

Le dossier 3/3

Une « 2^e maison » pour ne plus être seul

SANTÉ MENTALE

L'Aude compte quatre groupes d'entraide mutuelle (GEM). Des structures à vocation sociale, nées de la loi du 11 février 2005, qui a reconnu les handicaps liés aux troubles psychiques. A Narbonne, le GEM La Soleyade compte 105 adhérents. Rencontres et témoignages.

Quelques décos de Noël à ajuster, des jeux de société, une partie de ping-pong, un repas partagé et direction Béziers, pour rencontrer de futurs éducateurs spécialisés. Ce mardi 3 décembre 2024, une dizaine d'adhérents du groupe d'entraide mutuelle (GEM) La Soleyade prend la route, au départ de Narbonne. Particularité de ces intervenants ? Tous présentent des troubles psychiatriques. Et participent à un précieux travail d'information : « On en fait un maximum », confirme Hélène Thieffry, l'éducateur qui coordonne le GEM narbonnais, avec Halbia et Valentin, les deux autres animateurs. Chaque jeudi, les adhérents vont aussi à la rencontre des enfants de l'accueil de loisirs associés à l'école (Alae). Une véritable

éducation à la santé mentale : « La preuve par l'exemple avec les GEM, nés de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Aujourd'hui, l'Aude compte quatre GEM. A Carcassonne, à Castelnaudary, avec le GEM Ô Pré, structure itinérante qui assure des permanences dans 62 villages. Et le GEM de Narbonne. Un site dont les adhérents sont adressés par des "partenaires" du GEM, acteurs du soin ou du social. Pathologies variées, mais profils similaires : « Des personnes isolées qui, dans leur parcours, se sont retrouvées sans activité, dans l'ennui. Très souvent en rupture avec leur famille. Beaucoup d'adhérents souffrant d'addictions sont aussi orientés vers nous. Ils sont en phase d'arrêt et viennent pour s'occuper, dans un environnement sain. » Voilà l'autre particularité du GEM : accueillir des malades « assez avancés » dans leur « parcours de soins ». Même si la situation est « fragile ». Dans les locaux du quai de Lorraine, les journées s'écoulent au rythme

des activités. De l'initiation à la philosophie au bowling en passant par une soirée théâtre à la Scène nationale de Narbonne, le "menu" est riche. Et à la carte : « Il y a une sorte de période d'essai, précise Hélène Thieffry. On commence par une activité par semaine, pendant trois semaines. Des activités calmes, on adapte. On a eu quelqu'un qui n'avait parlé à personne pendant quatre ans. Hier, une dame qui venait pour la première fois a fait une crise de panique d'entrée. C'était trop tôt. » Une fois l'adaptation achevée, chacun trouve son rythme : « Certains ont pris le GEM comme un tremplin, et ne viennent plus. D'autres viennent depuis 15 ans, et ont besoin de ce cocon. » Chaque mois, le bureau de l'association aux 105 adhérents se réunit. Et réfléchit aux activités, soumise aux animateurs : « C'est leur association, mais il y a un règlement, des règles de vie, précise



Sabine, Yves et Zora, dans les locaux du GEM La Soleyade, à Narbonne, quai de Lorraine. PHOTOS L'INDEPENDANT

« Quelqu'un qui n'avait parlé à personne depuis quatre ans. »

1,5 ETP pour 180 adhérents

Bien sûr, la réalité financière s'impose à une structure cogérée par l'union départementale des associations familiales (Udaf) et parrainée par l'union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). « Un GEM, ça ne coûte pas cher à l'Etat », rappelle Hélène Thieffry : 90 000 et 95 000 € par an. S'y ajoutent, bon an mal an, 15 000 à 30 000 € de subventions, via la Ville, le Grand Narbonne, la CPAM, la Région... Modeste trésor pour 1,5 équivalent temps plein dédié au GEM de Narbonne et au GEM Ô Pré. « Bien sûr qu'on pourrait mieux accompagner avec plus d'ETP, mais on ne se limite pas dans ce qu'on fait », souligne l'animatrice.

Hélène Thieffry. Ce lieu, il vit avec les compétences de ses adhérents. Et on essaye de les amener à faire des choses de leur côté. » Un engagement absolu face à des besoins qui ne devraient plus être démontrés. Avec, depuis le Covid, une évolution : « On accueille aussi des jeunes, parfois très jeunes. Des personnes dans la trentaine, on n'en voyait pas avant l'épidémie. Il y a sans doute un lien avec des reconnaissances de pathologies qui arrivent plus tôt. Des professionnels osent aussi plus venir vers nous. Enfin, des parents combattaient l'idée que ces troubles étaient des pathologies chroniques. Tout ça évolue. » Un regard sur la maladie qui n'empêche pas Hélène Thieffry de rappeler le rôle des GEM : « On ne mélange pas tout. On est dans le social, pas le médical. Certains nous disent que le GEM les a sauvés. Tant mieux, bien sûr, s'il y a des retombées sur leur santé. Pour certains, c'est la 1^{re} fois dans leur vie qu'ils trouvent enfin un endroit où ils se sentent bien. Ils disent que c'est leur 2^e maison. »

Dossier : Antoine Carrié



Halbia et Hélène, deux des animatrices du GEM narbonnais.

Soins sans consentement : comment s'applique cette mesure dans l'Aude ?

PSYCHIATRIE

En 2023, 4 71 personnes ont fait l'objet de soins psychiatriques sans consentement. Fin 2020, le contrôleur général des lieux de privation de liberté avait visité l'unité fermée de 50 lits à Limoux.

Qui décide ?

301 des 471 personnes concernées par des soins psychiatriques sans consentement en 2023 l'ont été sur demande d'un tiers, y compris en urgence ; suivent 91 patients concernés par un « péril imminent », relevant de la décision d'un directeur d'établissement, « en cas d'urgence et de risque grave pour le malade, et s'il est impossible de recueillir une demande de tiers ». Autre catégorie, sur décision du préfet, pour 76 personnes : une mesure justifiée par des troubles mentaux « nécessitant des soins et compromettant la sûreté des personnes ou portant atteinte, de façon grave, à l'ordre public ». Autant de configurations pour lesquelles le juge des libertés et de la détention (JLD) doit exercer un contrôle, au plus tard le 12^e jour, puis après 6 mois d'hospitalisation complète continue. Tous ces compléments le tableau : deux détenus et une personne jugée pénalement irres-

ponsable.

Quels recours ?

Tous les ans, le JLD est amené à prononcer des levées de mesure pour des irrégularités de procédure, des certificats médicaux insuffisamment probants ou suite à une amélioration de la santé du patient. Le rapport du CGLPL permet de chiffrer les recours : en 2017, sur 347 saisines, le JLD a levé 15 mesures ; en 2018, sur 290 saisines, 6 mesures ont été levées ; en 2019 sur 294 saisines, 10 ont été levées, dont trois transformées en programme de soins ; en 2020, sur 267 saisines, 13 levées dont 6 transformées.

Quel contrôle ?

Ces mesures représentent 21 002 jour-

nées de prise en charge à temps complet restant – relativement – stables : 438 en 2013, 409 en 2015, 521 en 2017, 505 en 2019, et 531 en 2021. Du 23 au 27 novembre 2020, la visite des services de l'union sanitaire et sociale pour l'accompagnement et la prévention (USSAP) a été commandée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), avec un rapport de septembre 2021. L'USSAP, en charge de quatre des cinq secteurs audois de psychiatrie générale, gère une unité intersectorielle fermée de 50 lits (sur trois ailes) qui accueille à Limoux les patients en soins sans consentement : l'unité Anne-Marie Jauvhey (AMJ), à laquelle est donc majoritairement consacré le rapport des quatre contrôleurs mobilisés.

Quelles lacunes ?

« Le patient est pris en considération dans sa personne et sa citoyenneté », estime le rapport du CGLPL. Qui évoque six « bonnes pratiques », « de nature à favoriser le respect des droits des personnes privées de liberté », pouvant « servir de modèle à d'autres établissements

comparables », et six « recommandations prises en compte ». Mais en retour, le rapport dresse 16 recommandations qui « justifient un suivi par le ministre ». L'une recommande, après avoir souligné « une pénurie de médecins » et « un turnover très important », avec 37 médecins différents en deux ans, la nécessité d'« obtenir les moyens de pallier le sous-effectif des équipes de soins de l'unité » : invitation à laquelle la directrice générale de l'USSAP avait répondu en soulignant la présence systématique de deux infirmiers dans chaque aile. Dont acte, pour le CGLPL. Mais « sur le fond, la recommandation demeure d'actualité », en raison du « droit à des soins de qualité mis en péril en raison de la faiblesse de l'effectif médical ». Question prioritaire, alors que le rapport soulignait aussi des « locaux collectifs des trois ailes peu accueillants et mal adaptés à la vie collective », et pointait : « L'impossibilité pour les patients d'accéder librement à leurs chambres, « ce qui conduit certains d'entre eux à s'allonger à même le sol des parties communes pour se reposer » : « Il doit être mis fin à ces situations indignes. » Question de dignité, enfin, sur l'isolement et la contention, invitant à diminuer le recours à ces mesures.



Quels moyens ?

Le rapport soulignait que « l'établissement s'est montré très réactif aux recommandations du rapport provisoire [...] » entre « mesures correctives » immédiates et « plan d'action autour de trois axes : restructurer les patients en soins sans consentement, redéfinir un projet architectural adapté à ces patients et revoir le projet de service et les règles de vie ». Mais avec un bémol : « Il demeure que cette dynamique se heurte aux limites de la faisabilité matérielle des solutions dans le contexte financier très serré qui est le sien. » Question de moyens, encore et toujours...

L'unité Anne-Marie Jauvhey peut accueillir 50 patients à Limoux. Des hospitalisations sans consentement qui peuvent concerner des personnes issues de quatre des cinq secteurs de psychiatrie de l'Aude, placés sous la responsabilité de l'union sanitaire et sociale pour l'accompagnement et la prévention (USSAP). Sur le dernier secteur, relevant du centre hospitalier de Narbonne, 44 lits sont recensés.

NATHALIE AMEN-VALLS

« Une grande famille »

ZORA

« J'ai intégré le GEM en juillet 2021. Je suis alcoolique, et la semaine prochaine ça fera 4 ans que je n'ai pas bu. Après avoir perdu mon fils aîné, j'ai fait une grosse dépression. J'avais arrêté de boire une vingtaine d'années, mais au décès de mon fils, il y a cinq ans, j'ai rechuté. L'addiction, c'est mon combat [...] On a tous une maladie différente, mais on se comprend. C'est une grande famille, on se soucie l'un de l'autre. Je viens tous les jours, ça me permet de sortir de mon isolement. [...] Ma fille ne comprenait pas pourquoi je venais ici : mais l'isolement, ça tue. Le fait de sortir de chez soi, de retrouver une vie sociale, c'est important. Je suis la trésorière de l'association, ça m'ap-

porte beaucoup de responsabilités [...] On participe à des débats, on intervient dans des établissements scolaires [...] Je parle ouvertement de ma maladie, et surtout de mon addiction : si je peux sauver une ou deux personnes... J'ai divorcé de la bouteille, c'est un compagnon qui fait beaucoup de dégâts. [...] Quand on s'arrête pour soi-même, c'est mieux que de le faire pour quelqu'un d'autre ; on est fier de soi, on reprend confiance. En étant au GEM, je gagne une journée de vie : après une journée bien remplie, on ne pense pas à l'alcool. En dépression, je m'habillais tout le temps en noir. Aujourd'hui, je mets tout le temps de la couleur : j'ai jeté tous mes habits sombres. Et j'ai aussi jeté le verre avec lequel mes enfants me voyaient souvent. »



Halima et Champaseuth, deux des adhérentes de La Soleyade.

« Ça reconstruit »

MARIE

« Rencontrer des gens, voir du monde, faire des activités, ça reconstruit. Je vois déjà que ça me relance, que c'est différent des moments où je restais chez moi. »

SABINE

« Je suis arrivée au GEM il y a trois ans. Je faisais une grosse dépression, je ne m'entendais pas avec mon médecin. C'est une psychologue qui m'a parlé du groupe. Je me suis dit : qu'est-ce que je vais faire avec des gens malades ? [...] Aujourd'hui, je suis stabilisée : ça fait trois ans que je n'ai pas eu de crise. La dépression, c'est la maladie de la souffrance. [...] Le

GEM, ça apprend à être avec des gens totalement différents, et c'est ce qui fait sa richesse. Mon projet, c'est d'aller bien : ça paraît simple, mais qu'est-ce qu'on peut demander de plus ? Beaucoup de gens n'ont pas conscience à quel point c'est important de se sentir bien. On va à l'extérieur pour témoigner, pour que les gens aient un autre regard sur la fragilité psychique : je me sens utile. »

UNE MÈRE TÉMOIGNE DE L'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT DE SA FILLE

« Des droits négligés ou méprisés »

Prise en charge.

« L'usager subit les conséquences ». « Affectée de bipolarité, j'ai connu, il y a 30 ans, les hospitalisations et également en secteur fermé à Limoges, précise cette femme, qui a tenu à garder l'anonymat. Cette expérience me permet aujourd'hui d'avoir des éléments de comparaison. » Dans un long témoignage (à lire en intégralité sur l'indpendant.fr), cette mère détaille l'hospitalisation sans consentement subie par sa fille, début 2024. Un récit qui soulève aussi la situation dans les centres médico-psychologiques (CMP) : « Tout arrêté maladie et les congés mettent en péril ce fonctionnement qui repose sur la conscience professionnelle des équipes. L'usager en subit lourdement les conséquences. »

Accès aux soins.

« En libéral malgré ses faibles revenus ». « En 2017, à la veille de sa majorité, ma fille a été hospitalisée pour la 1^{re} fois au sein de la clinique *** à Narbonne. Quelques mois après sa sortie, dans le cadre du suivi au sein du CMP, suite à un changement de psychiatre, ce médecin a décidé un arrêt du traitement et du suivi [...] Selon elle,

il s'agissait d'une bouffée délirante isolée. [...] J'ai sollicité mon psychiatre, afin qu'il la reçoive rapidement. Ma fille a bénéficié sur sa prescription d'un début de suivi par un infirmier et une psychologue. Suite au départ de la psychologue [...], je l'ai suivie à la clinique [...]. »

Soins sans consentement.

« Faut de personnel. » « Lors d'un déplacement en Corrèze, le 19 janvier 2024, ma fille a connu une nouvelle décompensation psychotique qui a conduit à son hospitalisation au sein du pôle psychiatrique de Brive. Les locaux étaient modernes, lumineux, l'accès à un parc végétalisé avec des poneys était à la disposition des patients. [...] L'évolution des troubles a conduit à la nécessité de recourir à une hospitalisation sans consentement faute de personnel. Le transfert était envisagé sur une autre ville par manque de place. J'ai alors décidé de la ramener à Narbonne. Le lendemain, le 28 janvier, elle a été prise en charge et orientée vers la clinique ***. En raison de ses symptômes et du manque de

moyens humains, malgré son consentement aux soins, la clinique a procédé à une hospitalisation sans consentement. [...] son transfert a eu lieu le 31 janvier sur Limoux [...] »

Famille.

« Des informations lapidaires ». « Aucun document ni information relative à ses droits et à son audience auprès du juge des libertés et de la détention ne lui ont été transmis. [...] un infirmier du CMP, ayant consulté le dossier de ma fille, a porté à ma connaissance l'introduction de propranolol pour corriger les conséquences cardiaques d'un surdosage d'antipsychotique [...]. Cet incident ne m'a été révélé par aucun soignant. Les informations au cours de cette dernière hospitalisation, le psychiatre m'a approché l'absence de cohérence dans le suivi de ma fille par différents intervenants libéraux. Mais c'est la conséquence directe des dysfonctionnements et l'incapacité à fournir les moyens d'une prise en charge durable dans des délais raisonnables [...] Le patient n'est pas considéré comme acteur de sa prise en charge. Les droits, même les plus élémentaires, sont négligés ou méprisés. [...] »

Conditions.

« Les locaux sont vétustes. » « Ma fille [...] était en grande souffrance, angoisse majeure du fait de la pathologie et du traitement inadapté qui était poursuivi, mais également en raison du cadre et des conditions de prise en charge. [...] Les locaux sont vétustes, une seule salle



En décembre 2024, au GEM, l'heure de peaufiner les décos de Noël pour Zora, Halima et Yves.

« Comblant ma solitude » « C'est presque le paradis »

ÉRIC

« C'est ma fille, qui est psychologue à Montpellier, qui m'a fait découvrir le GEM. J'ai fait des bouffées délirantes, j'ai été hospitalisé [...] J'avais une petite appréhension avant de venir [...] Mais le groupe propose des activités qui permettent de s'insérer dans la société et puis c'est convivial, on laisse nos problèmes de côté. En

2023, on a monté une comédie musicale ensemble ; c'est aussi avec le GEM que j'ai osé chanter en karaoké. [...] Quand des gens du GEM sont de passage à Gruissan, ils me font signe et on fait la cuisine ensemble. J'essaie de vivre le moment présent, de combler ma solitude. Je me sens en pleine forme. Sauf la solitude qui me pèse : mais je crois que c'est le problème de tout le monde. »

ANITA

« Le GEM, ça a changé ma vie »

« Je viens ici depuis 15 ans, tous les jours. Je suis la plus ancienne. [...] Le GEM, ça a changé ma vie. La maladie mentale, c'est difficile : on a du mal à être cru, à être entendu. [...] Quand tu n'es pas bien et que tu viens ici, ça t'enlève l'angoisse : on est bien ici, c'est formidable, il n'y a jamais de bogarre, on va à la neige, à la plage, au cinéma, au théâtre. Heureusement que le GEM existe. Ici, chacun a son problème, on a tous nos pathologies : on est aussi ici pour parler entre nous. »

YVES

« J'étais timide, j'ai hésité »

« Je viens au GEM depuis 2017. Après une tentative de suicide, les médecins m'ont fait connaître cette structure. J'étais timide, j'ai hésité. Il m'occupe d'un atelier de bricolage une fois par mois, et c'est moi qui me suis occupé des décorations de Noël. [...] La solitude me rongait, et je voulais éviter de faire des bêtises. Je vois déjà l'évolution que j'ai faite sur moi-même. »

Champaseuth

« Mon prénom veut dire lune précieuse en laoïen. Je suis arrivée à Narbonne il y a un an. [...] L'ouverture sur les autres, les activités différentes, ça permet de ne pas être isolée. Et quand est occupé, on ne pense pas à notre maladie. Je suis schizophrène. On fait de l'art, on fait beaucoup de voyages, ça permet de découvrir des endroits que l'on ne connaît pas. C'est presque le paradis. Dans notre malheur, on a de la chance. »

« On s'attache aux gens »

Halima

« J'ai subi des dépressions, avec un gros épisode à l'âge de 40 ans, entretenu par ma vie de couple. Je suis seule depuis trois ans et demi, j'ai repris ma liberté. [...] Je suis venue au GEM pour prendre ce qu'il y a à prendre : ce n'est pas une fin en soi, mais c'est un plus. On s'attache aux gens, on crée des liens. »