



L'expérience de la maladie psychique : pour un partage de savoirs

Production écrite émanant d'un
groupe patients-soignants
Centre médico-psychologique de
Noisy-le-Sec



**Ville-
Evrard**
Établissement Public
de Santé 93



AVANT-PROPOS

Le témoignage qui suit émane d'une vingtaine de rencontres qui ont eu lieu au centre médico-psychologique de Noisy-le-Sec sur une période de deux ans (2022-2024) entre deux infirmières en soins psychiatriques et un petit groupe de patients.

Cet espace, baptisé GPS, groupe de partage et de savoirs, a permis de construire et mettre en forme un cheminement de pensée autour de la maladie, du soin, de leur acceptation - cheminement que les participants ont souhaité pouvoir transmettre au-delà du groupe et, peut-être, être utile à d'autres.

A toutes personnes souffrant de maladie mentale, nous, Catherine, Maxime, Xavier, Gaétan, Rayane, Bahi, les participants du groupe de partage des savoirs « GPS » vous disons :

“ Vous
n’êtes pas
tout seuls ”

Parce que « nous avons combattu la maladie et que nous la combattons encore »,

que nous avons acquis des connaissances sur notre maladie,
que nous avons appris à vivre avec,
que nous pensons que peut être, comme nous l’avons fait, vous vous interrogez sur la nécessité de vous faire aider,

nous souhaitons au travers de ce document vous faire part de nos expériences et du cheminement qui fut le nôtre pour parvenir à retrouver un équilibre de vie.

Plusieurs étapes ont été nécessaires à notre prise de conscience.



L'acceptation

Accepter d'être malade demande d'abord de comprendre qu'on l'est. Au départ ce qui se passe peut paraître normal, on croit que ça va guérir tout seul. Ce sont souvent les autres, la famille, l'entourage qui nous font prendre conscience par leur souffrance, leur impuissance à nous aider que quelque chose ne va pas, que nous avons besoin d'aide, de soins pour aller mieux. Accepter est une démarche qui peut prendre du temps parce la maladie mentale isole, qu'elle est souvent mal perçue par la société, parce qu'on ressent parfois de la honte, qu'on la vit comme une injustice, qu'on se demande pourquoi ça nous arrive à nous.

C'est souvent lorsque notre souffrance, celle de nos proches devient trop difficile à surmonter qu'on va prendre conscience qu'on ne s'en sortira pas tout seul ; alors on commence à se dire qu'on va accepter de demander de l'aide. « **C'est le symptôme lanceur d'alerte.** »



La confiance

Parce que la maladie isole et que la solitude produit de la maladie, après une période de déni, nous avons accepté de faire confiance aux médecins psychiatres, aux psychologues, au personnel soignant pour nous aider à comprendre et à apaiser nos troubles.

Cette démarche demande du courage. Le courage de surmonter la peur du jugement, le courage de dire, de trouver les mots car il arrive parfois que l'on soit déstabilisé par une vision perturbée de la réalité.

Les soins

Nous n'avons pas connu le même parcours de soins. Pour certains, les soins ont débuté par une hospitalisation. Pour d'autres par un rendez-vous médical. Ce sont des expériences vécues de différentes façons, c'est avec le temps et les améliorations que nous avons constaté que nous pouvons dire que cela était nécessaire.

L'étape du traitement, s'il s'avère nécessaire, est également une période complexe. Son efficacité dépend souvent du lien de confiance que l'on a établi avec notre médecin. Il permet d'apaiser, de débloquent certaines choses. C'est souvent une nécessité au mieux-être. Pour chacun d'entre nous, il a été modifié avec le temps et en fonction des effets secondaires que l'on ressentait.

Ce que nous pouvons vous dire c'est qu'il nous est difficile de faire la part de ce qui relève de l'action du traitement. C'est une aide qui permet de débloquent certaines situations. La confiance que nous accordons à notre médecin influe sur l'action du traitement mais reste une part mystérieuse.



“

Cela ne sera pas toujours facile ni agréable mais ça peut améliorer la vie. Ça libère l'esprit et on peut faire plein de choses quand on a l'esprit libre.

On peut trouver une activité, une passion, travailler, avoir des loisirs, faire du sport.

”

« Vous êtes le remède. »

Gaétan

« La maladie mentale n'est pas un rhume qui s'en va tout seul, c'est une plaie ouverte qui s'infecte encore et encore ! N'attendez pas que la douleur soit trop forte. »

Xavier

« Faites-vous aider, ne restez pas seul. »

Maxime

« Combattre la maladie, une étape vers la guérison. »

Catherine

« Vous n'avez pas hérité du meilleur jeu de cartes mais vous pouvez gagner la partie. »

Rayane

« N'ayez pas honte d'accepter l'aide des professionnels qui sont tolérants et compétents. »

Bahi

Méthodologie mise en place



Participants

- Patients adultes consultant au CMP,
- Groupe semi-ouvert de 6 à 10 personnes.



Animateurs

- Deux infirmières.



Coordination

- Participation des patients en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire,
- Psychiatres traitants informés du contenu du projet, du consentement et de la participation du patient,
- Durée,
- Rencontres mensuelles pendant 2 ans.



Outils

- Dynamique de groupe fondée sur la rencontre et le partage,
- Perspective d'entraide et d'étayage mutuel,
- Règlement de confidentialité.



Évaluation de l'efficacité

- Bénéfices personnels identifiés ou verbalisés.

Postface



La salle de soins du CMP, destinée majoritairement à l'administration et à la délivrance des traitements, est quotidiennement le lieu d'échanges formels et informels, et de questionnement autour du projet soin. Qu'il s'agisse de traitements médicamenteux, de règles d'hygiène de vie, d'examens complémentaires à réaliser, ou bien encore de présence aux rendez-vous fixés, le thème de l'observance est loin d'être simple. Les sujets les plus fréquemment abordés ont été repris comme supports thématiques des séances, ainsi :

- Le fait de ne pas ressentir les effets bénéfiques des traitements mais leurs effets indésirables et leurs contraintes,
- Le manque d'informations sur la maladie et les traitements prescrits,
- La fréquence et le nombre des prises médicamenteuses,
- La durée du traitement,
- Le regard des autres sur le suivi psychiatrique,
- L'incidence du traitement sur la sexualité,
- La question du soin et du travail,
- Le lien avec le médecin...

Ce groupe de partage de connaissances et de co-élaboration soignés-soignants est ainsi né. Il a permis de confronter les expériences, de valoriser les capacités à s'autonomiser face à la maladie, de trouver des solutions acceptables en s'appuyant sur les compétences de chacun. Il s'agissait également de prévenir au mieux les ruptures de soins par l'implication, la compréhension et l'appropriation par le patient de son projet de soins comme quelque chose d'utile à l'amélioration de la vie au quotidien et à la réalisation d'une insertion socio-professionnelle.

Nos remerciements vont à

Bahi, Catherine, Gaétan, Maxime, Rayane et Xavier,

Stéphanie Morice, infirmière exerçant en psychiatrie

Aline Pesier, infirmière de secteur psychiatrique

Dr Sandrine Bonnel, psychiatre, cheffe de pôle

11e secteur adulte, EPS Ville-Évrard





