



**BOURGOGNE  
FRANCHE-COMTÉ**

12 rue de la famille  
25000 Besançon  
03.81.47.85.06

UDAF

21  
25  
39  
70  
71  
89  
90



## Améliorer le parcours de soins des personnes vulnérables bénéficiaires de soins en santé mentale :

### Synthèse des concertations départementales et des forums citoyens.

Les itinéraires de vie des personnes en souffrance psychique ou aux prises de troubles du comportement et de la conduite peuvent être bousculés par des hospitalisations. Pour maintenir leur qualité de vie, anticiper les situations de rupture, il convient d'innover et de développer la coordination entre leurs familles et les acteurs qui agissent au quotidien pour leur santé.

Investis dans le domaine social et sanitaire, les UDAF/URAF ont souhaité donner la parole aux usagers et leurs familles pour formuler leurs attentes et besoins de manière à faire évoluer le parcours de soins. Les éléments répertoriés permettront de faire évoluer les pratiques et d'améliorer son organisation que ce soit pour les personnes en souffrance ou les proches qui les accompagnent.

#### La consultation s'organise autour de 2 temps :

- **L'organisation de concertation dans 7 départements de la région** : Côte d'or, Doubs, Jura, Haute-Saône, Saône et Loire, Yonne et Territoire de Belfort.

**Publics visés** : Familles, usagers, tuteurs familiaux, professionnels.

**Objectif** : repérer les points de blocage dans le parcours de santé et mettre en relief les nouveaux besoins et les spécificités territoriales.

- **L'organisation de 2 forums citoyens à Auxerre et Baume les Dames**

**Publics visés** : Tout public.

**Objectif** : Recueillir la parole des familles et des usagers et promouvoir les droits des usagers relevant du système de soins de santé mentale et des troubles du comportement et de la conduite.

## Préambule

Les informations recueillies lors des concertations et forums montrent une grande variabilité de la prise en charge des personnes en souffrance psychique. Les difficultés rencontrées sont partagées dans tous les départements concernés par ce travail. Seule l'organisation des soins dans le département de la Haute-Saône offre un regard différent. Le travail de coordination et de compréhension entre tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social autour de sa plateforme semble donner une autre place aux familles et permettre une meilleure prise en charge des usagers.

Le présent document ne se veut pas exhaustif, il fait la synthèse des éléments recueillis. Il s'organise autour de 4 points :

- 1. La place et le rôle de la famille.**
- 2. Le temps de la crise.**
- 3. L'hospitalisation.**
- 4. Les soins ambulatoires.**
- 5. Les actions appréciées lors des prises en charges.**
- 6. Quelques pistes pour améliorer la qualité de vie des patients et celle de leurs proches.**

### **1. La place et le rôle de la famille**

Nombreuses sont les familles qui s'impliquent et s'inquiètent du parcours de vie de leur proche en souffrance psychique. Mais elles ont souvent l'impression que les médecins les soignent comme s'ils étaient seuls, non intégrés dans un environnement social et familial. Aujourd'hui, les familles observent néanmoins des modifications du lien familles/professionnels de santé avec la nouvelle génération de médecins. Pour autant, elles ont le sentiment d'être plus souvent utilisées qu'associées.

#### **1.1. Quel rôle les familles estiment-elles avoir auprès de leur proche dans leur parcours de vie ?**

- Elles sont bienveillantes vis à vis de leur proche en ne les jugeant pas, en respectant leur espace de liberté.
- Elles accueillent leur proche à leur domicile de manière régulière ou lors de période charnière pour la recherche de solutions d'hébergement.
- Elles apportent une aide à l'organisation et à la gestion de la vie quotidienne et administrative.
- Elles apportent un soutien psychologique et une présence permanente mais le niveau de soutien varie selon la chronicité de la maladie. En période de stabilité l'accompagnement de la famille est moins important qu'en période de rechute ou de crise.
- Elles lancent les alertes auprès des équipes médicales en cas de rechute ou de non prise de traitement...

## 1.2. Quel rôle les familles ont-elles aujourd'hui dans le parcours de santé ?

Le rôle et la place de la famille est très variable, il dépend de nombreux facteurs. L'accès à l'information : un enjeu fort.

### 1.2.1. L'information des familles sur la maladie et les soins de leur proche, quelle organisation ?

Les familles souffrent pour beaucoup d'une d'information insuffisante sur la maladie, ses conséquences, qu'elle soit pour leur proche ou leur foyer. Le manque de lien, d'échanges avec les professionnels de santé sont repérés comme les principales causes. **Les familles identifient différents paramètres pouvant favoriser ou non la circulation de l'information :**

- **Les droits et la volonté du patient :** Au nom du secret médical, les professionnels de santé demandent l'avis de leur patient pour transmettre ou non des informations les concernant.
- **Les pratiques des professionnels de santé :** Selon leur conception des soins, la famille peut, soit être associée, soit mise à l'écart. L'impact sur le niveau d'information est important et le rend très variable d'une situation à une autre. Un niveau moindre d'information peut trouver une justification dans le respect du secret médical, la nécessaire mise en place d'une relation de confiance...
- **L'organisation des soins :** en fonction des choix opérés par les territoires, les établissements, le niveau d'information n'est pas homogène. Par exemple :
  - Selon les établissements, les familles doivent faire une demande motivée auprès des professionnels pour être reçues, écoutées et informées en présence ou non du patient.
  - Les périodes de forte activité rendent parfois difficile l'échange avec les familles.
  - A contrario, une organisation coordonnée des soins facilite l'échange.

#### **Les conséquences d'un manque d'information pour la famille :**

- Elles souffrent de leur rejet par les équipes médicales.
- Elles sont inquiètes du devenir de leur proche lors de la disparition des parents.
- Elles se sentent démunies face à leur proche dans le déni. Les médecins accompagnent des personnes qui ne sont pas en demande de soins.
- Dans certaines situations, elles doivent accueillir leur proche à leur domicile après une hospitalisation même si elles ne sont pas ou plus en capacité de le faire.
- Elles sont dans l'incompréhension lorsqu'elles n'ont aucune information sur la maladie, son évolution et son traitement.

### 1.2.2. Quel rôle a le niveau d'information dans l'implication des familles dans le parcours de soins de leur proche ?

- **Lorsque l'information ne circule pas entre les professionnels du soin et la famille :**

Elles indiquent n'être interpellées que pour des situations de crise qui nécessitent par exemple :

- Une hospitalisation sous contrainte
- L'utilisation d'une camisole chimique.

- **Lorsque l'information circule entre les professionnels du soin et la famille**

L'équipe médicale les implique dans le parcours de soins. Les familles font le point avec elle sur la période écoulée, et celle à venir. Elles peuvent s'assurer de la prise des traitements et des rendez-vous. Elles sont davantage en capacité d'organiser les sorties d'hospitalisation.

#### Cas particulier : lorsque la famille exerce une mesure de protection.

Il est difficile pour elle de faire valoir sa place en tant que tuteur ou curateur auprès des professionnels de santé. Elles ne sont pas toujours convoquées aux synthèses comme le seraient des mandataires judiciaires. Leur rôle est par conséquent très variable sur ce volet.

### 1.2.3. Quels sont les souhaits des familles ?

La prise en charge en soins psychiatrique est très variable d'un territoire à l'autre, d'un établissement à l'autre, d'un professionnel à l'autre, les familles souhaitent :

- **Un accès à l'information pour une nécessaire compréhension de la situation.**

La personne en souffrance s'inscrit dans un environnement familial qui a besoin de comprendre pour l'aider au mieux et faire face aux conséquences. Les familles souhaitent connaître et comprendre les conséquences de la maladie et de ses traitements de manière à :

- Savoir à quoi elles doivent faire face, que ce soit pour leur proche ou leur famille au sens large.
- Développer des comportements adaptés vis-à-vis de leurs proches. L'équipe médicale peut fournir des conseils de bonne conduite.
- Avoir de l'information sur les symptômes annonciateurs de crise de manière à les désamorcer ou les limiter.
- Connaître les effets des médicaments.
- Avoir des informations sur le devenir de leur proche pour un meilleur positionnement.

- **Etre associées au parcours de soins de leur proche notamment lorsqu'ils sont majeurs**

Des familles, des proches mettent en avant l'amélioration de la prise en charge du patient quand la circulation de l'information va dans les deux sens (famille/équipes médicales). Elles souhaitent avoir un lien avec l'équipe médicale pour :

- Aider au diagnostic en pouvant faire part de leurs observations.
- Aider au suivi :
  - ✓ En facilitant les démarches pour la prise de rendez-vous s'il est nécessaire de leur faire à la place de leur proche.
  - ✓ En faisant part des modifications de comportements, des signaux d'alerte et des symptômes précurseurs d'une probable crise.
  - ✓ En informant sur la vie de leur proche à l'extérieur de l'hôpital.
  - ✓ En faisant connaître des faits méconnus du médecin.
  - ✓ En parlant des hauts, des bas, des succès, des échecs thérapeutiques.
- Préparer les entrées et sorties d'hospitalisation et mieux les appréhender.

### Comment ?

En ayant des rendez-vous avec le médecin une à deux fois par an. Certains en présence de la personne en souffrance et d'autres sans (surtout quand il est dans le déni).

- **Etre considérées comme des partenaires et avoir une place bien définie dans la parcours de soins de leur proche :**

Les familles sont parties prenantes du parcours de vie de leur proche. Quand c'est le cas, elles ne comprennent pas la défiance des professionnels médicaux à leur égard. Beaucoup de parents souhaitent retrouver « leur vraie place », la « juste distance » auprès de leurs enfants et plus particulièrement de leur enfant en souffrance psychique. Les familles souhaitent être des acteurs de l'information et de la coordination pour éviter les rechutes, améliorer la qualité de vie de leur proche.

- **Etre reconnues comme des aidants familiaux**

Les familles se déclarent usées par la prise en charge d'un de leur proche en souffrance. Elles souhaiteraient pouvoir être reconnues comme des aidants. Cette perspective permettrait un meilleur rapport entre la famille et l'équipe médicale.

## **2. Le temps de la crise**

### **2.1. Comment les familles et les proches gèrent-ils les situations de crise ?**

Dans des situations de crises, **nombreuses sont les familles qui estiment être seules pour les gérer.** Elles partagent des sentiments d'impuissance, de perte de repères, d'une solitude exacerbée, d'épuisement, face au déni de leur proche et au manque de réponse médicale.

Les conséquences d'une hospitalisation pour leur relation avec le malade peuvent être importantes et durables. Elles sont souvent arrivées à l'épuisement lorsqu'elles font appel au numéro d'urgence, le 15.

## 2.2. Les difficultés rencontrées :

Une fois avoir fait le choix des urgences, **les familles sont confrontées à diverses situations :**

- Le médecin régulateur ne comprend pas toujours la difficulté de la situation. Il est difficile de lui faire comprendre que la personne ne sortira pas seule de sa crise.
- Dans les services d'urgence il n'y a pas toujours des professionnels en capacité de répondre.
- Il n'y a pas d'équipe mobile pour évaluer la situation sur place.
- La prise en charge en urgence est trop longue. Il est nécessaire d'obtenir le consentement de la personne pour une hospitalisation. Les patients peuvent changer d'avis rapidement.
- Il faut que la crise présente un caractère de dangerosité pour la personne et son entourage pour qu'une hospitalisation soit possible.
- La prise en charge des urgences psychiatriques n'est pas toujours différenciée des autres urgences.

Par ailleurs, les familles ont des difficultés à mobiliser le soignant qui connaît le patient. Les généralistes ne se déplacent plus.

Les personnes qui cherchent des solutions à l'état de crise sont parfois obligées de mobiliser de nombreux acteurs pour hospitaliser la personne en souffrance.

## 2.3. Pistes d'améliorations proposées :

**Pour améliorer la prise en charge d'une crise, les personnes concernées proposent différentes solutions. La première consiste à éviter la rechute, la seconde à améliorer la prise en charge des crises.**

- **Pour éviter les rechutes, il faudrait :**
  - Sensibiliser les familles aux signes de rechutes.
  - Développer les rapports de confiance avec les services sanitaires en amont pour qu'ils écoutent la famille, les proches lorsqu'ils identifient des signes de rechute.
  - Rendre plus accessibles les CMP : les délais pour obtenir un rendez-vous avec un professionnel est trop long, même quand les symptômes de rechute sont là.
  - Que chaque patient ait un référent qui puisse inventorier les symptômes et adapter la prise en charge avant la rechute.
- **Pour améliorer la gestion de l'urgence au moment de la rechute, il faudrait :**
  - Développer la formation des médecins régulateurs à la psychiatrie pour aider l'appelant et répondre au plus vite à la situation de crise.
  - Développer la formation des pompiers aux problématiques psychiatriques.
  - Développer les équipes mobiles sur l'ensemble du territoire.
  - Développer les urgences psychiatriques de proximité.
  - Au sein des services d'urgence, une personne devrait toujours pouvoir être en capacité de faire hospitaliser un patient (ex : aujourd'hui les infirmiers psychiatriques des urgences n'ont pas la possibilité d'hospitaliser un patient)
  - Travailler très en amont, pendant les phases de stabilisation sur le choix de la personne de confiance.

- Développer et proposer aux familles les formations de l'UNAFAM qui aident à prendre du recul et réagir avec les bons comportements.

### 3. L'hospitalisation

#### 3.1. Les difficultés rencontrées

Au-delà de la place que les familles revendiquent dans le parcours de soins de leur proche, **elles mettent en avant l'hétérogénéité de la prise en charge sur le territoire** et repèrent différents freins à l'accès au soin et un parcours de vie de qualité :

- **La place du patient à l'hôpital / Prise en charge**
  - Les familles observent un manque d'implication du malade à l'hôpital.
- **Le manque de lien avec la famille :**
  - Il est difficile pour les familles d'obtenir des informations et d'avoir un rendez-vous avec le psychiatre.
  - Le manque de moyen, ne permet pas aux personnels soignants d'être à l'écoute de la famille.
- **Le manque de lits :**

L'organisation hospitalière actuelle ne permet pas toujours de mettre en adéquation les besoins et les possibilités d'accueil. Le manque de lit génère de manière variable :

- Le renvoi rapide au domicile sans se soucier s'il est possible d'y vivre
- L'accueil d'urgence se produit parfois dans des chambres d'isolement. Les conséquences pour le patient sont importantes.
- **Le manque de préparation des sorties d'hospitalisation :**
  - Les sorties ne sont pas suffisamment préparées en amont. Il faut du temps et de l'organisation pour réunir les conditions nécessaires pour le retour à domicile (logement adapté, aide-ménagère ...)
  - L'hôpital ne communique pas sur les coordonnées des associations qui connaissent bien le domaine de la psychiatrie.
- **Le manque de coordination au sein même d'un établissement :**

Un manque de coordination apparaît parfois entre les personnels soignants d'un même établissement. Des informations ne sont pas transmises et sont donc perdues pour le patient. Les informations données à la famille sont mêmes parfois contradictoires (exemple : entre l'interne et le médecin titulaire). Le manque de communication peut également entraîner un changement complet du traitement.

- **Le manque de coordination entre l'hôpital et les acteurs de soins en ambulatoire** (infirmier libéraux, médecins traitants...)

Les informations recueillies à l'hôpital ne sont pas divulguées. La coordination des soins s'en trouve compliquée.

### 3.2. Les pistes d'amélioration proposées :

- Harmoniser les pratiques
- Réduire le temps des urgences
- Regrouper les patients en fonction de leurs troubles
- Prendre exemple sur l'organisation de soins en Haute-Saône
- Ouvrir l'hôpital aux familles, les usagers ont besoin de voir leurs proches
- Développer les soins non-médicaux
- Eviter les ruptures de traitement
- Développer des activités pour les patients durant l'hospitalisation.
- Développer des projets pour les patients
- Développer un langage médical compréhensible pour les familles, patients, travailleurs sociaux...
- Mettre en place une coordination et une transmission de l'information efficace
- Développer une meilleure coordination entre tous les soignants intra et extra hospitaliers. Avec un référent dans la famille et un à l'hôpital
- Développer la communication famille/hôpital pour développer la connaissance et la confiance
- Avoir la possibilité de choisir l'établissement de son choix

## 4. L'Ambulatoire :

**Quelques soient les soins, la prise en charge dépend de la volonté du patient. Les familles et les proches n'ont généralement pas de lien avec les acteurs du soin en ambulatoire.**

### 4.1. Les difficultés repérées avec les services de soins ambulatoires :

- **Le manque de psychiatres :**
  - Difficile accès aux soins ambulatoire, dans certains départements comme le Jura, les difficultés sont telles que « l'on gère la pénurie ».
  - En Saône et Loire, le problème de la démographie médicale se traduit par un temps d'attente trop long pour obtenir un rendez-vous et le temps d'écoute est limité.
  - Il est difficile de trouver un psychiatre en libéral selon les territoires.
  - Faute de moyens dans les CMP et en psychiatrie libérale, les CMP ne prennent plus de nouveaux patients.
  - Les médecins traitants doivent prendre en charge ces patients. Ils peuvent mettre en place de nouveaux traitements alors qu'ils ne sont pas formés pour le faire.



#### Le droit du patient de ne pas se soigner :

- En cas de rendez-vous raté, les infirmiers ne prennent pas systématiquement de nouvelles et ne se déplacent pas à domicile. La rupture de soins peut entraîner des rechutes

#### Le manque de coordination des acteurs :

- La prise en charge de la personne en souffrance et plus longue faute d'une information coordonnée sur les symptômes d'une rechute ou d'une rupture de soins.

#### 4.2. Les pistes d'amélioration proposées :

- Permettre des diagnostics plus rapides.
- Développer la formation des médecins traitants et les infirmiers en psychiatrie.
- Développer le suivi et l'écoute pour limiter l'usage de médicaments.
- Augmenter la capacité des CMP.
- Développer une meilleure coordination entre tous les soignants intra et extra hospitaliers, avec un référent dans la famille et un à l'hôpital.
- Les usagers devraient travailler avec la personne de confiance.
- Développer de l'information sur les services existants en centralisant l'information existante par une prise en charge équitable quelles que soient les situations, même les professionnels ne connaissent pas tout l'existant.
- Développer les visites à domicile : les infirmiers devraient pouvoir se rendre compte des situations (état du logement, de la situation de santé...).
- Développement des équipes mobiles constituées du corps médical et des infirmiers.

### 5. Les actions appréciées dans la prise en charge des personnes

Les personnes apprécient particulièrement :

- Quand les services de santé gèrent correctement la prise en charge du patient.
- Une connaissance très personnalisée des patients de la part de chaque membre du personnel avec une excellente transmission entre les équipes.
- Le développement de traitements médicamenteux adaptés sans trop d'effets secondaires.
- Lorsqu'il y a un travail sur le projet de vie du patient (un logement + un programme d'insertion sociale)
- Le développement de fiches de liaison entre les services de santé et les structures médico-sociales.
- Les réunions régulières entre équipes de soins/patient/famille.
- La plateforme du département 70 et son travail de coordination.

## 6. Quelques pistes pour améliorer la qualité de vie des patients et celle de leurs proches :

**Au-delà du parcours de soins, il est mis en évidence la nécessaire organisation de la vie quotidienne pour éviter les rechutes et améliorer la qualité de vie des personnes et de leur famille.** Elles mettent en avant quelques pistes :

- Changer le regard sur la maladie car la différence fait peur.
- Développer la communication sur les maladies de manière à mieux se faire comprendre du grand public et éviter le développement du sentiment de culpabilité.
- Développer la prévention
- Travailler avec les familles sur l'acceptation de la maladie
- Développer les groupes de paroles dans les hôpitaux et ne pas les inscrire avec une étiquette UNAFAM
- Eviter le tout médicament : les effets secondaires sont souvent les causes d'un abandon du traitement.
- Développer des résidences d'accueil post-hospitalières pour des personnes incapables de vivre seules.
- Professionnalisation des intervenants : Les aides ménagères, toutes les personnes qui apportent un soutien au patient devraient connaître les comportements à adopter et avoir connaissance des difficultés liées à une maladie psychique.
- Développer l'insertion sociale et professionnelle des personnes.
- Développer l'aide pour régler des problèmes administratifs.
- Développer des logements adaptés en fonction des personnes.
- Avoir un référent qui suive le patient : Il pourrait faire le lien entre patient et famille : Cela permettrait à la famille de laisser l'adulte plus libre tout en permettant de préserver le contact.