

LE LIEN



des adhérents de L'

Côte d'Or

Numéro 4

15 janvier 2004

UNAFAM Côte d'Or 2, rue des Corroyeurs 21000 DIJON ☎ 03 80 49 74 30
✉ UNAFAM21@aol.com

LE PRESIDENT DELEGUE DE L'UNAFAM CÔTE D'OR PRESENTE TOUS SES MEILLEURS VŒUX AUX ADHERENTS, AUX SYMPATHISANTS ET A L'ENSEMBLE DES FAMILLES

RENCONTRE UNAFAM/CHS

La rencontre de notre section UNAFAM Côte d'Or avec le CHS de La Chartreuse Dijon s'est tenue le 01 décembre 2003 de 18h30 à 21h30. De l'avis de nombreux participants, que ce soit côté familles ou côté CHS, cette réunion a été jugée très positive. Côté familles, une trentaine de parents, côté CHS, le Directeur, l'un de ses adjoints, un médecin, voire plus, de chacun des secteurs représentés au CHS, deux somaticiens, nos médecin, assistante sociale et psychologue conseils. D'où l'impression d'une assemblée assez conséquente, studieuse, disposée en arc de cercle sans trop de cérémonie ni de soucis de protocole.

Après l'allocution de bienvenue prononcée par le Directeur, Monsieur Lair, la parole est donnée au Président-délégué de l'Unafam Côte d'Or. Celui-ci évoque, pour les équipes soignantes, le vécu des familles face à la maladie d'un proche.

Brutalité lors de son déclenchement (coup de tonnerre dans un ciel serein), *Injustice* (pourquoi un garçon ou une fille aussi intelligente ?), *Culpabilité* (nous parents, ne serions nous pas responsables de ce qui arrive à notre fils ou fille ?) *Incompréhension* (devant le comportement du malade psychotique – les délires, les hallucinations, l'absence de volonté, la paresse...) *Soupçon* (devant l'absence de résultat à court terme, l'efficacité des médicaments...).

Certaines familles ont fait également observer la difficulté pour de jeunes adultes à rentrer dans l'univers de la psychiatrie, à passer de la pédopsychiatrie à la psychiatrie adulte.

Les échanges ont ensuite porté sur les attentes des familles et des proches : besoin d'être reconnus comme interlocuteurs, bien que les dispositions réglementaires ne le prévoient pas, reconnaissance de leur rôle, certes modeste, dans le processus

thérapeutique, besoin d'être informés des évolutions des pathologies. Lors des discussions, les deux médecins somaticiens présents ont attiré l'attention sur la nécessité de faire suivre les patients par un généraliste, du fait d'éventuels effets secondaires des antipsychotiques, essentiellement dans deux domaines,, le diabète et la thyroïde.

Puis a été développé le deuxième point de l'ordre du jour : la mission et les projets de l'UNAFAM, que ce soit au niveau national ou local. Premièrement l'action de notre association pour que soit reconnu la spécificité du « handicap psychique ». Nous savons maintenant que ce point va trouver une issue positive puisque mention en a été faite au conseil des ministres de début décembre qui a traité de la révision de la loi de 1975 sur le handicap. Si ce projet aboutit tel quel après passage devant la représentation parlementaire, il y aurait 4 types de handicap : moteur, sensoriel, intellectuel et psychique. Point important : le pourcentage de handicapés psychiques est le plus élevé des quatre. Précisons que lorsqu'une mesure est prise en faveur d'une catégorie, c'est l'ensemble des handicapés qui en bénéficie. Enfin, la reconnaissance du handicap psychique va amener la création de structures spécifiques qu'à l'UNAFAM nous appelons « clubs ». Implantées dans la cité, pouvant recevoir globalement une centaine de membres et 25 ensemble, avec un encadrement de principe de 4 personnes (2 éducateurs, 2 infirmiers) ces unités fonctionnent suivant le modèle de l'adhésion volontaire à une association. Il y sera proposé un certain de nombre d'activités que les participants peuvent, à certaines périodes, ne pas avoir envie d'exercer, attitude très courante chez les personnes atteintes de maladies psychiques. Cependant, l'adhérent devra être en mesure de signaler cet état de fait, sinon le personnel du club entreprendra des recherches pour comprendre les raisons de l'absence : on aboutit ainsi à la notion de *régulation*.

La réunion s'est ensuite poursuivie par une information sur les différents types stages de formation que l'UNAFAM met en œuvre pour les bénévoles de l'organisation.

Nous avons également rappelé ce que la section de Côte d'Or fait dans le domaine de l'entraide et de l'information des familles : groupe de paroles, réunion bi-mensuelle des adhérents et sympathisants, bulletin des adhérents. Il a été fait état du projet de création d'une structure appelée « cercle des jardiniers dijonnais » et surtout de celui des « familles gouvernantes » en collaboration avec la FNAP-PSY. L'UNAFAM a rappelé les principales instances où ses membres siègent : Conseil d'Administration du CHS, de l'association de Champmol, du CAT Le Goéland, de l'UDIP (Insertion professionnelle) de l'UDAF (Associations Familiales), ainsi que les différentes Commissions Départementales où nous sommes : Cotorep, CDHP (des Hôpitaux Psychiatriques), CDSM (de la Santé Mentale)...

Dans une troisième partie, le Directeur, Monsieur LAIR, a évoqué les projets côté CHS. en particulier le plan à élaborer pour 5 ans qui devra tenir compte des nouveaux schémas nationaux dont celui appelé « Hôpital 2007 ». D'importantes réformes sont envisagées avec la disparition de la notion de « secteur », remplacée par celles de « pôle » et de « territoire ». Dans l'attente de parution des textes début 2004 le plan est mis entre parenthèses. Par ailleurs, la réforme au niveau du territoire devra précéder celle à élaborer pour le CHS.

La discussion a ensuite porté sur les difficultés actuelles de la Psychiatrie, notamment à travers le rapport Cléry-Melin et ses 140 propositions. Un médecin présent a fait remarquer que les familles lui paraissaient assez absentes de cette étude. Le Président-délégué de l'UNAFAM partage cet avis

mais le relativise en mentionnant les interventions de notre Direction Nationale aux plus hauts niveaux et les actions que mènent la section locale. Les liens ne devraient pas être défaits de sitôt.

Monsieur Lair a conclu les débats en montrant toute l'importance des familles d'où l'intérêt d'une telle réunion pour améliorer les relations familles / équipes, et par là, l'état des patients. Il propose que plusieurs rencontres de ce type puissent avoir lieu dans l'année. Le Président-délégué de l'UNAFAM Côte d'Or y est très favorable. Il semble que deux manifestations par an soit une fréquence raisonnable. Monsieur Lair nous indique que les responsables du secteur psychiatrique de l'Hôpital Général y seront invités.

Enfin, la soirée se termine par un apéritif dînatoire organisé par les laboratoires Lilly, qui est l'occasion d'échanger d'une façon informelle mais enrichissante.

LES STAGES DE FORMATION

L'UNAFAM organise des stages de formation à l'attention de ses bénévoles.

Madame Jan a assisté au stage MIM (Module d'Initiation des Militants) à Paris les 12 et 13 novembre dernier. C'est le stage de base du bénévole qui permet de le guider dans son action. Formations sur les différentes maladies psychiques, sur la protection juridique, sur l'organisation de la santé mentale en France, la prise en charge et le droit des patients, sur l'organisation et le fonctionnement de l'UNAFAM au niveau national et local.

Madame Parisot a participé au stage MPA à Arras courant Novembre. Celui-ci permet de former les bénévoles au travail d'accueil et d'écoute, qui constitue l'une des démarches les plus importantes dans le travail d'entraide des familles. A l'occasion de ce stage, on approfondit la connaissance de la maladie psychique, les 14 principes pour « faire face »

de Ken Alexander y sont abondamment étudiés (ils figurent en annexe au présent bulletin de façon à ce que chacun d'entre nous puisse les mettre en évidence). Un bénévole de la section s'efforcera d'en commenter l'un des points lors de nos réunions bi-mensuelles. Sont également analysés dans cette formation les attentes des proches lors d'une première rencontre, la position des frères et sœurs, et bien entendu les « techniques » pour mener un entretien avec une famille désorientée.

Francis Jan a suivi en deux fois un stage SAU à Marseille. Destiné à l'encadrement des sections (Présidents-délégués, membres du bureau, dirigeants d'antenne ...), il donne toutes les règles pour bien faire fonctionner une entité locale : rappel et approfondissement des missions fondamentales de notre organisation, les ressources financières, les relations avec les élus et les décideurs, comment détecter et former des bénévoles, la mise sur pied de projets, la communication....

Rappelons que si ces sessions sont une source d'enrichissement et de motivation pour les participants, ils ont d'abord pour fonction d'être un outil pour l'entraide, l'information et la formation des familles.

Prochaines participations des bénévoles aux stages UNAFAM :

Stage MPA : Madame Jan à Bourg en Bresse en février.

Stage MIM : Mesdames Roux et Virot, Monsieur Mardellat à Rennes en juin.

LA SOIREE DETENTE.

La section organise un dîner le samedi 21 février à 19h30 dans un restaurant de Dijon, à un prix d'environ 18 euros (120 francs).

S'inscrire rapidement auprès de Madame Vallin (téléphone 0380 734301 ou à l'UNAFAM 0380497430).

Une organisation sera mise en place pour les personnes sans voiture (le faire savoir lors de votre inscription).

LE FOYER ICARE

Grâce à l'acceptation du financement de son extension par le Conseil Général, le foyer Icare fonctionne avec une capacité de 32 places. Un représentant de l'UNAFAM siègera au Conseil de la Vie Sociale de l'établissement.

VERS LA CREATION D'UNE ANTENNE UNAFAM

Lors de la dernière réunion du bureau de la section, il a été décidé qu'une antenne de l'UNAFAM serait créé dans le Nord du département. En effet, plus d'une dizaine de familles réside dans le triangle Montbard - Semur - Chatillon. Cette unité leur éviterait des déplacements fastidieux à Dijon. Par ailleurs, c'est un excellent moyen de « coller » au secteur dirigé à Semur par le Docteur Wallenhorst. Nous sommes à la recherche d'un(e) bénévole responsable de l'antenne.

D'ores et déjà, pour les familles concernées, nous communiquons les dates des groupes de paroles dirigés par le Docteur Wallenhorst à l'hôpital de Semur : les vendredis 6 février, 12 mars, 9 avril, 7 mai, salle de réunion dans le couloir du secrétariat de psychiatrie adultes. S'inscrire au service Psychiatrie de l'hôpital de Semur (téléphone 03 80 89 64 64).

DATES A RETENIR

Samedi 21 février 2004 : Soirée détente

Samedi 27 mars 2004 : Réunion de adhérents.

Séance consacrée aux médicaments antipsychotiques avec le Docteur Milleret, chef de service au CHS,

le responsable de la pharmacie du CHS ainsi que les laboratoires Lilly

ECOUTE FAMILLE

Parmi les services que peut rendre l'UNAFAM, pensez à « Ecoute Famille » qui fournit aux familles un soutien psychologique délivré au téléphone par des spécialistes.

ECOUTE FAMILLE TEL : 01 42 63 03 03

REUNION DES CORRESPONDANTS RECHERCHE

Le 17 novembre dernier, Nicole Roux correspondante recherche de la section a assisté à la réunion des correspondants recherche de l'UNAFAM.

Quelle en est la mission ?

- 1) Diffuser l'information sur la recherche.
- 2) Susciter et recueillir les souhaits des adhérents en matière de recherche.
- 3) Etablir des coopérations avec les chercheurs locaux.

Plusieurs correspondants ont ensuite présenté leurs travaux.

B. Escaig s'intéresse au fonctionnement biologique du cerveau, en particulier au rôle d'un neurotransmetteur, la dopamine.

Constitution d'un groupe de recherche sur le handicap psychique avec M. Baugerrer, sociologue et économiste et J.F. Ravaud qui travaille sur les dépendances.

Informations à propos de la conférence sur la schizophrénie débutante du début 2003.

Le colloque « médicaments et psychose » aura lieu au 4^e trimestre 2004.

Des recherches sont effectuées sur le distilbène, traitement hormonal prescrit pendant la grossesse et qui aurait entraîné des troubles psychiques chez certains enfants dont la mère avait été traitée

LA MALADIE PSYCHIQUE L'INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Une nouvelle fois, le Docteur Capitain, médecin conseil de la section est venu animer la communication sur « l'information des patients et des familles » à partir de supports audiovisuels et écrits, fournis par les laboratoires Lilly.

Pour le Docteur Capitain, la maladie est une épreuve difficile. Toutes les solutions sont donc recherchées. Dans ce contexte, quelle est la place des laboratoires ? Bien sûr, leur intérêt est de faire utiliser leur médicament. Mais, les laboratoires effectuent des travaux de recherche et offrent des supports en laissant aux médecins la liberté de les utiliser.

Pour notre sujet, la problématique est la suivante :

Comment les parents peuvent se sentir concernés ?

Comment le patient peut se sentir responsabilisé ?

Les modes d'approche sont diversifiés. La cassette vidéo en est un qui utilise un support visuel pour amener le malade à parler de sa maladie. Un tel procédé ne peut pas s'adresser à tous les malades car il peut susciter chez certains des sentiments très violents liés à la confrontation brutale avec la réalité.

Et il faut se préserver de leur « folie ».

Un exemple de thème abordé : statistiquement, la prise régulière de médicaments diminue les rechutes.

On part du fait que les antipsychotiques récents auront moins d'effets secondaires et seront mieux pris, si le malade accepte sa maladie. Il faut par ailleurs maintenir un lien avec lui et la prise de médicament peut le permettre. Il doit être soutenu dans cette démarche.

On aimerait que les patients tiennent compte des expériences acquises. Ce n'est malheureusement pas le cas. Dans la pratique, il faut s'adapter à chaque personnalité.

Les supports écrits proposés par les laboratoires Lilly sont constitués de brochures thématiques faites par des médecins et des infirmiers pour l'information et la formation des familles.

LA CASSETTE EST ALORS VISIONNÉE.

Puis reprend le débat sous la conduite du Docteur Capitain.

L'information des patients est un devoir, reconnu d'ailleurs par la législation. Il faut savoir être persévérant car les malades doivent se faire répéter les choses en sachant qu'ils en savent plus qu'ils ne veulent en dire. Quand ils parlent de leurs difficultés, il faut les entendre, car cela signifie un mieux. Les proches doivent aussi apprendre à connaître les indices de rechute (repli sur soi...).

L'important est de garder des liens même si les médicaments ne sont pas pris et que ces liens sont ténus. Ce peut être un signe laissé, un encouragement, des activités domestiques (lavage du linge ...). Par ailleurs, les personnes atteintes de troubles psychiques ont besoin d'une certaine liberté. Il ne peuvent pas être entièrement « gouvernés ». Il convient de respecter leur dignité d'être humain. Ils ont besoin d'un cadre de vie, de ritualisation mais assortie d'une forme de liberté.

La schizophrénie détruit les associations mentales et inhibe le désir.. La difficulté est de concilier incitation et une certaine autonomie. Les parents ne doivent pas être les thérapeutes de leurs enfants malades. A vivre 24 heures sur 24 avec un malade, la « folie » peut envahir l'entourage. Il faut se préserver et aider les patients en étant des parents et non des thérapeutes. Les malades projettent sur leurs proches leur ambivalence et des états affectifs opposés et violents.