

## Compte-rendu groupe d'échanges réunion départementale, Journée Conviviale UNAFAM de l'Ardèche du 5 mars 2016 à Guilhaud-Granges.

Après la présentation du service de Réhabilitation de l'ESPIC Sainte Marie par le Dr Giraud le matin, l'après-midi fut consacré à des Ateliers de partages d'expérience (avec les parents et proches, adhérents ou non de l'Unafam 07 et quelques-uns de l'Unafam 26 et des représentants de l'Unafam régional, et quelques proches eux-mêmes « malades/usagers de la psychiatrie »).

### Groupe 1

de 6 personnes avec 2 bénévoles

Beaucoup d'échanges sur nos situations respectives : écoute, émotion.

En gros nous avons retiré quelques phrases clefs de nos échanges :

- se remettre en question, sans culpabiliser
- savoir qu'on fait ce qu'on peut
- accepter la personne avec sa maladie
- la maladie nous change, nous rend plus tolérant, elle nous rend meilleur. On hiérarchise mieux les problèmes
  
- Savoir chercher de l'aide : rompre l'isolement, développer l'écoute de l'autre. Pour tout cela l'unafam nous aide beaucoup
- apprendre à être aidant à la bonne distance
  
- l'hospitalisation permet de se reposer, de souffler ; elle peut aider à chercher une solution d'hébergement.
  
- La maladie de nos proches nous a appris :
- on devient capables de repérer les signes quand nos proches vont mal ; on connaît mieux les symptômes de la maladie et les soignants doivent s'appuyer sur nous et nos connaissances et doivent nous écouter quand on dit que nos proches vont mal.
- A dire non, stop, à ne pas s'oublier, ne pas se perdre avec l'autre.
- savoir se préserver. Penser aux autres enfants.
- sa faire plaisir. Penser à soi pour ne pas se laisser submerger par la maladie.

### Groupe 2 :

La communication passe parfois mieux par SMS parce qu'ils sont moins intrusifs et laisse de temps de réfléchir à la personne malade.

Concernant le déni, il ne faut pas l'affronter directement ; attendre qu'il comprenne qu'il a lui-même besoin de soins.

Arrêter les critiques systématiques ; privilégier la reconnaissance des réussites.

Briser l'isolement en dehors de la famille ; parler de la maladie autour de soi.

Partir ensemble avec son enfant malade : ne pas lui imposer ou lui demander s'il veut y aller, mais suggérer : « on va... » ; « je vais faire ça... tu pourras venir si tu veux ». Le problème du choix se pose pour le malade : ne pas le lui laisser : on part, il vient ou pas, mais on ne lui demande pas son avis.

Nouer liens avec CMP, amis, infirmière à domicile. Instituer des sonneries pour prise de médicaments. Système de pilulier avec date, pour savoir ce qui doit être pris ou l'a déjà été ».

Etre plus authentique dans l'accompagnement ; suivre des formations sur la communication non-violente.

Passer par l'écrit.

Recourir à des SAVS...

Groupe 3 :

Les aspects positifs

- Suivre Profamille aide beaucoup les proches.
- Ne pas se faire donneur de conseils.
- Féliciter pour de petits progrès.
- Ne pas être dans le reproche permanent.

Les 4S : comportements à éviter vis-à-vis de nos proches :

- Surcharge émotionnelle (émotions exprimées de façon excessive ou critique) ; ce qui ne veut pas dire pour autant ne pas mettre de limites ou exprimer dans une certaine mesure et calmement ce que l'on ressent.
- Surstimulation (répétition permanente des mêmes commentaires ou reproches) ; mais cela ne doit pas empêcher pour autant de rappeler certaines choses de temps en temps.
- Surinvestissement (trop de sollicitude ou d'inquiétude ; discussion trop longue), ce qui ne veut pas dire pour autant se désintéresser de lui/elle.
- Surprotection (le surprotéger parce qu'il est malade, faire à sa place et ne plus lui demander ou le laisser faire les démarches ou autres choses lui-même). Ce qui ne veut pas dire ne pas l'accompagner si nécessaire.

L'art thérapie calme les angoisses.

« Depuis la maladie de mon fils (cinq ans), la meilleure rencontre que j'ai faite, c'est l'Unafam ».

Avoir de bons professionnels (généralistes, psychiatres, psychologues, infirmiers, etc.)

Les aspects Négatifs.

- Pas assez de logements adaptés.
- « si je pensais ce que tu penses, je serai très en colère ».
- « Tu n'as pas provoqué ta maladie, ça t'est tombé dessus comme ça ».
- Essayer de ne pas être angoissés nous-mêmes.
- « nous habitons un petit village et avons du mal à trouver une structure ou notre fils pourrait aller faire des activités et se retrouver avec des patients de son âge ».
- Voir le réseau AGAM sur Aubenas, qui se met en place : programme d'activité physique adaptée et santé.
- A du mal à gérer ses comptes, est en conflit avec sa mère ; c'est très dur.

Groupe 4 :

**Liste d'actions positives qui ont permis à des aidants ou à des malades de progresser**

Téléphoner à « Ecoute-famille », organisme de l'UNAFAM qui permet de parler à des psychologues, des juristes, des assistantes sociales. Possibilités rendez-vous avec juristes et psychiatres.

Lâcher prise, se dire qu'on est impuissant et qu'on va passer le relais. Bien sûr il reste un peu de culpabilité mais c'est parfois le seul moyen de rester debout.

Essayer de mettre l'alerte/la pression sur le service médical, téléphoner, demander des rendez-vous, envoyer des lettres...etc.

Mon fils m'a dit « Je ne prendrai pas de médicament en dehors d'une thérapie commune » et j'ai accepté. Je pense qu'il voulait prendre de la distance. En fait la thérapie commune n'est pas encore mise en place.

Décision d'hospitalisation avec HDT.

J'ai demandé une HDT qui a été très mal acceptée mais une semaine après le malade m'a dit « Tu as bien fait ».

J'ai dit à mes deux fils qu'ils ne devaient plus habiter à la maison et cela a été positif avec le temps.

Tout va mieux après que notre fils a accepté un séjour (2 jours) au Cotagon. Cela a été très dur pour les proches, mais là-bas on lui a fait prendre conscience qu'il avait un problème. Depuis il est logé avec des pairs dans la maison des « Sources Vives » à Paray le Monial. Il n'y a que cinq chambres. Il faut avoir accepté son suivi médical. Il y a des règles de vie communes mais le patient est libre d'aller et venir.

Un atelier d'écriture dans le cadre d'un SAVS (Drôme). L'éducateur a convenu de venir chercher le patient à la maison et de le ramener. (Le malade a pourtant son permis)

De petites actions comme emmener marcher la malade.

S'occuper de nous-mêmes sans complexe pour aller bien.

**GROUPE 5**

Échanges riches, vraies et forts

Toutes les personnes présentes ne sont pas exprimées directement sur leurs vécus, mais ont pris part à la discussion accompagnant collectivement et positivement le groupe.

Présentation 1 :

« A » prend en charge le chien et les quatre chats qu'il a adoptés. Il vit dans un logement autonome, indépendant à Valence. En parallèle il a gardé un espace à lui dans le logement familial avec ses parents. Le mixte des deux crée un équilibre permettant une stabilisation depuis un certain laps de temps et respecte les besoins de chacun.

Présentation 2 :

« B » a trouvé l'équilibre et une stabilisation pérenne grâce au bon traitement, à l'Amour (qui a donné lieu à un mariage), à la musique et à la Foi.

Présentation 3 :

« C », suite à plusieurs hospitalisations, vit autonome aujourd'hui dans un appartement à Privas. Il a le soutien d'une aide-ménagère et va manger 3 jours par semaine à la Villa Sophie .... Un équilibre encore précaire, mais quel progrès.

Présentation 4:

Histoire d'un adolescent qui a fait le choix à 17 ans de s'orienter vers l'armée ; là, sous la pression et certaines humiliations avérées, il a décompensé. Cette situation l'a conduit en isolement très longtemps (trop longtemps) l'éloignant de sa proche famille. Aujourd'hui à 23 ans, il peut sortir le week-end, participer à des moments de partages avec ses grands-parents, parents et frères. La sortie d'hospitalisation se dessine avec des perspectives d'avenir.

Le chemin peut être long, mais le bout de la route est présente à qui veut y croire.

GROUPE 6 Bref récapitulatif de l'atelier "stratégies gagnantes" de la rencontre annuelle du 5 mars 2016

Groupe de travail animé par Monique ; 6 Participants:

A tour de rôle, chacun a précisé son implication à l'Unafam et le lien avec la maladie psychique.

- Une personne nous a expliqué que son mari médecin a créé deux structures pour fournir un travail adapté aux personnes ayant des problèmes psychiques : il y a environ 50 places entre l'Esat et la blanchisserie.

C'est la maladie de leur fille qui lui a fait prendre conscience des manques de structure d'accueil et cela a ainsi permis à d'autres personnes d'en profiter.

- Importance de l'activité pour le malade, même si elle est uniquement artistique. On peut découvrir des dons, comme écrire dans le journal de certains usagers d'Odias (26) ou celui de Sainte Marie (l'écho de la Réhab présenté par le Dr Giraud) pour l'Ardèche.

- L'autonomie dans son appartement est aussi valorisante pour la personne, même si elle revient régulièrement à la maison pour se sécuriser.

- Parfois il faut prendre une décision difficile pour protéger des enfants dont la mère est malade (divorce par exemple).

Nous avons aussi parlé des cas de malades en prison.

L'évolution de la maladie est parfois surprenante : cas d'une fille, qui même si elle est en fauteuil roulant suite à sa tentative de suicide n'a plus envie de mourir et se satisfait d'écouter sa musique et de lire sur son e-book.

Tous les participants (à l'exception d'une personne qui intégrera peut-être le prochain groupe de parole) ont trouvé une certaine stabilité dans la prise en charge de leur proche malade, ce qui leur permet d'envisager un avenir plus serein pour ce proche.