

La Lettre



NUMÉRO 77 – octobre à décembre 2011

BULLETIN DE L'UNAFAM PARIS

Sommaire

éditorial

DOSSIER	SON MONDE ET LE MIEN
Leurs mondes et le mien !	2
Savoir, Savoir-être, Savoir-faire des familles <i>Exposé du D^r Philippe Nuss à l'AG de l'UNAFAM - Paris</i>	4
A dire, à ne pas dire	6
«S'il s'isole dans sa chambre, c'est pour vous protéger» <i>Entretien avec le D^r Philippe Nuss</i>	8
Un après-midi troublé	9
Mars et Vénus	11
PREVENTION	
Projet prévention 2011	12
VU, LU POUR VOUS	
Faire accepter le diagnostic de troubles bi-polaires à travers la lecture	13
La folie, thème du premier festival de l'histoire de l'art	16
Foucault, Goya et Nietzsche	17
INTERNATIONAL	
La belle province <i>Entretien avec Mme Hélène Fradet</i>	20
CONGRES ET COLLOQUES	22
INFOS PRATIQUES	23
MAUX CROISES	24

Mobilisez-vous !

Pour agir, nous avons besoin de vous, c'est pour vous tous que l'Unafam existe et que ses bénévoles s'investissent. Sur Paris une petite centaine de bénévoles travaille.

D'autres nous font savoir qu'ils rejoindront notre équipe mais qu'aujourd'hui ils sont encore trop préoccupés par la maladie. Sachez que le bénévolat à l'Unafam nous aide à identifier dans d'autres familles des difficultés semblables à celles que nous vivons, et à nous sentir moins isolé. Comment aider si nous avons-nous même besoin d'aide ? L'Unafam est là pour vous aider.

Mobilisez-vous parce qu'aujourd'hui, alors que la prise en charge globale, médicale et sociale de nos proches atteint de troubles psychiques devrait être un des principaux axes de la Santé, nous voyons bien que ses moyens régressent.

Personne n'ose parler de Santé Mentale. Ne pas en parler c'est laisser la porte ouverte à une caricature de nos proches dans les médias et c'est aussi empêcher les innovations pour qu'ils puissent vivre dans la cité.

Ne pas en parler accompagne les régressions en psychiatrie.

Mobilisez-vous aussi car dans les services de psychiatrie de l'APHP des programmes d'économie drastiques existent.

Nous ne citerons que le service dans lequel travaille le Dr Nuss à St Antoine. Il nous a signalé qu'il y avait des incertitudes sur la survie de son service.

Vous savez à quel point le D^r Philippe Nuss travaille auprès des patients et des familles pour mettre en œuvre une vision moderne et humaniste du soin. Il sait trouver les mots justes pour soulager la détresse des familles.

Mobilisez-vous, comme vous pouvez, au plus proche de chez vous, pour sensibiliser le maximum de personnes. Si vous voulez être écoutés, osez, parlez leur des souffrances et des détresses psychologiques, employez des mots qu'ils comprennent.

C'est un long chemin.

Nous avons besoin de vous.

Chantal Roussy

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES PSYCHIQUES
Reconnue d'utilité publique

101, avenue de Clichy 75017 PARIS

Tel 01 45 20 63 13 - Fax 01 45 20 17 79 - Email : 75@unafam.org

« *Incompréhension* », c'est le fil rouge de ce dossier sobrement intitulé « son monde et le mien ». D'abord, il y a l'incompréhension de ce qui nous tombe dessus, ensuite, il y a l'incompréhension de notre proche et enfin, encore plus sournoise, il y a l'incompréhension dont nous faisons l'objet de la part de notre entourage. Cela fait beaucoup pour une seule famille et nous a bien paru justifier un dossier à part entière !

• Catherine Bourgois commencera par témoigner d'un double vécu : d'abord l'apparition chez un tout jeune enfant d'une psychose qui débute à bas bruit. Puis, chez son frère, jeune adulte, celui du « coup de tonnerre » dans une vie jusqu'alors sans histoires. Deux frères, deux expériences qui rejoignent les nôtres, la phase de révolte tous azimuts, la banalité de la détresse et enfin la vie qui finit par reprendre ses droits.

• Oui mais après combien de temps et de tâtonnements ! Maintenant, ce que l'on veut, c'est comprendre plus vite, bénéficier d'une vraie formation pour les professionnels que nous sommes devenus malgré nous ! Eh bien l'idée du Dr Philippe Nuss : « des fiches très simples, médiateurs de communication entre les familles, le patient et les soignants. » exposée à l'AG annuelle de l'UNAFAM délégation de Paris, le 12 Mai 2011 et résumée ici pour vous par Florine Vincent-Deaurville (pages 4 à 6).

• En attendant que ceci se matérialise, il nous paraît important de rappeler l'intérêt des ateliers de formation : « Prospects », « Profamilles ». Claire Calmégane a choisi d'illustrer d'un exemple la formation « Profamilles » (pages 6 et 7).

• Toujours dans la perspective d'éclairer les comportements, Florine Vincent-Deaurville a voulu approfondir avec le Dr Philippe Nuss l'une de ses réflexions à l'AG comme quoi : « s'il s'enferme dans sa chambre, c'est pour vous protéger » (pages 8 et 9).

• Juste après, une scène de vie familiale imaginée par Brigitte Hautefeuille avec le souci d'apporter - in extremis - un peu de douceur : « La musique est sans mots. Et nous laisse sans voix. Elle est à tout le monde. Elle guérit la psyché de ses troubles. Le temps d'un concert » (pages 9 et 10).

• Pour finir, nous avons choisi de donner la parole à un père. Peut être l'avez-vous remarqué ? les hommes sont sous-représentés à l'UNAFAM ! Ce n'est pas le résultat du hasard et cela s'explique assez bien. Nicolas Petit a réalisé une enquête inédite parmi les best-sellers de la littérature sur la différence hommes - femmes (page 11)



Leurs mondes... et le mien !



Parfois, c'est une très vieille histoire.

Un petit enfant né joyeux et en bonne santé mais déjà différent : son regard interpelle : il semble voir au-delà... Et voilà qu'il se laisse mourir de faim : tel Peter Pan, refuserait-il de grandir ? Les soignants sont là, bonnes fées vigilantes.

Un jour, adulte, rêvant d'être immortel et oiseau, il s'envolera d'un cinquième étage. Et son délire le ramènera en psychiatrie...

Déjà enfant, le mystère était là. Ce fut dur à vivre au quotidien, moins pour nous d'ailleurs que dans le regard des autres :

« Il est bizarre »

« Il est en retard (pour certaines choses, certes, mais si avancé sur d'autres)

Il se parle à lui-même : « Madame, il faut lui faire passer ça » dit-on, à l'école...

Il n'a pas d'amis, ou alors, lui le plus petit de la classe se rapprochera, provisoirement, du plus grand... Son monde est personnel, peuplé de personnages imaginaires.

Nous, ses proches, nous l'acceptons comme tel, sinon son étrangeté nous deviendrait vite insupportable.

Il s'est créé un double, il le gardera des années.

Son monde est ailleurs mais il est attachant, on s'habitue à ne pas tout comprendre. Lui, c'est lui ! hors normes.

Il fait sa vie dans ce contexte-là, incroyablement protégé par l'affection qu'il génère autour de lui.

Sa mémoire est prodigieuse. Son sens du théâtre remarquable. Et sa spontanéité ne lui attire pas d'ennuis,

miraculeusement. Il a pris sa place, unique : il ne sera pas formaté.

On supporte sa différence mais on tremble parfois . Pourtant il suit sa route. On en oublie souvent la maladie, malgré les traitements, malgré l'hôpital : on l'aime aussi « original », mais en restant toujours attentifs au délire destructeur.

Mais souvent, c'est une histoire brutale,

Un jeune adulte qui se cherche, questionnement normal... Et le fameux « coup de tonnerre dans un ciel serein ».

La crise, le délire, l'explosion. On n'a rien vu venir, on est terrassé. On n'y comprend rien.

Cette histoire, je l'ai entendue cent fois. Et voilà l'entourage qui s'en mêle : « Mais c'est quoi, ça ? Qu'est-ce qui lui arrive ? Il a tout pour être heureux. Avec tout ce que vous faites pour lui ! »

Et leurs « bons » conseils...

« Allez, reprends-toi en mains : regarde, tout le monde bosse, c'est normal. Tu es adulte et tu fais l'enfant gâté. »

« Tu es paresseux, remue-toi, tu n'es pas malade quand même ! Tu as eu juste un passage à vide, mais c'est fini, les médecins ont rouvert la porte, il faut revenir dans le réel. »

Certes, la vie n'est pas une partie de plaisir. « Tu crois qu'on rigole tous les jours, nous ? Pourquoi tu serais différent ? Au boulot, mon vieux. Et laisse tomber ces médicaments, tu es beaucoup mieux sans. Des drogues, tout ça. Et tous ces « pys », ils te rendent encore plus fou. »

« Et si tu faisais encore une crise ? Je te la ferai passer, moi. Avec ma méthode ! »

« Mais comment t'ont élevé tes parents ? On dirait que tu as passé 25 ans dans un fauteuil ! Secoue-toi.

On secoue, on secoue...

Et c'est une rechute, une deuxième, un cycle infernal.

On commence à comprendre que c'est compliqué. Serait-ce vraiment une maladie ?

Autour de nous, le discours évolue peu :

« Vous le gâtez trop »

« Vous êtes trop sévères »

« Vous lui offrez un logement : quel luxe ! »

« Il loge chez vous : comment voulez-vous qu'il s'autonomise ? »

Vous l'aidez ? Vous le gâtez... Vous résistez ? Vous êtes des parents indignes. Bref, vous êtes trop laxistes, trop sévères, trop intolérants, trop conciliants

« Ah, si c'était mon fils, ma fille, vous verriez ! »

Il y a aussi les « bons samaritains » : « On l'a recueilli, on lui a parlé, il pourrait s'en sortir, mais il nous dit qu'il est rejeté. Il faudrait l'aider ». Comme si on ne le savait pas !

Car le rejet est là. Chez lui, bien sûr, chez nous aussi : on lui en veut d'en être là ...

Et autour de nous, dans une société si bien pensante mais qui n'y comprend rien.

Même les médecins paraissent nous rejeter. Famille toxique...

Et on rejette la maladie : on n'en veut pas, on n'en veut plus, on veut la fuir.

Et les années passent, et la situation perdure, et les bonnes âmes de se soucier :

« Il n'y a pas des foyers pour « ces gens-là ? »

S'il y a une réunion de famille : « Tu peux lui en parler, mais n'insiste pas, il n'y prendrait pas plaisir, il serait décalé, il pourrait perturber. »

« Et puis, tu as vu quelle allure il a ? Je l'aurais bien emmené au restau, mais avec son look ! Il était sale, mal rasé. Je lui ai donné l'argent du restau, et je suis resté chez moi. »

« Je ne lui ouvre plus la porte : je lui parle au parlophone. Elle me dit qu'elle me déteste : ça m'est égal, je ne la supporte plus. »

« Elle semble être notre ennemie, son ennemie » *

En fait on découvre chez son proche un rebelle. Le rebelle rejette. C'est sa tentative de survie.

Alors, on essaie de comprendre : quel monde est donc le sien aujourd'hui ? Hier, on a tant aimé parler ensemble, on a des souvenirs formidables, l'avenir était ouvert. Nos mondes communiquaient.

Mais qui est-il, qui est-elle, cette personne devenue plus étrangère qu'un inconnu ? « Ma pauvre fille Adèle, plus morte que les morts » *

Il va falloir aller à sa rencontre. Cela mettra des années.

On a besoin d'explication, de déchiffrement : les clefs d'hier n'ouvrent plus cette porte-là.

On est démuni, on est impuissant. Il y a « cette impossibilité de rejoindre l'autre, de trouver les mots » *

L'incompréhension est insupportable...

Alors petit à petit, l'envie de comprendre est la plus forte. Elle arrive à dépasser le stade de l'observation, du constat implacable.

Derrière les comportements invivables, il va être possible de « Voir » la maladie. Et, la connaissant mieux, d'apprendre à faire avec.

Alors, le rejet, le sien, le nôtre, celui de la société, devient une composante avec laquelle on va... « composer ». En repensant nos interprétations.

Et, navigateurs infatigables, nous irons, pendant qu'il est encore temps, à la découverte... d'un nouveau monde !

Catherine Bourgois

* L'Exilée -ML Audiberti page 19 de ce numéro

Le Docteur Philippe Nuss à l'AG annuelle de l'UNAFAM délégation de Paris

Savoir, Savoir-être, Savoir-faire des familles

La confrontation des familles à la maladie psychique de leur proche les conduit à acquérir un certain savoir susceptible d'être amplifié par des séances d'écoute, de groupes de paroles etc. Mais, ce type de connaissance est-il suffisant face aux tribulations du comportement psychotique d'un proche, face à l'attitude de son médecin au discours déroutant ?

Une meilleure concertation famille/patient/médecin est-elle possible ? Un système de fiches « médiateurs de communication » ne la rendrait-elle pas plus aisée ? A la demande de Chantal Roussy (présidente-déléguée de l'Unafam Paris), le Docteur Philippe Nuss (psychiatre à l'Hôpital Saint-Antoine) a exposé aux familles sa vision d'une communication plus appropriée...

« L'idée, c'est de réfléchir comment bien communiquer avec les médecins. A mon avis, on communique mal parce que la pathologie induit un trouble de la communication. La psychose est une pathologie dans laquelle l'émetteur du signal - le patient - et le receveur du signal - les parents et les médecins - en fait, se trouvent avec de nouveaux codes de communication. Il faut du temps pour apprendre cette nouvelle langue, non pas qu'elle soit « inapprenable », mais, elle est sans précédent, c'est-à-dire que l'on n'a pas dans notre vie, a priori, d'expérience qui aurait pu nous mettre sur la piste de « qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse pour comprendre ? » Passer ce cap-là, c'est comprendre comment la pathologie est fabriquée d'une manière qui nous oblige à réfléchir différemment.

« qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse pour comprendre ? ». Passer ce cap-là, c'est comprendre comment la pathologie est fabriquée d'une manière qui nous oblige à réfléchir différemment.

Soin et maladie

Qu'est-ce que soigner ? Est-ce diminuer la souffrance ou augmenter la liberté ? On peut rester souffrant et avoir des réponses à sa souffrance. Avec les antipsychotiques, les symptômes ne peuvent pas être complètement enlevés mais on peut créer des conditions pour que quelque chose de nouveau ait lieu.

Par ailleurs, philosophiquement, qu'est-ce qu'une maladie ? C'est la diminution de la liberté du sujet, de la liberté de penser, la liberté de s'émouvoir, la liberté de se mouvoir, d'être avec les autres.

Soigner ? Ce n'est pas retirer ce qui est déjà trop peu, c'est augmenter des choses qui ne sont pas encore présentes. Le soin, que ce soit le soin prodigué par la famille, que ce

soit celui prodigué par les aidants, les médecins, ce n'est pas un soin qui va retirer, c'est un soin qui va promouvoir. Si l'on n'arrive pas à trouver la manière d'utiliser l'énergie que l'on fait gagner au patient, son choix à lui, face à l'inconnu, sera de préférer aller vers le connu, c'est-à-dire l'inconnu de la maladie qui est pour lui un point fixe. Il ira alors plus mal... Promouvoir passe toujours par du dialogue, c'est-à-dire un accord sur quelque chose qui sera bénéfique pour tous.

Des fiches, médiateurs de communication

Ce dont je veux vous parler aujourd'hui, c'est d'un petit outil sur lequel je suis en train de réfléchir pour aider à la communication : des fiches très simples, médiateurs de communication entre les familles, le patient et les soignants. Deux pages d'une feuille A4 pliée suffisent avec au dos deux pages libres où l'on peut noter ce que l'on a à dire au docteur.

Apprendre à passer par des étapes

La première de ces fiches me paraît très importante : elle montre qu'on ne peut pas comprendre la psychose tout de suite, que la psychose passe par plusieurs étapes. Quand un enfant tombe malade, il se passe quelque chose... Alors qu'on faisait de la planche avec lui l'été d'avant, on se retrouve avec quelqu'un qui reste dans sa chambre, qui écrit des choses bizarres... Tout d'un coup, on a une incapacité à trouver un modèle pour comprendre... On en vient à prendre son propre modèle, à revenir à un système régressif qui, bien sûr, va générer du conflit ! La maladie serait faite de symptômes faits comme des microbes ?! Une fois tous retirés, notre proche serait comme avant... Pour la famille, un symptôme est séparé d'un autre et d'un autre. Le docteur, lui, ce qu'il voit, c'est comment les symptômes sont plus ou moins cohérents les uns par rapport aux autres, en vue de son

diagnostic. Quand le médecin va parler de délire, d'hallucination, de persécution, c'est comme si le même mot était prononcé alors que, pour la famille, ce sont des symptômes différents.

Le but des fiches que j'ai prévu de faire, c'est de faciliter le passage des étapes en sachant qu'on ne peut l'éviter. Au début de la maladie, on prend un vieux modèle dans sa tête, celui de la variole, par exemple... On regarde le rétroviseur en disant : « Quand est-ce qu'il va revenir comme avant ? ». Et puis, un jour, on retourne le rétroviseur et l'on comprend que l'avenir est devant... Il faut du temps pour se rendre compte qu'il y a un optimisme à avoir dans un modèle qui est différent de celui qu'on avait prévu, alors que jusqu'alors, l'optimisme, c'était de retrouver ce qu'on avait espéré avant. Il faut donc créer de nouvelles manières de voir qui sont justes comme quand on regarde un tableau qui peut être perçu différemment.

Justement, pour illustrer cette fiche, j'ai choisi un tableau assez étonnant : Le Peignoir à Denise par le peintre Combas. C'est une espèce de peignoir, de kimono dans lequel on voit une espèce de monstre horrible qui va tout dévorer avec sa gueule ouverte. Devant, il y a un trou d'où émerge un large visage aux grands yeux bleus et au regard inquiet. Que voit-il ? Cette espèce de monstre grotesque relié à un personnage gringalet avec une jupette de danseuse ridicule et de grosses paluches ! Et que voit-on alors, entre les pattes du monstre ?... Un petit regard qui glisse... Et on finit par comprendre que le danger n'est pas là-haut, qu'il faut sortir d'une logique manichéenne pour comprendre la réalité, non pas le regard bleu mais le petit personnage entre les jambes. Il ne faut pas prendre pour central ce qui ne l'est pas et apprendre à regarder en « ouvrant » sur une autre dimension, celle du partage, de l'échange...

Les symptômes négatifs

Une autre fiche que je crois importante, c'est celle sur les symptômes négatifs. Un symptôme négatif est ce qu'il y a de plus difficile à comprendre pour les familles, c'est ce que le patient ne fait pas : il ne se lève pas, il ne vient pas à table, il ne s'habille pas, il ne se lave pas, il ne prend pas ses cachets, il ne veut pas aller à la consultation, il ne veut pas, il ne veut pas... Dans le fond, comment comprendre cela ? Est-ce du refus ? Est-ce de l'incapacité ? Est-ce un message ? Qu'est-ce qu'il y a de positif dans un symptôme négatif ? En fait, il y a quelque chose de « dit » dans un symptôme négatif sauf que cela ne peut se dire avec des mots parce que c'est de l'ordre de l'indicible et cet indicible est malgré tout compréhensible.

L'enfant qui ne se lève pas.. Au début de la maladie, les familles vivent mal la prostration de leur enfant dans sa chambre, (ne mangeant pas ce qu'on lui a préparé, scotché à Internet) alors qu'elles se démènent toute la journée. Moi, je leur dis : « Est-ce que vous seriez capable de faire ainsi si c'est si facile ? ! ». Ce qui se passe, c'est que le patient est pris dans des pensées contradic-

toires, écartelé entre le fait de déranger sa famille et toutes les angoisses qu'il doit gérer, seconde après seconde, dans une espèce d'héroïsme.

Face à ce type de situation, il faut un espace pas forcément thérapeutique, un espace de parole. Il est important de ne pas se laisser entraîner par cette espèce d'illusion que si on tient le coup très longtemps, ça va s'arranger. Non, la psychose, ça ne s'arrange pas tout seul, ça s'aménage. On peut passer outre, et construire quelque chose... Donc, c'est dans cet espoir d'un espace alternatif que les choses peuvent être construites.

Que veulent dire ces symptômes négatifs ? Comment le médecin va-il les comprendre ? Est-ce que pour lui, entendre des voix ou ne pas se lever, c'est pareil ou pas pareil ?... Pareil ! Même signe de désorganisation... Et pas pareil ! L'un fait exister, l'autre pas...

La place de l'autre (Théorie de l'esprit)

Autre fiche importante. Il y a dans la psychose un trouble du rapport à l'autre qu'on appelle la théorie de l'esprit : comment se représenter la pensée de l'autre et notamment la pensée des parents ? Plus l'autre est important, plus la difficulté est grande... Il est donc nécessaire de simplifier quelque chose dans le rapport parental alors qu'on fait de la surenchère pédagogique !

Il ne faut pas baisser la garde, il faut parler d'autre chose, savoir faire du « small talk » (...). Parler de choses qui ne fâchent pas, trouver des sujets non conflictuels,

Il ne faut pas baisser la garde, il faut parler d'autre chose, savoir faire du « small talk » (mot anglais signifiant parler de tout et de rien). Parler de choses qui ne fâchent pas, trouver des sujets non conflictuels, c'est un « art » qu'il faut absolument développer.

Le médicament

Cette fiche va permettre de comprendre que le médicament n'a pas le même but au début, au milieu et après. Au début, le médicament a un effet un peu antibiotique (comme pour un « schizocoque » !), il vient diminuer la capacité de délire, diminuer l'angoisse. Diminuer, ce n'est pas le but du médicament. Il va aussi permettre de moduler chez le patient la capacité à s'ajuster émotionnellement à la vie. Au fil du temps, le même médicament va servir, au début à éteindre ou diminuer l'incendie, deuxièmement à moduler des émotions, troisièmement à prendre des risques et quatrièmement à devenir

Au fil du temps, le même médicament va servir, au début à éteindre ou diminuer l'incendie, deuxièmement à moduler des émotions, troisièmement à prendre des risques et quatrièmement à devenir soi.

soi. Le but, c'est d'abord que l'enfant ne souffre pas, ensuite qu'il puisse retrouver des émotions adaptées quand il fait des choses nouvelles sans rechuter, et qu'après, il comprenne que le médicament est son ami pour essayer de nouvelles choses !

Pour faire de « nouvelles choses », il faut réapprendre, réapprendre avec les autres, réapprendre à apprendre, réapprendre à dire ce que l'on ressent. Si le patient n'expérimente qu'hôpital/retour, hôpital/retour, il n'apprend rien... Il faut bien lui expliquer le médicament.

Afin que le patient restaure une dialectique, c'est-à-dire du pour et du contre, il ne faut pas le convaincre qu'il n'y a que du pour ou du contre, il faut l'aider à ne pas être manichéen dans son rapport aux médicaments et dans un rapport où le médicament est un allié pour un projet.

Les phases de la maladie

Autre fiche encore. On n'est pas tout le temps « malade pareil ». Avoir, au début, l'impression que les voix sont là, qu'on est environné, dans la rue, de gens qui passent et se moquent de vous, que les parents font exprès de dire des mots plutôt que d'autres, ce n'est pas pareil qu'à la fin sentir qu'on est complexé, qu'on aimerait

plaire à quelqu'un ou être tout seul dans sa chambre mais qu'on a peur de ne pas y arriver...

Les enjeux changent, le traitement, les projets aussi. Ce n'est pas qu'un jour on guérit et qu'enfin on va vers le normal, c'est un phénomène où on construit pierre par pierre un nouveau château...

Bien d'autres sujets peuvent être abordés dans ces fiches : partir en vacances, le problème de la MDPH. Peut-on en parler tout de suite ? La notion de handicap fait-elle plus peur à la famille qu'au patient ? Avec le handicap, est-ce : « Je suis abasourdi(e) ! Mon fils ne guérira pas... » ou est-ce plutôt : « Grâce à ma situation de handicap, j'ai accès à des emplois protégés, à une liberté, une autonomie, de l'argent... ».

Chaque « histoire » est singulière et inventive, avec des étapes qui ne peuvent pas s'escamoter. Il y a toujours un cheminement à faire. Je crois que c'est cela le message. Comme écrit le poète Machado: « Il n'y a pas de chemin, le chemin se construit en marchant. » »

Extraits recueillis par Florine Vincent-Deaurville

Stratégie verbale dans le cadre de Profamille

A dire ou à ne pas dire...

Fortement affectée par les défauts de communication, la relation avec votre proche schizophrène est entachée de nombreux faux-pas, bien involontaires mais lourds de conséquences fâcheuses : le stress de son côté, la frustration et la rancœur du vôtre, augmentent et ne contribuent en rien à l'apaisement souhaitable de vos relations. Alors, que faire ? Que dire ?

Quelques éléments utiles sont fournis par le programme Profamille.

La maladesse nous fait dire, par exemple, « tu sais, Martine, la tâche ne vas pas disparaître toute seule » ou encore « Tu sais, Philippe, aujourd'hui je suis fatiguée, ce serait bien que j'ai de l'aide » et aussi « C'est bien que tu aies débarrassé la table, mais tu as oublié de ... ». Et qui n'a pas lancé au moins une fois, ces remarques en forme de plaintes « Tu ne m'écoutes jamais... » ou « Après tout ce que j'ai fait pour toi ... »

Autant de voies sans issue qu'il nous faut apprendre à ne pas emprunter, bien qu'une pente langagière facile semble tout naturellement nous y mener.

Autrement dit, dans un premier temps, il s'agit de « tourner 100 fois sa langue dans sa bouche » et retenir la parole inadéquate qui va faire plus de mal que de bien, même si nous espérons le contraire.

Dans ses séances 4 et 5, le programme Profamille se concentre sur des apprentissages et des exercices

associés, destinés à « Développer des habilités de communication ». Elle fait suite aux séances de début de programme qui ont permis aux participants de mieux comprendre en quoi les déficits inhérents à la maladie ont un impact direct sur la difficulté du malade à comprendre, analyser et répondre correctement aux situations de la vie courante, notamment lors des échanges entre personnes. Cette compréhension est une base indispensable pour pouvoir modifier à bon escient son mode de communication avec le proche malade. C'est, en effet, parce que les dysfonctionnements dans la transmission des informations ont été expliqués aux participants d'une session Profamille, qu'ils sont en mesure de comprendre à quel point le langage courant peut être inadapté et mérite donc d'être réévalué à l'aune des troubles.

Pourquoi sont-ils inadaptés ? Parce qu'ils appuient là où cela fait mal pourrait-on dire, dans la mesure où ils ne sont pas analysés correctement par le proche malade.

Une règle pour bien communiquer

Dans son souci de pragmatisme et d'efficacité, le programme Profamille, dans cette partie consacrée à améliorer la communication, fait état d'une règle générale de bonne communication désignée par les lettres FFSSS. Elle permet de formuler des demandes

que le fond soit clair, explicite, précis et court

efficaces. Le premier F correspond au mot Fond. Il faut que le fond soit clair, explicite (pas de sous-entendu), précis et court pour éviter de surcharger la mémoire du malade. Par exemple, lui demander de ranger sa chambre peut vouloir dire des choses très différentes. Il faut être plus précis sans multiplier les phrases à l'excès.

parler de façon non agressive, en regardant la personne

Le second F correspond au mot Forme : il faut parler de façon non agressive, en regardant la personne parce que toute surcharge émotionnelle dans la forme va déstabiliser le malade car la partie de son cerveau qui reconnaît, gère et exprime les émotions, fonctionne mal.

encourager à exprimer explicitement ses émotions

Le premier S correspond au mot Sentiment. Il encourage à exprimer explicitement ses émotions en même temps que l'on fait un commentaire : il faut dire comment on se sent, mais sans excès pour ne pas faire de surcharge émotionnelle. Pourquoi ? Parce que la personne malade a souvent du mal à décrypter les émotions. Les dire explicitement (je suis content ou je ne suis pas content) permet d'être sûr que le message est bien compris. En aidant à sa compréhension, on abaisse le stress du malade.

suggérer plutôt que d'ordonner

Le deuxième S correspond au mot suggérer car il est préférable de suggérer plutôt que d'ordonner, c'est

toujours plus agréable et plus adéquat pour réduire la tension et ne pas augmenter encore son défaut d'estime de soi, souvent présent. Enfin, le 3^{ème} S correspond au mot Solution. Face à un problème non résolu, il faut proposer une solution en restant ouvert à d'autres possibilités, plutôt que d'imposer un choix. Cette façon de tenir compte de l'autre permet de mieux faire accepter la suggestion faite quand la personne malade se rend compte qu'il n'y a pas d'autres solutions.

rester ouvert à d'autres possibilités, plutôt que d'imposer un choix

Par ailleurs, une attitude de désapprobation, d'hostilité ou même de rejet du malade, les critiques directes et ouvertes ou indirectes (dans le ton grincheux ou excédé par exemple), la répétition permanente des mêmes commentaires et reproches, l'excès de sollicitude ou d'inquiétude augmentent les risques de tension et de rechute. On peut y penser avec la règle des 4 S qui rappelle ce qu'il faut éviter de faire. Le premier S correspond à Surcharge émotionnelle, le second à Surstimulation, le 3^{ème} à Surinvestissement et le 4^{ème} à Surprotection.

Ces règles sont des « outils » permettant de créer ou de maintenir une atmosphère pacifiée. Il ne faut pas se méprendre et les interpréter comme une autorisation de laisser faire. Le programme Profamille, permet dans des séances de travail ultérieures, de comprendre que c'est justement à partir d'une bonne communication que se négociera plus facilement la question des limites à poser.

Par ailleurs, cet effort que l'on fournit pour apprendre à mieux communiquer constitue un préalable utile à la pratique de l'écoute réflexive qui est un volet des savoir-faire importants. Ce n'est pas le plus facile mais il est « payant ». Le but de l'écoute réflexive est de faciliter la communication afin de favoriser le fait que le malade finisse par solliciter votre avis.

Mais ceci est une autre histoire.

Claire Calmégane



Bulletin d'abonnement à « La Lettre »

OUI, je m'abonne pour 1 an (soit 3 numéros) à « La Lettre » au tarif de 12 €.

Mes coordonnées : Mme Mlle M.

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél : Email :@.....

Règlement par chèque à l'ordre de l'Unafam, à joindre à ce bulletin daté et signé et à retourner à : Unafam Paris, 101 avenue de Clichy, 75017 Paris. Date et signature



Un autre regard

« S'il s'isole dans sa chambre, c'est pour vous protéger »

Suite à l'intervention du Docteur Philippe NUSS le 2 Mai à l'Assemblée de l'Unafam, La Lettre a souhaité qu'il revienne, dans ce dossier, sur l'expérience - vécue par les familles - de la chambre devenue lieu d'isolement pour leur enfant... Paresse ? Défaut ? Expression de la pathologie ? Détresse ? Souhait de protection ? Comment comprendre et mieux gérer cette situation ...

La Lettre : Faire le constat d'un proche restant enfermé dans sa chambre déconcerte, agace !

Philippe Nuss : L'exemple de la chambre est un bon exemple. Quand un enfant suscite notre nervosité à cause de sa psychose, il serait bon de se poser la question : « Est-ce que je serais capable de faire ce qu'il fait ? De rester dans ma chambre toute la journée à regarder le plafond, à ne rien faire ? ». En l'absence de cette question, la réflexion risque d'être : « Puisqu'il reste dans sa chambre, il est paresseux et moi, je travaille, donc je ne suis pas paresseuse ». Et la question essentielle est éludée...

LL : N'est-ce pas identique dans d'autres cas ?

PN : Oui, par exemple, pour qui a un enfant obligé de compter ou de s'interdire de manger certains aliments ou dans son délire est obligé de ne pas se regarder dans la glace... L'idée, c'est de se dire : « Est-ce que cela est facile ? Supporter ce genre de situation est lourd mais ce qui m'ennuie, n'est-ce pas parce que c'est une facilité pour l'autre ? ». En fait, ce sentiment de facilité va fabriquer de la colère et cette colère n'est pas bonne parce qu'elle agresse l'enfant !...

très souvent, dans une pensée de parent, quelque chose vient pour empêcher de voir les symptômes et transformer un symptôme en défaut comme si c'était moins grave !

En fait, très souvent, dans une pensée de parent, quelque chose vient pour empêcher de voir les symptômes et transformer un symptôme en défaut comme si c'était moins grave !

LL : Dans cette lecture des symptômes par le parent, il va donc y avoir une transformation, une métamorphose, vous semble-t-il...

PN : En résumé, la plupart du temps, les symptômes (extrêmement difficiles à vivre pour les patients) sont

considérés comme faciles par les familles (pensée automatisée : « Il reste dans sa chambre, donc il glande ») ; ils sont vus par elles plutôt comme un travers (ce qui diminue le risque d'une maladie grave) ; ces symptômes, enfin, justifient l'héroïsme parental (« Il reste dans sa chambre, moi je travaille ! »).

LL : Sur un autre plan, dans la tête d'un enfant qui reste dans sa chambre, qu'est-ce qui peut bien se passer ?

PN : Soit, on « sursimplifie » le problème avec des mots comme : « Il ne se passe rien. Il est dans son monde. Il n'a rien à faire de nous ! ». L'enfant est alors l'antimodèle, en quelque sorte, par rapport au modèle parental. Soit, on se dit : « Dans le fond, c'est très difficile de ne rien faire et pour y parvenir, c'est infaisable sauf... si quelque chose s'élabore ! Qu'est-ce que mon enfant peut élaborer dont la résultante est l'immobilité ? »

Pour que la résultante soit nulle, il faut qu'il y ait autant d'un côté que de l'autre ! On va se trouver dans un système où l'enfant est prisonnier de ses hallucinations, de ses peurs, des tentatives pour les déjouer... tout en n'étant pas sans savoir - que ce n'est pas ce qu'on attend de lui. De plus, les valeurs dont se targuent ses parents, il souffre de s'en sentir éloigné ...

LL : En fait ?

PN : On se trouve devant quelqu'un d'hyperconcerné qui élabore dans son esprit toute une série de stratégies avec leur pourquoi... Si la famille arrive comme un éléphant dans un magasin de verre (ex : « J'ai profité du fait que tu étais chez le psychiatre pour tout déménager ... »), l'équilibre qu'il a mis des semaines, voire des mois, à établir, s'écroule !

Il faut donc éviter le développement d'une pensée unique dans les familles et accepter que rester dans sa chambre ce n'est pas un symptôme conçu contre la famille, mais un compromis pour sauver sa peau. Comprendre ce compromis en en changeant les paramètres permet de le faire évoluer !

accepter que rester dans sa chambre ce n'est pas un symptôme conçu contre la famille, mais un compromis pour sauver sa peau.

LL : L'immobilité dans une chambre n'est-elle pas aussi la marque d'une détresse liée à une identité qui se délite ?

PN : Il y a un sentiment d'étrangeté chez l'enfant qui découvre que quelque chose n'est plus comme avant, qu'il n'y a plus de zéro à partir de quoi partir, ce qui pour lui est une énigme. Du coup, la seule chose qu'il peut établir, c'est le fait qu'il ne veut pas être autrement que ce qu'il a été !



LL : L'enfant qui reste dans sa chambre fait donc ce qu'il peut... Cherche-t-il là quelque protection ?

PN : Un enfant, sa mission, ce n'est pas de protéger ! Ce qu'il veut, lui, c'est ne pas être abandonné... S'il protège ses parents, c'est parce qu'il se rend compte qu'il est fragile, qu'il a besoin d'eux, besoin qu'ils aillent bien, besoin d'être rassuré... Comme l'enfant

connaît tous les aléas, les nuances des liens affectifs, il va créer dans sa manière de ne rien faire un rien plausible. Il y a donc plusieurs manières de rester dans sa chambre à ne rien faire en fonction de la personnalité de l'enfant, de l'anxiété familiale.

Ce qu'il faut, face à cette situation, c'est ne pas avoir d'idées préconçues, accepter de ne pas savoir, comprendre la richesse d'un être déboussolé et se dire que pour lui, être présent, c'est capital.

Si le symptôme ne peut évoluer, il faut créer des conditions pour qu'il perdure moins mal. En considérant que l'évolution, c'est sortir de sa chambre, on peut penser : « N'y a-t-il pas une meilleure manière de rester ainsi ? ».

Propos recueillis par F.L.V-D

NDLR : Comme le rappelait notre présidente dans son éditorial, il existe des incertitudes sur la survie du service du Dr Philippe Nuss.

Au nom de toute l'équipe de « La Lettre », nous tenons à lui exprimer tout notre soutien et notre reconnaissance pour son exceptionnelle contribution - entre autres dans ces colonnes - à la cause des patients et des familles.

Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des démarches entreprises pour lui manifester aussi efficacement que possible notre soutien.

Un après-midi troublé...



Anatole passe la porte de chez lui. D'où revient-il ? Lui même ne le sait pas. Sa mère est dans la cuisine, là où il est d'usage de se retrouver. La pièce est petite et pourtant une distance épaisse, chaque jour identique, s'installe à l'instant même où ils entrent en contact. Envers et contre eux-mêmes ils s'écartent l'un de l'autre, le désir de se rapprocher les dépassant. Un fossé s'était creusé qu'ils avaient à eux deux trop de mal à franchir. Chez Anatole, le désir d'être seul cohabitait avec le besoin d'être avec sa mère. Chez elle, l'inquiétude de le voir partir rivalisait avec la raison qui lui dictait « il vaut mieux pour lui qu'il parte... » et pour moi aussi... mais cela elle n'osait pas se le dire.

Anatole respire du nez avec un bruit sourd. Comme s'il ne pouvait ouvrir la bouche. Tête baissée, les yeux rivés au sol, il marche, cherche un instant à aller de l'avant,

puis se ravise. Il fait volte face, baisse les yeux vers sa mère du haut de ses trente ans. Son regard s'égaré le long des jointures du mur carrelé. Il tente désespérément de jeter un pont entre le monde de sa mère et le sien. Son regard est vide et perçant à la fois, profond comme un puits. De ce regard livide émane l'impossibilité de vivre le monde extérieur au cœur de son être. Anatole retombe dans sa marche circulaire, la mère continue sa cuisine. Elle lui tourne maintenant le dos n'ayant pu réussir à soutenir ce regard. Elle entend son silence lourd de conséquences et cherche à le rompre.

« Mais que faisais-tu ? Je t'attendais. »

Anatole ne put rien dire d'autre que maugréer.

« Nous allons chez ta cousine, tu te rappelles de ça »

Elle insiste sur le ça. D'autant plus qu'Anatole l'ignore, nonchalant.

Il se sert dans le frigidaire, attrape un morceau de fromage et l'avale sans mâcher.. Comme d'habitude elle ne sait que dire. Et comme d'habitude, il voudrait répondre mais ne peut dire ne serait-ce que quelques mots. Ils restent informulés dans son esprit, ne peuvent donc arriver jusqu'à la bouche. Ils lui brûleraient les lèvres.

Alors il baisse la tête pour la relever aussitôt et dit d'un coup, à la volée :

« Je suis débordé »

La mère est occupée à faire la vaisselle, le dos toujours tourné à Anatole. Elle lève les yeux au ciel. Combien de fois a-t-elle entendu cela ?

« Qu'as-tu à faire ? » dit-elle avec une lueur d'espoir dans la voix. Ah ! s'il avait réellement fait quelque chose. Mais Anatole est trop occupé à tenter de vivre avec son mal. Cela lui prend toute son énergie. Il n'a que peu de répit. Même la nuit, souvent... il hante le sommeil de sa mère.

« Quelle angoisse ! » dit-il en se tenant la tête

« Veux-tu que nous n'allions pas chez ta cousine ? ». Le mot « angoisse » est celui qu'elle comprend le moins. Celle d'Anatole renchérisait sur la sienne. Apaiser. Faire cesser la tension. Anatole n'y voit qu'un passage insupportable vers une autre réalité à laquelle il lui faut s'adapter et vite. Si vite. Trop vite pour lui.

Il se met à hurler en quittant la cuisine.

« C'est plus dur pour moi que pour toi »

A ces mots, un voile de terreur vient couvrir le visage de sa mère. S'il savait. Mais il sait. Il sait tout. Mais ne peut le dire. Anatole est passé dans la pièce à côté. La distance qu'il vient de créer, lui permet à elle de dire ses mots, sur un ton timide, mais d'une voix assez forte pour qu'il puisse l'entendre.

« C'est la même chose pour tout le monde »

« Mais je ne suis pas tout le monde. C'est qui tout le monde ? » dit-il d'une voix plus claire, en se dirigeant à nouveau vers la cuisine.

« Tu es Anatole et tu appartiens au monde »

« Tu aurais pu trouver un autre prénom. Anatole ! c'est bizarre

« Je trouve que cela te va bien »

« Tu me trouves bizarre ? »

« J'ai une confiance inébranlable en toi »

Anatole s'assoit sur un tabouret, croise les bras, se renferme en lui-même. Confiance ? Que cela pouvait-il signifier dans l'intimité d'un être qui ne pense qu'à se

quitter lui-même pensant trouver des climats plus doux où subsister.

Sa mère s'approche de lui. Mais il fait un geste pour l'écartier. La confiance résonne en lui comme un coup de marteau. Il se lève d'un bond, se dirige vers l'évier et commence à casser la vaisselle méthodiquement, une assiette après l'autre. La mère tente de l'arrêter en le prenant par le bras. Le geste ajoute encore à leur désarroi. Et d'un pas précipité Anatole court se réfugier dans sa chambre. Son ancre comme elle a coutume de l'appeler.

« Ne compte plus sur moi pour ranger ton ancre », elle a haussé le ton. Elle se met à balayer pour enrayer sa colère. Et très vite se ravisant, elle se dirige vers la chambre d'Anatole. Elle hésite. Elle attend à la porte fermée. Elle ne peut se résoudre à entrer. Elle a peur. Comment va-t-il réagir cette fois-ci si j'entre? Mais le besoin de parler à son fils est le plus fort. Elle frappe à la porte timidement. Silence. Elle hésite encore. Elle frappe à nouveau et sans attendre la réponse qui ne viendra pas, elle entre.

Anatole est allongé sur son lit de célibataire. Les yeux au plafond, un sourire lointain aux lèvres. Il semble apaisé. Elle en profite pour parler. Parler, toujours parler.

« Ton père rentre du Maroc ce soir »

« il ferait mieux d'y rester »

« Mais je suis contente qu'il revienne »

« Tu es toujours contente qu'il revienne. Il n'est jamais là, il ne devrait plus jamais être là. Et puis qu'est ce que j'en ai à foutre qu'il soit là ou pas ». Il se retourne contre le mur.

Elle s'est assise et garde le silence un moment. Et puis soudain une idée lui vient : proposer quelque chose pour que l'après-midi ne se termine pas en vains mots.

« Tu te souviens de l'impromptu de Schubert ? Lequel c'était déjà ? Ils sont tous beaux de toute façon.... Nous étions sortis bouleversés du concert »

Anatole s'est levé. Trouve le disque sans avoir à le chercher. Ils écoutent. Et se souviennent. Chacun à l'unisson de ce pianiste qui les avait rapprochés ce soir là. Dans leur désir d'être près l'un de l'autre qui ne pouvait s'assouvir. La musique leur accordait cette relation fusionnelle qu'ils ne réussissaient pas à vivre. Anatole ne progressait pas. Sa mère s'épuisait. Anatole devait partir, trouver une autre maison, sa maison à lui, un travail... « c'est pareil pour tout le monde » mais elle ne le dit pas. Elle écoutait et regardait son enfant écouter. Il avait fermé les yeux et soupirait de temps à autre. La musique est sans mots. Et nous laisse sans voix.. Elle est à tout le monde. Elle guérit la psyché de ses troubles. Le temps d'un concert.

Brigitte Hautefeuille

Tribulations d'un père

Mars et Vénus : deux planètes à redécouvrir dans la nébuleuse « Psy »

Vous est-il arrivé de vous demander un jour pourquoi si peu d'hommes se mobilisent dans notre association ? Car c'est un fait avéré, les hommes - les pères - se font rares à l'UNAFAM !

Bien sûr, certain(e)s ne manqueront pas d'invoquer la lâcheté, l'égoïsme et autres travers « typiquement masculins »... C'est possible mais en tant qu'homme, je pense que nous valons mieux que cela. Alors j'ai entrepris de creuser plus loin, à la racine des différences entre nos deux sexes.

C'est donc sans complexes que j'ai consulté le best-seller de John Gray « Les hommes viennent de Mars, les femmes viennent de Vénus » qui décrit avec bienveillance et humour les vicissitudes de la vie à deux.

Prenons une scène typique de cet ouvrage : le soir, « elle » lui raconte sa journée et, ce faisant lui parle de tous les problèmes rencontrés... Deux attitudes possibles s'offrent à « lui » :

- A. Tenter de l'aider à résoudre lesdits problèmes
- B. Se borner à l'écouter avec intérêt et bienveillance

Bien entendu, c'est la réponse (B) qui est la bonne : écoute attentive, questions montrant son intérêt, c'est tout ce dont « elle » a besoin pour se sentir comprise, épaulée et prendre un peu de recul sur ce qui, après tout, n'est bien souvent pas si grave que cela.

Oui, mais si ce livre a connu un tel succès, c'est parce que cette attitude n'est en rien naturelle pour nous ! Comme l'observe John Gray, ce à quoi « il » aspire profondément, c'est de montrer qu'il est un homme à la hauteur, compétent, et voir cette compétence reconnue...

Il y aurait beaucoup à dire sur le changement d'époque (urbanisation, atomisation des relations, anonymat, bureaucratisation) qui a vite fait de rendre vaine, voire comique toute tentative d'apporter des solutions à des problèmes courants. Je soupçonne en effet que les choses étaient plus simples, dans le village, il y a quelques centaines d'années ?

Toujours est-il que nous « les braves », avons conservé l'attitude (A) dans nos gènes et restons spontanément portés à empoigner les problèmes à bras le corps afin d'être en mesure d'apporter fièrement à notre compagne une solution techniquement élaborée grâce à notre compétence supposée.

On mesurera avec effroi l'extraordinaire effort d'adaptation impliqué par ce changement d'époque - la modernité - de la part du sexe dit « fort » qui en fait ne l'est plus tant que ça...

« Elle », son rôle dans le cadre de la cellule familiale n'a pas varié : il consiste toujours, à observer et exprimer ce qui va ou ne va pas. Tandis que « Lui », comment peut-il continuer d'assumer son rôle de bâtisseur de solutions ? Avouons que la partie est déséquilibrée !

C'est peut-être un peu caricatural, voire simplificateur à l'extrême et certainement injuste. Mais la caricature présente au moins le mérite de simplifier l'exposé... Car, on l'aura compris, ce qui confine à l'exploit dans un contexte « normal » a vite fait d'apparaître comme une « mission impossible » dès que la souffrance psychique s'invite dans la partie !

En fait, nous sommes doublement inaptes pour cette mission qui nous échoit : d'abord culturellement car la société a changé plus vite que nous n'avons su - ou pu - évoluer. Mais aussi et surtout parce que notre incompetence en matière d'accompagnement psychiatrique - et pour cause, nous n'avons pas reçu de formation ad-hoc - est vécue par nous, les hommes, sous la forme d'une impuissance coupable, incompatible avec le rôle qui nous est « par principe » dévolu !

Comment s'étonner alors que les pères se replient sur eux-mêmes, conformément à ce que John Gray - toujours lui - identifie comme une « retraite salubre dans sa tour d'ivoire » de l'homme qui, se sentant un temps dépassé, éprouve le besoin de se ressourcer ?

Le problème, c'est que la confrontation à la maladie psychique d'un proche commanderait au contraire un vrai dépassement, mais de soi... On n'est pas trop de deux ! Qui n'a remarqué par exemple combien il est régénérant d'interchanger les rôles entre celui qui comprend et celui qui signifie les limites ?

Comprendre et impliquer davantage les pères en les aidant à reprendre leur place dans la trilogie familiale... C'est un challenge qui en vaut la peine !

En témoigne la qualité de la participation aux groupes de parole des quelques uns ayant osé franchir le pas !

Nicolas Petit

