

# Santé mentale et maladies chroniques



• Actes de la Journée du 7 mars 2019 •  
HOTEL NOVOTEL VAUGIRARD PARIS 15<sup>e</sup>

---

# SOMMAIRE

---

<b>Ouverture de la journée</b> .....	1
- Gérard RAYMOND, président de France Assos Santé	
<b>TABLE RONDE – MALADIES CHRONIQUES ET RÉPERCUSSIONS PSYCHIQUES</b> .....	2
De mes AVC, j'ai subi, j'ai vaincu, j'ai survécu .....	2
- Alain COUEGNAS, France AVC	
La douleur chronique : corps et esprit à l'épreuve .....	3
- Claire LEGENDRE, patiente experte bénévole, AFVD	
Fibromyalgie et dépression : une fatalité ? .....	8
- Carole ROBERT, Fibromyalgie France	
Pourquoi ? .....	10
- Valérie GISCLARD, Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED)	
<b>TABLE RONDE – TROUBLES PSYCHIATRIQUES ET ATTEINTES SOMATIQUES</b> .....	14
Les comorbidités somatiques et la santé mentale, utopie ou réalité .....	15
- Dr Djéa SARAVANE, Centre régional douleur soins somatiques et santé mentale d'Étampes	
Un autre regard .....	16
- Dr Jocelyne VIATEAU, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)	
Gérer sa maladie chronique psychiatrique : ma bipolarité par la pair-aidance réelle et par le numérique .....	19
- Pierre COUBELLE, Alternative Psy/FRNAPSY	
<b>TABLE RONDE – EXPÉRIENCES ET RÉSILIENCE</b> .....	21
La résilience, une voie dynamique de reconstruction .....	22
- Pr Florence ASKENAZY, CHU Lenval-Nice	
Corps et âmes le retour .....	24
- Marcel CHATTON, AFD0C 03	
La BPCO m'a ouvert d'autres horizons .....	26
- Jean-Paul VASSEUR, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)	
Douleur chronique et ETP .....	27
- Catherine SEBIRE, AFVD	
Le rétablissement par l'accompagnement – Passerelle entre le somatique et le psychique .....	30
- Jean-Luc PLAVIS, Afa Crohn RCH France	
<b>Qui veut-on faire bouger et comment ?</b> .....	33
- Échanges avec la salle via l'outil numérique et débat autour des résultats	
<b>Conclusion de la journée</b> .....	37
- Laurence Roux, France Assos Santé	

## Ouverture de la journée

**Gérard RAYMOND, vice-président de France Assos Santé**



Merci d'être venus aussi nombreux sur un sujet au cœur de nos préoccupations d'abord individuelles, parce que nous sommes tous des malades ; et ensuite collectives, parce que les missions de nos

associations sont bien de veiller à l'amélioration et à la défense de notre qualité de vie.

Si les missions des professionnels de santé sont de soigner les maladies avec parfois l'espoir de les guérir, les missions essentielles des associations de patients et de France Assos Santé sont de veiller à la défense et à l'amélioration de la qualité de vie de chacun d'entre nous. Il nous appartient donc de réfléchir sur les sujets qui impactent au quotidien notre vie de citoyen en relation avec notre état de santé.

La santé est définie par l'OMS comme un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté.

La santé mentale représente l'un des déterminants de cet état de santé défini par l'OMS. Pourtant, au quotidien, nous sommes loin de cette définition. L'annonce d'une maladie chronique a des répercussions désastreuses sur notre qualité de vie et notre vie tout court. La maladie chronique implique souvent une restriction de l'autonomie. À la douleur physique vient s'ajouter la douleur psychologique. Atteints d'une maladie chronique, serions-nous devenus des sous-citoyens ? Avec une restriction à l'accessibilité à l'emploi, des métiers interdits, une réglementation sur l'obtention du permis de conduire draconienne et, bien entendu, une grande difficulté à emprunter comme un citoyen normal.

La maladie remet en cause l'équilibre et la qualité du lien social ; elle fait partie des traumatismes de l'existence. Quels sont les processus qui permettent aujourd'hui de reprendre son développement après ce coup du sort ? Ce processus de résilience, cher à Boris Cyrulnik

oblige à penser sa vie en termes de devenir, d'évolution, de reconstruction, à faire le deuil d'une vie passée et à bâtir de nouveaux horizons. Cette évolution résiliente repose sur des modalités déterminantes. D'abord, l'annonce du diagnostic de la maladie avec des entretiens. Ensuite, « l'alliance thérapeutique », avec la prise en compte de la douleur psychique et physique. Puis, vient le temps de l'autonomisation avec la mise en œuvre de démarches d'empowerment, d'accompagnement et de soutien par les pairs. Ces savoirs d'expérience profane, ces savoirs expérientiels doivent être aussi cultivés, formés, reconnus, valorisés, afin de développer cet accompagnement par les pairs. Nous, associations de patients, sommes tout à fait légitimes à les porter. D'autres initiatives méritent d'être citées : le théâtre du vécu où chaque patient met en scène sa relation avec la maladie ; la lettre à sa maladie où chacun permet d'écrire à sa maladie et d'exprimer son ressenti ou sa relation avec elle ; l'art-thérapie fait aussi partie de ces exercices de reconstruction et de résilience.

Au cours de cette journée, nous allons présenter certains de ces savoirs expérientiels, tant sur le vécu avec la maladie elle-même que par la connaissance du système de santé et des améliorations à y apporter. Bien entendu, il nous appartient d'être nous aussi forces de propositions pour améliorer cet état de santé et cette défense de nos droits de citoyen à vivre avec la maladie une meilleure qualité.

Les intervenants sont membres de France Assos Santé. Ils seront accompagnés par deux professionnels : le docteur SARAVANE et le professeur ASKENAZY, qui nous apporteront leurs savoirs dans les comorbidités somatiques, la santé mentale et la résilience.

Cette journée a été préparée par un groupe de travail au sein de France Assos Santé sous la responsabilité de Laurence ROUX. Derrière cette journée, c'est une véritable construction de notre position commune vis-à-vis de ces difficultés que nous pouvons rencontrer au quotidien et notre volonté est d'améliorer soit la réglementation, soit la loi, soit surtout le regard des autres sur notre condition de citoyen à part entière.

## Table ronde : Maladies chroniques et répercussions psychiques



Modératrice : Catherine Sebire - Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD)

Intervenants:

- Alain Couegnas (FRANCE AVC) - « De mes AVC, j'ai subi, j'ai vaincu, j'ai survécu »
- Claire Legendre (Patiente experte bénévole AFVD) - « La douleur chronique : corps et esprit à l'épreuve »
- Carole Robert (FIBROMYALGIE FRANCE) - « Fibromyalgie et dépression : une fatalité ? »
- Valérie Gisclard (UNSED) - « Pourquoi ? »

### - De mes AVC, j'ai subi, j'ai vaincu, j'ai survécu -

#### Catherine SEBIRE

Le premier intervenant, Alain COUEGNAS, de France AVC, va nous faire part de son expérience sur cette thématique.

#### Alain COUEGNAS



Présentation de son village et du plateau des Millevaches...

#### Un participant

Peux-tu nous présenter les suites de ton AVC et comment tu t'en es sorti ?

#### Alain COUEGNAS

Ma première préoccupation a été de revenir du coma. À mon réveil, j'ai subi pas mal de contraintes en kinésithérapie. Un jour, je me suis approché du lac situé très près de chez moi, où j'ai croisé un pêcheur en déambulateur. J'avais un bras paralysé, un pied gauche qui ne fonctionnait pas et quand ce monsieur m'a vu, il a pensé que j'avais fait un AVC. Il m'a proposé de pêcher avec lui. Le jour où j'ai attrapé mon premier poisson, ce fut formidable. J'avais enfin trouvé la sensation du fil entre les doigts. Depuis, je continue à pêcher.

#### Un participant

Vous avez voulu nous dire l'importance de l'environnement, qui a contribué à ce que vous retrouviez l'envie. Vous vivez dans un très bel environnement, vous avez repris une passion à travers la pêche.

### Alain COUEGNAS

Non seulement la pêche, mais d'autres facteurs m'ont également permis de me retrouver moi-même. Quand j'ai repris connaissance, j'avais perdu tous les mots. J'ai dû réapprendre à lire. Je voulais également retrouver mon intégrité physique.

### Un participant

Votre histoire correspond assez bien à votre histoire de château : déconstruction, reconstruction, réhabilitation.

### Alain COUEGNAS

Je vous remercie, c'est tout à fait cela.

### Un participant

Combien de temps vous a-t-il fallu pour être pris en charge après votre AVC ?

### Alain COUEGNAS

À l'époque, j'étais président départemental de Familles rurales de la Haute-Vienne et de la Creuse et j'avais un conseil d'administration. Quand j'ai pris ma voiture, mon fils était là et j'étais très fatigué. Arrivé au conseil d'administration, d'un seul coup, j'ai vu tout le monde disparaître, j'étais dans le noir. Quelqu'un s'est aperçu que je faisais un AVC. La personne a fait immédiatement un appel au 15 et – heureusement pour moi – il y avait eu un accident mortel à proximité, donc l'ambulance est arrivée dans les cinq minutes qui ont suivi ma perte de connaissance pour m'amener au CHU de Limoges. Après, je ne me souviens de rien, si ce n'est la musique douce qui passait durant mon IRM.

### Un participant

Combien de temps faut-il pour aller de Nedde à Limoges ?

### Alain COUEGNAS

Lors de mon AVC, je me situais à 20 kilomètres de Limoges. Mais aujourd'hui, je me bats pour obtenir un système déambulatoire, parce que nous avons au moins une demi-heure de trajet entre Nedde et Limoges.

### Claire LEGENDRE, patiente experte bénévole, AFVD



L'Association Internationale d'Étude de la Douleur (International Association for the Study of Pain – IASP) définit la douleur comme une « sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes ». Quand la douleur est chronique, cette expérience est multipliée par autant de minutes que peut en contenir une heure, autant d'heures qu'en contient une journée, 365 jours sur 365, et se compte au final en années, avec des conséquences autrement dramatiques que simplement « désagréables ».

D'une manière générale, on dit que la douleur est physique et que la souffrance constitue son versant psychologique. En réalité, les deux s'unissent dans un seul et même tourment, que l'on symbolise souvent par un cercle vicieux, en douleur chronique. L'image de la spirale descendante me convient davantage : tout en haut de la spirale se situe une douleur qui s'installe durablement, se chronicise, entraînant des émotions et pensées négatives, des conséquences sociales, professionnelles, familiales et affectives de plus en plus sérieuses, qui nourrissent et entretiennent la douleur, celle-ci accentuant à son tour la dégradation de l'humeur. La personne douloureuse se trouve

alors aspirée vers le bas, vers un isolement et une incapacité croissants, dans un processus contre lequel il est difficile de lutter si aucun soulagement ou aucune prise en charge appropriée n'est trouvée rapidement. Au fond de la spirale peut se trouver la dépression, une perte du goût de vivre dont certains ne se relèvent que très difficilement.

La douleur chronique touche par conséquent la personne dans la totalité de son être, le corps et l'esprit réunis dans une seule et même souffrance difficile à démêler.

Un problème supplémentaire vient se greffer à ce processus : celui du parcours pour trouver le professionnel de santé sensibilisé, informé et formé à la prise en charge de la douleur chronique, disponible pour écouter le récit du patient, et proposer le bon traitement ou tout au moins orienter le malade vers le bon spécialiste et la prise en charge globale dont il a besoin.

Mais parce que la douleur est subjective et invisible, parce qu'elle revêt des dimensions psychosociales complexes, qu'elle n'est pas une priorité du système de santé, qu'elle fait l'objet d'un enseignement plus que succinct en faculté de médecine, et que par conséquent ses mécanismes sont fréquemment méconnus des professionnels de santé, le patient peut être rejeté, suspecté de complaisance envers lui-même, de recherche d'un bénéfice secondaire, d'exprimer physiquement un conflit intérieur. Il risque de se trouver au bout du compte abandonné à lui-même et à sa douleur sans solution, ou renvoyé vers une prise en charge exclusivement psychologique sans exploration de la part somatique de sa plainte.

La conséquence en est qu'un long parcours d'errance thérapeutique, parfois étalé sur des années, attend souvent le douloureux chronique. C'est sa double peine : il va devoir résister et tenir le plus longtemps possible, jusqu'à ce qu'il trouve une prise en charge adaptée et une première proposition de soulagement. David LE BRETON, anthropologue qui a beaucoup travaillé et écrit sur la douleur chronique, a d'ailleurs intitulé un de ses ouvrages « Tenir ». Ce verbe est bien le maître mot. En effet, toute l'épreuve est là. Il arrive cependant un moment où les capacités d'endurance s'épuisent et où on lâche.

Mon parcours illustre tous les écueils que je

viens d'énumérer. Il débute avec une douleur lombaire et sciatique due à une déformation de la colonne vertébrale diagnostiquée à l'adolescence, douleur qui se manifeste de façon ponctuelle, selon les activités, et qu'il est facile de faire cesser. À l'approche des 40 ans, cependant, elle devient permanente. Je consulte pour la première fois depuis très longtemps, parce que jusque-là je n'ai guère prêté attention à cette pathologie, vivant avec sans trop y songer. Cela n'est plus possible, elle est devenue envahissante et limitante. Le médecin m'explique que la rééducation et l'ostéopathie suffiront à améliorer la situation. J'entreprends donc ce chantier somatique avec beaucoup de conviction et d'espoir que tout va rentrer dans l'ordre. Mais ce n'est pas le cas et je ne prends pas le chemin de la guérison : la douleur persiste au fil des années. Pire : elle s'intensifie et s'étend à d'autres zones de ma colonne vertébrale. Peu à peu elle s'accompagne d'un épuisement physique et moral, se généralise au corps entier.

Désormais, elle impacte l'ensemble de ma santé et de mon quotidien, entravant tous les mouvements, provoquant au fil du temps un stress permanent, une privation de sommeil, une usure mentale et physique. L'anxiété, elle aussi, s'est installée durablement : comment réussir à affronter la journée suivante et réaliser les tâches qui m'attendent, tant sur les plans familiaux, domestiques, que professionnels ? Mes capacités physiques et intellectuelles sont lourdement impactées. Des troubles de la mémoire dus à la fatigue apparaissent. Je suis obligée de diminuer mon temps de travail afin de dégager du temps pour me reposer et me soigner. C'est un sacrifice financier et une mise à l'arrêt de ma carrière professionnelle.

Le médecin diagnostique un abaissement du seuil de la douleur, et convaincu que la cause de cette aggravation est psychique, il m'adresse à un psychiatre. Dès lors je suis invitée à quitter le versant somatique du traitement pour m'engager dans un chantier purement psychothérapeutique, fondé sur une vision psychosomatique et dualiste corps / esprit, selon laquelle la résistance à la guérison trouve une explication dans ma psyché.

Au cours de ce chantier qui dure deux ans, j'apprends beaucoup sur les mécanismes de la douleur, grâce à la psychothérapie et à l'apprentissage de techniques psychocorporelles telles

que la relaxation, la sophrologie et la méditation de pleine conscience. Je découvre notamment que les liens entre le corps et l'esprit ne sont pas si simples, les interactions complexes et multiples, j'apprends à gérer et à diminuer la douleur de façon active et autonome. Le résultat est là : mon humeur revient à la normale, je retrouve forme et énergie, et la douleur n'envahit plus mon corps entier. Elle n'a cependant pas totalement disparu : la lombalgie et la sciatgie sont totalement irréductibles. Le chantier psy n'a eu aucun effet sur elles. Pire : de nouvelles douleurs neurologiques apparaissent, dans les deux jambes cette fois-ci. La lombalgie atteint une intensité handicapante. Cet état signe l'échec des traitements entrepris jusqu'ici et qui durent déjà depuis bon nombre d'années.

Je prends la décision de me tourner vers une consultation de la douleur, à 300 km aller-retour de chez moi. Au terme de la consultation longtemps attendue, il apparaît évident et nécessaire à l'algologue de se tourner vers un chirurgien. La suite des événements, qui vont en s'aggravant et rendent indispensables plusieurs interventions chirurgicales, lui donne totalement raison, et m'entraîne dans une longue prise en charge hospitalière.

Je passe effectivement trois ans dans le circuit de la médecine hyper spécialisée. C'est une autre étape du parcours, celle où le patient, objet de soins purement techniques, se résume vite à un organe, un numéro de chambre, un dossier, à des initiales dans un courrier. En sa présence, on parle de lui à la troisième personne aux étudiants. Son corps lui échappe, sa personne devient un cas, une technique opératoire, une image radiologique parfois diversement interprétée.

La chirurgie me redonne un temps espoir car elle stabilise ma colonne et m'évite la paralysie mais à l'issue des opérations subsiste une douleur intense et permanente dues aux lésions nerveuses irréversibles. Ce phénomène communément appelé FBSS (Failed Back Surgery Syndrom) survient parfois. Les chirurgiens n'en sont pas ravis et les patients désespérés. Mis face à un sentiment d'échec et à leur impuissance à supprimer la douleur par leur geste opératoire, les médecins peuvent avoir des réactions de défense délétères pour le patient, en minimisant ou en niant la réalité de la douleur post-opératoire, ou en rejetant le patient

lui-même. Le mouvement de cercle infernal se poursuit alors, car la tentation est grande pour le chirurgien de renvoyer le patient à la case psychologique, comme cela m'est arrivé, une fois de plus.

Je suis donc rendue à ma douleur et à la consultation de la douleur. L'algologue a la lourde tâche de trouver un traitement adapté à ce type de douleur dite neuropathique, que dans l'état actuel de la science, on ne peut guérir. C'est le soulagement partiel qui est visé. Trois ans d'essais médicamenteux passent, qui se soldent tous par un échec thérapeutique. Petit à petit, bien qu'on ne m'ait pas dit que je ne reviendrais pas à un état non douloureux, je me rends compte que ma vie d'avant s'éloigne de plus en plus et ne reviendra pas. Un sentiment de perte s'installe, la maladie emportant progressivement des parts de moi-même que je croyais immuables. Je ne vais plus pouvoir retrouver mon travail, ni ma place dans la société. Quelle mère, quelle épouse suis-je ? Quelle femme ? Si mon ancienne identité vole en éclats, la nouvelle qui semble vouloir lui succéder est celle d'un être souffrant en permanence, dépendant et socialement inutile, devenu une source perpétuelle d'inquiétude pour ses proches.

C'est une étape à risque, caractérisée par le désespoir de se voir arrivé dans une impasse totale. Je connais à ce moment une phase de renoncement très noire : pourquoi continuer à se battre ? Où trouver encore des forces au bout de presque dix années de lutte pour se délivrer de la douleur ? Je suis devenue étrangère à moi-même et ne me reconnais plus, dans ce fantôme de moi-même que je suis à présent. Je voudrais que tout s'arrête là, que la lumière s'éteigne et que l'on tire le rideau, sans que j'aie d'effort à fournir. C'est bien sûr illusoire.

On dit que la douleur n'est pas mortelle, mais ce n'est pas vrai : la douleur peut tuer indirectement en élimant le goût de vivre, et en conduisant parfois à une phase de risque suicidaire. Certains patients franchissent le pas, souhaitent et tentent de mettre fin à leur jour.

Pour ma part, je décide en définitive de ne plus lutter contre la douleur – c'est mission impossible – et je prends la décision de vivre avec, avec ou sans l'aide de la médecine, de me relever, physiquement et moralement, aussi dur cela soit-il. Qu'est-ce qui me motive ? Sans doute le lien qui m'unit à mon mari et à mes en-

fants. J'ai un mari merveilleux, qui m'a fait une très belle déclaration d'amour à ce moment-là et m'a littéralement rattrapée. J'ai donc décidé de tenir debout pour lui, pour nos enfants, pour mes parents également, qui bien qu'à distance, étaient présents.

J'opère une acceptation radicale, et entreprends un nouveau grand chantier qui durera plusieurs années, pour remonter vers le haut de la spirale, reconstruire ma vie et reprendre des forces. Je finirai par repartir à la recherche de professionnels de santé particulièrement aguerris dans le domaine de ma pathologie. Ils m'apporteront un soulagement considérable par des prises en charge adaptées. Je serai ainsi implantée de deux neurostimulateurs médullaires, puis d'une pompe intrathécale.

Cette épreuve m'a radicalement transformée. J'ai connu un véritable remaniement identitaire, en passant par ces épreuves et ces phases de vulnérabilité importante, en faisant le deuil de la vie d'avant. J'en ai peu à peu construit une autre, accepté mon statut de malade, le soin à vie et le handicap dû à la douleur, et surtout l'idée que je ne guérirais pas. Je me suis recentrée sur moi-même et sur des valeurs fondamentales qui me tiennent à cœur, ce qui me permet de dire aujourd'hui que je vais bien. En abandonnant l'idée de vouloir me débarrasser et de lutter contre la douleur, j'ai cessé de la nourrir, de la renforcer et d'en faire ma préoccupation principale.

J'ai vécu cette étape comme un total lâcher-prise et une renaissance. Certes, j'ai accepté de laisser entrer la douleur dans ma vie, de faire avec, de la gérer. Mais ce faisant, j'ai aussi accepté de laisser la vie entrer à nouveau dans mon existence. Toute la vie, avec les joies et les peines que chacun d'entre nous traverse, m'émerveillant de chaque petit plaisir et le savourant au centuple. Je porte un regard nouveau sur la vie, nettement plus positif. C'est un choix, délibéré, volontaire que j'ai fait. J'ai choisi aussi de partager cette expérience et ce qu'elle m'a appris en m'engageant aux côtés des patients et des professionnels de santé qui le souhaitent, en tant que patient-expert.

La résilience est tout à fait possible et la spirale que j'ai évoquée peut s'inverser. Elle devient ascendante et dans ce mouvement se construit et s'élabore une nouvelle existence heureuse, avec la douleur. J'ai choisi de défendre mon droit

à une belle vie et d'en être le principal artisan.

## **Échanges avec la salle**



### **De la salle**

Ma fille vit actuellement la même chose que vous. Elle a 40 ans. Elle est aide-soignante dans un hôpital parisien. En voulant déplacer un malade, elle s'est blessé le dos il y a deux ans. On l'a soignée par médicaments, puis on l'a opérée, on lui a mis des plaques ; ensuite, on l'a soignée sous morphine : cela ne s'arrangeait pas. Depuis, on lui a posé un simulateur médullaire, qui est plus ou moins efficace. Elle souffre énormément. Elle est en arrêt de travail. Sa vie s'est effondrée. Elle s'est mise à l'alcool, elle fume et elle déprime et avec mon épouse, nous avons peur de ce suicide. Elle est dans un état psychologique terrible.

### **Claire LEGENDRE**

Nous avons effectivement énormément de points communs. Tout comme votre fille, je n'ai pas repris le travail, je ne peux plus travailler. Avant d'être neurostimulée, je me préparais à une vie immobile. Cette technique m'a permis de me tenir de nouveau assise, de me relever. C'est déjà un tel progrès et une telle victoire qui ont suffi à mon bonheur. Mais par-dessus cela, j'ai été obligée de continuer à travailler à l'aide des techniques psychocorporelles sur la gestion des émotions et de la douleur. Ce travail m'a permis d'optimiser tous les bienfaits que m'apportaient les moyens thérapeutiques, médicaments et la neurostimulation médullaire. Ce sont des soins permanents, un travail constant. Je fais ma relaxation et je pratique sophrologie et méditation de pleine conscience tous les jours, sinon je vais moins bien le lendemain. Le suivi psychologique peut être nécessaire à diffé-

rents moments, notamment quand je dois affronter d'autres épreuves compliquées. Il est important de faire l'apprentissage de ces techniques de gestion des émotions, de ressenti corporel, d'être à l'écoute de son corps et d'arriver à gérer cette tourmente intérieure. Je ne peux donc que vous donner un message d'espoir.

### **De la salle**

Mon parcours est similaire au vôtre. J'ai dû être opéré du dos. Beaucoup de médecins n'opèrent pas, parce que c'est trop dangereux. Ils n'opèrent que lorsqu'ils sont obligés de le faire. Ce qui me pose problème, c'est quand on vous dit « Il faudrait que vous fassiez du sport ». Mais quel sport ? En outre, le médecin généraliste a actuellement tendance à vous garder comme « son client ». S'il n'en est pas capable, il croit qu'il ne fait pas son travail. Or, ce n'est pas à moi de dire au médecin : « Vous devriez m'envoyer chez Untel ». De fait, on ne sait plus où aller, qui demander.

### **Claire LEGENDRE**

L'activité physique adaptée est une source de difficulté. En tant que personne douloureuse chronique, je ne vais pas me lancer sur un programme de rééducation dans un centre de réadaptation. Je l'ai fait une fois, ma douleur s'est intensifiée. Elle a été très difficile à ramener à son niveau initial. Il est donc très difficile de trouver une activité physique adaptée. À un moment donné, j'ai été amenée à faire du sport mental. J'ai bougé dans ma tête, parce que j'ai lu qu'il s'établissait des connexions entre les neurones au niveau du cerveau. Cela a été le début de mon activité physique. J'en suis maintenant à faire un peu de yoga et un tout petit peu de marche nordique. Cela a été très long, mais j'ai commencé comme ainsi. J'ai écouté les réactions de mon corps. Parfois, je me suis dit que j'avais vraiment envie de bouger, tant pis pour le résultat ; alors, je me suis fait plaisir, j'étais prête, j'avais pris les médicaments avant et planifié le repos après.

Votre deuxième question a trait aux relations avec le soignant et à cette sorte de fidélisation et d'enlèvement que nous connaissons dans la douleur chronique : le dialogue et la relation avec le soignant, qui ne sait plus ou n'a pas d'idée pour vous adresser à quelqu'un. Je suis partie. J'ai cherché ailleurs. J'ai demandé. Je me suis renseignée au-

tour de moi. Cela a pris du temps, mais j'ai fini par trouver de bons interlocuteurs. C'est un vrai labyrinthe à parcourir. La solution est effectivement de tendre l'oreille et d'en parler autour de soi, pour finir par trouver le professionnel de santé à l'écoute et compétent en douleur chronique. Et ils existent.

### **De la salle**

Parmi les personnes qui vous ont pris en charge au niveau des services hospitaliers, avez-vous eu affaire à des psychologues ?

### **Claire LEGENDRE**

À des psychiatres. Il y a toujours des psychiatres rattachés à la consultation de la douleur. Ce passage est systématiquement proposé. Cela peut être un psychologue, on laisse parfois le choix à la personne. Ensuite, dans le parcours de neurostimulation médullaire, le passage devant un psychiatre est obligatoire, pour savoir si l'on va accepter l'implantation d'un appareil électronique dans son corps.

### **De la salle**

À propos de bouger et de faire du sport adapté, depuis Mme FOURNEYRON, qui a lancé une politique de promotion de l'activité physique auprès des personnes atteintes de maladie chronique, il est mis à disposition des médecins prescripteurs d'activité physique adaptée, le Vidal du sport ou le Médico-sport qui a été mis en ligne, fruit d'un travail entre les médecins selon trois niveaux. Les dernières fiches qui ont été mises au point concernent notamment les troubles musculo-squelettiques, comme la Polyarthrite rhumatoïde et la Spondylarthrite ankylosante.

### **Claire LEGENDRE**

Dans la douleur chronique s'installe la kinésiophobie, à savoir la peur du mouvement, de se faire mal en bougeant, ce qui peut entraîner un déconditionnement musculaire. Le mouvement en pleine conscience, où on se focalise sur chaque micromouvement est un début. C'est comme cela que j'ai réapprivoisé le mouvement et la marche.

## - Fibromyalgie et dépression : une fatalité ? -

### Carole ROBERT, Fibromyalgie France



La fibromyalgie est classifiée en rhumatologie et présente une prévalence de 2 à 3 % de la population. Elle est reconnue au niveau mondial par l'OMS (code maladie M79-7) classifiée en rhumatologie et au niveau européen par l'adoption d'une déclaration écrite par le Parlement européen et au niveau national par l'Académie nationale de médecine depuis janvier 2007 comme entité clinique non psychique à considérer et à prendre en charge ; par la Haute Autorité de Santé, avec la publication d'un rapport d'orientation en 2010 ; enfin, une expertise collective de l'Inserm est actuellement en cours.

La fibromyalgie au quotidien : cinq minutes pour convaincre les députés. L'Association européenne de fibromyalgie (ENFA) et 4 députés européens ont présenté une déclaration écrite lors de son audition de mai 2008 à Bruxelles, au nom de 14 millions de personnes concernées en Europe. Cette audition a donné suite à quatre mois de lobbying et de plaidoyers et visait à valider une déclaration écrite, par le soutien de 418 députés européens.

La fibromyalgie se caractérise par des douleurs et une fatigue chroniques, des troubles du sommeil non réparateur, des colopathies fonctionnelles, des difficultés de concentration et de la mémoire, des céphalées de tension et de nombreux autres troubles associés qui rendent le quotidien complexe, comme le syndrome du côlon irritable, un état anxieux dépressif, un syndrome de la vessie irritable, des raideurs musculaires et une hypersensibilité au bruit, à la lumière, au changement

de température, le syndrome des jambes sans repos, etc.

Fibromyalgie et dépression : raconte-moi ta douleur. Des experts nous ont demandé, dans le cadre d'une consultation, de bien vouloir remplacer l'échelle à 10 par des mots. Nous en avons recueilli plus de 500.

### **Fibromyalgie et dépression : une fatalité ?**

- Oui, quand on considère les signes cliniques. 2 100 fibromyalgiques ont été interrogés sur l'impact de la douleur chronique sur leur vie familiale, sociale et professionnelle. 53 % évaluent leur douleur entre 7 et 9 ; 55 % leur fatigue de 7 à 9 et 83 % disent avoir un sommeil non réparateur.
- Oui, quand on examine de plus près les signes cliniques associés au-delà de la douleur chronique. La fatigue est extrêmement élevée, probablement due à un sommeil non réparateur. Elle est évaluée entre 7 et 9 sur l'échelle de la douleur par cet échantillon de personnes atteintes de fibromyalgie.
- Oui, quand on connaît l'impact des troubles sur le quotidien. 66 % considèrent avoir une vie familiale moyenne à difficile, 69 % une qualité de vie moyenne à difficile et 70 % une qualité de vie professionnelle difficile voire inexistante.
- Quand on considère la perte de qualité de vie et d'autonomie, globalement, autant de répondants évaluent leur perte de qualité de vie entre 4 et 6 et une moyenne de 29 % évalue sa perte de qualité de vie et d'autonomie entre 7 et 9. Cela est considérable.

Une institution nous a demandé de recenser des phrases prononcées par des professionnels de santé ou du social à l'égard des fibromyalgiques, ajoutant ainsi de la souffrance morale à la douleur physique ; slide reprenant quelques phrases.

L'urgence d'une écoute, d'une prise en charge adaptée. Citons le Professeur Perrot : « Nommer, c'est un peu connaître. Le patient fibromyalgique a d'abord besoin de reconnaissance. Sa maladie est quelque chose de construit, pas d'artificiel ». Il est indéniable que croire le patient, le guider vers un soutien tant médical que psychologique est la porte ouverte vers un mieux-être qui peut être atteint malgré un échec thérapeutique encore trop fréquent.

A contrario, après une longue errance diagnostique, le déni médical et sociétal fait le lit de la dépression,

déstabilise le patient, entraîne le repli sur soi et le risque d'isolement et de désocialisation. Ceci est évitable, car la dépression précède souvent le diagnostic. Elle est le plus souvent réactionnelle.

Douleurs et dépression de façon générale : quelques études. Les malades chroniques, toutes maladies confondues, sont ceux qui présentent un pourcentage de dépression le plus élevé. Au Canada, 33 % disent avoir perdu leur emploi en raison de leur douleur, 47 % avoir renoncé à certaines de leurs responsabilités professionnelles et plus gravement, il est notifié que le taux d'idées suicidaires chez les douloureux chroniques serait de 20 %, soit le double de la prévalence dans la population générale.

Douleurs fibromyalgiques et dépression : parmi les sujets diagnostiqués, la prévalence des troubles dépressifs irait de 20 à 80 % des cas selon les études. Une étude danoise auprès de 1 300 patients suggère chez les femmes atteintes de fibromyalgie une prévalence de décès par suicide multipliée par 10,5 % eu égard à la population générale. Or, aucune des patientes décédées n'avait d'antécédent psychiatrique reconnu. Cela tendrait à fonder l'hypothèse de la fibromyalgie comme facteur de risque suicidaire en soi.

- Non, car des solutions existent.

- Stop au déni médical et sociétal.
- Il faut croire le patient, poser un diagnostic permettant d'éviter la chronicisation de la douleur chronique, augmenter les chances d'une prise en charge précoce.
- Permettre qu'un dialogue soignant-soigné soit instauré.
- Qu'une compréhension réciproque de la demande du malade et de la proposition du médecin puisse se mettre en place.
- Stop à une détresse psychologique programmée.
- Une priorité : apprendre aux patients à exprimer leur état d'être, leurs difficultés, à utiliser le bon vocabulaire, à s'observer et à prioriser leurs besoins.
- Des phrases entendues telles : « j'ai appris à faire des choix », « j'accepte la maladie », « je mets le curseur au bon endroit », preuve qu'une chance peut être donnée au fibromyalgique de composer avec son quotidien et ne pas sombrer dans une détresse psychologique.

Nous sommes convaincus que la dépression du fibromyalgique n'est pas une fatalité ! Il faudrait

la reconnaître et la prendre en charge de façon adaptée, car elle peut être combattue. Le diagnostic de dépression est sensible, car il s'accompagne souvent de la crainte d'être stigmatisé à nouveau, après avoir entendu pendant des années, voire des décennies : « C'est dans votre tête ». Ce sentiment violent de retourner à la case départ mérite toute l'attention des différents interlocuteurs pour ne pas renvoyer le patient à un isolement et une dépression « post-diagnostic ».

## Échanges avec la salle



### De la salle

Diagnostiquée fibromyalgique en 2001, j'approuve vraiment que cette maladie soit enfin reconnue et qu'on ne nous regarde plus comme des personnes atteintes de la tête. Le plus difficile est de faire comprendre à l'entourage qu'effectivement, quand on dit que l'on ne peut pas faire cela, on ne peut vraiment pas le faire. Une fois que l'entourage a accepté que nous sommes malades, on peut commencer à accepter notre maladie et la gérer au mieux. Je suis passée par de nombreuses phases, notamment médicamenteuses, mais je suis contre. Tout ce que l'on m'a donné m'a dérangée, je ne l'accepte pas. Aujourd'hui, je préfère gérer mes douleurs différemment, mais je suis vraiment contente de l'évolution des paroles vis-à-vis de la fibromyalgie, comme ce fut le cas avant de la sclérose en plaques.

### De la salle

J'ai été diagnostiquée en 1996. J'ai connu le parcours de spirale décrit par l'intervenante précédente, avec plus de dix ans pour poser mon diagnostic. Je travaillais, puisque je suis passée six ans à mi-temps et aujourd'hui, on me dit que mes points de retraite correspondant à ces six années ne seront pas valorisés. En outre, il serait souhaitable que tout ce qui est sophrologie et ostéopathie soient pris en charge. Il n'y a pas de budget pour cela. L'autohypnose m'a aidée à vivre et à lutter contre la douleur.

## - Pourquoi ? -

**Valérie GISCLARD, Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED)**



### **Carole ROBERT**

Il devait y avoir un projet expérimental sur la prise en charge de la douleur chronique par le biais de soins non médicamenteux, qui devait être financé, mais il semble que ce dossier soit bloqué.

#### **De la salle**

Au niveau de l'association Cardiologie d'Alsace, un médecin a mis en place une formation à la méditation. Cette pratique aide beaucoup les gens, quel que soit le type de maladie.

### **Carole ROBERT**

Je pratique effectivement la méditation depuis six ans et je confirme vos propos.

#### **De la salle**

La difficulté dans chaque maladie est de ne pas être entendu, écouté dans sa douleur. Je trouve que vous êtes tous très forts au niveau psychologique. C'est important, bravo !

### **Carole ROBERT**

Je n'en suis pas sûre, c'est un chemin de vingt ans. Au démarrage, le déni sociétal et médical est violent et l'on tombe très bas. Depuis vingt ans, nous sommes reçus dans les institutions et jamais on ne nous a dit « la fibromyalgie n'existe pas ». Il faut ensuite la faire reconnaître au niveau médical et au niveau social. Mais ouvrir les portes et les garder ouvertes est un combat associatif très lourd. Nous restons cependant objectifs vis-à-vis de notre état de santé et de nos difficultés.

### **Claire LEGENDRE**

Je rejoins Carole ROBERT : vous nous trouvez très forts, mais nous sommes tombés très bas et nous sommes conscients de notre vulnérabilité et de nos failles. Nous essayons d'en faire quelque chose aussi.

### **Carole ROBERT**

Les phrases que j'ai projetées émanant de professionnels de santé étaient dites de manière aussi neutres que je pouvais le faire, mais je les ai entendues également. On rentre chez soi, on a envie de se suicider. Il faut le dire. On n'a pas le droit de mettre un patient dans un tel état psychique.

Pourquoi ? Parce que c'est dans votre tête. Cette phrase assassine récurrente, de trop nombreuses personnes malades l'ont entendue. Moi la première, pendant quatre ans.

Pendant des années, j'ai vécu comme si j'étais presque normale. J'étais toujours la gamine avec un truc qui n'allait pas, plus fragile que les autres. Lorsque je ne pouvais plus me lever, avec des règles hémorragiques, j'entendais « elle ne veut pas faire son contrôle de maths » ou « vous vous êtes fait une entorse, comment ? En applaudissant un match d'handball, vous êtes certaine ? ». Quelle suspicion dans le regard de l'urgentiste. Et pourtant ! Puis, à l'adolescence, opérée de mes premiers kystes endométriosiques : « ne tardez pas à faire un enfant, vous ne pourrez plus en avoir ». Certes, mais à 17 ans, il faudrait peut-être trouver le papa. À 23 ans, j'ai eu la chance d'avoir des jumeaux. Une grossesse compliquée, puis un déménagement dans le Sud de la France, des douleurs au ventre. Je consulte mon médecin traitant : « c'est psychologique : vous recommencez votre vie ailleurs, cela ira bien mieux après ». Oui, évidemment ou pas ! Cela m'a valu une hémorragie, une opération d'urgence : kyste endométriosique hémorragique ! Au final, j'aurai été opérée plus de six fois pour finir à 39 ans avec une hystérectomie totale.

L'endométriase est une maladie chronique qui a bouffé ma vie de femme. Souffrir en silence, en

essayant d'assurer au mieux son rôle de femme, sans risquer de miser son couple. Puis, je vous parlerais de douleurs récurrentes, généralisées, qui s'amplifient le soir. Se coucher vermoulue, je supposais que c'était pour tout le monde pareil : mal partout ; parfois, je passais mes nuits dans une baignoire d'eau chaude, seul endroit pour le soulager, apaiser ce corps douloureux. Et puis, au fil du temps, je commence à porter une minerve, une ceinture lombaire et les consultations chronophages qui s'enchaînent, car personne ne comprend pourquoi.

Je consulte quantité de spécialistes, je subis nombre d'examen, rien de probant. En revanche, des échographies montrent des tissus qui saignent, des hématomes, des petites déchirures musculaires, mais personne ne relève. Alors, c'est psychologique, m'explique-t-on, prenez des antidépresseurs. J'ai essayé, une seule fois, la catastrophe. Avec ma maladie, et on va la découvrir, on est hyperlaxe. Si on prend ces médicaments qui leurrent le cerveau, on n'a plus la volonté de tenir ce fichu poids. Alors, on luxe, on subluxe encore plus. On a tellement d'effets secondaires, pire que le mal. Au final, bénéfiques/risques ? Pas sûr. Pas d'étude clinique. Listez vos douleurs, me demande le rhumatologue : deux pages. Non, c'est impossible, consultez un psy. Vous êtes dépressive, c'est probablement une fibromyalgie. Et puis, vous avez pris du poids, car vous ne faites plus de sport. Faites un régime, maigrissez, vous irez mieux.

Pourquoi ces phrases monstrueusement blessantes ? Je souffre. Je fais des entorses. Je fais des hématomes. Je fais des déchirures, parce que j'ai dix kilos de trop ? Alors, pourquoi me demander où j'ai mal si c'est pour me démolir psychologiquement derrière ? C'était à l'hôpital au deuxième étage. Dire qu'au troisième étage, il y avait un service de génétique Ehlers-Danlos ! Quel dommage ? Que de temps perdu ?

Deuxième long séjour en centre de rééducation, une équipe pluridisciplinaire finit par me prescrire un fauteuil roulant électrique, sans vraiment de maladie. On range dans un tiroir ; il faut de toute façon, dans la logique de la société, que je rentre dans un tiroir pour que je fiche la paix à tout le monde. Je sens bien qu'à part la douleur et la fatigue, je n'ai plus rien en commun avec les personnes atteintes de fibromyalgie. Voilà, je suis étiquetée.

Vous perdez votre emploi : un arrêt de travail longue durée, une invalidité 2 puis 3 ; besoin d'aide à la personne, toujours sans comprendre pourquoi.

Les enfants qui ne comprennent pas que maman cuise un kilo de pâtes pour faire trois repas. Je n'en peux plus d'avoir mal. Une maman qui perd son sourire, toujours de mauvaise humeur. Une maman qui ne peut plus assumer son rôle. Toujours couchée, algique, sans savoir, coupable d'être malade. Vos amis, vos familles, qui ne veulent pas comprendre. Le mari qui, heureusement pour moi, me connaît ; il sait que je ne vais pas bien et me soutient, mais combien auraient fichu le camp ? Mettons ce masque du paraître, faisons semblant de. Maladie invisible sournoise. Alors, comme tout malade chronique, quand on ne comprend pas la maladie, la souffrance, on se construit sa bulle pour ne pas sombrer. On ne fait presque plus confiance au corps médical qui nous prend et nous rend bien trop souvent dépressif. On évite ces consultations qui ne servent à rien. On ne croit plus en grand-chose : ce corps qui nous détruit sans savoir pourquoi. On a l'impression d'être dans un tambour de machine à laver en mode essorage.

Et puis un jour, une consultation, on a enfin trouvé, une fichue maladie génétique rare, orpheline : Ehlers-Danlos hypermobile. Comme la plupart des malades qui ont erré pendant des années, là, tout de suite, je sais que je peux enfin retirer cette camisole de force et que je suis en colère. Une colère, car on m'a stigmatisée pendant des années. Mais je savais, moi, que je n'étais pas folle. Pourtant, rien ne va vraiment changer. Pourquoi ? En dehors de centres de référence ou de compétence, on ne connaît pas vraiment les SED. Quand je dis que je suis allergique aux morphiniques et aux opiacées, pourquoi on m'en donne quand même à mon insu ? Et quand je déclenche l'allergie pendant l'opération : oups, c'était vrai ! Pourquoi suis-je obligée d'avoir une photo dans mon portable pour justifier de mon allergie au sparadrap ? Pourquoi suis-je obligée de me luxer mon poignet ou mon épaule devant certains médecins pour faire comprendre que je luxe vraiment afin de justifier ce fichu SED hypermobile ? Pourquoi quand on ne connaît pas, on ne dit pas ? Pourquoi me détruire psychologiquement, parce que mon interlocuteur ne cherche pas à se renseigner. Il existe plus de 7 000 maladies rares en France, il paraît normal que l'on ne connaisse pas tout. L'errance de diagnostic pour une maladie rare est en moyenne de cinq ans. 80 % de ces maladies sont d'origine génétique. 85 % des maladies rares sont orphelines, sans traitement. Les syndromes d'Ehlers-Danlos font partie des maladies génétiques rares. Il en existe 14 types à ce jour. Ce sont des maladies du tissu conjonctif.

Plus de 80 % du corps est touché. Lorsque vous vous faites une entorse de cheville, vous êtes plâtrés trois semaines ; avec une entorse de cheville récurrente, je ne peux pas utiliser les béquilles, je vais luxer mes épaules, coudes ou poignets. Mon périmètre de marche est très limité, ma station debout difficile, voilà pourquoi aussi j'ai besoin d'un fauteuil roulant électronique. Le SED hypermobile est une hyperlaxité articulaire généralisée. Cela entraîne des comorbidités très sévères : des déchirures musculaires, ligamentaires, tendineuses, hématomes internes, douleurs, prolapsus, asthénie. J'ai enfin compris à 40 ans que je remettais mes subluxations toute seule depuis ma naissance, que se coucher tous les soirs algique n'était pas normal. Que ma normalité n'était pas la normalité, que je n'avais rien d'une personne psychologiquement fragile ; que bien au contraire, j'étais une personne plus forte que la normale. J'aurais pu tout perdre, comme beaucoup de malades sans réponse et à qui on dit « c'est dans votre tête ». Nous sommes des combattants de l'ombre. On ne capitule pas. On veut comprendre et on ne lâche rien.

Avoir une maladie douloureuse chronique est un vrai danger : on lui met tout sur le dos et cela peut coûter cher. Par exemple, j'ai tout le temps mal au ventre, c'est le SED. Mais à force d'attendre, j'ai fini par aller aux urgences : ma vésicule commençait à se nécroser, opérée d'urgence.

Et puis, il y a 18 mois, lors d'une hospitalisation d'urgence, prolapsus, subluxation du bassin, je ne pouvais plus marcher, me lever. Besoin de soins et d'aide humaine tout au long de la journée. On me fait un bilan sanguin. 24 heures après, je suis envoyée en hématologie. Sans prendre de gants, on me jette brutalement : pour votre LMC, je dois rapidement vous faire une ponction de moelle osseuse. Mais quoi ? Votre leucémie ? Je ne comprends rien, je viens de me prendre un mur en pleine face. On ne m'explique rien, on me laisse repartir seule, sans information, sans accompagnement psychologique, car moi, je connais une chose : leucémie égale cancer, égale décès. Très en colère de l'attitude de l'hémato, je sollicite un professeur à Paris. Lui va prendre son temps et tout m'expliquer. Je quitte Perpignan pour Paris. Le professeur va me prendre en charge en tenant compte du SED. Pas de ponction de moelle osseuse, pas de suivi sanguin poussé, moins invasif. Le traitement pour la LMC fonctionne très bien maintenant. Sauf qu'au bout de 18 mois, je ne réponds toujours pas aux différents traitements. Je fais partie de ces patients dont le cumul de maladies rares est difficile à soi-

gner. Le SED hypermobile n'arrange pas la situation. On commence aujourd'hui le troisième traitement d'immunothérapie, car les deux autres sont des échecs. Il n'y a pas des tonnes de traitement et il va falloir que cela fonctionne.

Je mettrai maintenant ma casquette de présidente associative. Tous les jours au téléphone, j'entends des témoignages identiques, des personnes qui après des années d'errance diagnostique, découvrent qu'elles ne sont pas folles, pleurent au téléphone, d'émotion, de colère, de fatigue, car je leur fais comprendre qu'elles sont normales pour un SED. Nous en rions ensemble, car nous avons finalement ce même parcours chaotique qui nous a beaucoup coûté et qui aurait pu tout nous prendre, nous pousser pour certains au suicide. Je vous parlerais aussi de familles soupçonnées de maltraitance envers leurs enfants, leur conjoint. Prenez un enfant SED par la main pour lui faire traverser la rue : luxation du poignet, du coude. De rire, on peut luxer une mâchoire ; éternuer, on luxe des côtes !

Les maladies chroniques impliquent un absentéisme scolaire, peuvent engager des signalements de l'établissement. C'est une spirale infernale pour les enfants, les adolescents ne pouvant suivre le parcours scolaire en milieu ordinaire. Une maladie chronique est un poison toxique qui envahit chaque parcelle de votre corps. C'est à nous de préserver notre mental. Nous devons apprendre à vivre avec tous les jours H24. Parfois, certains pourront consulter un psy pour les aider à rationaliser. Mais, cela n'a rien de dépressif. De l'extérieur, cela ne paraît pas si difficile ; mais de l'intérieur, la vie de tous est bouleversée, son présent mais aussi son futur.

Or, en 2019, une première consultation en Centre de la douleur, c'est plus de six mois à un an parfois. Cela n'est pas acceptable. Il faut que cela se fasse sous moins de deux mois avec une prise en charge multidisciplinaire, pour un meilleur diagnostic du type de douleur. On retrouve aussi la peur de l'abandon, de ne pas trouver ou de garder l'amour, du regard des autres, d'être celui ou celle qui est toujours malade. Le ras-le-bol d'être celui ou celle qui a toujours mal et qui ne peut plus assurer en société. On est la personne dépendant financièrement et il serait temps de revoir les modalités d'attribution de l'AAH pour maintenir la dignité de la personne malade. Certains aimeraient bien garder leur emploi, en trouver un, mais le terme RQTH fait peur. La différence fait tout simplement peur.

Vivre avec une maladie génétique rare, chronique, invisible, que c'est difficile au quotidien. Mais vivre, que c'est bon, malgré toutes les embûches ! Nous avons le droit de pleurer, mais par pudeur, par fierté, nous le faisons seuls. Cela nous épuise, alors autant sourire à la vie.

Je pense aussi à cet enfant qui, malade, se sentant coupable, ne dira rien, mais ira mettre son doudou au lit, le recouvrira de sa couverture et dira d'une toute petite voix : « Aujourd'hui, Arthur a mal au ventre, mais après il ira mieux. Il devrait pouvoir aller à l'école ce matin ». Cet enfant qui essaiera dans la cour de récré d'être comme les autres, mais avec de grandes différences. Cet enfant qui ne veut plus aller à l'hôpital, aux urgences, voir un médecin, car il n'est pas entendu. Alors, il garde ses douleurs pour lui. Je pense à ces ados, jeunes adultes morts de trouille de leur avenir.

Pour ma part, j'ai culpabilisé d'être malade. Parfois encore aujourd'hui, face à tant de dépendance. Mais, il faut en faire notre force, transformer au maximum le négatif en positif. Aujourd'hui, je ne peux plus faire. Ce n'est pas grave, car aujourd'hui, je peux encore faire. Apprenons à fermer les portes du passé de ce que nous étions pour vivre avec le présent, afin de préparer au mieux notre futur.

Lors de l'annonce du diagnostic, il faut prendre le temps et avoir de la compassion pour le malade. Choisir ses mots, prendre en compte sa fragilité à ce moment-là. Il faut aussi rassurer le malade, lui expliquer qu'il y a des formes frustes de la maladie ou des formes plus évoluées. Attention aux réseaux sociaux. Également tout un tas de termes incompréhensibles pour un malade qui rentre dans le système ; un petit fascicule pourrait tout changer lors du diagnostic. Solitude, désespoir trop souvent devant les difficultés administratives. On passe plus de temps à mettre en place, argumenter, recommencer ses dossiers, prouver qu'on est bien malade. Peur de perdre son domicile, son travail, pertes financières, là encore, peu d'aides proposées lors du diagnostic. On souhaite impliquer les aidants, mais beaucoup de malades n'ont plus personne. Ensuite, les aidants sont parfois démunis, sans informations précises, doivent conjuguer travail, aide à la personne et parfois, se font « bouffer » par cette vie de dépendance. Souffrir de ne pouvoir plus rien faire pour aider la personne qu'ils aiment tant. Et le personnel soignant, mettons-nous aussi à leur place, ils sont bien souvent désolés, impuissants, faute de pouvoir soulager le patient. Nous, malades, parfois, pouvons être agressifs

sans réponse ; mais eux parfois, avec trop peu de moyens, trop peu de temps, sont parfois tout aussi en souffrance. Alors, ne tournons plus en rond, agissons ensemble. Car une maladie chronique est une véritable pathologie à part entière. Je terminerai par une phrase de Voltaire : « L'espérance de guérir est déjà la moitié de la guérison ». Merci.

### Échanges avec la salle



#### De la salle

L'association a-t-elle constaté un lien direct entre les SED et la bipolarité ?

#### Valérie GISCLARD

Les SED sont des anomalies du tissu conjonctif dont 13 formes sur les 14 correspondent à des anomalies génétiques. Elles ne peuvent donc pas être associées à d'autres pathologies. En revanche, le cumul des mandats n'est pas empêché.

#### De la salle

Je fais la promotion auprès des médecins généralistes du site Orphanet, je pense que c'est quelque chose d'important. En outre, je voudrais savoir s'il existe des avancées médicales ?

#### Valérie GISCLARD

Un quatorzième type de SED a été diagnostiqué il y a très peu de temps sur tests génétiques. Par ailleurs, les malades dépendent du Plan national maladie rare (PNMR 3) et nous sommes très structurés avec des centres de référence et un maillage national avec des centres de compétences. Orphanet constitue un peu la bible d'informations en la matière. Nous allons disposer d'un Protocole national diagnostic soin pour toutes les maladies rares. D'ici fin avril, vous devriez avoir les PNDS qui permettront à chaque spécialiste en France de pouvoir gérer un malade atteint du SED.

### **De la salle**

SED, endométriose et fibromyalgie entraînent des douleurs qui ne sont pas prises en compte. J'ai galéré pendant dix ans et cela n'a pas été diagnostiqué. J'ai suivi un traitement hormonal continu sans interruption et je me suis battue pour bénéficier d'une hystérectomie totale. Au final, le chirurgien a admis que c'était la seule solution.

### **Valérie GISCLARD**

Cette opération est une délivrance pour nombre

de femmes et il est déplorable que l'on nous refuse trop souvent ce droit.

### **De la salle**

En ce qui concerne la fibromyalgie, je voudrais évoquer les facteurs environnementaux qui reste une piste fortement évoquée. Qu'en est-il du SED ?

### **Valérie GISCLARD**

Quelle que soit la pathologie, sous forme fruste ou évolutive, l'épigénétique est de toute façon présente.

## **Table ronde : Troubles psychiatriques et atteintes somatiques**



**Modérateur** : Marcel Chatton, Association française des malades et opérés cardiovasculaires de l'Allier (AFDOC 03)

### **Intervenants:**

- Dr Saravane (Centre régional douleur soins somatiques et santé mentale d'Etampes) - « Les comorbidités somatiques et la santé mentale, utopie ou réalité »
- Dr Jocelyne Viateau (UNAFAM) - « Un autre regard »
- Pierre Coubelle, Alternative Psy / FNAPSY - « Gérer sa maladie chronique psychiatrique : ma bipolarité par la pair-aidance réelle et par le numérique »

## - Les comorbidités somatiques et la santé mentale, utopie ou réalité -

### Dr SARAVANE, Centre régional douleur soins somatiques et santé mentale d'Étampes



Utopie ou réalité ? On continue encore à ignorer et à le dire : « la schizophrénie, pourquoi tu parles de maladies, de comorbidités, étant donné qu'ils sont protégés de toutes les maladies, y compris du cancer et des phénomènes douleurs ? ». En effet, on a toujours dit que les personnes schizo-phrènes étaient totalement insensibles à la douleur. De tels propos existent encore en 2019. Alors, ne parlons pas des maladies chroniques !

L'OMS retient cinq maladies mentales parmi les dix pathologies majeures du XXI<sup>e</sup> siècle : la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions, les addictions et les troubles obsessionnels compulsifs. Cela coûte aujourd'hui 107 milliards d'euros (coûts directs et indirects) ; et pourtant, en France, seulement 2 % du budget biomédical est consacré à la recherche en psychiatrie en France (soit 12 millions d'euros) contre 7 % en Grande-Bretagne et 16 % aux États-Unis. C'est donc une perte de chance et une double peine chez les patients atteints de pathologie mentale.

En réalité, les patients souffrant de troubles schizo-phréniques ont une diminution de l'espérance de vie (-25 %), avec un risque accru de mourir de diabète, de maladies cardiovasculaires, d'hypertension artérielle, de maladies respiratoires, d'emphy-

sème, etc. La plupart ont une mauvaise hygiène de vie, sont sédentaires, sont victimes d'obésité, de tabagisme et usent souvent de substances telles que l'alcool et la drogue.

La majorité des études conclut à un taux de mortalité pratiquement cinq fois supérieur à celui de la population générale, avec pour première cause les maladies cardiovasculaires, suivie des cancers. La Sécurité sociale a conclu sur un écart d'espérance de vie de quinze ans entre les individus suivis par les troubles psychiques et les autres bénéficiaires du régime général de la Sécurité sociale.

Toutes les études ont montré une surmortalité et comorbidité importantes liées à la pathologie mentale, comme les conséquences de désordres métaboliques, du diabète et de diverses maladies. Certains traitements psychotropes contribuent à l'augmentation de ces risques. Malgré les recommandations, on note très peu d'impact clinique.

En ce qui me concerne, je tiens à remercier les familles et les patients, ainsi que les associations, qui m'ont tout appris. Ils continuent à m'apprendre tous les jours et c'est grâce à eux que j'ai pu mettre ce centre en place, au bout de quarante ans.

Après un an et demi, nous avons pu sortir des recommandations de bonnes pratiques labellisées HAS et avec la Fédération française de psychiatrie sous le titre « comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrie sévère et chronique ». Il s'agit de prévenir via un repérage précoce les pathologies somatiques, d'améliorer la prise en charge somatique et l'accompagnement des patients qui souffrent de ces pathologies dans leur quotidien. Cela passe par la détection des personnes à risque cardiovasculaire et l'évaluation de l'hygiène alimentaire et de l'activité physique des patients. Ensuite, certains risques sont associés au traitement, sur lesquels pourtant certains collègues ferment les yeux. Le syndrome métabolique est également un risque principal. Il s'agit d'anomalies cliniques et métaboliques qui associent cinq facteurs : le tour de taille (critère obligatoire), la pression artérielle, la diminution du bon cholestérol, l'augmentation des triglycérides et la glycémie à jeun.

En conclusion, il faut prévenir avant l'instauration du traitement (prévention primaire), dès l'apparition des symptômes (prévention secondaire) voire en cas de complications (prévention tertiaire).

## Échanges avec la salle



### De la salle

L'absence de prise en compte des comorbidités chez les patients atteints d'un trouble psychique ne serait-elle pas due à la barrière que l'on a citée entre la psyché et le soma, notamment au niveau des études de formation initiale et des premiers stages de professionnels de santé ?

### Dr SARAVANE

Il existe une dichotomie entre la psychiatrie et le reste MCO depuis les années 1977, mais c'est en train de changer. Dans mon CHU, tous les internes suivent un cours en psychiatrie. Quant aux soins somatiques dans les hôpitaux psy, en 2002, nous avons mis en place des somaticiens afin qu'ils prennent en charge globalement les patients. Ce n'est pas encore le cas partout et c'est au bon vouloir de chaque Agence Régionale de Santé.

J'ai rencontré beaucoup de difficultés au moment de la création de ce centre, et je souhaite aujourd'hui organiser un maillage territorial. Je suis donc missionné par les autorités sanitaires à créer de petits centres de soins primaires destinés à des personnes en situation de handicap. La Région Nouvelle-Aquitaine a été la première concernée. Le cahier des charges a été rédigé et un centre est actuellement en cours de création à Bordeaux au sein de l'hôpital Bagatelle. Un deuxième fonctionne depuis le mois de septembre à Limoges. La Bretagne a connu quelques difficultés d'ego, mais devraient être dotée de deux centres. La situation n'est pas arrêtée pour les Hauts-de-France. Un centre est en place à Besançon et un autre à Toulon. Les Dom-Tom bénéficieront d'un premier centre à La Réunion, il couvrira également Mayotte, puis Madagascar et Maurice. J'ai récemment été contacté par la Guyane (Cayenne et Saint-Laurent), ainsi que la Nouvelle-Calédonie.

## De la salle

De plus en plus de personnes qui souffrent de bipolarité se font opérer pour obésité. Qu'en pensez-vous ? Il apparaît que les effets up and down sont vraiment atténués par rapport à une confiance en soi qui augmente après longtemps. Je ne suis pas favorable à une opération obligatoire et systématique pour toutes les personnes bipolaires, mais le fameux ruban qui mesure le tour de taille de chaque personne est primordial et chacun devrait l'avoir chez soi. 2,8 millions de personnes meurent chaque année dans le monde de l'obésité et à la télé, on ne voit que des pubs pour « Comme j'aime », qui est un danger réel. C'est insupportable pour quelqu'un comme moi qui ai été obligé de passer par une opération pour simplement survivre.

### Dr SARAVANE

Je suis d'accord avec vous. Le bilan centimétrique est la meilleure solution pour détecter plein de choses.

- Un autre regard -

### Dr Jocelyne VIATEAU, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)



La santé mentale est aujourd'hui le parent pauvre de la santé, comme la psychiatrie est le parent pauvre de la médecine. Ce sont les propos même

de notre ministre, Mme BUZYN, repris dernièrement par notre Président Emmanuel MACRON. Or, 25 à 35 % de la population mondiale souffre au cours de sa vie, d'une maladie psychique ; 5 à 6 % de la population souffre d'une maladie psychique sévère et persistante, qui est une source potentielle de handicap : autisme, schizophrénie, maladie bipolaire, dépression résistante, TOC grave. Je remercie les pionniers – au rang desquels le Dr SARAVANE – qui ont compris le lien fondamental entre la santé mentale et les soins somatiques et qui sont intervenus courageusement en milieu d'abord hostile, parce que la psychiatrie ne les attendait pas.

Le parent pauvre, pourquoi ?

- Des soins très hétérogènes d'un secteur à l'autre.
- La sectorisation, qui était une bonne idée au départ, crée une patientèle captive qui n'encourage pas l'émulation.
- Très peu d'évaluation.
- Un financement global qui n'encourage pas l'innovation.
- Des guerres de chapelle.
- Une recherche sous-dotée.
- Une coordination avec le médicosocial et le social indispensable pour le parcours de vie, encore très insuffisante.

Tout le monde souffre : les patients, les soignants comme les proches.

L'Unafam est l'Union nationale des familles et des amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques. Cette association est née en 1963. Elle est reconnue d'utilité publique. Elle regroupe 15 000 familles adhérentes confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs et s'appuie sur ses 2 000 bénévoles motivés qui disposent d'un savoir expérientiel.

L'Unafam accueille tous les proches de malades psychiques (adhérents ou non). Elle dispose d'une délégation dans chaque département, de 300 points d'accueil. Elle écoute les personnes qui arrivent dans une grande détresse, les soutient individuellement et par des rencontres conviviales, elle les forme, elle les informe et les oriente. Elle dispose d'un numéro d'appel national non surtaxé avec des psychologues qui se relaient. Elle propose des avis spécialisés divulgués par des professionnels, ainsi que des formations à destination des bénévoles ou des professionnels.

Sa deuxième mission consiste à défendre les intérêts des malades et de leurs proches, avec des représentations auprès des institutions et structures à tous niveaux, le soutien à la recherche, une contribution à l'insertion sociale, professionnelle ou au logement. Elle lutte pour obtenir l'effectivité des droits des personnes et contre la stigmatisation.

Stigmatisation, quand tu nous tiens : C'est un problème essentiel en matière de maladie psychique. C'est un des combats importants qu'il nous faut mener. Le grand Baromètre de la schizophrénie paru en 2018 a permis d'interroger 4 500 personnes pour connaître le regard porté sur la schizophrénie en France. Il a concerné des aidants, des patients, les médecins généralistes, des pharmaciens, des infirmiers, des psychiatres et des élus.

Il apparaît que la prévalence est très peu connue et très sous-estimée. En réalité, une personne sur cent peut être concernée. A contrario, la dangerosité pour autrui est très surestimée, ce qui est totalement faux.

Une formidable marge de progression : Les maladies psychiques se soignent et les personnes se rétablissent. Il faut passer du fou dangereux au héros ordinaire qui lutte contre la maladie.

Ceux que nous aimons mourront jeunes : Quand on souffre de schizophrénie, la perte d'espérance de vie est d'en moyenne de 16 ans, avec un âge fixé à 56 ans pour les hommes et 68 ans pour les femmes, pour les causes déjà exprimées par le Dr SARAVANE.

Des solutions techniques existent : Les recommandations de la HAS ne fonctionnent pas. Rapports et commissions à n'en plus finir se sont succédées, mais cela ne fait pas avancer. En 2016, Michel LAFORCADE écrit : « des soins somatiques insuffisants pour les usagers de la psychiatrie ». La ministre Agnès BUZYN a récemment déclaré : « Ces dernières années, pléthore de rapports – tous de grande qualité, j'en conviens – ont été rendus publics sur la psychiatrie et la santé mentale. Pour autant, ces rapports, aussi intéressants soient-ils, n'ont donné lieu qu'à peu d'actions concrètes. Tant et si bien que l'Assemblée nationale préconisait même dans la proposition 30 bis de son rapport de 2013, je cite : « de diminuer le nombre de rapports ; et de donner la priorité à la mise en œuvre des recommandations récurrentes ». Depuis, cinq nouveaux rapports sont sortis ! En janvier 2018, la ministre déclarait : « La psychiatrie ne sera plus le parent pauvre :

soyez-en assurés, j'en fais une priorité de santé ». Édouard PHILIPPE a ajouté quelque temps après que le temps des rafistolages était révolu. Enfin, le 28 février 2019, Emmanuel MACRON a affirmé avoir demandé à Agnès BUZYN de prendre « des initiatives de grande ampleur » pour la psychiatrie, « un monde en grande difficulté » ; « on a sous-investi ce secteur depuis des décennies ».

En attendant, je le redis : tout le monde souffre, les soignants également. Ainsi en témoigne la grève de la faim que certains ont entamée au sein d'un hôpital. Ils ont obtenu quelques postes. Depuis, d'autres soignants au Havre sont montés sur un toit.

Une tentative a été menée pour travailler devant le Conseil de l'Europe à travers une procédure de réclamation collective visant à faire condamner l'État français pour violation des droits fondamentaux des personnes handicapées et malades psychiques.

**TOUS ENSEMBLE** : Les maladies somatiques retentissent sur la santé mentale. Les maladies psychiques retentissent sur la santé somatique. Une approche globale de chaque personne est nécessaire, quelle que soit la maladie initiale, pour une bonne qualité de vie. Tous ensemble donc à travers France Assos Santé qui nous réunit ici.

### Échanges avec la salle



### De la salle

Ne se trompe-t-on pas de point de vue ? Quand je prends votre slide sur le mauvais état du système de santé microsocial, je me retourne dans l'autre sens sur le médical et je dis exactement la même chose. On ne prend pas le point de vue du patient.

### Dr Jocelyne VIATEAU

C'est pourtant le seul point de vue qui compte, c'est sa qualité de vie, le fait qu'il s'empare de son

problème pour le résoudre selon ce qu'il a envie de faire. Le rétablissement, c'est cela, c'est que chaque personne trouve, en fonction de ses souhaits, de ses désirs, son propre chemin de vie.

### De la salle

Pourquoi alors le système général de santé et la classe politique ne se réorganisent pas selon la vision des malades ? On ne sectorise pas un malade.

### Dr Jocelyne VIATEAU

La sectorisation pose problème. En même temps, c'était une bonne idée au départ. Il s'agissait d'amener la psychiatrie dans la ville, au milieu des personnes, plutôt que d'amener les personnes dans les asiles en périphérie des villes. Le problème est que cela a des effets secondaires : les personnes sont captives de leur secteur. En pratique, il est très difficile pour un malade psychique de changer de secteur ou même au sein du secteur de praticien. Quant au fait que cela doit être centré sur la personne, bien évidemment, seul cela compte.

### De la salle

L'association pour les soins somatiques en santé mentale a été créée à l'initiative de la FNAPSY, l'UNAFAM et du Dr HALIMI, psychiatre. Il faut le rappeler.

### Dr SARAVANE

Tout à fait. Nous étions trois à l'époque. Cela s'appelait : « Question de dignité ».

### De la salle

Je pose la question d'un autre regard des professionnels de santé, notamment des médecins sur l'être humain. S'il a choisi d'aller vers un métier qui n'est pas une science exacte, un métier d'humanisme, où il faut sélectionner des personnes qui ont envie de soigner l'autre, de s'intéresser à l'autre, avec de l'empathie et de s'interroger sur les problèmes de la vie, de la douleur, de la souffrance, de la joie, de l'angoisse, de la mort, etc. Or, actuellement, nonobstant les annonces de Mme BUZYN de supprimer le numerus clausus en médecine, force est de constater que face à une hyper sophistication de la technicisation de la médecine, on a fortement délaissé toute cette approche humaniste de l'être humain face à la maladie.

**- Gérer sa maladie chronique psychiatrique :  
ma bipolarité par la pair-aidance réelle et par  
le numérique -**

**Pierre COUBELLE, Alternative Psy/FNAPSY**



J'ai des troubles bipolaires depuis l'âge de 15 ans. Quand vous êtes dans la maladie, vous n'avez de cesse de vous renseigner. Vous êtes tout le temps en train d'essayer de savoir ce que les médecins pensent, comment en sortir. Cela fait très peur. Je pense que l'on n'écoute pas suffisamment les patients en psychiatrie et que l'on reste encore dans les représentations où il ne sert pas à grand-chose de les aider dans leur vie sociale puisqu'ils sont malades, d'abord le soin !

Le gros problème de notre pathologie est que l'on est dans des extrêmes. En période d'hypomanie, on croit vraiment que tout est possible, on est désinhibé et, jusqu'à 30 ans, j'ai eu une vie complètement décousue, tant au niveau sentimental que professionnel. J'ai fait une psychanalyse à 30 ans pendant quatre ans, parce que je me suis aperçu que quelque chose n'allait pas. Cela n'a pas amélioré la situation. J'ai eu un emploi autonome, que je gérais comme bon me semblait et je m'aperçois que beaucoup de personnes qui ont des troubles bipolaires ou psychiatriques en général font un travail en autonomie quand ils en ont la possibilité, ce qui leur permet d'aménager les horaires. Cela m'a permis une certaine stabilité dans le travail. J'ai été diagnostiqué à 45 ans. Je n'ai pas pris les médicaments que le psychiatre me proposait.

On vous annonce la maladie, mais vous n'êtes pas encore capable de l'accepter. Il est difficile de recevoir un diagnostic. En plus, quand vous êtes en forme, pourquoi prendre des médicaments ? À la fin de ma carrière, j'ai fait de l'immobilier, ce qu'il y a de pire en terme de stress. J'ai toujours eu besoin d'avoir des challenges, mais celui-là était important. J'ai fini par claquer la porte, comme à mon habitude. J'avais eu des périodes de chômage de trois ans, donc mon entourage me prenait plutôt pour quelqu'un qui n'avait pas trop envie de travailler.

Mon psychiatre s'est alors aperçu qu'il serait sans doute bien de me proposer d'envisager l'invalidité.

Il m'a alors suggéré de m'investir dans une association. L'important est d'avoir une vie sociale épanouie. J'organise à présent principalement des groupes d'échange. Notre handicap est invisible. Si vous me voyez dans la rue, vous n'allez pas penser que je suis bipolaire, mais je pense beaucoup à mes camarades qui en souffrent. Si je vous dis ouvertement que je suis bipolaire, vous allez être sur vos gardes. D'autant que les journalistes ne déstigmatisent pas du tout notre maladie et le public ne s'intéresse pas à connaître la réalité de la maladie. Nous sommes dans une solitude vraiment intense et nous avons tendance à nous autostigmatiser.

Nos groupes d'échange se passent en dehors des lieux de soin, sans professionnels de santé. Nous sommes entre pairs et proches. J'essaie de faire en sorte que le parcours de soin intervienne peu dans ces groupes.

Il y a une alliance thérapeutique à avoir avec le psychiatre. Si on n'a pas confiance en son psychiatre, il faut mieux en changer. Ce n'est pas entre patients que l'on va réussir à résoudre le problème de la maladie et du traitement. Nous tenons absolument à ce que nous ne mentionnions pas les molécules quand nous parlons entre nous, mais plutôt de ce que nous avons réussi à faire pour que notre vie s'améliore.

Un couple d'une soixantaine d'années est absolument extraordinaire. Gérard nous dit que quand Chantal est malade, il prend du recul, la laisse se poser, avant qu'ils ne se retrouvent. Il y a sa femme

malade, qu'il accepte telle qu'elle est, puis il y a sa femme qu'il aime. Des témoignages sont vraiment magnifiques dans ces groupes d'échange et redonnent de l'espoir.

Quand j'ai démarré l'association en 2013, je lisais pleins de livres sur les troubles bipolaires, la maladie, etc. Je suis convaincu maintenant que ce qui nous fait du bien, c'est de revenir dans la vie sociale. C'est un impératif et j'aimerais faire une association sur le handicap psychique et non pas sur les seuls troubles bipolaires. Dans le Nord, une association s'est décrétée « association de bipolaires pour les bipolaires » ; cela me pose un problème. On s'enferme dans la maladie et je ne trouve pas cela très aidant. Donner de l'espoir est vraiment la priorité, redonner envie de se remettre en marche.

Il y a aussi les GEM, la Maison bleue de Perpignan, c'est extraordinaire. Plutôt que de rester seul chez vous, plein de dispositifs permettent de sortir de chez soi et de s'entraider. L'entraide est vraiment la base de tout.

L'OMS définit la santé comme un bien-être physique, psychique et social ; j'ai envie de retourner la chose, c'est d'abord le bien-être social. Si le SDF n'a pas d'argent, son souci premier n'est pas de se soigner et de prendre des médicaments, mais de trouver un hébergement et à manger. Le social en France est une catastrophe. Dès que l'on parle psychiatrie, tous les psychiatres arrivent et prennent un pouvoir trop important à mon goût.

Notre gros problème est que nous nous sentons honteux, isolés. La solitude est quelque chose de catastrophique. La société fait tout pour que les gens soient dans leur bulle, et c'est pire pour nous. Philippe LABRO a écrit un super livre sur le thème de la dépression : « Tomber 7 fois, se relever 8 », je vous engage à le lire. Enfin, le parcours de soin est vraiment quelque chose de personnel. Les psychiatres doivent arriver à faire en sorte que si la molécule ne nous convient pas, on puisse en discuter. Bien souvent, les gens préfèrent arrêter leur traitement plutôt que de discuter médicament avec leur psychiatre. Or, le psychiatre est là pour cela, pour que traitement soit le plus efficace mais aussi le plus adapté à la personne.

En outre, il serait important de développer l'éducation thérapeutique du patient, mais pas qu'à l'hôpital, et d'intégrer des patients pour faire part de leur vécu.

## Échanges avec la salle



### Pierre COUBELLE

Il m'a fallu trente ans pour avoir un diagnostic. La moyenne est de dix ans pour les troubles bipolaires. Il s'agit d'alternance de phases d'excitation où l'on se croit le maître du monde, où rien n'est impossible. Cela entraîne des dépenses inconsidérées, de l'hypersexualité, des excès de vitesse ou autres mises en danger. Vous pouvez vous engager dans des études longues que vous ne pourrez pas suivre, car après, vous retombez. Le corps s'épuise. Le meilleur moyen de détecter ces troubles bipolaires se situe au niveau du sommeil. Malheureusement, peu de psychiatres s'intéressent au sommeil.

### De la salle

Savais-tu que tu faisais de l'ETP ?

### Pierre COUBELLE

Non, je ne fais pas de l'ETP mais les participants sont prêts à en faire après être venu plusieurs fois. C'est pour cela que j'aurais aimé aller plus loin et développer les groupes d'échanges un peu partout. Il suffit d'une salle, de deux bénévoles stabilisés et les participants sont ravis de pouvoir parler de leur maladie et de trouver des ressources concrètes pour stabiliser leur vie.

### De la salle

M. CHATTON considère que l'ETP s'applique uniquement au milieu hospitalier. Cela est probablement très vrai en psychiatrie – sauf dans les GEM – Je participe au développement de la plateforme d'éducation thérapeutique de la Nouvelle-Aquitaine. Il existe 445 programmes en région, dont 55 % en milieu hospitalier et 45 % en dehors. Ceci est en fort développement, essentiellement en ville.

### Marcel CHATTON

Je ne disais pas que c'était en milieu hospitalier,

mais l'ETP est à revoir dans sa forme actuelle. Il faut mieux prévoir un accompagnement thérapeutique sur la durée que balancer en huit jours une masse d'informations que le patient n'est pas en état de récupérer, alors que les soignants ont mis quatre ou cinq ans à les apprendre. Je suis passé par là.

### De la salle

Ce dont vous parlez ne relève pas de l'ETP. L'ETP requiert la participation du patient. Je suis actuellement en formation en DU ETP à la Sorbonne. Je suis rentré en formation, parce que je suis atteint d'une maladie chronique, l'obésité. C'est la place des patients d'être là et la prochaine étape consistera aussi à pouvoir dire « je suis patient et je vais mettre en place des programmes d'ETP ». Je sais des choses parce que je les ai vécues depuis 30, 40, 50 ans. Je suis en situation d'obésité depuis l'âge de 6 ans, j'en ai 46 et quand un médecin essaie de m'expliquer l'obésité, je lui réponds que c'est moi qui peux en parler. Tel est notre combat aujourd'hui, les patients peuvent mettre en place des programmes ETP complets, ils en ont la capacité.

### Pierre COUBELLE

Nous ne faisons pas d'ETP dans les groupes d'échange, mais nous préparons les participants. Ils sont très motivés pour être venu au groupe d'échange de leur propre initiative. Au démarrage, les gens venaient une à deux fois puis arrêtaient ; désormais, un groupe de huit personnes s'est constitué, elles viennent régulièrement et sont prêtes à faire de l'ETP et ont envie d'aller plus loin.

J'habite à Roubaix, Ville Santé. Ils travaillent sur l'obésité et le diabète, mais ils n'ont pas du tout intégré la psychiatrie dans des parcours de santé. C'est souvent le cas et je le regrette.

### De la salle

Beaucoup ne vont pas en ETP, parce qu'ils ne sont pas là pour faire de l'éducation d'une pathologie qu'ils connaissent mieux que les intervenants. Il conviendrait donc de modifier ce terme de sorte qu'il ne fasse pas peur.

### Pierre COUBELLE

Récemment, sur PARIS a eu lieu un colloque organisé par le CCOMS qui s'intitulait « L'empowerment interroge l'ETP ». Une formule a été proposée : formation à la santé et au rétablissement !

### De la salle

Quelle est la différence entre un groupe d'échange et un GEM ?

### Pierre COUBELLE

Le GEM, Groupe d'Entraide Mutuelle est davantage un lieu de vie avec des activités durant toute la semaine. Le groupe d'échange ne se réunit qu'une fois par mois et ne se limite pas à des personnes atteintes de troubles bipolaires ou dépressifs. Il s'agit de trouver des solutions pour nous aider à gérer par nous-mêmes nos handicaps psychiques, nous sommes des personnes, pas des maladies !

## Table ronde : Expériences et résiliences



Modérateur : Laurence ROUX, France Assos Santé

Intervenants:

- Pr Florence Askenazy (CHU Lenval-Nice) - « La résilience, une voie dynamique de reconstruction »
- Marcel Chatton (AFDOC 03) - « Corps et âmes le retour »
- Jean-Paul Vasseur (FFAAIR) - « La BPCO m'a ouvert d'autres horizons »
- Catherine Sebire (AFVD) - « Douleur chronique et ETP »
- Jean-Luc Plavis (Afa Crohn RCH France) - « Le rétablissement par l'accompagnement – Passerelle entre le somatique et le psychique »

**- La résilience, une voie dynamique de reconstruction -**

**Pr Florence ASKENAZY, CHU Lenval-Nice**



La résilience est un processus qui évolue en permanence en fonction de différents facteurs. La résilience constitue un concept majeur dans ma discipline qu'est la psychiatrie pour enfants et adolescents. En outre, j'étais en première ligne au moment de l'attentat du 14 juillet 2016 sur la Promenade des Anglais à Nice, où nombre d'enfants ont été atteints, ce qui me donne une raison supplémentaire de m'intéresser particulièrement à ce concept sous ses facettes multiples et complexes.

La résilience serait la faculté pour un individu de revenir à son état initial au niveau du fonctionnement individuel, conjugal et social après avoir subi un état de stress, un traumatisme ou une perte. La résilience n'est pas sous-tendue par des concepts

théoriques ou idéologiques. Elle est ouverte à la recherche et progresse en fonction. Elle est fondée sur la psychologie développementale et donc sur l'étude de la continuité/discontinuité dans la temporalité/dans l'expression de la maladie sans préjuger de ce qui affecte le plus le sujet. Elle est le fruit d'études depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle sur les hommes et les animaux. Sa connaissance nécessite des études de cohortes sur un temps suffisamment long pour comprendre ce qu'il se passe, selon des méthodologies rigoureuses, de considérer une étude multifactorielle et d'étudier la relation gène – environnement.

En France, le concept de résilience a été introduit par Boris CYRULNICK et est très influencé par la pensée psychanalytique (Myriam DAVID). La théorie de la résilience a été développée par GARMEZY dans les années 70 aux États-Unis dans une université du Minnesota, à partir des études sur des enfants avec des mamans schizophrènes. Ce n'est pas une théorie causaliste, mais une étude naturaliste et multifactorielle.

Quatre critères définissent le niveau de résilience : c'est d'abord la perception de ses propres compétences ou la capacité de planifier, de prendre des décisions, de contrôler ses émotions dépressives et anxieuses. C'est aussi la régulation cognitive et émotionnelle, ce qui va provoquer un changement dans la réaction à des états de stress, par une régulation et un aménagement de ses sentiments et émotions. C'est ensuite la flexibilité dans l'utilisation des mécanismes de confrontation et pour envisager l'avenir ; enfin, la capacité à demander de l'aide.

La résilience est un processus : la résilience n'est pas figée ; elle est interactive et évolue avec l'environnement. Ce processus est universel, très hété-

rogène. On ne peut parler d'une résilience pour un groupe, chacun ayant un processus de résilience individuel et personnel.

Alors, pouvons-nous parler d'une résilience déterminée de la personne ? Ou plutôt, selon le concept épigénétique, d'une résilience qui pourrait varier selon les circonstances personnelles dans lesquelles se trouve l'individu ? Il apparaît qu'au cours de notre vie, nous pourrions arriver à être résilients vis-à-vis de certains événements et vulnérables vis-à-vis d'autres.

Il est donc intéressant d'étudier tous les facteurs qui interviennent dans la résilience. Elle apparaît comme un processus très complexe qu'il va falloir essayer de comprendre sans a priori théorique. Ce travail permettra de développer une meilleure connaissance et donc des outils thérapeutiques mieux ciblés pour les personnes qui ont vécu des expériences majeures de stress et d'adversité.

La résilience est liée au développement et est un processus vie entière. Plus le traumatisme est précoce et moins la résilience sera consolidée par la suite. Ainsi, il apparaît que plus les enfants sont petits, plus ils sont atteints par les états de stress environnementaux, quand les adolescents qui subissent de telles situations ont montré par la suite des capacités absolument exceptionnelles d'adaptation à la vie. D'où la nécessité d'une prise en charge spécifique aux tout-petits. En outre, les études ont montré que ce que l'on va vivre au cours d'une vie peut modifier cette résilience acquise dans l'enfance. Ainsi, des enfants violents ont été suivis aux États-Unis jusqu'à l'âge de 70 ans, afin de rechercher les facteurs éventuels de protection. Sont apparus à ce titre la qualité de leur mariage et le fait d'avoir suivi le service militaire. Il apparaît de toute évidence que l'accompagnement à long terme constitue la clé de voute de la résilience.

La France a développé les soins à court terme avec la mise en place de centres psychotraumatiques sur tout le territoire. Une de leurs grandes missions sera de développer l'accompagnement à long terme, qui est bien plus coûteux sur le plan économique, que la phase aiguë, insuffisante pour travailler sur les problèmes de résilience.

Un mot sur les circuits neurobiologiques : ceux-ci sont évidemment impactés par le traumatisme. On sait aujourd'hui que les voies neurobiologiques affectées par le traumatisme varient selon le type de personnalité. Par ailleurs, il n'y a pas d'effet majeur de la génétique sur la résilience, pas de lien causal

avec un trouble mental, mais une susceptibilité aux influences environnementales et à l'équation gène/environnement.

Pour conclure, les résultats des études sur la résilience donnent de très importantes indications sur les modalités thérapeutiques en aiguë comme à long terme. Ils proposent un modèle de compréhension environnemental de l'expression des troubles. Mais, il reste encore un grand nombre de questions ouvertes, liées à la variabilité individuelle et surtout aujourd'hui avec l'utilisation de nouvelles méthodes statistiques et d'une grande rigueur méthodologique.

La France ne pratique pas de grandes études de cohortes en santé mentale. La Nouvelle-Zélande et les Britanniques ont mis en place dans les années 80 une étude de cohorte de naissance. Il en ressort que les personnes en difficulté cognitive seraient les plus à risques de traumatisme. Il est donc important de se centrer sur l'étude naturaliste des réponses individuelles, plutôt que sur l'idée qu'il existe une balance entre des facteurs de protection et d'aggravation. Il ne faut jamais oublier que nous sommes des sujets, des individus, avec une histoire et que tout cela constitue notre résilience. Il faut donc aussi savoir, dans le cas d'une étude, revenir du grand groupe vers l'individu. Enfin, au-delà des soins aigus, il faut prévoir un accompagnement à long terme et des thérapies ciblées, qui vont permettre d'améliorer la résilience pour les sujets les plus vulnérables et à risque.

### Échanges avec la salle



### De la salle

J'ai bien compris que la résilience était un processus individuel et personnel. J'en conclus que vous ne rencontrez jamais de patient résilient, puisqu'ils n'ont pas besoin de vous. Comment pouvez-vous aider quelqu'un à devenir résilient ?

### **Pr Florence ASKENAZY**

Je vois moins de personnes résilientes que de personnes vulnérables, bien entendu. Mais, je rencontre quand même des personnes qui ont une résilience pour certaines choses et qui sont vulnérables pour d'autres. Je peux également rencontrer des personnes qui ont été extrêmement résilientes et qui deviennent vulnérables.

Mais, ce qui nous intéresse, c'est comment nous allons aider quelqu'un à devenir plus résilient. En France, la grande voie d'accès générale est la psychothérapie et la psychothérapie ciblée. On peut travailler par tranche développementale, entre 0 et 6 ans, puis entre 6 et 12 ans, etc. Les personnes âgées sont un immense sujet. Peu de personnes s'intéressent aujourd'hui à la résilience du sujet âgé, mais cela se développe.

### **De la salle**

L'épigénétique est une zone sensible à différents facteurs environnementaux autres que le stress, comme la régulation chimique notamment des perturbateurs endocriniens ou des perturbations dues à des ondes électromagnétiques. La question de la résilience est-elle également traitée de manière transgénérationnelle et quels sont les rapports entre le stress et la perturbation endocrinienne ?

### **Pr Florence ASKENAZY**

Je n'ai pas parlé de la notion transgénérationnelle, qui est majeure dans la problématique de la résilience, au niveau psychanalytique et psychodynamique et déjà bien connue, avec la transmission sur plusieurs générations des événements de vie. Quant à l'épigénétique, elle a aussi la particularité de transmettre cette modification de génération en génération par les gamètes et notamment par les spermatozoïdes. Cela donne une relecture de la psychiatrie extrêmement intéressante. À ma connaissance – mais je ne suis pas généticienne – il y a beaucoup plus de travaux sur le trauma sur l'animal que sur les perturbateurs endocriniens. Je ne suis pas en mesure de vous répondre. Nous savons tout de même que le traumatisme intervient sur le cortisol, entre autres ; il y a donc fort à penser que les perturbateurs endocriniens vont intervenir.

### **De la salle**

Ne pensez-vous pas que pour certains individus, la résilience devient de plus en plus forte à mesure que cet individu subit et se trouve en contact, voire rencontre des problèmes très graves ? C'est mon

cas, j'ai l'impression que mon mental devient de plus en plus fort, comme une carapace.

### **Pr Florence ASKENAZY**

Félicitations, madame. Vous avez une excellente résilience individuelle. Malheureusement, nos travaux chez l'enfant montrent que plus les traumatismes sont répétés et moins bonne sera la résilience par la suite. Il est fort probable que votre vie se soit organisée à travers votre histoire et que vous en avez construit quelque chose.

### **De la salle**

J'ai connu d'autres traumatismes et chaque fois, je me sens plus forte et je sais que j'arriverai à triompher.

### **Pr Florence ASKENAZY**

Vous avez une résilience exceptionnelle et je vais profiter de votre témoignage pour expliquer que si je me suis engagée auprès des enfants après le 14 juillet 2016, c'est bien pour que des petits comme celle que vous avez été, ne soient plus seuls face à cela et que notre société du XXI<sup>e</sup> siècle, soit suffisamment développée et civilisée pour accompagner ces enfants le temps qui sera nécessaire pour les aider à sortir de ce que ces traumatismes provoquent.

**- Corps et âmes le retour -**

### **Marcel CHATTON, AFDOC 03**



Il y a 2 400 ans, Isocrate proclamait « prends soin de ton corps et de ton esprit ». Pourtant, la médecine

actuelle a complètement séparé ces deux notions.

La base de notre comportement est d'essayer de vivre au mieux dans le meilleur état de santé possible. C'est ce que j'ai entendu dire toute la matinée. Mais la santé, c'est quoi d'abord ? Notre vice-président a donné ce matin la définition de l'OMS. Cette définition est déjà systémique, puisqu'elle prend le corps dans sa globalité, ce qui ne sera pas suivi par la médecine, qui procèdera à une segmentation.

Dans les faits, pour l'hôpital, le patient/usager est une entité économique ; pour le médecin, il reste une pathologie. Rares sont ceux qui essaient de voir également l'aspect psychologique ou alors ils sont psychiatres et ne prennent en compte que l'aspect somatique. Mais, des réunions de concertation se développent pour les cas complexes, notamment en matière de rééducation où on voit désormais intervenir le psychologique. Les psychiatres et psychologues interviennent de plus en plus sur les cas lourds (accidentés). Un nouveau DMP devrait tenter de rassembler toutes ces informations. Reste à savoir comment la masse d'informations sera traitée et mise à jour et comment les médecins vont la trier.

La médecine du futur se dessine autour de deux axes : le transhumanisme, avec l'intégration de prothèses et des thérapies géniques (plan génome 2025) en vue de créer un surhomme ; et la médecine énergétique millénaire est revue à la lumière de la physique quantique avec les neurosciences qui utilisent les énergies diverses pour reconnecter l'homme avec l'univers. Mais en attendant, que fait-on ? C'est à nous, patients, de nous prendre en main en essayant de nous regrouper, parce que nous avons beaucoup de choses à dire et à faire. Nous sommes malades 24 heures par jour. Notre connaissance de notre maladie est au moins aussi importante que celle des médecins, mais c'est une connaissance intérieure. Il faut donc essayer de dialoguer avec eux et les amener à prendre en compte notre état général. Cela n'est pas évident, car nous nous heurtons souvent à des personnes « formatées ».

Les associations sont également fragmentées par pathologie. Moi qui suis diabétique, cardiaque et insuffisant respiratoire, où dois-je aller ? Il nous faut trouver du transversal. Il faudrait donc développer de la prévention et c'est à nous d'y procéder. Nous pourrions intervenir à plusieurs niveaux. D'abord, quand le patient arrive à l'hôpital, il se retrouve seul au sein d'un système qu'il ne connaît pas,

il est perdu, malade, il a perdu ses repères physiques, aussi il est en état de stress et personne ne peut l'aider. Aujourd'hui, les patients référents accueillent les malades en unité de soins intensifs en cardiologique, en vue de diminuer ce stress. Nous n'avons pas la prétention de remplacer un psychologue, mais nous pouvons parler au patient de son état pour le rassurer.

Ensuite, nous devons participer à l'ETP et à sa création, car nous avons notre mot à dire. Déjà, il faudrait remplacer le temps « éducation thérapeutique » par « accompagnement thérapeutique », qui intervient après la rééducation, sur la durée et dans le cadre d'une association de patients. Nous aussi avons mis en place des groupes de parole entre patients et un jour, une personne m'a dit : « Qu'est-ce que c'est bien, ici, on nous « lâche la grappe », on a pu parler de nos problèmes et on n'a pas été obligés d'écouter la connaissance du soignant. On était entre nous ». Cela fait penser aux réunions d'Anciens combattants où les personnes parlent de la guerre qu'ils ont vécue, ce qui serait incompréhensible à ceux qui ne l'auraient pas vécue. Enfin, le patient peut également participer à la recherche médicale.

En termes de prévention active, voici quelques propositions : des activités physiques adaptées, des activités psychoénergétiques, améliorer les comportements, la socialisation et apporter de l'espoir et donner l'envie de participer à quelque chose de nouveau.

Pour ce faire, il convient de définir un cadre transversal qui permette d'organiser ces activités, avec des personnels formés, selon un cadre protocolaire, comme avec France Assos Santé. Également, il s'agirait de donner aux associations des moyens et des méthodes pour pouvoir développer ces activités, lesquelles seraient prises en charge par notre ministère.

### Échanges avec la salle



### **De la salle**

J'ai été en immersion totale pendant 24 heures dans un SSR. Je me suis aperçue qu'on passait quelques heures à être soigné, à manger, à dormir, mais les trois quarts du temps étaient perdus. Pourquoi n'utiliserait-on pas ce temps à la prévention, à des exercices pour être en bonne santé, des conseils en nutrition ?

### **Laurence ROUX**

Il est vrai qu'il n'y a pas suffisamment de personnels dans les SSR pour dispenser de telles actions.

### **De la salle**

Que l'on utilise les bénévoles qui sont dans la salle.

### **De la salle**

On a parlé ce matin de méditation, tout à l'heure de la résilience, et vous avez proposé à titre de solution d'apporter de l'espoir. Pensez-vous que la foi peut être un moyen de retrouver l'espoir ?

### **Marcel CHATTON**

Tout ce qui peut faire bouger est bon, dans la mesure où cela est efficace. Il y a quelques années, le professeur DEBRÉ a fait rentrer les leveurs de feu dans les hôpitaux. Personne ne sait comment cela fonctionne, mais les résultats sont là.

### **De la salle**

En un siècle, on comptabilise 7 000 cas de maladies guéries de façon inexplicable, qui ont été traitées par un collègue de médecins qui a statué ne pas pouvoir identifier ce qui s'était passé. L'église n'a retenu que 70 cas de miracles.

### **De la salle**

J'ai été huit fois en SSR, je ne peux pas laisser dire, par mon expérience, qu'il n'y a rien d'autre que les soins. Chaque fois, j'ai réappris à bouger et à marcher, certes, mais il y avait des ateliers de loisir, de plaisir, de peinture ; il y avait de la marche à pied, des groupes de parole, on allait dans l'eau. Ce n'est pas partout, cela dépend du centre lui-même, mais il faut savoir aussi que cela existe. Certains font de l'ETP adaptée aux pathologies voire aux polyopathologies. L'éducation physique peut notamment permettre de diminuer la nécessité de médicaments et aide à se sentir revivre. Pour ma part, ces huit centres m'ont appris à prendre de la distance avec mon corps. J'ai fait le contraire, j'ai séparé mon corps de mon esprit. J'ai dit que

plus mon corps allait mal, plus ma tête se libérait. Je me surnomme moi-même « résiliée positive ». Cela fait bondir les médecins, mais je continue ma vie actuellement dans cet état d'esprit.

### **- La BPCO m'a ouvert d'autres horizons -**

### **Jean-Paul VASSEUR, Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)**



Je suis Jean-Paul VASSEUR, patient en BPCO, représentant de la FFAAIR. Je suis un ancien routier. A l'époque j'étais toujours sur les routes, je fumais, j'étais souvent essoufflé. Je suis alors allé voir un médecin qui m'a conseillé d'arrêter de fumer à l'occasion de plusieurs consultations, sans autres conseils ni prescriptions médicales. Je suis donc allé voir un autre médecin qui lui m'a dirigé vers un pneumologue. Lors du rendez-vous, le pneumologue ne m'a pas laissé repartir de son cabinet en me précisant que je devais être hospitalisé au plus tôt, ce qui a été fait. A l'hôpital on m'a posé un cathéter veineux à l'entrée du cœur, et en cadeau de sortie je suis repartie avec une VNI. J'ai été hospitalisé quinze jours et en arrêt de travail quelques mois. J'ai ensuite repris le travail, puis successivement de nouveau été arrêté. A l'issue de ces arrêts successifs une décision a été prise par la CPAM, j'ai été déclaré en invalidité. Suite à

cette invalidité, j'ai effectué une réhabilitation respiratoire qui s'est bien passée. Malheureusement un an après, j'avais reperdu mes acquis, et cela trois fois de suite. Après la troisième fois, il fallait bien trouver une solution pour me faire bouger.

J'ai donc décidé de créer une association de malades respiratoires que j'ai fait affilier à la FFAAIR, puis à France Assos Santé. J'ai suivi des formations dont une intitulée BPCO Maladies respiratoires à la Sorbonne et depuis deux, trois ans, je me rends dans différentes villes pour expliquer ce qu'est la BPCO.

### Échanges avec la salle



#### De la salle

Serait-il possible d'avoir une définition de la BPCO et de la machine VNI ?

#### Jean-Paul VASSEUR

La BPCO est la Broncho-pneumopathie chronique obstructive. Cette maladie est liée à un rétrécissement des bronches, l'air à du mal à passer dans les bronches. Je suis oxygéné à un stade 4, c'est à dire à 2 litres d'oxygène par heure. J'ai été appareillé en 1988 et j'ai appris à vivre avec. Cela me permet de ne pas faire d'efforts respiratoires. Sachant que je ne dois pas faire d'effort, je n'en fais pas, je peux alors supprimer l'oxygène dans la journée. Il faut comprendre cette maladie invisible. Quand on met trois quarts d'heure pour décrocher une remorque lorsque l'on est routier, ce n'est pas rentable pour l'employeur.

VNI signifie « ventilation non invasive ». C'est une machine qui envoie des pulsations d'air.

#### De la salle

Cela a-t-il une analogie avec ceux qui travaillent dans les mines ?

#### Jean-Paul VASSEUR

Non, ce n'est pas la même chose. La BPCO est due dans 80 % des cas au tabac et ensuite à la pollution et aux expositions aux solvants.

#### De la salle

Néanmoins, je rappelle souvent que l'État français, y compris dans les maisons de retraite, jusqu'aux années 80, donnait du tabac aux entreprises, à l'armée et dans les établissements de santé. Les personnes qui ont des BPCO aujourd'hui ne sont souvent pas responsables d'avoir fumé pendant très longtemps, puisqu'on les a incité à le faire.

#### De la salle

Il serait intéressant de savoir ce qu'il s'est passé dans les siècles précédents. Aujourd'hui, sur ce sujet de la BPCO, on ne peut pas dire que c'est une maladie invisible, puisqu'elle se diagnostique ou elle se prédiagnostique par des signes cliniques. Donc, quand vous êtes à côté de quelqu'un, que vous êtes non-médecin et que vous l'aidez à démonter la roue de son camion, vous avez toutes les informations pour dire qu'il a un problème. Il faut donc arrêter de dire que les choses sont invisibles quand il existe des signes cliniques. La BPCO n'est pas une maladie invisible.

Quant à la notion de « ventilation non invasive », c'est un propos des fabricants de machines pour proposer un appareil avec addition. Cette ventilation vous remplit d'oxygène.

#### De la salle

Murmures désapprobateurs.

### **- Douleur chronique et ETP -**

#### Catherine SEBIRE, AFVD



L'Association francophone pour vaincre les douleurs est transverse à plusieurs pathologies. Elle a été créée il y a douze ans par des patients qui ont vécu de longs parcours d'errance, qui ont du mal à faire entendre leur douleur et qui ont toutes vécu des moments d'anxiété, de dépression. La plupart a eu des idées suicidaires.

Quand il a été question de rédiger les missions de l'association, nous avons d'abord mis en avant l'aide au patient douloureux chronique, en précisant la notion d'atteinte de douleurs physiques et psychiques associées. L'aspect psychique de la douleur est dans l'ADN de l'association. Nous l'avons toujours en tête quand nous menons une action.

Dès le départ, il s'est agi de partager des expériences. Les fondatrices de l'association ont eu la chance de rencontrer quelqu'un qui a pu les aider à trouver une solution médicale (médicamenteuse ou non) pour les aider à soulager leurs douleurs. À la suite, elles ont décidé de regrouper d'autres patients qui étaient encore sur le bord du chemin, en attente de solution, pour pouvoir partager leur expérience de vie.

Cela s'est construit de manière linéaire : on a d'abord fait de l'écoute, puis de l'accompagnement, et aujourd'hui de l'éducation thérapeutique. Ce terme ne plait pas à tout le monde. Pour être claire, je ne suis ni patiente, ni praticienne d'éducation thérapeutique. Je vais simplement vous rapporter le témoignage de patients qui ont suivi de l'éducation thérapeutique et ce que cela leur a apporté dans leur vie de douloureux chronique.

Pour notre association, l'éducation thérapeutique repose sur des programmes. Il ne s'agit pas de l'information qu'un médecin va apporter à son patient pendant une heure ou deux heures après une consultation. Ce n'est pas de l'accompagnement, mais c'est quelque chose qui se construit au sein d'une équipe médicale en associant des patients-experts lors de réunions de travail, en tenant compte des besoins des patients et des informations qui leur sont nécessaires pour avancer. Ce programme doit être déposé à l'ARS. C'est une compilation d'ateliers que l'on va proposer aux patients pour les aider et surtout pour les rendre autonomes avec leur pathologie, pour qu'ils puissent se débrouiller et trouver en eux-mêmes les ressources qui vont leur permettre d'affronter la vie quotidienne avec leurs douleurs chroniques.

## Échanges avec la salle



### De la salle

Il y a donc autant d'ateliers que de pathologies.

### Catherine SEBIRE

Pas forcément. Nous avons créé notre propre programme d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique, cela a pris dix ans. C'est un travail de longue haleine. Il faut beaucoup de courage pour le faire et nous avons eu la chance d'avoir une présidente fondatrice qui a été particulièrement portée par le sujet et qui l'a mené à son terme.

Quand on est douloureux chronique, on a beaucoup de mal à communiquer avec son médecin, on n'arrive pas toujours à le convaincre. Cela a été dit précédemment, le médecin peut mettre en doute la parole du patient, parce qu'il n'arrive pas à trouver d'explication très précise qui démontre l'origine de la douleur et les examens médicaux ne le font pas toujours apparaître. Forcément, au bout d'un moment, le patient cesse de communiquer. Cette communication est parfois interrompue avec la famille, les proches. Quand on est toujours dans la plainte, on laisse tout le monde. De fait, le patient s'isole et a le sentiment d'être seul au milieu des autres, qui continuent à mener leur vie tandis que lui subit toujours sa douleur. Les autres ne comprennent pas, parce qu'ils ne vivent pas cette douleur. Donc, quand on met en place un programme d'éducation thérapeutique, on commence par réaliser un bilan éducatif partagé, c'est-à-dire que l'on prend le temps avec chaque patient qui a été recruté par l'équipe médicale, pour étudier son besoin, savoir où il en est dans sa prise en charge, dans son environnement. Lors de cette première étape, le patient a le sentiment d'exister à nouveau. Il va être inclus dans un groupe d'autres patients qui vont vivre la douleur, peut-être d'une autre manière, dans un autre contexte, mais qui sont ses pairs, qui vivent cette douleur et qui vont donc pouvoir le comprendre. Alors, l'isolement est rompu parce qu'il se retrouve à nouveau dans un groupe.

Il va également se retrouver avec des équipes médicales qui vont recréer un lien de confiance. Cette réflexion commune va permettre de passer des messages, des informations, de sorte que le patient va retrouver le goût de la communication, poser des questions, entendre celles des autres.

Ensuite, la douleur chronique fait perdre confiance en soi. Quand on est toujours confronté à des personnes qui jugent et qui doutent de ce que vous dites, vous finissez par vous demander si finalement cette douleur existe vraiment. Cela entraîne un questionnement personnel qui peut faire perdre confiance en soi. On ne trouve plus sa place dans la société. Les relations avec les autres sont tellement altérées que l'on se sent différent, on ne trouve plus sa place, on n'arrive plus à atteindre ses objectifs. Or, dans nos sociétés, les objectifs sont importants et là, on ne maîtrise plus tout cela. Alors, on a le sentiment d'être un acteur de deuxième zone, amoindri. Puis, la perte de confiance amène à de l'anxiété et de la dépression, on doute de soi. Sur cet aspect, le programme d'éducation thérapeutique va faire en sorte que le patient se réapproprie son corps et son esprit, qu'il retrouve l'estime de soi. On va lui apprendre qu'il faut qu'il écoute son corps, ce qui se passe dans sa tête, qu'il reprenne le dessus sur sa douleur ; à trouver des pistes pour pouvoir s'occuper de lui-même, s'autoriser à le faire, le déculpabiliser. C'est tout le travail qui se fait en atelier avec un psychologue.

Enfin, la douleur chronique empêche de vivre et de faire des projets. Quand on a mal 24 heures sur 24, le jour, la nuit, on manque de sommeil, on a des douleurs partout, il faut prendre des médicaments, avec les effets indésirables que cela entraîne. Parmi les ateliers d'éducation thérapeutique, l'un d'eux concerne toujours les médicaments. On y apprend les bases, le moment où les prendre, pourquoi il ne faut pas les arrêter brusquement, pourquoi il faut respecter les prescriptions. Tout cela pour apporter un minimum de soulagement, à compléter avec des approches non médicamenteuses, comme la relaxation, la méditation, l'hypnose, la sophrologie, autant de pistes qui pourront être explorées, parce que chacun étant différent, chacun va devoir trouver la solution qui lui convient.

Tous ces ateliers qui vont avoir lieu de manière régulière, où on va retrouver des personnes pour pouvoir échanger, cela va redonner du tonus au patient et lui donner envie de reconstruire sa vie avec la douleur, même si elle est toujours là. On peut l'atténuer, on peut vivre avec. C'est la dernière

phase de la reconstruction : reprendre des activités physiques adaptées, retrouver une activité professionnelle quand cela sera possible, vivre, vivre bien et vivre autrement.

Pour conclure, un mot sur l'éducation thérapeutique et ses fameux programmes. C'est compliqué de travailler avec les professionnels de santé qui sont souvent surchargés. Tous les bénévoles de l'association sont formés à l'éducation thérapeutique pendant 40 heures avant de rentrer dans les programmes en tant qu'animateur d'ateliers. C'est long, compliqué, difficile à faire vivre, et je souhaiterais simplement des assouplissements au niveau administratif, parce que malheureusement, bien souvent, les programmes doivent s'arrêter à cause des complications administratives. Or, ces programmes sont une vraie chance pour les patients. Le programme d'éducation thérapeutique ne fait pas tout. Il ne remplace pas un traitement, mais il vient en complément de tout le reste.

### **De la salle**

Comment peut-on trouver votre association ?

### **Catherine SEBIRE**

Nous sommes présents avec un site Internet et sur Facebook. Nous sommes une association nationale avec des antennes dans certaines régions, mais pas encore partout, en Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire, Centre-Val de Loire, Grand Est, Occitanie et Île-de-France. Quand on est ailleurs, nous disposons d'une plateforme d'écoute téléphonique au 0800 510 310 appel et service gratuits. Le programme d'éducation thérapeutique n'est aujourd'hui déployé qu'en Nouvelle-Aquitaine et sur deux sites.

### **De la salle**

Votre association intervient-elle dans des établissements sanitaires en collaboration avec les Comités de lutte contre la douleur ?

### **Catherine SEBIRE**

Nous pouvons intervenir dans les CLUD et nous avons des représentants des usagers qui peuvent également le faire.

### **De la salle**

Vous venez d'aborder l'écoute téléphonique, mais qu'en est-il pour ceux qui n'entendent pas au téléphone ?

## **Catherine SEBIRE**

Notre site Internet dispose d'une fiche contact et vous avez la possibilité de nous envoyer un mail. Nous répondons par écrit.

### **De la salle**

J'ai été très touchée ce matin par le témoignage de votre patiente experte, avec une histoire très parallèle à la mienne. Je sais ce qu'est la douleur permanente et il n'est pas simple d'apprendre à la gérer. Entre-temps, on m'a découvert une insuffisance respiratoire et je me retrouve maintenant avec 15 heures d'oxygène à inhaler par jour. J'ai aussi dû apprendre à faire de l'humour, parce que faire des choses sérieuses sans se prendre au sérieux est plus sympa pour tout le monde. Je suis très intéressée par la formation à l'ETP. Comment cela se passe-t-il ? Avec qui ? Combien cela coûte-t-il ?

## **Catherine SEBIRE**

Ce sont 40 heures nécessaires pour intervenir dans le programme. Nous la faisons suivre aux patients au plus près de chez eux et nous nous adressons à des organismes qui font de la formation à l'ETP. Ce sont généralement des formations mixtes, qui réunissent à la fois des patients et des professionnels de santé.

### **De la salle**

France Assos Santé propose également ses propres formations.

### **De la salle**

Je suis représentant des usagers au sein du CHU de Lille et je suis membre du CLUD. Le premier lundi de février de chaque année, nous organisons un inter-CLUD qui réunit l'hôpital public et le privé. Il serait intéressant que votre association puisse être présentée l'année prochaine.

## **Catherine SEBIRE**

Pour avoir participé à plusieurs inter-CLUD, cela peut être un bon endroit pour faire connaître notre association et venir en aide aux patients.

### **De la salle**

Je confirme les propos de mon collègue concernant la participation des représentants d'usagers dans les CLUD. C'est également le cas dans le cadre de la CDU au sein de notre établissement. Les ETP dont vous parlez font suite à une spécialisation sur certaines maladies.

## **Catherine SEBIRE**

Pas forcément. Nous proposons à certains patients suivis par les professionnels de santé de l'établissement d'intégrer le programme d'éducation thérapeutique. Cela ne s'adresse pas à tous. Certains patients n'en ont pas besoin. En principe, il y a dix patients et six sessions par programme.

### **De la salle**

J'ai compris que cela n'était pas précisé dans l'ordonnance du médecin sur le patient concerné.

## **Catherine SEBIRE**

Nous pourrions toucher les médecins traitants localement. C'est un peu ce qui pêche aujourd'hui. D'un autre côté, nous n'accueillons que dix personnes à la fois. Il est donc difficile d'envisager une publicité.

**- Le rétablissement par l'accompagnement  
- Passerelle entre le somatique et  
le psychique -**

## **Jean-Luc PLAVIS, AFA Crohn RCH France**



L'acteur du rétablissement a pour objectif d'accompagner des personnes qui sont dans des situations extrêmement complexes et qui présentent une ou des pathologies chroniques et des troubles psychiques.

Je suis malade de Crohn depuis trente ans, stomisé depuis 2010. Mon diagnostic a été posé en 1988.

Je suis aussi membre de l'association François-Au-petit Crohn RCH France. J'ai de plus un parcours de patient enseignant. Je suis donc de par mon expertise patient, un acteur du rétablissement. Par ce biais, j'accompagne des personnes qui sont en situation de fragilité, de vulnérabilité, avec un profil extrêmement complexe. Bien sûr, je n'interviens pas comme cela de mon propre chef. C'est quelque chose qui se met en place, souvent à la demande de la personne, d'une association, de proches ou d'un médecin, parfois du Samu ou d'une ARS.

L'idée est d'accompagner une prise en charge complexe, qui n'est pas axée uniquement sur le malade et sur sa pathologie, mais plutôt sur l'individu qui souffre de multiples pathologies et qui, de fait, se trouve parfois dans des difficultés liées à des contextes de vie. Ces personnes vivent bien souvent un parcours du combattant. Quand vous avez à la fois des pathologies chroniques, des troubles psychiques et des traumatismes, la coordination est extrêmement difficile pour les professionnels de santé, par exemple, de par leur formation spécifique, le langage médical qu'ils expriment ou encore par la multiplicité des acteurs médicaux impliqués.

Au milieu de tous ces professionnels, le patient s'interroge : avec tout cela, comment dois-je faire pour faire le lien entre les uns et les autres ? On parle souvent du patient qui n'est qu'un simple numéro. Or, il faut pouvoir assurer un suivi global de la personne qui prend en compte le corps, l'esprit et les contextes de vie. Car ces derniers impactent le soin et le lien social. D'où ce nécessaire accompagnement dans le soin et hors du soin, autour des contextes de vie. Je vais donc vous présenter trois profils de personnes accompagnées.

« Hélène » a une pathologie chronique avec des troubles psychiques et des traumatismes. Elle a aujourd'hui 46 ans. Hélène a été victime d'attouchements dans son enfance et d'un viol en réunion à 19 ans, alors qu'elle était étudiante avec un rejet familial (culpabilité). Elle est touchée par une pathologie chronique invalidante, victimes de troubles de l'attachement, de rituels et de traumatismes récurrents. Elle a connu des troubles des conduites alimentaires, qui sont stabilisées, mais avec une fragilité existante. Elle a eu plusieurs hospitalisations en psychiatrie (sur 25 ans), subi des scarifications, des tentatives de suicide. Elle est suivie par une structure hospitalière psychiatrique, en hôpital de jour local, avec un psychiatre de ville et un médecin généraliste. Cette coordination de soin ne fonctionne pas très

bien. Hélène travaille à temps partiel en Collectivité territoriale et rencontre nombre de difficultés professionnelles du fait de ses handicaps invisibles. C'est cet accompagnement de longue durée qui lui fait dire aujourd'hui : « Sans les blouses blanches je ne serais plus là. L'accompagnement [par l'expertise patient], c'est une main tendue qui me rend moins bancal. Il manque un maillon dans l'accompagnement thérapeutique, quelque chose qui fasse lien entre le médical et le reste. Un maillon capable de raccommoder la personne parfois morcelée par un suivi pluridisciplinaire et dont la maladie, les traumatismes obligent à un retrait du monde. L'apport de l'expertise patient m'a permis plus d'une fois, pour reprendre la symbolique du tissage, de ne pas perdre le fil de mon chemin de résilience, si difficilement bâti. Dans un film, il était dit « qui sauve une vie, sauve l'humanité ». Je dirais qui accompagne une vie brisée, renforce la résilience ».

« Judith » a une pathologie chronique, des troubles psychiques et des traumatismes. Elle a 18 ans. Elle a été victime d'attouchements dans son enfance (quand elle avait 8 ans), de violences familiales (mère alcoolique, père absent dans son éducation) et elle a été victime de deux viols entre 15 et 18 ans, et a subi une IVG. Elle est touchée par deux pathologies chroniques invalidantes, est atteinte de troubles des conduites alimentaires qui sont aujourd'hui stabilisés. Elle a également suivi plusieurs hospitalisations en MCO et une en pédopsychiatrie. Elle présente des scarifications et a fait deux tentatives de suicide par surmédication. Elle ne bénéficie d'aucun suivi psychiatrique (qu'elle rejette), a un suivi hospitalier en MCO aléatoire, et n'a pas de médecin traitant officiel. Ses études ont été chaotiques, avec par exemple quatre mois de présence depuis octobre 2018 en formation Bac pro sanitaire et social, mais présente tout de même une note de 16 de moyenne générale.

Depuis ses 15 ans, elle a fait deux tentatives de suicide avec un diagnostic vital posé pendant cinq jours. Aujourd'hui, à 18 ans, elle a quitté le milieu familial et été mise en sécurité. Une plainte a été déposée après sa dernière TS contre sa mère suite, à une ITT de sept jours. Elle est aujourd'hui accompagnée dans son parcours de soins, de santé ET de vie, à la demande du service des urgences de l'hôpital (Chef de service et assistante sociale qui sont sans capacité de solutions rapides).

Le troisième exemple concerne « Isabelle », victime de pathologie chronique, de troubles psychiques et de traumatismes, qui a 32 ans. Elle a également été vic-

time d'attouchements dans son enfance (à 8 ans), est enfant de parents divorcés sans contacts. Elle a une fille de 13 ans placée en famille d'accueil. Elle a été victime de deux viols, souffre d'une pathologie chronique, a été hospitalisée en psychiatrie pour TCA. Elle ne bénéficie d'aucun suivi psychiatrique aujourd'hui et n'a pas de médecin traitant officiel. Elle est sans activité professionnelle. Elle était SDF avant d'être hébergée en Hôtel social. Elle est aujourd'hui logée en HLM, mais elle rencontre des difficultés d'adaptation à l'appartement. Je l'ai notamment retrouvée à dormir par terre dans son appartement sans meubles. Je lui ai permis d'obtenir l'Allocation pour Adulte Handicapé. Elle est aujourd'hui suivie par quatre assistantes sociales, avec des difficultés relationnelles, d'où un appel à l'accompagnement par l'expertise patient.

Tous ces profils sont particulièrement complexes. L'accompagnement de ces personnes est compliqué, difficile, il faut gagner la confiance de la personne concernée et de son entourage, mais aussi des professionnels de santé (secret médical). D'où la nécessité d'être dans une démarche d'accompagnement éthique, non infantile, avec bienveillance, et de s'assurer que, quand on accompagne ces personnes, on le fait dans un cadre bien précis, en lien avec l'ensemble des acteurs, au rang desquels les associations spécialisées dans la ou les pathologies qui concernent la personne.

### Échanges avec la salle



### De la salle

Comment devient-on patient expert et patient enseignant ?

### Jean-Luc PLAVIS

Patient expert, c'est au sein de l'association François-Aupetit que j'ai découvert le concept avec en sus une formation à l'écoute. Patient enseignant, c'est davantage au travers de rencontres avec des personnes du monde universitaire. Mais il n'y a pas

vraiment de cadre précis. C'est une question assez complexe, parce qu'il faut avoir pris de la distance par rapport à son propre vécu.

### De la salle

Être patient expert, est-ce un métier ? Comment êtes-vous rémunéré ?

### Jean-Luc PLAVIS

Ce n'est pas rémunéré, en tout cas en ce qui me concerne. J'ai la chance d'avoir une activité professionnelle, mais cela veut dire aussi de pouvoir concilier activité professionnelle et ce temps de bénévolat en dehors. Savoir s'il faut professionnaliser l'expertise patient, pourquoi pas, mais cela impliquerait d'autres questions auxquelles je ne saurais répondre dans le contexte actuel.

### De la salle : Pr Askenazy

Je crois que la question de la professionnalisation de métier sera très importante pour tout le monde et pour le monde de la santé.

Je suis psychiatre, je travaille avec Jean-Luc et tous ces gens formidables et je voulais apporter un commentaire sur l'ensemble de cet après-midi. Vous avez magistralement démontré comment on peut développer la résilience. La résilience était l'objectif de toutes les psychothérapies. Cela ne se fait pas comme cela. Les travaux à son sujet nous ont permis de définir beaucoup plus clairement les critères de ce qu'est quelqu'un qui va bien. C'est extrêmement utile pour voir vers quoi faire tendre le patient et définir un objectif au lieu d'avoir peur de la maladie ou des rechutes. Cela a été une étape très importante. Maintenant, que l'on parle de rétablissement, d'empowerment ou du développement des compétences du patient, c'est tout à fait intéressant ; c'est ce que vous faites aussi beaucoup dans les associations.

Par rapport à la question de madame qui a vécu une épreuve très difficile pendant la guerre, cette épreuve de vie ressemble beaucoup à ce que décrit Boris CYRULNIK, c'est-à-dire une épreuve où massivement, vous voyez des gens qui sont en grand danger voire morts, et vous, vous vous sentez vivante. C'est en général cela, l'étape, ce ressenti massif et entier, en pleine conscience, d'être en vie. Il semblerait que ce soit ce qui permet de se sentir, dans sa force, dans son énergie, dans son potentiel, en vie et de pouvoir après, en garder le souvenir et l'utiliser à chaque pas. Par votre action, vous permettez ce vécu aux patients ; je pense donc que vous accompagnez tout à fait la résilience.

## Qui veut-on faire bouger et comment ?

### Échanges avec la salle via l'outil numérique et débats autour des résultats



#### **1. L'annonce de la maladie grave est-elle réalisée de façon suffisamment empathique ?**

Une grande majorité répond non (12 réponses).

#### **Commentaires divers de la salle**

Annnonce trop rapide. De toute façon, l'annonce est violente pour la personne qui la reçoit. En cancérologie, la consultation d'annonce a été mise en place. Qu'en est-il pour les autres pathologies dont on a parlé aujourd'hui ? Les états généraux des patients atteints de cancer ont eu pour incidence de telles mesures. Je vous recommande de faire du lobbying auprès des autorités pour que l'écoute et le ressenti des patients soient pris en compte.

#### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, coordinateur national France Assos Santé**

Est-ce que dans le domaine du cancer, ce dispositif a amélioré les choses ?

#### **De la salle**

Oui, cela a amélioré les choses et entraîné une prise de conscience des professionnels de santé. À titre d'exemple, un gastro-entérologue a dit qu'il était persuadé de bien faire jusqu'à lire la remontée de ces états généraux. En effet, il ne voyait jusque-là que les aspects techniques de la maladie.

#### **De la salle**

J'ai été hospitalisée une quinzaine de jours et on m'a simplement dit : « vous n'avez pas de spondylarthrite, pas de maladie connue, c'est une fibromyalgie ». J'ai demandé ce que je devais faire et on m'a dit « je ne connais pas de spécialiste, à vous de vous débrouiller ». C'était dans les hôpitaux parisiens et c'est en cherchant, en communiquant avec différents patients que j'ai trouvé un

professeur à Montpellier qui a posé le diagnostic. De toute façon, l'annonce est assez brutale. C'était il y a trente ans.

#### **De la salle**

Juste un témoignage d'un représentant des usagers d'un grand centre cancéreux qui, sur cette partie de l'annonce de la cancérologie et du cancer a interrogé un certain nombre de patients. Globalement, aujourd'hui, 60 % de cette annonce de cancer est faite. Cela veut dire que 40 % des gens l'apprennent quand ils vont faire l'IRM, le scanner ou la radio, dans un cabinet de médecin, mais absolument pas sous la forme prévue dans le Plan cancer. Qui plus est, en principe, l'annonce du diagnostic doit se faire dans une consultation, en même temps que la proposition de traitement et des alternatives thérapeutiques. Dans le centre anticancéreux où je suis, il a été décidé que la deuxième consultation prévue avec une infirmière n'aurait pas lieu, faute de moyens humains suffisants.

#### **De la salle**

L'annonce, quand elle est faite et quand elle existe. J'ai vécu ce genre d'expérience suite à une coloscopie, le médecin a tourné les talons et m'a dit « débrouillez-vous ». Cela existe encore.

#### **De la salle**

Des témoignages d'annonces ratées ou pas faites, je pense effectivement que cela existe encore.

#### **De la salle**

J'ai suivi une personne qui avait un cancer de l'estomac. On lui a pratiqué une SLEEVE et donc, elle n'avait plus de cancer. Alors, on lui a dit de partir, qu'elle était guérie. Or, après cela, cette personne n'avait qu'une envie, se foutre en l'air. Cette souffrance psychique n'est pas prise en compte, puisque le médecin a fait son travail, il a soigné le patient.

#### **De la salle**

Il y a des infirmières qui sont super douées pour annoncer de telles nouvelles, qui prennent leur temps. Certains hôpitaux ont même une infirmière dédiée à ces annonces.

#### **De la salle**

Nous en avons parlé sur les consultations d'an-

nonces, notamment en cancérologie, mais cela n'est pas développé pour toutes les maladies chroniques.

## **2. Se préoccupe-t-on de la santé mentale des personnes à l'hôpital ou n'est-ce qu'un lieu de soin déshumanisant ?**

### **De la salle**

En 2004, nous sommes arrivés à Sens et après deux cancers pour mon mari, malheureusement, l'environnement a fait que la maladie a pris le dessus. Il est entré à l'hôpital de Sens et un beau jour, il dit au chirurgien : « Docteur, quand on a un problème, mais si l'on sait que cela peut être amélioré par la chirurgie ou autre, on peut se battre, qu'en pensez-vous ? ». Le médecin a répondu : « Je n'ai pas de réponse à vous faire ». À partir de là, mon mari a compris que c'était fini et il est parti trois semaines après.

### **De la salle**

Je suis usager en psychiatrie. Je prends un traitement. Après mon opération, on me demande ce que je prends comme traitement et là : « Ah, oh, attention, personne vulnérable, fragile, non fiable, etc. ». Ce n'est pas très agréable comme jugement. Ensuite, à la suite de l'opération, je pense que j'ai été comme tout le monde, pas forcément bien, j'avais mal, je ne gérais pas forcément bien ma douleur. Mais je n'ai absolument pas été écoutée, en raison de mon étiquette de personne suivie en psychiatrie. J'ai pensé que j'étais tombée sur du personnel mal formé. J'ai posé la question et les infirmières m'ont avoué qu'elles avaient très peu de formation à la psychologie du malade, voire elles en avaient à peine entendu parler. J'ai l'impression d'un déficit d'accompagnement psychologique et d'un regard plutôt stigmatisant quand on est reconnu comme bénéficiant d'un suivi psychiatrique.

### **De la salle**

Une étude a montré que quand on arrive à l'hôpital avec un infarctus du myocarde qui nécessiterait un geste chirurgical ou la pose de stent, si on est étiqueté malade psychique, on a seulement 30 % de chance de voir ce traitement proposé. Ce n'est donc pas une impression, mais la réalité des choses.

### **De la salle**

On a la même problématique entre les hommes et les femmes.

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Parmi les commentaires écrits, certains amènent des nuances : « Rarement, souvent, tout ce qui compte est de soigner vite et on est très souvent infantilisé ». « Ceci semble particulièrement vrai en hôpital psychiatrique où on est plus jugé, étiqueté et mélangé avec tout le monde ». « Ce sont les qualités humaines qui prévalent et par forcément une formation à un métier. » « L'échelle de la santé mentale comme une échelle de la douleur ». « Ignorance totale du psychisme en cardiologie, par exemple si une personne est bipolaire ».

## **3. Les soignants sont-ils formés à l'impact psychologique des maladies chroniques ?**

Une seule personne a répondu favorablement sur 25 répondants.

### **De la salle**

Certains établissements disposent de commissions de bientraitance. Elles regroupent des représentants d'usagers, mais également des infirmiers et des médecins. Nous essayons de voir comment être bienveillant et bientraitant vis-à-vis du patient. Il y a un souci de pouvoir être de plus en plus humain à l'égard du patient.

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

C'est intéressant, je n'avais pas entendu parler de ces commissions. J'ai souvent entendu dire que l'on utilisait le terme « bientraitance » pour ne pas dire « maltraitance ». L'idée est de travailler également sur la lutte contre la maltraitance.

### **De la salle**

Je souligne que les infirmières suivent des formations psychologiques dénommées « relation d'aide vis-à-vis du patient », avec des groupes de parole et des supervisions. Ce n'est pas forcément pour autant qu'elles l'appliquent derrière, faute de suivi et de supervision en service. Quant aux étudiants en médecine, ils en ont, mais très peu.

### **De la salle**

Dans l'hôpital où je suis, une partie de la brochure que le patient reçoit avant sa sortie de l'hôpital concerne l'accueil et les soins. Seulement, maintenant, les patients répondent souvent par Internet. Cela pose de gros soucis, notamment pour les personnes âgées. Il y a donc de moins en moins de réponses.

## **De la salle**

Deux éléments de réponse par rapport à la formation des professionnels. Il y a des années, chaque établissement de santé disposait d'un plan de formation global sous forme de catalogue. Cette formule a éclaté il y a environ dix ans et, désormais, chaque établissement de santé dispose de son propre plan de formation. Certaines formations concernent la prise en charge psychologique des patients. Cela pose plusieurs problèmes. D'abord, les personnes qui forment en interne doivent prendre du temps sur leur temps de travail pour aller former les autres. Or, pendant ce temps, les équipes sont incomplètes. Ensuite, il existe des obligations pour les personnes qui font du soin palliatif et qui doivent donc être formées à cela et à l'approche psychologique des personnes en fin de vie. Les autres personnes n'y ont pas accès faute de temps. On met donc en place des dispositifs de formation qui devraient être aidants pour les patients et les professionnels de santé, mais qui ne peuvent finalement être mis en place pour des raisons d'organisation de l'effectif. Nous devons réclamer que les professionnels soient formés, faisant passer le bien-être des patients avant le bien-être institutionnel.

## **De la salle**

C'est aussi une contrainte de motivation.

## **De la salle**

On oublie que les soignants en prennent aussi plein la figure et qu'ils ne sont pas toujours en état de prendre soin des gens psychologiquement, parce qu'eux sont déjà délabrés. Il faut également les prendre en charge.

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

De nombreux commentaires ont trait au nombre d'heures de formation consacrées à cet item.

### **4. Se préoccupe-t-on de la santé mentale des proches aidants ?**

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Citations de commentaires :

*« Les aidants sont abandonnés ». « Demandes récurrentes des patients et de leurs familles pour rencontrer des psychiatres ». « Le psychisme fait partie de la considération digne de la personne humaine ». « Les associations s'en préoccupent, les professionnels s'en désintéressent le plus souvent ».*

## **De la salle**

Les associations font un travail absolument remarquable et elles se substituent bien souvent au déficit de l'accompagnement au plan sanitaire. Le plus souvent, c'est la circulation de l'information qui pêche, alors que cela pourrait être résolu de façon relativement simple. Cela ne l'est pas pour une question de temps, qui est un faux prétexte. Il faut considérablement améliorer les choses.

## **De la salle**

Certaines pathologies sont ciblées, alors que d'autres sont moins portées et reconnues en ce qui concerne les aidants.

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

D'autres commentaires sont apparus à l'écran : *« non seulement on ne s'en préoccupe pas, mais qui plus est, ils sont souvent complètement écartés par les professionnels de santé pour diverses raisons ».* *« Heureusement qu'il y a des associations pour tenter de pallier en venant en aide aux aidants ».* *« Il est forcément difficile pour les proches d'aider ».* *« Attention à la santé mentale, il faut faire appel à la psychologie ou à la psychiatrie, alors qu'elle concerne tout soignant et tout aidant ».*

Il est vrai que sur les aidants, des études montrent que parfois, ce dernier termine plus mal que la personne accompagnée, voire il meurt avant, tellement c'est difficile.

### **5. Le médecin peut-il faire face à son impuissance à guérir la maladie chronique ?**

## **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

On est à 50/50, avec 15 réponses. Derrière la question, il y a le fait qu'il s'agit d'une maladie chronique, pour laquelle on n'envisage pas forcément de guérison. Qu'elle doit être l'attitude du médecin face à une telle situation ? C'est aussi toute l'histoire de la démocratie sanitaire, où on est passé de pathologies aiguës à des pathologies plus chroniques et donc, dans la relation médecin/malade, cela change beaucoup de choses.

## **Commentaires divers de la salle**

Il y arrive avec de l'empathie. Avec la formation, il appuie les associations. C'est vraiment pour cela que l'ETP dont on a beaucoup parlé aujourd'hui a du sens, car on passe d'une médecine diagnos-

tique à une narration de médecine où le patient se raconte. Le dialogue est nécessaire avec les associations. La formation est l'actualisation du savoir-être du soignant. Face à son impuissance, il faut se « blinder » pour ne pas avoir à faire face avec la réalité. Avec beaucoup d'écoute et un lien avec les autres professionnels de santé. Le corps médical doit rester humble et reconnaître son impuissance.

### De la salle

C'est peut-être se blinder, mais il faut quand même qu'il fasse quelque chose pour vivre face à la réalité.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

« Blinder » est entre guillemets. Le médecin doit accepter l'impuissance et accompagner le patient.

### De la salle

Ou envoyer à son collègue.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Est-ce cela l'impuissance, renvoyer à son collègue ou à son confrère ?

### De la salle

C'est au généraliste d'orienter efficacement en fonction de la pathologie.

### De la salle

Bientôt il va y avoir dans les régions ou les territoires des plateformes d'appui à des situations complexes. Les médecins traitants viendront travailler avec les IRPS. Cela existe déjà, mais quand ils sont confrontés à un médecin traitant et à une situation complexe – je n'aime pas du tout le mot « impuissance » – qui le dépasse, en général, je ne pense pas qu'il le dise en face à face, mais demain, à nous de dire, vous avez d'autres possibilités.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Cela s'appelle les Plateformes Territoriales d'Appui, les PTA, dans lesquelles les patients et leurs représentants vont devoir mettre le pied dans la porte, parce que dans les textes, il n'était pas prévu qu'on y soit.

### De la salle

Elles existent et je ne suis pas sûr que les médecins sachent s'en servir.

### De la salle

S'agit-il d'une obligation de résultat ou de moyens ? Parler d'impuissance signifie que l'on voue aux médecins des pouvoirs particuliers, alors qu'en fait, il s'agit d'un partenariat soignant/soigné.

### De la salle

Il n'y a jamais d'obligation de résultat en médecine, mais une obligation de moyens.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

La puissance médicale vient peut-être d'années passées.

### De la salle

Nous ne sommes plus dans le paternalisme.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous n'y sommes plus, peut-être, je ne sais pas, peut-être pas encore partout. En tout cas, nous le voyons parfois dans des réactions de professionnels, dans des instances de démocratie en santé ; également parfois au niveau institutionnel où les pouvoirs publics pensent à la place de la population. Il peut exister une forme de paternalisme institutionnel où l'on pense des réformes pour la population sans la consulter, ni évidemment la faire participer à l'élaboration.

### De la salle

La génération de jeunes médecins contient beaucoup de femmes. Elles ont une attitude moins paternaliste et elles sont plus enclines à aller voir d'autres ou à demander. Cela va amener davantage de collaboration.

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Je ne sais pas si c'est une question de genre ou de génération.

### De la salle

Les deux à la fois.

**6. Au-delà du soin, vous sentez-vous écoutés, entendus, compris et suffisamment accompagnés pour faire face à la maladie ? (contexte familial, sentimental, social, professionnel, etc.).**

### Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous avons 20 % de oui pour l'instant. La question consiste à savoir comment on organise sa vie

avec la maladie et comment on est accompagné là-dessus.

Les commentaires sont les suivants : « *on reste une pathologie !* » « *C'est encore très mal perçu et cela varie en fonction de la pathologie* ». « *La maladie chronique est la tâche de fond du médecin* ». « *Rester vigilant pour ne passer à côté des événements nouveaux. Cela dépend de la pathologie* ». « *Attention à la stigmatisation de la maladie.* »

### **De la salle**

Ce matin, on a parlé du milieu professionnel accompagné et spécialisé, comme les ESAT, les stigmatisations avec les RQTH. Il y a vraiment de gros efforts à faire dans notre société, pour que le médecin du travail, les assistantes sociales et le milieu professionnel employeur puissent avoir un autre regard sur toutes les personnes qui sont très marginalisées par leur santé, notamment par les maladies chroniques. Nous avons vraiment beaucoup d'efforts à faire. J'ai six personnes autour de moi qui ont toutes intégré un ESAT et cinq d'entre elles ont été sorties d'un ESAT en l'espace de deux ans, c'est inadmissible. Savoir que la régularisation et la pratique qui se font en ESAT sont encore beaucoup plus complexes et expéditives que dans le milieu du travail ordinaire. Messieurs les législateurs et les médecins, faisons des efforts. Merci.

## **Conclusion de la journée**

### **Laurence ROUX, France Assos Santé**

Je suis ravie d'avoir vu les associations se fédérer autour de la thématique Santé mentale et maladies chroniques, rarement abordée de cette manière.

L'un des messages de cette journée porte sur la nécessité absolue que ni la psyché, ni le soma ne doivent faire écran l'un vis-à-vis de l'autre. C'est une hérésie de penser que les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique ne peuvent être atteintes de comorbidités ou souffrir de douleur physique, comme d'occulter que la maladie chronique dont est atteinte une personne, ne puisse impacter sa santé mentale.

Je voudrais également souligner que les interventions ont mis en exergue la nécessité pour les professionnels de santé de déployer le « care » qui doit s'allier au « cure ». Le prendre soin est absolument indissociable du soin, il doit se mettre en

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Dans le milieu professionnel, on représente un pourcentage. Tu dois être productif, comme cela on ne te discrimine pas. Être entendu et écouté sont des éléments différents. En psychiatrie, tout est à revoir, le soin et l'accompagnement vers le rétablissement et l'inclusion sociale.

### **De la salle**

Quand on parle de parcours de santé, normalement toutes les problématiques devraient être prises en compte. En Martinique, nous avons mis en place des consultations de santé environnementale où l'individu est pris en compte dans sa globalité.

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Le mot « parcours » est rentré en force dans le Code de la santé publique avec la loi de janvier 2016. Maintenant, il faut le faire rentrer en force dans les pratiques.

### **De la salle**

La notion de parcours est une bonne chose, mais il vaudrait mieux dire « parcours de vie ».

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Je retiens la remarque.

place dès l'annonce de la maladie et se dérouler sur un temps long lorsque la maladie devient chronique. Et, pour ce faire, les professionnels de santé doivent devenir des alliés.

Un grand merci aux intervenants qu'ils soient usagers, patients, parents ou professionnels, pour la qualité de leurs réflexions, leur humanité et leur altérité.

Cette journée est la démonstration que les savoirs expérientiels ne s'opposent pas aux savoirs professionnels mais leurs sont complémentaires. Les associations de patients représentent une formidable ressource, qui doit devenir intrinsèquement incontournable.

Merci à tous !

**France Assos Santé** est le nom choisi par l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

## France Assos Santé est composée de 85 associations

**AAVAM** (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), **Actions Traitements**, **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité), **Advocacy France**, **AFA** (Association François Aupetit), **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), **AFGS** (Association française du Gougerot Sjögren et des Syndromes secs), **AFH** (Association française des Hémophiles), **AFM-Téléthon**, **AFPric** (Association française des polyarthritiques), **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman), **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques), **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs), **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme), **AIDES**, **AINP** (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), **Alcool Assistance**, **Alcool Ecoute Joie & Santé**, **Alliance du Cœur**, **Alliance Maladies Rares**, **AMADYS** (Association des Malades Atteints de Dystonie), **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), **APF France Handicap**, **ARGOS 2001**, **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA), **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASF** (Association des Sclérodermiques de France), **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France**, **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques), **CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses), **EFAPPE** **Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Epilepsies sévères), **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France**, **Familles de France**, **Familles Rurales**, **Fédération française des Diabétiques**, **Fédération nationale des Amis de la santé**, **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), **FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés), **FFSA** (Fédération Française Sésame-Autisme), **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), **Fibromyalgie France**, **Fibromyalgie SOS**, **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), **FNATH** (Association des accidentés de la vie), **France Alzheimer**, **France Parkinson**, **France Rein**, **Génération Mouvement**, **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), **La CSF** (La Confédération syndicale des familles), **La Ligue contre le cancer**, **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), **Le Planning familial**, **Les Petites frères des Pauvres**, **PRIARTEM** (Pour Rassembler, Informer et Agir sur les Risques liés aux Technologies ElectroMagnétiques), **Marfans Association**, **Renaloo**, **Réseau D.E.S. France**, **Réseau Environnement Santé (RES)**, **Schizo-Oui**, **SOS Hépatites**, **Transhépate**, **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), **UFAL** (Union des Familles Laïques), **UFC-Que Choisir**, **UNAF** (Union nationale des associations familiales), **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), **UNSED** (Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Vaincre la Mucoviscidose**, **Vie Libre**, **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)



### France Assos Santé

10, villa Bosquet  
75007 Paris  
[www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)

Tél.: 01 40 56 01 49  
Compte twitter : @Fr\_Assos\_Sante



### Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)