



**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

UDAF

21

25

39

70

71

89

90



Union Régionale des Associations Familiales



AMELIORER LE PARCOURS DE SOINS EN SANTÉ MENTALE

Pistes de réflexion

URAF Bourgogne-Franche-Comté

12 rue de la Famille – 25000 Besançon

Tel : 03.81.47.85.06

urafbourgognefranchecomte@gmail.com

Les itinéraires de vie des personnes en souffrance psychique peuvent être bousculés par des hospitalisations. Pour maintenir leur qualité de vie et éviter les situations de rupture, la coordination entre leurs familles et les acteurs qui agissent au quotidien pour leur santé est capitale. Face à cet enjeu, les Unions régionale et départementales des associations familiales (UDAF/URAF) de Bourgogne-Franche-Comté ont choisi de mener un projet d'envergure pour développer des pistes d'amélioration. Il s'articulait autour de deux actions complémentaires et interdépendantes. La première avait pour vocation de recueillir la parole des usagers et de leurs familles. La seconde de mettre en avant la nécessaire coordination des acteurs de la santé et du médico-social pour améliorer leur accompagnement et développer les partenariats.

1. LA PLACE ET LE ROLE DE LA FAMILLE RESTENT MAL DEFINI.

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. Elles observent néanmoins des modifications du lien familles/professionnels de santé avec la nouvelle génération de médecins. Mais si la conception des soins évolue en leur faveur, leur rôle varie encore trop souvent selon les équipes médicales, les établissements...

L'accès à l'information est un enjeu fort pour les familles. Il est nécessaire à une meilleure compréhension de la situation et à la définition de leur place dans le parcours de soins de leur proche. A travers le partage de l'information, il est important de réfléchir au rôle de la famille pour les aider à prendre un juste positionnement avec leurs proches et les professionnels.

Pistes de travail

- Réfléchir au niveau régional au rôle que les familles doivent avoir dans le parcours de soins en BFC.
- Réfléchir à ce que recouvre la problématique du secret médical pour respecter les droits du patient et notamment la question éthique soulevée par le décret du 23 mai 2018.
- Développer la coordination patient/ famille/professionnels de santé.
- Conformément aux textes de loi, redonner sa place à la personne de confiance dans la famille qui pourra être interpellée par les professionnels du soin et des autres secteurs qui travaillent autour de la personne.
- Utiliser davantage tout au long du parcours de soin la possibilité de devenir la personne de confiance : Dans des phases de stabilisation, un travail pourrait être engagé avec le patient pour

L'Union Régionale des Associations Familiales (URAF) de Bourgogne-Franche-Comté est l'institution chargée de promouvoir, défendre et représenter l'ensemble des familles de la région.

Composée des Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF), elle fait en sorte que la dimension familiale soit prise en compte dans toutes les politiques publiques (santé, logement, éducation, transport...).

Pour assurer sa mission, elle s'appuie sur le réseau des associations des UDAF qui compte 416 associations et plus de 34000 familles, et les travaux de son Observatoire de la Famille. En Bourgogne-Franche-Comté, les intérêts des familles sont défendus dans près de 950 instances régionales, départementales, et locales.

choisir une personne de confiance et définir avec elle ce qu'elle désire en cas de rechute pour sa prise en charge hospitalière.

2. LES FAMILLES SOUFFRENT ELLES-MEMES D'ÉPUISEMENT ET D'ISOLEMENT.

Les familles assument souvent un quotidien complètement bouleversé par la souffrance psychique de l'un de leur proche. Elles doivent faire face à la maladie, aux situations de crise, de rechute et à d'innombrables difficultés liées à la gestion du quotidien. Elles souffrent souvent d'épuisement et d'isolement.

Accompagner un proche en souffrance nécessite d'être informé, de savoir prendre du recul, de faire attention à soi et au reste de la famille pour ne pas être soi-même en difficulté.

Pistes de travail

- Permettre le développement des formations « pro famille » pour aider les familles à prendre du recul et connaître mieux la maladie et ses enjeux.
- Permettre aux familles d'avoir des temps de répit par une prise en charge adaptée de leur proche.
- Mener une réflexion sur le fait de considérer ou non les proches qui accompagnent régulièrement des personnes en souffrance comme des aidants familiaux.

3. LES PARCOURS DE SOINS SONT PARFOIS CHAOTIQUES DU FAIT DE L'ORGANISATION DE SOINS ET DE LA COORDINATION DES ACTEURS

La démographie médicale, le manque de places à l'hôpital, le manque de coordination en sein même d'un établissement ou entre les professionnels de soins hospitaliers ou ambulatoire, le déni des personnes en souffrance, le manque de circulation de

l'information sont autant de facteurs repérés qui conduisent à une prise en charge hétérogène sur le territoire régional.

Les phases de rechutes sont souvent accompagnées de symptômes, de signes divers et variés liés à la santé elle-même, au logement, à la vie sociale... Pour réduire les hospitalisations d'urgence, il est nécessaire de travailler à la coordination des acteurs autour du patient et de développer une réponse en ambulatoire adaptée.

Pistes de travail

- Au-delà de la question de la démographie médicale en psychiatrie déficitaire, il faudrait développer les connaissances et compétences des médecins traitants, des infirmiers, ... en psychiatrie.
- Développer l'accueil en CMP par l'augmentation du nombre de professionnels, des plages horaires...
- Développer la coordination des soins par l'échange d'information entre les professionnels hospitaliers et ceux de l'ambulatoire.
- Utiliser les connaissances et observations des familles, des professionnels et des acteurs médico-sociaux pour évaluer la situation de la personne.
- Développer des réponses qui soient identiques sur les territoires régionaux.

4. LA GESTION DE L'URGENCE DEMANDE UNE ENERGIE IMPORTANTE AUX ACCOMPAGNANTS QU'ILS APPARTIENNENT A LA FAMILLE OU QU'ILS SOIENT DES PROFESSIONNELS DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL.

La situation d'urgence en cas de rechute des patients est un moment difficile. 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.

La volonté du patient est un prérequis à l'hospitalisation. Dans ces phases d'urgence, les problématiques du temps et de l'accueil sont cruciales.

Pistes de travail

- Développer la formation des professionnels des urgences (médecins régulateurs, pompiers, infirmier ...) à la psychiatrie.
- Offrir en matière de soins psychiatriques une qualité de soins égale sur l'ensemble des territoires ; par exemple, l'absence actuelle d'hôpitaux de jour en psychiatrie et d'équipe mobile de précarité ne permet pas aux patients et aux familles une prise en charge satisfaisante ; de la même manière, cela complexifie la mission des services médico-sociaux
- Réduire les inégalités sur le territoire régional en matière d'implantation de CMP, de SAMSAH et de GEM

5. LE PARCOURS DE SOINS S'INTEGRE DANS UN PARCOURS DE VIE QUI NECESSITE UNE ARTICULATION ENTRE FAMILLE ET PSYCHIATRIE ET ENTRE SECTEUR SOCIAL, MEDICO-SOCIAL ET PSYCHIATRIE

Les interactions entre les différents acteurs autour de la personne en souffrance n'est pas systématique et dépend pour beaucoup de volonté « individuelle », de la manière dont chacun considère son rôle et ses prérogatives.

Il est nécessaire de développer la coordination entre les acteurs quel que soit le secteur d'intervention en développant l'interconnaissance et des outils adaptés.

Pistes de travail :

- Rédiger pour chaque patient un projet individualisé thérapeutique.

- Développer la connaissance mutuelle et un langage commun entre les acteurs des secteurs sanitaire, social, médico-social et les familles en développant les échanges de pratiques.

- Mettre en place des co-formations entre les acteurs du secteur sanitaire et ceux du médico-social.

- Définir les rôles et la place de chacun.

- Développer la logique de réseau pour développer la coordination.

- Se doter d'outils de coordination et encourager la passation de conventions entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

La coordination des acteurs doit s'inscrire en tant qu'objectif essentiel des plans territoriaux en santé mentale.