivez-nous sur 

Président
Pierre-Marie LEBRUN
03.20.54.97.61
hauts-de-france@france-assos-sante.org

Coordinatrice régionale
Aurélie CASSARIN-GRAND
03.20.54.97.61/
06.25.47.08.09
acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de mission
Bianca DE ROSARIO
03.20.54.97.61 /
06.42.60.44.00
bderosario@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative
Amélie LAROCHE
03.20.54.97.61
alaroche@france-assos-sante.org

