

EDITORIAL

Chers adhérents, chers donateurs,

L'AMVF vient de vivre une année de changement, la majorité des membres du conseil d'administration ayant été renouvelée.

Dans le respect des objectifs fixés, le nouveau bureau s'est attaché à mettre en œuvre les actions prévues tout en recherchant des idées nouvelles pour être au plus près des malades, promouvoir l'association et récolter des fonds pour la recherche médicale. Ainsi la plupart des actions décidées lors de l'Assemblée Générale de novembre 2010 ont été réalisées, d'autres sont en cours.

S'agissant des permanences, l'organisation a été revue et l'intérêt porté à cet espace de rencontre s'est pleinement confirmé vu le nombre de visites. L'accompagnement des malades et de leur famille reste une de nos priorités.

Le besoin d'informations, de soutien, d'échanges est très important et nous avons parfois besoin de conseils. Les psychologues du service d'hépatologie de l'hôpital Beaujon sont alors à notre écoute.

Leur rôle est souvent méconnu. Nous nous sommes donc rapprochés de Mme MONNIER qui nous a accordé un entretien retranscrit dans ce bulletin.

Vous trouverez également un point sur l'utilisation du site internet. Le nombre de visites prouve, s'il en est besoin, son importance dans la diffusion des informations sur nos pathologies.

Ainsi, cette année a été l'occasion de renforcer les fondements de l'association et de préciser certaines orientations. Parallèlement, de nouveaux projets sont envisagés.

Nous en débattons lors de notre prochaine Assemblée Générale qui se tiendra le 3 décembre. Venez nombreux et n'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits et de vos remarques. Votre avis est essentiel pour nous permettre d'avancer et d'agir au plus près de vos attentes.

Nous vous souhaitons une bonne lecture,

L'équipe de l'AMVF

La maladie, son environnement, les recours....

Nos journées de rencontres avec les malades, organisées sur le site de l'hôpital Beaujon, sont riches en enseignements sur les difficultés auxquelles nous sommes confrontés face à la maladie.

La découverte et l'annonce de la pathologie entraînent des souffrances psychologiques. Les effets secondaires des traitements associés peuvent amener des troubles du comportement, des difficultés relationnelles dans son environnement familial et professionnel, le malade pouvant être perçu comme sortant de la « normalité ».

Nos rencontres sont un lieu d'échanges entre « anciens » malades ayant appris à gérer leurs souffrances et « nouveaux » malades découvrant leur maladie. Ce sont des relations de sympathie qui souvent apportent un apaisement. Il y a du réconfort à rencontrer une personne vivant normalement avec sa maladie depuis de nombreuses années (au prix certes, d'une grande discipline dans le suivi du traitement et le respect de contrôles réguliers s'espaçant dans le temps). Mais pour d'autres, la souffrance subsiste notamment chez les sujets jeunes qui ressentent une profonde injustice et chez les personnes installées dans la vie qui voient leur entourage les lâcher (couples en perdition, éloignement des amis). Devant ces situations, nos rencontres atteignent leurs limites. Le tête-à-tête avec ces personnes montrent qu'elles sont à la recherche d'écoute, de nouvelles références, de conseils, d'un nouvel équilibre. Dans ce cas l'intervention d'un psychologue est souvent abordée. Il apparaît alors que la connaissance de l'univers « psy » en général et « psy » hospitalier en particulier n'est pas homogène. Pour certains, approcher cet univers est perçu comme de la faiblesse. En outre beaucoup ignorent que dans le milieu hospitalier il y a une trilogie....

médecin, personnel soignant, psychologue clinicien

Qui sont ces psychologues cliniciens ? Comment travaillent-ils ?

Pour répondre à ces questions nous avons rencontré l'une des 2 psychologues cliniciennes, Mme Béatrice Monnier, attachée au pavillon Abrami de l'hôpital Beaujon, sa collègue Mme Gaëlle Roig étant attachée au pavillon Sergent.

AMVF : Nous nous sommes déjà entretenus de cette trilogie citée précédemment. Peut-être est-il temps d'expliquer aux malades des vaisseaux du foie le positionnement du psychologue clinicien. Comment fonctionnez-vous ?

B. Monnier : Cela fait maintenant plusieurs mois que je suis à ce poste. Ma démarche est d'aller à la rencontre des patients atteints de maladies du foie : hommes, femmes, de tous âges, de tous milieux sociaux et culturels.

L'équipe est composée de médecins, d'infirmières, d'une secrétaire. Je peux être amenée à participer aux consultations des hépatologues, ce qui me donne l'occasion de me présenter aux patients. Au travers de la participation à ces consultations et des échanges avec les patients, les familles et les professionnels de ville, des pistes de travail se dessinent pour proposer une offre d'écoute sous forme d'entretiens individuels.

AMVF : Comment vous positionnez vous dans le cycle de la maladie ?

B. Monnier : Je désignerais trois moments propices dans le cycle de la maladie : avant le traitement, pendant le traitement et en cas d'évolution de la maladie.

AVANT LE TRAITEMENT (la première consultation en milieu hospitalier)

Le premier entretien peut se dérouler avec le médecin ou seule avec le patient. Il semble opportun de rencontrer le patient sur un ou deux entretiens avant de débiter le traitement pour faire connaissance, avoir une idée des problématiques : Quand a-t-il connu le *diagnostic* ? Dans quelles conditions ? A-t-il eu des difficultés avec le vocabulaire afférent à sa pathologie ? Quel *impact* a eu l'annonce du *diagnostic* sur le fonctionnement psychique du patient ? Ce qui sous-tend l'élaboration psychologique possible de scénarii angoissants. Quel soutien apporte l'entourage familial et professionnel ? Comment s'inscrit-il dans cette *démarche* de soins ?

L'objectif est de préparer cette étape, d'apprécier l'adhésion au traitement et de prévenir les troubles éventuels. Ne pas se rencontrer seulement lors des moments difficiles, mais être déjà dans un état de dialogue. C'est quelquefois la première expérience d'un contact avec une psychologue pour certains patients.

Ce temps peut servir, également, à orienter un patient à l'extérieur pour différentes raisons (exemple géographique). Il peut être une médiation possible pour une consultation psychiatrique, si un secours médicamenteux s'avère nécessaire à un moment donné, par exemple, dans le cas d'une dépression réactionnelle ou en présence d'une décompensation psychiatrique, voire de troubles de la personnalité. Cela ne veut pas dire que le suivi psychologique est interrompu mais cela peut être une transition pour préparer la rencontre avec le psychiatre, pour dédramatiser, ou si nécessaire organiser une prise en charge psychiatrique conjointe au suivi psychologique. Le patient peut être reçu dans un cadre psychothérapique, ce qui signifie des entretiens réguliers, mais également dans un cadre plus ponctuel en fonction de l'envahissement affectif du patient, à un moment donné, qui nécessite une "décharge" que peut contenir la psychologue.

AMVF : Quelle est la finalité de ces entretiens ?

B. Monnier : Ces entretiens ont pour but de diminuer l'anxiété, d'accueillir les crises d'angoisse.

Je présente ces rencontres aux patients comme un "lieu pour se poser, déposer et se reposer."

Il est essentiel d'aborder et de reprendre avec le patient, le ressenti et les répercussions liés à la maladie chronique. Les patients que je reçois organisent leurs rendez-vous en associant, successivement, la consultation avec l'hépatologue puis l'entretien psychologique, où nous commentons ensemble les informations reçues, les inquiétudes, les doutes ou les encouragements associés à des résultats positifs.

A ce propos, la psychologue peut avoir un rôle d'information sur les effets secondaires, mais renvoie vers le médecin lors de troubles spécifiques.

AMVF : Mais est-ce toujours vous qui faites la première approche ?

B. Monnier : Je suis sur le terrain, proche des malades. Lorsqu'une souffrance est identifiée par l'environnement médical elle m'est signalée et je fais l'approche. Par contre les malades qui sont au courant de l'existence du psychologue clinicien viennent vers moi.

AMVF : Revenons dans le cycle de la maladie

PENDANT LE TRAITEMENT

B. Monnier : L'entretien est souvent envahi par les ressentis corporels provoqués par les effets secondaires

liés au traitement, ce qui ne permet pas toujours d'accéder aux affects. Pour que le patient supporte le traitement dans les meilleures conditions, le cadre proposé est d'établir un lieu de soutien pour repérer les différents effets secondaires, les nommer, faire la part entre ce qui est dû au traitement, à la maladie et ce qui revient à la personne.

Les principaux effets secondaires psychologiques retrouvés sont :

- Troubles de l'humeur : dépression, labilité émotionnelle, irritabilité, susceptibilité ;
- Asthénie : épuisement physique, décalage entre les potentialités physiques très largement diminuées et la « cogitation intellectuelle » ;
- Troubles du sommeil (réveils nocturnes, insomnies, cauchemars) ;
- Troubles de la mémoire (difficulté de concentration).

La liste n'est pas exhaustive.

Nous accompagnons le patient là où il en est, en balisant sa trajectoire, c'est à dire en travaillant les différents affects (la honte, la culpabilité...), les différentes représentations et les fantasmes (être malade, la guérison, la mort,...).

Le traitement peut être éprouvant et perturber la dynamique de vie du patient, il faut donc être attentif et prendre en compte les répercussions familiales, professionnelles et sociales.

Le psychologue étant un élément neutre, à l'écoute, le patient se « videra ».

LA MALADIE EVOLUE

Il semble important, tout particulièrement à ce moment précis, d'accroître la vigilance vis à vis des patients. Certaines maladies des vaisseaux du foie peuvent évoluer et ne plus se satisfaire des traitements classiques à base d'anticoagulants.... Un TIPS est prévu, une transplantation est envisagée, et là démarre un protocole de préparation générateur de nouvelles souffrances et de questions relatives à l'opération elle-même, au greffon, à l'attente.... Cette période est psychologiquement très lourde. A ce stade un travail d'accompagnement de la personne par le psychologue clinicien est indispensable. Il faut lui redonner sa place de sujet et non la réduire à être malade des vaisseaux du foie. Lors de crises particulières de la vie, il est utile de les travailler intensément, pour permettre des remaniements psychiques importants.

AMVF : Comment peut-on évaluer les bénéfices de l'action du psychologue clinicien ?

B. Monnier : La psychologie n'est pas une science exacte. La diversité humaine est une réalité. Les bénéfices ne sont pas immédiats, certains les trouvent, d'autres pas. Comme dit Monsieur W. "**A quoi ça sert ?**", "**j'ai rien à dire**". Mais après quelques entretiens, suite à ma proposition d'espacer les rendez vous, il refuse, et avance comme argument "**parler ici, ça me soulage**".

AMVF : Finalement j'ai l'impression que dans un monde où la cacophonie règne, le psychologue est l'ultime recours à l'écoute.

Il est bon de rappeler que deux psychologues cliniciennes sont attachées au secteur hépatologique à l'hôpital Beaujon : Béatrice Monnier (Pavillon Abrami) et Gaëlle Roig (Pavillon Sergent).

L'AMVF remercie **Béatrice Monnier** d'avoir bien voulu répondre à nos questions.

Les explications apportées permettent d'éclairer chacun sur le rôle des psychologues cliniciens et ainsi de nous les rendre plus accessibles.

Entretien réalisé par Jean-Marie COMBES

- **Site internet et Forum**

Notre nouveau site a été mis en ligne en novembre 2010 et Il nous paraît intéressant de faire un point sur sa fréquentation et celle du forum.

Site Internet

Ainsi entre le 01/12/2010 et le 30/09/2011, il a reçu **5978 visites et 15658 pages** ont été consultées.

Nos visiteurs se sont connectés de **68 pays** différents dont certains, il faut bien le reconnaître, sont tout à fait inattendus tels l'Inde, l'Australie, la Nouvelle Zélande.

Si l'on met à part la France en tête avec 4516 visites, viennent ensuite la Belgique (278), le Canada (258), l'Algérie (205), le Maroc (117), la Tunisie(107) et la Suisse (106)

Parmi les autres, on remarque les USA (38), l'Italie (24), la Russie(7), l'Ukraine(3), l'Australie(2) etc...

Les pages les plus consultées sont les **vaisseaux du foie, rôle et attaques possibles**, suivies par : **nos maladies, le TIPS, le forum, qui sommes nous, et l'actualité.**

Tableau récapitulatif pour la période du **01/12/2010 au 30/09/2011**

<i>Visiteurs</i>	<i>visites</i>			<i>Pages vues</i>	<i>Pays</i>
<i>Nombre</i>	<i>Nombre</i>	<i>Moy/mois</i>	<i>Moy/jour</i>	<i>Nombre</i>	<i>Nombre</i>
4964	5978	597	19.66	15658	68

Forum

Pour sa part, il enregistre 959 visites pour la même période.

Le TIPS est le thème le plus souvent abordé. Viennent ensuite la thrombose porte, la vie professionnelle, la maladie de Vaquez et les anticoagulants. Mais il faut noter que seules 2 ou 3 personnes interagissent et mettent un message, les autres se contentant de consulter.

Si l'on considère qu'en moyenne **20 personnes se connectent chaque jour ce bilan est plutôt positif. Toutefois nous devons nous interroger sur la manière de rendre notre site encore plus attractif et comment booster l'utilisation du forum en tant que tel en créant de vrais échanges.**

- **Point sur nos permanences**

Depuis février 2011(soit 6 permanences) nous avons rencontré **40 malades** dont des ressortissants du Luxembourg, de Belgique, du Maroc, de la Réunion.

Les discussions s'articulent le plus souvent sur le quotidien, comment vivre au mieux avec une maladie qui nécessite des traitements contraignants.

Notre grande satisfaction est d'entendre nos visiteurs dire combien ces échanges leurs ont été bénéfiques moralement.

Les permanences sont vraiment des moments particuliers pour notre association.

- **Congrès**

En 2011 nous avons participé à 4 événements médicaux à savoir :

- ✓ **le 8 janvier** : journée d'hépatologie de l'hôpital Beaujon au palais des congrès à Paris organisée par le Pr VALLA ;
- ✓ **le 27 mai** : journée avec les hépatologues des centres de compétence, organisée par le Dr Plessier ;
- ✓ **le 17 juin** : journée d'hépatologie du centre hépato-biliaire organisée par le Pr SAMUEL ;
- ✓ **du 28 au 30 septembre** : participation aux 69 èmes journées scientifiques de l'AFEF à la cité des sciences, porte de la Villette à Paris.

- **Visite du Centre de référence des maladies vasculaires du foie**

Les 6 et 7 décembre 2010, a eu lieu la **visite du centre de référence des maladies vasculaires du foie**, par deux experts-visiteurs de la Haute Autorité de Santé et la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS).

Cette visite fait suite à la **labellisation du centre en 2005 et une auto-évaluation en 2008**.

Les objectifs de cette visite étaient **d'évaluer** d'une part l'activité du centre, la qualité de la prise en charge des patients, l'expertise développée pour ces maladies rares et d'autre part, d'apprécier l'évolution du plan d'actions demandé au terme des cinq années. L'équipe du centre de référence, l'Association de patients l'AMVF, le service d'hépatologie mais aussi les services avec lesquels il existe une collaboration dans le cadre de la prise en charge des malades ont participé à la préparation de cette évaluation.

Cette visite a donné lieu à une **restitution très positive** par les experts. Le rapport est arrivé en janvier confirmant la qualité de prise en charge : 1 cotation B et 5 cotations A pour les 6 critères du référentiel, A étant bien sûr la meilleure.

Ces résultats reflètent l'investissement et la collaboration des équipes de l'hôpital Beaujon pour améliorer la prise en charge de ces malades selon les bonnes pratiques cliniques.

CARNET ROSE (adhérent)

Bienvenue à la petite LAURELINE arrivée le 21 août comme un rayon de soleil pour le plus grand bonheur de ses parents Sandrine et Eric. Une petite princesse pour oublier la maladie.

Merci à tous pour votre fidélité - À bientôt