

La Lettre UNAFAM Gironde

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Avec les premiers rayons de soleil arrive le printemps, et au printemps que fait on ? : le grand nettoyage, donc en ce qui nous concerne plutôt un bilan. Comment avons-nous passé la dernière saison ? Qu'est-ce qui a progressé, non pas dans la maladie de notre proche (ça nous n'y pouvons pas grand-chose) mais dans notre approche à nous.

En effet si nous ne pouvons pas éliminer une maladie chronique, nous pouvons améliorer notre façon de l'appréhender et améliorer par là-même notre quotidien.

Parfois quand nous avons beaucoup souffert, beaucoup encaissé, passé une mauvaise journée, nous nous refermons. C'est normal, c'est un réflexe de protection : difficile parfois de voir le côté positif des choses, nous attendons toujours l'impossible, le miracle.

Est-ce que nous avons arrêté de regarder en arrière et de regretter le passé ? Est-ce que nous essayons avec force de rechercher chaque jour le petit signe positif qui permet d'avancer ? Et est-ce que les superwoman et superman qui peuplent l'Unafam vont accepter de ne pas tout gérer, de se poser, d'accepter ce qui ne peut être changé et d'apprécier combien les épreuves nous ont fait évoluer ? Faisons le bilan de ce que nous avons aussi gagné.

Avec la maladie nous avons appris, en tous cas moi j'ai appris la tolérance, la patience, j'ai appris à relativiser; le ménage, la tenue vestimentaire ou la cuisine doivent être oubliés si c'est le prix d'une meilleure relation. J'ai aussi appris (outre quelques connaissances médicales dont je me serais volontiers passée) à regarder les humains avec un autre regard, à admirer l'énergie et le courage développés par les personnes atteintes de troubles pour s'en sortir.

Les relations entre les proches et leurs familles seront le thème de la prochaine journée départementale. Après l'alliance entre familles et soignants en 2012, les relations entre soignants et malades au travers de la réhabilitation l'an dernier nous aborderons cette année le quotidien de tous.

En matière de bilan je vais maintenant me pencher sur celui de la SISM. Pour le nombre de participants c'est une petite déception. Est-ce à cause du thème choisi : information et santé mentale ? Par contre les interventions furent de grande qualité et si je n'ai pas tout retenu il me revient quelques propos qui m'ont marquée, mais bien sûr c'est subjectif.

Lors de la première soirée au Rocher de Palmer il a été noté que dans le secteur du Centre hospitalier de Cadillac les relations avec la presse écrite étaient bonnes, chaque demande d'intervention est relayée sans problème parce que les contacts sont personnels. D'où une remarque évidente : il faut créer un réseau de contacts avec tous les médias, ce qui ne peut se faire qu'avec l'aide de tous. Si vous connaissez le représentant local de Sud Ouest, par exemple celui à qui vous donnez l'info du prochain match de foot du village ou la réunion des parents d'élèves, alors vous avez un contact, servez-vous en ou donnez-nous ses coordonnées.



18 mars au sablonat

Un autre intervenant a souligné que la presse quotidienne informait sur des faits et que ce sont les lecteurs qui font l'information. Il est donc nécessaire de se saisir d'un événement, d'une manifestation pour parler de la santé mentale sans stigmatiser. Avec internet l'information va à la vitesse grand V, une information chasse l'autre, la presse quotidienne n'a pas pour vocation de traiter les dossiers de fond. Agnès Auschitzka nous a quant à elle proposé quelques pistes pour améliorer notre

communication sur la santé mentale et aider les journalistes à être plus performants. L'une d'entre elles est l'utilisation du courrier des lecteurs, en réponse à une information qui nous paraît erronée ou incomplète. C'est une possibilité à la portée de tous, à chacun de la saisir.

En santé mentale les journalistes selon qu'ils travaillent pour un média national ou régional seront amenés à communiquer sur des champs différents, comme par exemple les faits marquants : suicide, agression que l'on soit auteur ou victime, procès, mais aussi événement concernant un établissement psychiatrique : fermeture de lit, problèmes sociaux etc.. ou encore création de structure tel un nouveau GEM. Là encore il nous appartient d'être le relais ou la source à laquelle le journaliste peut faire appel.

La dernière soirée sur les troubles bipolaires fut comme en Dordogne et dans les Pyrénées Atlantiques un très grand succès, preuve de l'intérêt de ce sujet que nous avons traité avec le Dr GARD l'an dernier lors des soirées d'information au centre hospitalier Charles Perrens.



Les troubles bipolaires parlons-en – Talence le 20 mars

J'ai envie aussi de dire qu'en matière de communication nous pouvons donner la parole à nos proches, c'est également une façon de mieux écouter, de mieux comprendre.

Allez faire un tour du côté de la « radio drôles de zèbres » ils disent eux-mêmes : « allongez-vous dans l'herbe et écoutez nous sur » :

radiodrolesdezebres.com (radio du Centre de réadaptation Psycho Sociale de la Tour de Gassies)

Mettons aussi en avant toutes les capacités de nos proches, leur production, artistique ou pas, certains ont un don d'autres seulement celui de tenir bon. Je laisse sur ce sujet la place à Marie-Laure qui a accepté la publication de son intervention lors du colloque sur la culture organisé par le Pôle Culturel du Centre hospitalier de Charles Perrens à Gradignan.

A bientôt ! Je vous retrouverai tous avec plaisir à Gradignan lors de notre journée départementale du 24 mai dans les locaux de Bordeaux Sciences Agros. N'oubliez pas de retourner votre bulletin d'inscription pour cette journée.

Cordialement

Dominique LATASTE

- :- :-

Lorsque cette intervention lui a été proposée Marie-Laure a demandé à une quinzaine de bénévoles de l'UNAFAM ce qu'évoquait pour eux le lien entre l'art, la culture et leur proche touché un jour ou l'autre par la maladie.

Un trait commun à toutes les mères présentes a été de repasser le film de l'enfance, celui de la période où tout semblait aller bien, où l'image d'un être sensible, attiré par une expression artistique s'impose :

- Le fils de Bernadette dessinait des BD, celui de Mireille a toujours aimé le graphisme, Jérémie dessinait et demandait à écouter et réécouter « La flute enchantée » ou « Carmen » dès l'âge de 5 ans, Lise Marie peignait, tout comme Barbara. Quant à Grégoire il a toujours dessiné.

Pas de quoi inquiéter des parents attentifs. Bien au contraire. Et si le petit était doué ?

C'est quand la maladie se déclare vraiment que les parents, frères, sœurs que nous sommes ont d'autres questionnements :

Est-il normal que Grégoire peigne 50 heures par semaine, enfermé dans l'appartement et ne veuille plus voir ses copains. ?

Pourquoi David se met-il à peindre quand il va très mal et décrit-il ses délires ?

Et Mathieu qui a fait des études d'attaché de presse qui se met à écrire des pages et des pages et

les envoie à Philippe Sollers qui se garde bien de répondre !

Quelle tristesse de voir Isabelle, cinéphile passionnée à l'adolescence, qui ne peut plus rester dans une salle obscure car l'angoisse l'étreint si fort !

Quant à Jérémie qui était passé de l'opéra au hard rock il ne supporte plus aucun bruit(!) et revend tous ses CD et sa chaîne HI FI aux Puces de Saint Ouen !

Et si ces comportements bizarres étaient le signe d'une vocation artistique qu'il ne faut pas contrarier ? C'est un excentrique, un original, un marginal mais pas un malade.

Nous aimerions tellement le croire ! Cette grande sensibilité colle tellement bien avec l'idée que l'on se fait de l'artiste un peu bizarre parfois asocial.

Ne nous a-t-on pas appris que les grands artistes étaient plus ou moins atteints de folie, ce qui fascinait leur public, et leur permettait de dépasser des limites qui rendaient leur œuvre unique.

Un artiste n'est-il pas toujours trop ? Trop émotif, trop fragile, trop excentrique, trop tout ! Mais alors pourquoi elles et eux ont-ils un rapport aussi douloureux à l'écriture, la peinture, la musique ?

Il est logique de penser qu'il y a d'avantage de personnalités limites chez les artistes ? Mais ne s'agit-il pas de traits de personnalités et non de maladie. Aristote disait déjà : « Il n'y a pas de génie sans un grain de folie »

Il suffit de taper dans Google : « culture et maladie psychique » : très peu d'articles, souvent des définitions, des documents du ministère.

Taper « Culture et folie » et une avalanche d'articles fort intéressants et documentés sont à votre disposition.

Pourtant les hôpitaux psychiatriques ne sont pas remplis d'artistes mais de personnes qui souffrent.

N'est-ce pas nous qui croyons voir dans un tableau de Van Gogh ou de Munch ce qui reste pour nous un mystère : les délires, les hallucinations ?

Nous savons pourtant que « La nuit étoilée » de Van Gogh est le résultat d'un travail élaboré et réfléchi. Ses œuvres répondent à un projet longuement décrit dans sa correspondance.

Dans le très célèbre tableau « la chambre jaune » on y perçoit un sentiment d'agitation, d'oppression alors que Vincent y voyait le repos absolu.

Ce qui nous bouleverse dans l'œuvre de Van Gogh ou d'Antonin Artaud, ce n'est pas tant leur part de folie que la lutte contre elle !

Au-delà de la maladie mentale on pourrait parler de recherche picturale mais ça fait moins mythe !

J'écoutais Gérard Garouste peintre de renommée mondiale et bipolarité revendiquée qui disait que le contact avec le public est indispensable et que c'est lui qui décide si on est un artiste. Or pour garder ce contact il faut aller bien.

L'artiste ne peut pas être que du côté de l'imaginaire sinon il reste dans sa bulle.

Les délires ne déclenchent pas le talent et Garouste pense que si Van Gogh avait pu bénéficier des médicaments actuels son œuvre aurait été bien plus grande. Il faut une grande maîtrise de soi pour faire une grande œuvre.

« La folie, c'est l'absence d'œuvre » disait Michel Foucault répondant à ceux qui (comme Antonin Artaud) voyaient dans la maladie psychique la seule et unique source du génie créateur.

Et ne pas confondre la maladie avec le dérèglement de tous les sens cher à Rimbaud. Dérèglement voulu et déclenché par la prise de psychotropes.

A 20 ans Rimbaud n'écrit plus, fait ses bagages, bourlingue, commerce, trafique...Elle semble bien oubliée « La saison en enfer » !

On peut être un des plus grands écrivains et avoir une vie de famille normale avec femme et maîtresses et tous les honneurs de la République comme Victor Hugo.

Pas l'ombre de troubles psychiatriques chez Jean Sébastien Bach qui doit travailler dur pour élever ses nombreux enfants !

Nos proches malades sont comme tout un chacun. Avant la maladie ils ont eu des centres d'intérêts, plus ou moins de dons artistiques.

La maladie, elle, gêne l'accès à la culture : tremblements qui empêchent de lire ou écrire, angoisses au cinéma ou au théâtre, perte d'équilibre pour danser...

La maladie a souvent donné un coup d'arrêt ou changé leur humeur, leur rapport aux autres. Comme elle intervient souvent à la fin de l'adolescence elle masque l'évolution normale d'une personnalité et nous, parents, frères, sœurs, aimerions tant retrouver le jeune enfant avec qui les relations étaient simples.

Mais il est normal qu'avec la stabilisation, les centres d'intérêt changent et que Mathieu ou David renoncent à la grande œuvre littéraire parce qu'ils n'ont plus envie de la nourrir de leurs délires passés.

Le fils de Bernadette ne dessine plus jamais car il veut travailler et construire une vie avec une compagne.

Barbara et Arnaud veulent essayer de vivre de leur peinture. Sont-ils prêts à accepter que leurs œuvres soient louées, critiquées, achetées ou non ? C'est le principe de réalité qui s'imposera à eux car dans leur atelier ils seront des artistes et non des malades...

Grégoire avait trouvé dans un atelier thérapeutique le cadre qui lui permettait de s'adonner à sa passion mais non plus en solitaire. Va-t-il en trouver un autre ?

Et j'en viens à saluer tout les bienfaits que peuvent apporter ces ateliers dans le cadre de l'hôpital, des clubs. Ils permettent à nos proches, lorsqu'ils le souhaitent de retrouver une forme d'expression pour les uns, un refuge où calmer leurs angoisses pour d'autres. Ils leur permettent tout simplement de retrouver la notion de plaisir : plaisir de partager, plaisir de communiquer...

Il y a quelques semaines je discutais avec des patients à la cafétéria de Charles Perrens et le petit groupe, hommes et femmes était d'accord pour dire qu'ils avaient particulièrement apprécié « La fête de la musique » qui était entrée dans l'hôpital et qui leur avait donné, un temps, un vrai plaisir.

Peu importe qu'ils soient alors acteurs ou spectateurs. Ils se sentent alors concernés comme tout un chacun par la fête. C'est un pas immense sur le chemin de la guérison peut être, de la vie assurément.

Pour conclure je ferai miens les mots de Martina, mère de Grégoire qui expose ici même. Elle s'adresse à un animateur d'atelier d'expression libre qui vient de fermer ses portes :

« Le plus important ce ne sont pas les œuvres mais ce que leurs auteurs ont pu trouver : chaleur, réconfort, valorisation de soi, échanges, rires et moments conviviaux...

Merci pour l'accompagnement que tu as procuré à ces personnes en souffrance psychique, pour ces soleils qui les ont réchauffés » Remerciements renouvelés et adressés à vous tous.

Continuez à allumer des soleils !

Marie-Laure HUMBERT

24 MAI JOURNEE DEPARTEMENTALE

Bordeaux Sciences Agro

1, cours du Général de Gaulle à Gradignan -
Entrée rue de Compostelle

Marceau NICOLAS-NELSON Unafam
Mélanie MAHFOUDI, François COUDRET et
Jean-Claude OVEGERO Psychologues

Programme et fiche d'inscription joints

21 JUIN PIQUE-NIQUE ANNUEL DE LA GIRONDE

A HOSTENS

Adhérents ou non, familles et amis se retrouvent pour simplement partager balade, baignade, et moment de détente. Retenez d'ores et déjà la date.

LU POUR VOUS

« Le cas Eduard Einstein » de Laurent Seksi :

Rencontre du vécu de la schizophrénie au début du XXème siècle avec une finesse de description de ses obsessions et variations qui étreint le cœur comme le rapport entre le père et le fils, la mère et le fils : magnifique et très intéressant d'un point de vue documentaire

Marie M.

Directrice de la publication : D.Lataste

Comité de rédaction : UNAFAM 33

Courriel : lt.unafam33@orange.fr

UNAFAM – 40 rue du Sablonat 33800 BORDEAUX