



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES  
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES  
**BAS-RHIN**

# EN BREF N°80

## Revue de la délégation UNAFAM Bas-Rhin

**Avril 2022**



Union Nationale des familles et amis  
de personnes malades et/ou handicapées psychiques  
34 route de la Fédération, 67100 Strasbourg  
Tél. 03.88.65.96.40 | [67@unafam.org](mailto:67@unafam.org)  
[www.unafam.org/bas-rhin](http://www.unafam.org/bas-rhin)  
Permanences le jeudi de 14h à 16h30 **sur RDV**

# Sommaire

L'Édito .....	3
Nos actions.....	4
Les permanences .....	4
Les groupes de parole .....	4
Les formations .....	6
Les manifestations .....	7
Vie de l'association.....	8
Dossiers thématiques.....	8
Représentants des usagers .....	8
Nouvelle organisation de la MDPH .....	9
A écouter, lire, consulter.....	11
Actualités.....	12
La recherche avance.....	14
Poème .....	16



Chères adhérentes, chers adhérents,

Le 24 février 2022, l'UNAFAM m'a nommée présidente déléguée du 67. Je prends la succession de Jean-Pierre Lafleuriel, président délégué et de Janine Lutzweiller, vice-présidente déléguée. Je ferai de mon mieux pour être à la hauteur de l'engagement de mes prédécesseurs et pour répondre à vos attentes.

Je sais pouvoir compter sur les connaissances et l'énergie des bénévoles qui constituent une belle équipe avec Marine Plantegenet. Nous continuerons à vous accompagner dans votre tâche d'aidant que nous partageons.

Je me présente brièvement : impliquée dans la vie associative depuis toujours, je suis retraitée d'une profession médico-sociale. Adhérente à l'UNAFAM depuis mon arrivée en Alsace en 2012, du fait des problèmes de santé de mon fils et de mon petit-fils, je me suis progressivement impliquée dans cette association et dans d'autres œuvrant dans le domaine de la psychiatrie : « Schizo ? Oui ! », « Collectif schizophrénies », « Trouble psychiques -Tous partenaires ».

Je compte porter auprès de nos partenaires les valeurs de l'UNAFAM qui sont : le soutien aux proches et aux personnes concernées par la maladie psychique, la lutte contre la stigmatisation. Il s'agira aussi de faire entendre une parole forte auprès des instances soignantes et politiques de notre région, ainsi que d'être un soutien aux soignants qui se dévouent pour nos proches.

Je vous remercie pour votre fidèle adhésion et vous encourage à nous rejoindre pour nous aider dans nos diverses actions, en fonction de vos disponibilités et de vos compétences.

Bonne lecture à toutes et à tous.

*Michelle Escudié*  
Déléguée départementale Bas-Rhin



# Nos actions

## Les permanences

### Par téléphone

Quatre bénévoles se relaient pour être à votre écoute 7j/7 au **03.88.65.96.40**

- Avril 2022 : Michel Adam
- Mai 2022 : Michelle Escudié
- Juin 2022 : Anne Klethi
- Juillet 2022 : Huguette Joseph

### En présentiel

Nos bénévoles se tiennent à votre écoute et vous recevront pour vous informer, vous aider et vous soutenir.

#### STRASBOURG

 34 route de la Fédération, 67100 STRASBOURG


**Les jeudis de 14h à 16h.** Si ces horaires ne vous conviennent pas, il est possible de convenir d'un autre créneau en contactant le **03.88.65.96.40**.

#### MAISON DES USAGERS (MDU) – CENTRE HOSPITALIER D'ERSTEIN

 13 Route de Krafft, 67150 ERSTEIN

**De 14h à 16h, un jeudi sur deux :** 5 et 19 mai, 2, 16 et 30 juin, 21 juillet, 4 et 18 août, 1er, 15 et 29 septembre, 13 et 27 octobre, 10 et 24 novembre, 8 et 22 décembre |  
Contact : Astrid Schahl, Tél : 06.38.86.35.40

#### MAISON DES ASSOCIATIONS ET DES SERVICES - WISSEMBOURG

 2 rue du Tribunal, 67160 WISSEMBOURG

**Tous les 1<sup>ers</sup> vendredis du mois, à partir de 14h :** 6 mai et 3 juin 2022 | Contact :  
06.45.30.10.18 ou [67@unafam.org](mailto:67@unafam.org)

## Les groupes de parole

Les groupes de parole s'adressent aux familles qui accompagnent un proche souffrant de troubles psychiques. La participation aux groupes de parole est libre et gratuite, n'hésitez pas à prendre contact avec le bénévole UNAFAM correspondant du groupe pour de plus amples renseignements.

### **Groupe n° 1 : Strasbourg - Dr Rusu, médecin psychiatre**

À la Maison des Sociétés, 1 rue de la Patrie à SCHILTIGHEIM

👤 Prochaines réunions : **De 18h à 19h30, les mercredis 4 mai et 1<sup>er</sup> juin 2022**

▶ Contact UNAFAM : Astrid Schahl, Tél : 03.88.81.19.44

### **Groupe n° 2 : Strasbourg - Pr Fabrice Berna, médecin psychiatre**

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

👤 Prochaines réunions : **De 18h à 19h30, les lundis 2 mai, 13 juin, 11 juillet 2022**

▶ Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél : 06.27.41.54.67

### **Groupe n° 3 : Obernai - Dr Diviné / Docteur Romieux, médecins psychiatres**

**Le centre socio-culturel Arthur Rimbaud est actuellement en travaux de rénovation. Le groupe de parole d'Obernai est rattaché pour une année au groupe de Molsheim (groupe 7)**

▶ Contact UNAFAM : Janine Lutzweiller, Tél : 09.64.00.45.06

### **Groupe n° 4 : Bischwiller - Dr Randrianarisoa et son équipe de psychiatres et cadres infirmiers**

Espace Harmonie, ancienne synagogue, salle du rez-de-chaussée, 12 rue Foch à BISCHWILLER

👤 Prochaines réunions : **De 18h à 20h, les mardis 3 mai et 7 juin 2022**

▶ Contact UNAFAM : Michelle Escudié, Tél : 06 27 41 54 67

### **Groupe n° 5 : Sarre-Union / Saverne**

Prochaines réunions :

👤 **Les mardis 26 avril et 21 juin 2022 à 17h** – au GEM Renaître, 14 rue Flurer, à SARRE-UNION (Docteur Roos et Mme Atzenhoffer)

👤 **Le mardi 17 mai 2022 à 17h** – au GEM, Le Phare de Saverne, 1 Quai de l'Ecluse à Saverne (Les professionnels intervenant dans ce groupe sont variables)

▶ Contact UNAFAM : Michel ADAM, Tél : 06.85.30.89.74

### **Groupe n° 6 : Illkirch-Graffenstaden - Dr Meyer, médecin psychiatre**

L'ILLIADÉ (Pôle associatif), 11 Allée F. Mitterrand à ILLKIRCH-GRAFFENSTADEN

👤 Prochaines réunions : **De 18h30 à 20h, les mardis 10 mai et 14 juin 2022**

▶ Contact UNAFAM : Monique Lafleurriel, Tél : 03.88.39.15.33

### **Groupe n° 7 : Molsheim - Dr Kel, médecin psychiatre et Françoise Matt, cadre de santé**

Maison Multi-Associative, sise 7 route des Loisirs à MOLSHEIM, Salle 5, 1<sup>er</sup> étage –

ascenseur

👤 Prochaines réunions : **De 18h à 20h, le lundi 9 mai et 13 juin 2022**

▶ Contact UNAFAM : Janine Lutzweiller, Tél : 09.64.00.45.06

**⚠️ NOUVEAU ! Groupe n°8 : Madame Eymenier, psychologue**

A la Maison des Associations et des Services, 2 rue du Tribunal – WISSEMBOURG

👤 Prochaines réunions : **De 17h30 à 19h30 les vendredis 06 mai et 03 juin 2022**

Correspondant UNAFAM : Michelle Esudie, Tél : 06 27 41 54 67

## ▶ GROUPES SPECIFIQUES SUR LES TROUBLES BIPOLAIRES ◀

**Groupe n° 9 : Strasbourg - Pr Bertschy et Pr M.F. Bacqué**

**Groupe ouvert à toute personne intéressée par les troubles bipolaires**

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

👤 Prochaines réunions : **De 18h à 19h30, les mardis 10 mai et 14 juin 2022**

Correspondant UNAFAM : Renaud Beraldin

**Groupe n° 10 : Renaud Beraldin, psychologue**

**Groupe de parole pour les conjoints des personnes bipolaires avec inscription préalable : [unafam.conjoints@orange.fr](mailto:unafam.conjoints@orange.fr)**

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

👤 Prochaines réunions : **De 18h30 à 20h, les mardis 31 mai et 28 juin 2022**

**Groupe n° 11 : Renaud Beraldin, psychologue**

**Groupe de parole pour les parents des personnes bipolaires avec inscription préalable : [groupe.parents@orange.fr](mailto:groupe.parents@orange.fr)**

UNAFAM 34, route de la Fédération à STRASBOURG (Meinau)

👤 Prochaine réunion : **De 18h30 à 20h, les lundis 30 mai, 27 juin 2022**

## Les formations

Animées conjointement par des professionnels\* et des bénévoles de la délégation, toutes nos formations sont **gratuites**, organisées grâce au financement de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Elles sont à destination de tous, adhérents ou non. Le repas de midi est offert.

Toutes les formations se déroulent de 9h à 17h.

*\*à l'exception de l'atelier PROSPECT, animé par des bénévoles formés.*

👤 **Samedi 14 mai 2022**

Formation « Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie »

👤 **Samedi 21 mai 2022**

Journée d'information sur les troubles du comportement des enfants et des adolescents

👤 **Samedi 11 juin 2022**

Formation « Mieux communiquer avec son proche bipolaire »

👤 **Samedi 25 juin 2022**

Journée d'information sur les troubles psychiques

👤 **Date à venir (2023)**

Atelier d'entraide PROSPECT

*Vous découvrez la maladie d'un proche ? Cet atelier vous aidera à identifier des méthodes pour faire face et à prendre du recul par rapport à la maladie.*

Vous trouverez toutes les informations et des précisions sur le contenu de ces formations sur notre site : [Nos formations | Bas-Rhin \(unafam.org\)](#)

📍 34 route de la Fédération, 67100 STRASBOURG

Renseignements/inscriptions : Marine Plantegenet

06.45.30.10.18 / [marine.plantegenet@unafam.org](mailto:marine.plantegenet@unafam.org)

## Les manifestations

### La Marche du Cœur



Du 25 au 26 juin 2022 : Nous serons présents sur le « Village Marathon » du Marathon du Vignoble, dans le cadre de la Marche du cœur.

📍 Hôtel de la Monnaie à Molsheim

Samedi de 12h à 20h et dimanche de 9h à 15h

#### La Marche du Cœur, qu'est-ce que c'est ?

Vallonné au cœur du vignoble d'Alsace, le parcours de 10 km traverse des paysages typiques, ponctués d'une dégustation gastro-vinique du terroir alsacien avec accords mets-vin.

**Elle aura lieu dimanche 26 juin 2022.**

- **Départ** : De 8h30 à 10h Village Marathon

- **Inscription** : Samedi 14h à 18h / dimanche 8h30 à 10h au Village Marathon
- **Tarif** 10€ : Nous partageons l'intégralité du montant total des inscriptions avec

l'ADOT 67.

## Semaines d'Information sur la Santé Mentale

**Du lundi 10 au dimanche 23 octobre 2022**, se déroulera la 33<sup>e</sup> édition des SISM sur le thème « **Santé mentale et environnement** ». Le programme de nos activités vous sera communiqué ultérieurement.

Semaines d'information  
sur  
la **santé mentale**



## Vie de l'association

### **Nomination de notre déléguée départementale, organisation et fonctionnement de la délégation**

Après une période d'active recherche, Michelle Escudé a pris les rênes de la délégation bas-rhinoise et nous lui souhaitons la bienvenue.

L'organisation en pôles est provisoirement conservée et en cours de réflexion.

Le bureau constitué des référents de pôles, de Sylvie Balland (trésorière) et assisté par Marine Plantegenet se réunira chaque mois.

Des réunions de tous les bénévoles auront lieu tous les 2 ou 3 mois. Elles pourraient se tenir un samedi ou en soirée pour permettre une large participation, en présentiel et/ou en visioconférence.

## Dossiers thématiques

### Représentants des usagers

Droits des usagers  
de la santé



**Nous sommes à votre écoute pour vous conseiller et vous aider à faire respecter vos droits.**

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, une Commission Des Usagers (CDU) est installée dans chaque établissement de santé.



## Qui sommes-nous ?

- ☺ Des bénévoles, membres de l'UNAFAM, association de santé agréée par le ministère de la santé
- ☺ Nommé·e·s par le Directeur de l'Agence Régionale de Santé dans un établissement de santé.
- ☺ Nous y représentons tous les usagers.
- ☺ Nous sommes indépendants de l'administration de l'établissement et de ses équipes.

## Quelles sont nos missions ?

- ☺ Veiller au respect des droits des usagers
- ☺ Contribuer à améliorer la qualité de l'accueil des patients et de leurs proches
- ☺ Contribuer à l'amélioration de la vie quotidienne du patient
- ☺ Contribuer à la qualité et à la sécurité des soins dans l'établissement de santé
- ☺ Faire connaître vos difficultés auprès de la CDU
- ☺ Porter votre parole et parler en votre nom
- ☺ Être force de proposition pour améliorer la prise en charge du patient
- ☺ Veiller au suivi de vos réclamations
- ☺ Participer à la commission des usagers

## Comment nous contacter ?

UNAFAM 67  
03.88.65.96.40

### -Centre hospitalier d'Erstein :

Valérie Broussolle, [representantsusagers.che@gmail.com](mailto:representantsusagers.che@gmail.com)

### -EPSAN Brumath :

Claudine Betzinger, André Moog

### -Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,

[representants.usagers@chru-strasbourg.fr](mailto:representants.usagers@chru-strasbourg.fr)

### -CH Rouffach :

François Muller, [68@unafam.org](mailto:68@unafam.org) (UNAFAM 68 : 06.11.86.78.84)

**NOUS avons besoin de vous pour exercer notre mission, n'hésitez pas à nous contacter.**

*Valérie Broussolle*

## Nouvelle organisation de la MDPH

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022 les deux MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) du Bas-Rhin et du Haut-Rhin ont fusionné pour devenir la MDPH de la

Collectivité européenne d'Alsace (CeA).

## Quelles sont les conséquences de cette fusion ?

Au-delà de la réglementation propre à toutes les MDPH, les fonctionnements du Bas-Rhin et du Haut-Rhin diffèrent quelque peu.

Au cours de l'année 2021, un groupe de travail « 67/68 » composé d'associations membres des deux CDAPH (Commission des Droits pour l'Autonomie des Personnes Handicapées) s'est penché sur les modes respectifs de fonctionnement des deux MDPH, dans le but d'harmoniser les pratiques afin de ménager une égalité de traitement et d'éviter toute complication pour les usagers.

Depuis 2022, une CDAPH plénière CeA se réunit tous les mois alternativement à Colmar et à Strasbourg. A l'échelon départemental, subsistent les modes de fonctionnement antérieurs.

Dans le Bas-Rhin, la CDAPH « section adultes » (personnes de plus de 20 ans) siège tous les mardis matin ; la « section jeunes » (enfants, personnes de moins de 20 ans) se réunit les mercredis matin. Mensuellement une réunion plénière permet d'examiner les cas de recours gracieux, les sorties anticipées d'établissement, les prorogations de séjours temporaires, et plus généralement d'informer les membres de la CDAPH.

**En conclusion, pour l'instant, la fusion n'entraîne pas de changement notable pour les usagers, à l'exception des propositions et décisions adressées sous la signature de la présidente de la CDAPH CeA.**

## Quel est le rôle de la CDAPH CeA ?

La CDAPH CeA est composée d'élus (conseillers d'Alsace), de représentants d'associations de personnes handicapées, de représentants d'instances diverses : ARS, CPAM, CAF..., d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap.

Pour chaque type de handicap, quatre représentants d'associations sont nommés : un titulaire et trois suppléants en ménageant la parité entre les deux départements.

Concernant le handicap psychique, l'UNAFAM 67 siège en qualité de titulaire. Les arrêtés de nomination sont attendus prochainement.

L'importance de la CDAPH doit être rappelée. Suite à un dépôt de dossier, les usagers reçoivent de la MDPH une « proposition » ou une « décision » - formulée par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. En cas de désaccord, l'usager « demandeur » peut demander à être entendu par la CDAPH accompagné ou non d'une

personne de son choix : parent(s), enfant, frère, sœur, médecin, assistante sociale, etc. A noter qu'un usager sous tutelle est obligatoirement accompagné du tuteur. Il peut ainsi expliquer son quotidien et les problèmes rencontrés. **La CDAPH est souveraine en ce qui concerne la décision prise suite à l'entretien.**

Bien des points mériteraient d'être évoqués ou approfondis. Si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter.



Janine Lutzweiller  
Membre CDAPH CeA  
09.64.00.45.06



## A écouter, lire, consulter

### 🗨️ Ouvrir une voie

Auteur : Emmanuel Faber, Editions Guérin, 2022

Interview Paris Match février 2022 : Vous consacrez de magnifiques pages à votre frère disparu à l'âge de 44 ans, Dominique, votre complice d'escalade, un garçon brillant, cultivé, tourmenté, interné en psychiatrie au moment où vous intégrez HEC, avant qu'un diagnostic de schizophrénie soit posé. *"Je savais que j'étais le seul en situation de pouvoir marcher aussi loin avec lui, sur cette arête entre la folie et la raison"*, écrivez-vous.

« Mon frère, que certains prenaient pour un fou, a été le plus précieux des garde-fous »

### 🗨️ La fleur de Patricia : Carnet du rétablissement en santé mentale

Proposé par l'association **En Route**, ce carnet du rétablissement en santé mentale, est à destination de l'utilisateur, son proche et du professionnel.

Illustré de témoignages et de dessins, celui-ci souhaite apporter une information claire, vulgarisée et critique sur le rétablissement en santé mentale.

[Accueil - En Route ASBL \(enrouteweb.org\)](http://enrouteweb.org)

### 🗨️ Podcast sur la schizophrénie précoce

Le Podcast "Les Maux Bleus" « Les assiettes chinoises Alex et Nathan » (Saison 1/ épisode 9) traite de la schizophrénie précoce qui représente 1 à 2% des cas de troubles schizophréniques. On y entend le parcours d'Alexandra, ancienne infirmière en psychiatrie et mère de Nathan qui a été diagnostiqué précocement. Elle raconte son parcours et son combat pour que son fils puisse vivre sa vie d'adolescent comme les autres. Nathan s'exprime également sur sa maladie et son vécu.

### 👤 Annuaire des structures travaillant dans le champ du suicide Grand-Est

L'ARS Grand-Est a confié la réalisation de cet annuaire à l'Observatoire Régional de la Santé Grand-Est (ORS Grand-Est).

Téléchargement : [Annuaire des structures travaillant dans le champ du suicide en Grand Est | Agence régionale de santé Grand Est \(sante.fr\)](#)

**Pour en savoir plus** : consulter le site du blog de l'association « Troubles psychiques, tous partenaires » : <https://psy-partenaires.blogspot.com/>

### 👤 Guide des solutions de répit : « Dernières nouvelles des aidants »

Le Comité de coordination Aide aux Aidants de l'Eurométropole de Strasbourg (EMS), piloté par la Collectivité européenne d'Alsace (CeA) réunit les acteurs de l'aide aux aidants de l'EMS. Emanant de cet espace d'échanges et de partage, un comité de rédaction s'est mis en place (composé de la CeA, de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit les Madeleines, de la Ville de Bischheim et du CIAAF 67), afin de publier tous les 2 mois la **DNdA : Dernières Nouvelles des Aidants !** Cette lettre présente différentes informations pour les aidants, ainsi qu'un agenda des actions se déroulant sur l'EMS, en lien avec le site Parole aux Aidants.

**Télécharger la lettre d'information** : [DNdA mars avril 22.pdf \(aidants67.fr\)](#)

## Actualités

Retour sur la **Journée de la réhabilitation psychosociale** du jeudi 10 mars 2022 au centre hospitalier de Rouffach.

Après un covoiturage dispersé mais savamment orchestré, nous sommes accueillis chaleureusement à Rouffach ; point de pause-café, mesures sanitaires obligent ! Plus d'une centaine de personnes – beaucoup de soignants : médecins, psychologues, infirmiers, quelques pairs aidants et représentants de familles – étaient présents, tous attentifs à entendre les professionnels nous parler des dispositifs innovants mis en place en Alsace sur le thème de la réhabilitation psychosociale.

Le professeur Berna nous a présenté le **réseau CURE Gand-Est** et le **centre support de Strasbourg** qui rassemble nos trois hôpitaux et qui a pour mission la proximité et la coordination. Le patient est adressé par le médecin référent, une évaluation est faite des besoins, des points forts du patient puis un programme est établi sur mesure, des



évaluations sont faites régulièrement et le plan de soin est personnalisé. Le suivi est ambulatoire et/ou dans des centres de proximités.

Le professeur Berna a ensuite présenté **la structure RPK** (Réhabilitation Psychosocial Kranke) et les perspectives de travail transfrontalier pour des patients bilingues. Il s'agit, pendant deux ans, dans un lieu unique, d'accompagner des personnes souffrant de troubles psychiques par des professionnels de santé et des professionnels du monde du travail. Les soins médicaux et l'insertion professionnelle sont menés de pair, au rythme de la personne concernée pour une insertion réaliste et durable. A l'avenir, les équipes vont tâcher d'être bilingues pour accueillir des personnes qui ne parlent que le français. On se prend à rêver d'un programme équivalent en France qui réunirait des soignants et des entreprises dans un même lieu et qui accompagnerait nos proches à leur rythme pour trouver un logement, un travail adapté et les accompagner dans un milieu ordinaire.

Puis, **l'équipe du centre de proximité et de ressources en réhabilitation psychosociale du Haut Rhin** nous a expliqué son travail qui est inspiré de l'instruction N° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires. Je cite : « La présente instruction vise à accompagner les ARS dans l'organisation et la structuration du développement des soins de réhabilitation psychosociale dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des projets territoriaux de santé mentale. Elle renvoie en annexe à une note de cadrage pour structurer l'organisation des soins de réhabilitation psychosociale au sein des établissements de santé autorisés en psychiatrie. » Les missions du centre de ressources et de proximité consistent à coordonner non seulement l'offre de soins, à développer la réhabilitation psychosociale et la pair-aidance mais aussi à dé-stigmatiser et à sensibiliser sur les troubles psychiques, ainsi qu'évaluer le développement de cette réhabilitation.

Le Docteur Brun, qui travaille à **l'association « un chez soi d'abord »** accompagné d'un pair aidant qui a témoigné, nous a expliqué comment faire émerger et accompagner un projet de vie dans une perspective de rétablissement. Dans son approche, il est évident que la personne accompagnée est au centre de système, que sa motivation est le moteur et c'est lui qui donne le rythme. La communication est centrale dans cette approche. Il ne s'agit pas de soigner, mais de « faire avec », ainsi que de rendre les contraintes de la maladie acceptables avec ses avancés et ses retours en arrière. Nous découvrons la notion d'accompagnement asymétrique et réciproque ; la relation médecin/personne concernée est pensée complètement différemment. La réhabilitation s'appuie sur les **Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC) et la remédiation**

**cognitive.** C'est Mme Anna Zinetti Bertschy qui nous en a parlé avec passion de façon illustrée et explicite. Nous déplorons le manque de thérapeutes dans ce domaine, elle a tout fait pour susciter des vocations.

Après une pause déjeuner rapide, des ateliers ont été proposés aux participants pour mieux se rendre compte des pratiques. Les thérapies explicitées par Mme Zinetti Bertschy ont pu être expérimentées, le travail avec et pour les familles a été détaillé. Les pair-aidants ont pu expliquer qu'ils font un vrai métier qui doit être reconnu pour tout le bénéfice qu'il apporte aux équipes dans l'intérêt de la personne qui souffre.

Toutes ces interventions passionnantes par des professionnels toujours prêts à apprendre et à réfléchir sur leur façon d'exercer leur métier n'a eu d'égal que l'écoute et l'envie d'améliorer leurs pratiques de ceux qui écoutaient, témoignaient et demandaient des précisions. C'est porteur d'espoir de constater cette énergie du progrès, ces innovations dans le soin et dans l'accompagnement. C'est porteur d'espoir de découvrir cette approche pleine d'humanité, de respect et de compréhension de ce que vivent nos proches. Merci à ces professionnels de considérer enfin les familles comme des partenaires.

*Michelle Escudié*



## La recherche avance

### **Communication sur l'étude "annonce diagnostique aux proches"**

Le Dr Clément Donde et son équipe ont fait part à l'UNAFAM d'une publication au sein d'une revue internationale\* d'une étude qualitative analysant le vécu et les attentes des proches lors de l'annonce d'un diagnostic de schizophrénie.

**En résumé,** l'objectif de cette étude a été de caractériser l'expérience, l'impact et les besoins des proches aidants autour de la communication, par le psychiatre, d'un diagnostic de schizophrénie concernant leur proche.

*Au total, 13 aidants familiaux (tous parents d'une personne avec schizophrénie) ont participé à l'étude au Centre Hospitalier Alpes-Isère.* Des entretiens semi-structurés ont été réalisés pour explorer leur expérience de l'annonce du diagnostic de schizophrénie, les impacts de l'annonce diagnostique et les besoins liés à la communication de ce diagnostic. Sur le plan méthodologique, les entretiens ont été enregistrés, transcrits, des codes analysables ont été générés et une analyse thématique mixte déductive-inductive a été conduite.

Les proches aidants ont décrit le fait de recevoir le diagnostic de schizophrénie concernant leur proche comme une expérience difficile, bien que certains ont fait part d'un sentiment de soulagement d'avoir enfin nommé la maladie et d'avoir eu accès aux soins.

L'expérience et les représentations des soignants avant l'annonce du diagnostic ont joué un rôle important dans la manière dont l'annonce a été intériorisée par les proches aidants. La communication du diagnostic a constitué un point de départ pour l'acceptation de la maladie chez les proches aidants.

De nombreux besoins non satisfaits autour de la communication du diagnostic ont été rapportés par les proches aidants, notamment un soutien personnalisé, des explications spécifiques sur la maladie et des conseils sur leur rôle d'aidant.

**En conclusion, une attention particulière doit être accordée à la communication du diagnostic de schizophrénie** aux proches aidants. L'information doit être précoce, complète, personnalisée et intégrée dans des programmes d'éducation et de soutien adaptés aux aidants afin de faciliter l'acceptation de la maladie et de leur statut de proche aidant.

*\*V.Forgeron et al. International Journal of Social Psychiatry, January 6, 2022  
(Téléchargement de l'article complet, en anglais)*

### Microbiote et schizophrénie

Vidéo d'une conférence sur microbiote et schizophrénie qui s'est tenue lors du congrès de l'encéphale (19 au 21 janvier 2022) | Disponible sur YouTube

**Voir le programme sur :**

<https://www.encephale.com/Videos/Les-vidéos-du-congrès-de-l-Encephale/Encephale-2022>

*Dr Guillaume FOND, Hôpitaux Universitaires de Marseille, Responsable Centre Expert Schizophrénie et Dépression Résistante, Responsable Service d'Information Médicale Psychiatrie*

### Neuroleptique : indications, liste, effets secondaires

#### **Article très complet sur les neuroleptiques !!**

Les neuroleptiques, qui sont maintenant plutôt désignés par le terme « antipsychotiques », sont une famille de médicaments utilisés principalement pour combattre certains troubles mentaux, notamment la schizophrénie. Quelle est la liste ? Le mode d'action ? Les effets secondaires ? Quelle surveillance ?

**Lire la suite, en accès libre sur :**

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-medicaments/2767983-neuroleptique-antipsychotique-indications-liste-effets-secondaires/>



## Entre espoir, nostalgie et tristesse... Qu'est ce qui me reste ?

Je m'enfonce dans la brume tel un aventurier dans la jungle,  
L'âme en perte de reconnaissance.  
Je défie les lois de la gravité, amour haine et pureté.  
Quand je m'en irai prenez tout ce que j'ai  
Sauf mes regrets et mes pensées noires qu'il faudra mettre au placard,  
Juste le temps de battre des cils,  
Un sourire, un murmure, un éclat bleu, qui dit mieux ?  
Je ne regrette pas le passé, le futur reste à venir  
Et si je vacille dans cette vie ne me retenez pas,  
Je connaîtrais enfin les lois de l'apesanteur.

*Maxime  
Résident de l'Elan Brumath*

---

L'édition de « EN BREF » a été rendue possible grâce au soutien de :



**Comité de rédaction** : Anne-Marie Fonteneau, Agnès Laverdure, Françoise Malavielle et Marine Plantegenet | **Mise en forme graphique** : Pauline Borde, Marine Plantegenet et Serge Ramez | **Pictogrammes** : flaticon.com | **Site Internet** et [www.unafam.org/bas-rhin](http://www.unafam.org/bas-rhin) : Marine Plantegenet | **Imprimé par l'Entreprise**  
**Adaptée de R.N.A.** : Serge Ramez et Patricia Ferrer