



Dates à retenir : 22 juin et 6 juillet (voir p. 5)

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Lors de notre journée départementale tous les intervenants ont exposé leurs définitions et leurs actions en vue de la réhabilitation et du rétablissement de nos proches, voici le texte d'introduction de la journée suivi d'un bref résumé des interventions suivantes.

Les définitions qui suivent sont extraites d'entretiens avec des personnes atteintes de pathologies psychiques et avec leurs familles.

(Les phrases entre guillemets sont celles de patients ou d'auteurs nommément cités)

REHABILITATION RETABLISSEMENT EMPOWERMENT REMISSION ?

« La réhabilitation est une stase, une période de latence en dehors du monde normal pour reprendre confiance, besoin de retrouver un cadre, des repères, il faut un minimum de contraintes, des limites dans cet espace. »

C'est une période de repos caractérisée par le retour à une certaine assurance. Cette période ne doit pas être détachée de tout lien social, le milieu familial, les encadrants doivent aider à cette réhabilitation. « Elle ne doit jamais se faire seul même si elle implique une certaine capacité à faire un retour sur soi. Ce retour sur soi doit s'accompagner de jalons, de points, de moments d'intersection permettant de pouvoir amener à une prise de décision ».

“S'accepter comme on est être accepté par les autres »

« Se donner à soi-même sa propre loi » Rousseau

La réhabilitation c'est un travail qui recouvre les actions de soin et d'accompagnement pour permettre de recouvrer des compétences, un pouvoir d'agir sur leur vie quotidienne ou plutôt la qualité de leur vie et la relation avec l'environnement.

Le processus qui permet le rétablissement c'est cette capacité de la personne à reprendre possession de sa vie sans pour autant être guérie.

La réhabilitation c'est améliorer le fonctionnement de la personne afin qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions.

Dans la réhabilitation psycho-sociale le projet de vie de la personne doit englober le projet de soin alors que nous partons de l'inverse.

Au terme de la réhabilitation la personne ne sera pas forcément libérée de ses symptômes mais elle saura les gérer ou demander de l'aide.

« Là où la réhabilitation psy se conçoit comme un traitement en vue de recouvrer des aptitudes disparues, l'accompagnement médico-social vise à retrouver des habiletés sociales en vue d'insérer la personne dans un milieu ordinaire. »

- :- :- :-

Le rétablissement c'est l'étape suivante, c'est reconquérir une certaine autonomie,

« LE RETABLISSEMENT N'EST PAS FORCEMENT SOCIAL MAIS PSYCHIQUE ».

Le rétablissement ne désigne pas le retour à un état antérieur mais un cheminement personnel vers un meilleur contrôle de son existence, un sens donné à ses souffrances, un regard nouveau porté sur sa personne.

Le rétablissement est un cheminement envisagé pour l'entourage comme pour la personne malade, il s'agit d'une transformation de son propre regard et du regard de l'autre.

Se rétablir, c'est parvenir à sortir d'une identité de malade, faire de sa différence une richesse et se centrer sur ses ressources plutôt que sur ses limites, c'est pouvoir agir avec ses cadres guides, ses capacités.

«Se rétablir c'est retrouver un équilibre, le processus de rétablissement c'est cet entre-deux entre le moment où l'on est dans la maladie et celui de stabilité de la maladie. Ce parcours implique un retour à la norme, du moins à **la norme de ce qui nous convient**. Le rétablissement est ce temps qui vient avant la rémission, qui nous incite à nous accorder une vie décente c'est à dire avec un cahier des charges envers la famille, les amis, ou encore par rapport au respect de notre vie.»

Le rétablissement c'est le lieu des possibles, si on croit à une réinsertion possible, plus efficace sera la prise en charge, plus grandes seront les chances.

Là se situe la différence entre social et psychique : l'insertion sociale est l'affaire du malade mais aussi de la déstigmatisation. C'est l'affaire du regard de l'autre (quand je dis l'autre c'est aussi nous parents, familles, amis) si on n'y croit pas ça ne marche pas. Si nous voyons toujours notre proche au travers du prisme de la maladie il n'avancera pas. Si nous ne croyons pas en leurs capacités nous les enfermons dans la maladie (et pourtant ceux qui partent en errance plusieurs mois font preuve de ressources insoupçonnées pour vivre,

ressources dont nous serions nous-mêmes bien incapables)

Comme on aménage un territoire pour les fauteuils ou les non voyants il faut aménager le regard et pour ça aménager le quotidien, il faut repenser l'organisation de la vie de tous les jours (le gîte, le couvert, les soins, le réseau de relation à recréer souvent) et plus compliqué assurer les interfaces entre tous ces possibles. Faire le lien entre la maison (familiale ou pas, ou hôpital ou foyer) et l'extérieur.

Pour ça il est nécessaire que l'entourage fasse confiance, respecte les choix et la personne : Patricia Deegan diagnostiquée schizophrène à l'âge de 17 ans aujourd'hui Docteur en psychologie clinique, conférencière et chercheur explique qu'alors qu'elle était perçue comme une personne à part entière, après le diagnostic apparemment, tout ce qu'elle faisait était interprété à travers les lunettes déformantes de la psychopathologie (par exemple enfant on disait qu'elle était timide et calme après c'était devenu « inhibée, méfiante avec des traits autistes »). « Mon identité avait été réduite à une maladie aux yeux de ceux qui travaillaient pour moi. Il fallut peu de temps avant que je commence à intérioriser cette perception flétrie et déshumanisée de moi-même ». La déshumanisation est un acte de violence, et traiter les gens comme s'ils étaient une maladie est déshumanisant. Le diagnostic ne doit pas devenir un pronostic fataliste.

Elle explique son parcours dans un article qui s'intitule **Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation**. Cela nous renvoi au concept anglo-saxon :

L'Empowerment c'est prendre en main son développement, s'approprier le pouvoir sur sa vie. Retrouver confiance en soi et par là faire que les autres retrouvent confiance.

Prendre son développement en main cela signifie qu'il faut parfois tout au long de la vie avoir les moyens d'apprendre à vivre avec sa maladie ; Après avoir vécu des mois ce qu'elle appelle le syndrome 'caféine et nicotine', assise sur le même fauteuil du matin au soir seulement ponctué de siestes, Patricia a répondu oui à sa grand-mère qui lui demandait régulièrement de l'accompagner au super marché. Elle situe là son premier pas vers le rétablissement, suivi d'autres petits pas : parler à un ami, faire une promenade.... Un jour à la fois, une heure à la fois. Pour elle le rétablissement est une transformation, c'est un parcours de découvertes de ses limites et de ses possibilités, c'est un voyage unique et il n'est pas réservé aux patients exceptionnels. Il lui a fallu une suite d'essais, d'erreurs pour découvrir les stratégies d'autonomie qui lui convenaient. Beaucoup de récits

racontent le parcours de chacun mais ils disent aussi le chemin des proches qui doivent apprendre à se positionner différemment vis-à-vis du malade, les obligeant à se transformer eux aussi.

Confiance, pour que les autres aient confiance. Nous aussi nous devons nous rétablir : tant que la famille conserve des relations de pouvoir c'est nous qui gardons notre proche dans la dépendance au motif « qu'il ne peut s'en sortir tout seul ». Rien n'est possible dans un environnement enfermant, aussi aimant soit-il. Aimer c'est prendre des risques.

Faciliter l'autonomisation c'est prendre en compte l'ensemble de l'état de santé de notre proche sans se restreindre aux seuls symptômes ou manifestations de la maladie. La satisfaction, la capacité à faire face, le sentiment de se réaliser sont aussi importants dans la préservation de la qualité de vie.

Le système de santé en France reconnaît (en théorie) la nécessité d'éduquer les patients à leur maladie surtout pour améliorer « l'observance » des traitements, les programmes de psychoéducation et les ateliers d'éducation thérapeutique en sont les cadres institutionnels. Ceux qui ont participé à nos soirées infos à Charles Perrens en ont longuement entendu parler, certes peu de places. Mais ce n'est que depuis un arrêté d'août 2010 que la loi vise à assurer la formation des professionnels des services psychiatriques à l'élaboration de ces programmes.

C'est valable pour nous familles, c'est ce que nous apprennent les ateliers Prospects : prendre de la distance, la bonne distance. Éviter les 3 écueils fatals aux malades et aux familles :

- 1 L'incapacité à dire non
- 2 Le danger d'être happé par les idées délirantes ou l'épuisement à les combattre
- 3 La tentation de la relation fusionnelle ou du moins surprotectrice

Exemple de « **La vrai vie d'Alex** » : d'après un article de Jean-Luc PICARD, paru dans Santé Mentale

Directeur du Service d'insertion en milieu ordinaire de travail (SIMOT), Strasbourg (67).

Alex étudiant tombe malade, alterne hospitalisations et échecs. Lors de son orientation vers une structure spécialisée dans l'insertion (SIMOT), les premières fois il s'asseyait dans la salle d'attente, les écouteurs sur les oreilles, tête basse sans regarder personne.

Aujourd'hui il dit bonjour, plaisante... -j'ai relevé plusieurs mots : image dégradée de lui-même, le souvenir de ses crises le submergeait, il doutait de ses capacités. La confiance qu'on lui a témoignée, le respect

de ses choix ont provoqué un changement important. Par peur de la rechute il demande à son psychiatre de prendre contact avec son référent. Le psy répond : c'est vous qui savez ce qu'il est important de me communiquer de votre travail et de transmettre à votre référent ce que vous pensez qu'il doit savoir sur les soins.

La responsabilité, la capacité est rendue à la personne.

Alex vivait aussi des relations pesantes avec sa famille qui voulait gérer son avenir à sa place, le parcours n'a pas été linéaire, angoisses, rechutes, tentatives de travail interrompues. Il est passé par une période de bénévolat où il a été encouragé, valorisé sans reproche pour ses retards ou ses absences. Aujourd'hui il travaille à temps complet. Alex parle de rétablissement possible grâce à la conjonction de plusieurs accompagnements (insertion, médecin, famille, employeurs) qui se sont tous montrés respectueux et confiants.

- :- :- :-

La rémission c'est l'atténuation ou la disparition temporaire des manifestations symptomatiques : cela ne signifie pas que la maladie a disparu.

« Cela suppose d'avoir conscience de son handicap, de ses limites mais aussi de trouver en soi ou dans l'environnement des ressources pour dépasser ou contourner ces limites »

Les conditions et facteurs de rétablissement de Bernard PACHOUD (Université Diderot, chercheur CNRS/École Polytechnique)

- 1) l'espoir, la croyance que le rétablissement est possible
- 2) la restauration du pouvoir d'agir (Empowerment ou contrôle sur sa vie et sa responsabilité)
- 3) la reconstruction d'une identité personnelle, d'un soi unifié
- 4) la restauration du sens (l'entraide entre pairs est un facteur important)

La priorité n'est plus de contenir la maladie mais de soutenir un projet en veillant à optimiser le recours aux ressources de la personne.

Cette pratique est guidée par des valeurs de respect et de promotion de l'auto-détermination plus que par des critères d'efficacité. Cela implique de prendre les responsabilités du contrôle de sa vie personnelle, mais aussi de la gestion de sa maladie.

Cela va entraîner des prises de risque qu'il faudra accepter. (Thèse de Maxime DUPLANTIER « le concept de rétablissement en schizophrénie »)

Dominique LATASTE

Le Docteur Isabelle BRETENOUX (psychiatre au Centre de Réadaptation psycho-sociale de la Tour de Gassies ainsi qu'au CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) de la SHMA (Société d'Hygiène Mentale d'Aquitaine) nous a permis de toucher du doigt d'autres définitions du mot réhabilitation.

Réhabilitation c'est un mot qui peut être effrayant, qui peut être porteur d'exigences. Les personnes qui arrivent au CRPS (ainsi souvent que leur famille) l'associent à l'idée de travail. Les patients sont volontaires mais leur perception est influencée par les obligations sociales que sont le travail ou l'appartement. Ils se sentent « obligés » d'avoir un projet ou de faire des « performances ».

Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire du CRPS est de permettre un temps de pose, de réflexions sur les possibilités, et d'une prise de conscience de ce qui compte à savoir une qualité de vie.

Réhabilitation comporte également le sens de justice : laver une faute, « on n'est pas coupable ». Être réhabilité c'est retrouver un passé antérieur : ce qui constitue un piège, il n'est pas possible de faire comme si rien ne s'était passé.

Parmi les exemples présentés par le Dr BRETENOUX pour illustrer son propos elle a exposé le cas d'une patiente qui a trouvé un équilibre en participant une fois pas semaine à un atelier de peinture.

Se rétablir c'est parvenir à un équilibre qui permet d'être en accord avec soi-même, ce n'est ni un travail ni un appartement, pas toujours l'autonomie mais c'est avoir une qualité de vie.

Le Docteur Patrick ETIENNE et le Docteur Jacques NARDON Psychiatres du Centre MONTALIER (soin de postcure et réhabilitation pour jeunes de 18 à 25 ans)

Le Dr ETIENNE présente les différentes structures : un internat à St Selve, le foyer des gants inséré dans la ville, et la résidence Marc blanc qui permet au jeune d'expérimenter ses capacités à vivre seul le quotidien.

Les activités sont toujours proposées suivant l'étape, le temps où la personne se trouve.

La dynamique du groupe permet, outre les activités et les propositions d'expression, de retrouver un échange avec autrui en laissant toujours la possibilité d'une distance.

Des échappées doivent rester possibles dans ce cadre pour que le parcours soit utile.

Le Docteur NARDON a développé la notion d'environnement humain, en insistant sur la prise en compte de la personne en tant que personne et citoyen. Toute activité qui part de l'humain s'inscrit dans le soin.

La réhabilitation c'est s'inscrire dans les possibles, dans sa responsabilité, être acteur, prendre sa place. Il rappelle les propos de la matinée quant au temps nécessaire, au chemin de chacun à respecter.

François VALET-NARJOU éducateur au Centre de réadaptation de l'Association Rénovation nous présente ensuite le centre qui accueille pour une durée de 3 ans des jeunes de 18 à 30 ans.

Ce centre se définit comme étant un lieu de soins où se poursuit le traitement thérapeutique, orienté vers le lien social.

L'objectif principal est de créer pour chaque personne et avec elle les conditions d'une évolution positive pouvant lui permettre de participer à une vie sociale.

La personne est prise en charge par une équipe pluridisciplinaire (médecin psychiatre, psychologue, infirmier, éducateurs spécialisés) qui assure l'accueil, l'accompagnement thérapeutique et social et l'hébergement.

L'établissement s'inscrit dans un travail de réseau qui favorise la mise en place de relais, soit sur l'axe du soin, soit sur l'axe de l'insertion sociale.

F. VALET-NARJOU précise que si les personnes quittent l'établissement elles ne sont pas « lâchées », l'association a mis en place un service de suite qui permet de prolonger l'accompagnement au-delà du foyer sur la base d'un contrat individuel de soutien adapté à chaque situation. Dans ce cadre, il existe des appartements associatifs qui sont des moyens de passage d'une vie en collectivité vers une autonomie complète.

F. VALET-NARJOU, a, à la satisfaction de tous les participants, illustré la matinée à l'aide de plusieurs exemples de parcours, certains réussis d'autres moins mais où chacun a pu comprendre la singularité des divers chemins de la réhabilitation.

Après la projection d'un film présentant 3 parcours d'accompagnement au travail de malades psychiques nous avons accueilli Lionel MAZÉ Directeur d'ARI insertion et du SAMSAH Intervalle (ARI = association pour la réadaptation et l'intégration) qui intervient dans l'accompagnement vers des démarches d'insertion professionnelle des personnes présentant des difficultés psychiques sur prescription des CAP emploi ou Pole Emploi, médecins du travail etc.

Dans le cadre d'un appel d'offres de l'AGEFIPH (Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) ARI s'est vu confier les missions

d'accompagnement de soutien des personnes handicapées psychiques mais aussi des employeurs.

Dans un premier temps un diagnostic approfondi est établi sur une période de 3 mois avec un psychologue afin de repérer de possibles limites et les capacités à aller vers un emploi en milieu ordinaire.

La définition des retentissements du handicap ainsi que les nécessités d'accompagnement sont soumis à la personne et, si elle est d'accord avec ce projet, transmis à pôle emploi.

Toute l'équipe se prononce ensuite sur l'orientation afin d'éviter les accros.

La grande difficulté ce sont les relations entre tous les partenaires, si les articulations n'existent pas c'est un réel problème.

Après le diagnostic, Lionel MAZÉ préfère parler d'une évaluation, le projet est élaboré : il faut amener la personne à se confronter à la réalité du travail par une mise en situation (période de 9 mois).

Solliciter les employeurs et les convaincre : soutien, tolérance et bienveillance. Les employeurs qui répondent sont déjà convaincus de la nécessité des relations humaines et humanistes.

La période de 9 mois peut être linéaire ou entrecoupée avec des périodes de renouvellement. Après l'intégration ou la formation le suivi reste possible surtout le 1^{er} mois.

A travers des exemples nous comprenons la nécessité pour les personnes de vivre des échecs afin d'accepter leurs limites et les aménagements nécessaires à leur équilibre.

ARI insertion est aussi un service de conseil pour le maintien dans l'emploi des personnes dans une logique d'arrêts de travail et ou de licenciement pour conduite inappropriée en lien avec le SAMETH (Service d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés)

Enfin Lionel MAZÉ a exposé le travail du SAMSAH Intervalle, un accompagnement au quotidien, un « intervalle de 2 à 3 ans » avec une équipe pluridisciplinaire qui se déplace au domicile des personnes.

Le coin des poètes et des artistes

Texte dont l'auteur nous est inconnu
transmis par une adhérente

Un jour, une ouverture apparut dans un cocon. Un homme s'assit et regarda le papillon naissant se battre pendant des heures pour crever son abri et forcer le

petit trou à s'agrandir. Mais bientôt il sembla à l'homme que l'insecte ne progressait plus.

Il était allé aussi loin qu'il avait pu, mais il ne bougeait plus. Alors l'homme prit une paire de ciseaux et découpa délicatement le cocon pour aider le papillon à sortir.

Celui-ci émergea facilement. Mais il avait un corps chétif et ses ailes froissées étaient atrophiées.

" Pas grave, il va se développer " se dit l'homme. Et il continua à regarder le papillon en espérant qu'il déploie ses ailes pour voler.

Mais cela n'arriva jamais. Le papillon passa le reste de sa vie à ramper sur son petit corps, incapable d'utiliser ses ailes rabougries.

Ce que l'homme, dans sa bonté précipitée, n'avait pas compris, c'est que le cocon trop serré est une ruse de la Nature pour forcer le papillon à le percer et à entraîner ses ailes...

A cette condition seulement, il peut voler.

Parfois, nos angoisses, nos échecs, nos coups durs sont précisément ce dont on a besoin. Si la nature permettait qu'on avance dans la vie sans jamais rencontrer aucun obstacle, cela nous affaiblirait, nous serions semblables à ce papillon trop vite né à qui la facilité a coupé les ailes.

La liberté est chèrement acquise... Mais on ne vole pas sans s'entraîner un minimum !

- :- :- :- :- :-

SAMEDI-RENCONTRE APRES MIDI PORTES OUVERTES

Le 22 juin de 15 h 00 à 17 h 00

40 rue du Sablonat à BORDEAUX

Nous continuons nos discussions à bâtons rompus, cette fois-ci nous vous proposons de démarrer sur un document qui rappellera à tous des situations du quotidien et qui nous permettra d'enchaîner sur les questionnements de chacun.

Projection du film « le fils de la famille » de Mickaël Hamon. Un jeune homme de 30 ans alterne phase de repli et périodes d'exaltation, le vide s'est fait autour de lui, sa famille l'empêche de sombrer. Le père répète au fils qu'il faut s'en sortir, se battre. .. Prendre un chemin, mais du père et du fils lequel doit trouver un chemin vers l'apaisement ?

Durée du film 50 mn venez nombreux partager café jus d'orange et bonnes idées.

- :- :- :- :-

SAMEDI 6 JUILLET PIQUE-NIQUE ANNUEL

RENCONTRE CONVIVIALE AU CHÂTEAU BICHON-CASSIGNOLS à LA BREDE

Après l'entre-deux-mers nous traversons cette année la Garonne pour visiter un village des graves : La BREDE où l'une de nos bénévoles nous accueillera à partir de 11 h 30



Arrivés à l'église de LA BREDE (33650) vous prendrez l'avenue Capdeville et c'est au numéro 50.

Si le soleil est de la partie nous profiterons de l'ombre d'un magnolia dans un grand jardin, sinon pas d'inquiétude nous serons à l'abri

Cette rencontre familiale clôturera notre année « scolaire » par un temps de découverte, de balade et d'amitié.

INFORMATIONS PRATIQUES

Horaires d'ouverture au public du secrétariat :
Lundi mardi jeudi de 14 h 00 à 17 h 30
Mercredi de 9 h 00 à 12 h 00 – 14 h 00 à 17 h 00
Vendredi de 9 h 00 à 12 h 30 Du lundi au samedi
permanences téléphoniques 05 56 81 44 32

<http://www.unafam.org/33>

Rappel pour ceux qui ont internet, restez informés :

Sur notre site inscrivez-vous aux actualités (page accueil du site de la gironde) vous recevrez un courriel chaque fois que nous publions un nouveau message.

N'oubliez pas de confirmer votre inscription en répondant au courriel de vérification.

Directrice de la publication : D.Lataste

Comité de rédaction : M-L Humbert, D.Lataste, M-T Hogbe-Nlend

Courriel : lt.unafam33@orange.fr

UNAFAM – 40 rue du Sablonat 33800 BORDEAUX