

LE LIEN



des familles de l' Côte d'Or

Numéro 8

15 novembre 2004

UNAFAM Côte d'Or Maison des Associations 2, rue des Corroyeurs Boîte K4 21000 DIJON

☎ 03 80 49 78 45 ✉ UNAFAM21@aol.com

LE BILLET DU PRESIDENT DELEGUE

« AIDER LES AIDANTS »

L'enquête menée par l'UNAFAM a montré que, pour un échantillon représentatif de 5000 familles, l'accompagnement des patients malades et handicapés psychiques était effectué, dans la moitié des cas, par leurs proches.

Cela signifie qu'après un séjour au C.H.S. de 20 à 40 jours où la crise a été jugulée, ils reviennent dans la famille, peu ou pas stabilisés et non autonomes. Auparavant, les proches ont probablement été confrontés à la crise qui a provoqué cette hospitalisation - deux événements, l'hospitalisation et le retour, qui amènent un bouleversement dans le fonctionnement de la cellule familiale.

A partir de ce moment, les proches, désespérés, cherchent de l'aide, du réconfort et de l'information. Notre association, l'UNAFAM, s'efforce de combler ce vide, grâce à l'accueil, aux

permanences, aux groupes de paroles, aux sessions d'information... Mais il faut aller plus loin. Les familles sont souvent durement affectées par ce séisme, et certaines d'entre elles auront besoin d'un soutien psychologique. Je pense, en particulier, aux mamans qui sont seules, aux pères qui peuvent s'éloigner, aux parents de malades plus durement atteints... Il faut également que les proches, et notamment les *frères et soeurs*, soient informés de tout ce qui concerne la pathologie, et c'est très compliqué et très long dans le cas des maladies psychiques.

C'est le soutien des familles pour elles-mêmes.

Il faut ensuite soutenir les proches pour que le patient se porte le mieux possible.

D'où la nécessité d'instaurer la "triple alliance" entre le patient, l'équipe soignante et les proches. Il est indispensable que les familles apprennent à connaître et à comprendre le comportement des malades psychiques, tellement singulier, tellement déroutant, et qui, pourtant, obéit à certaines logiques. Il le faut, car beaucoup vont rester dans la cellule familiale.

Certains d'entre nous auront besoin d'aide lorsque le patient nécessite une protection

juridique, et dans de plus rares cas, d'une assistance judiciaire. Par ailleurs, qui n'a pas été confronté aux problèmes de déclaration d'impôts, voire de succession? Qui n'a pas cherché une activité, une structure, un lieu d'étude, voire un travail?

C'est le soutien aux familles dans leurs tâches sociales.

Enfin, je terminerais par le soutien aux accueillants.

Vous vous rappelez certainement votre premier rendez-vous avec un bénévole de l'UNAFAM. Celui-ci a recueilli vos difficultés, vous a conseillé et essayé de trouver des solutions. Or, ces « accueillants », père ou mère eux-mêmes d'un malade psychique, souvent sollicités, peuvent être affectés par toutes ces souffrances accumulées. Il est donc nécessaire que les accueillants soient aussi aidés par des entretiens périodiques avec un spécialiste.

C'est pourquoi, nous allons étudier, dans le cadre du SROS et en accord avec le Conseil Général de la Côte d'Or, comment

concrètement, nous pouvons *aider les aidants familles et écoutants*. Pour la majorité d'entre nous, les dispositifs mis en place, que nous nous efforcerons d'améliorer constamment (accueil, groupes de paroles, permanences, sessions de formation et ce *bulletin*) devraient suffire. Pour d'autres, plus durement affectés, il leur faudra un soutien plus personnalisé et plus efficace.

N'hésitez pas à faire des propositions...

Et, bien entendu, « portez-vous le mieux possible ! »

Francis JAN

Président Délégué de l'UNAFAM² 1

LE CMPEST-IL TOUJOURS AU CENTRE DU DISPOSITIF DE SOINS ?

Telle était la question qui a été débattue lors du dernier Conseil Régional de Santé Mentale, dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), L'UNAFAM de Bourgogne, représentée par son Délégué Régional, par ailleurs Président de la section de Côte d'Or, avait présenté la contribution que vous lirez ci-dessous. Disons le d'emblée : cette contribution a provoqué quelques remous. Cependant, l'UNAFAM de Côte d'Or reste persuadée que ce qui a été décrit correspond bien à la situation des malades et handicapés psychiques qui vivent dans l'agglomération dijonnaise. Voilà donc le texte, légèrement remanié, soumis au SROS pour répondre à la question :

LE C.M.P. EST-IL TOUJOURS AU CENTRE DU DISPOSITIF DE SOINS ?

Pour pouvoir répondre, il faut replacer la personne concernée au centre de la problématique en se posant la question préalable :

« le malade, le handicapé psychique bénéficie-t-il, dans la cité, de la continuité des soins ? »

Pour avoir une idée de ce qui se passe, il faut aller « dans la cité » et faire une enquête de terrain. C'est ce que l'UNAFAM a fait en Côte d'Or. Par ailleurs, il existe une enquête UNAFAM nationale portant sur un échantillon représentatif de 5000 familles.

L'idéal serait de pouvoir répondre avec précision à la triple question : les malades

psychiques dans la cité, *combien sont-ils ? Dans quels lieux sont-ils ? Dans quel état sont-ils ?*

Les réponses ne peuvent être que très approximatives, ce qui est déjà source de perplexité.

Néanmoins nous pouvons répondre avec quelque vraisemblance à *combien sont-ils ?* En effet, la littérature scientifique spécialisée, l'O.M.S., ont relevé le taux incontestable de 1% de la population en se limitant aux seuls schizophrènes et maniaco-dépressifs (bi-polaires). Une enquête rapide permet, en Côte d'Or de corroborer ce chiffre :

I) personnes sous protection juridique
Selon l'enquête UNAFAM 35% des personnes sont dans ce cas.

- a) les tuteurs sont un organisme spécialisé (UDAF, ATMP) soit 1 500 personnes concernées en Côte d'Or.
- b) non spécialisé : les familles, dont une enquête UNAFAM a montré qu'elles représentaient la moitié des majeurs sous protection juridique, les tuteurs privés, les C.H.S. etc.

II) personnes malades ou handicapés sans protection juridique.

Le chiffre de 5000 malades et handicapés pour la Côte d'Or est tout à fait plausible, leur nombre devrait avoisiner les 18000 pour l'ensemble de la Bourgogne.;

Dans quels lieux sont-ils ?

Si l'on se reporte à l'enquête UNAFAM, 34% sont chez leurs parents, 53% dans un logement indépendant, avec une évolution dans le temps, car, bien entendu, les familles vieillissent

De là, il ressort :

1°) Que la situation d'un grand nombre de malades et handicapés psychiques vivant dans la cité est préoccupante. Quand les services de Police de l'agglomération dijonnaise (et cela ne concernent pas certaines villes de la banlieue qui restent sous la protection de la Gendarmerie) font état de 300 interventions / an impliquant des personnes « relevant de la psychiatrie », que les organismes gérant les tutelles, les Offices d'HLM, les organismes de réinsertion , font état de problèmes concernant leur domaine: logements dégradés, problèmes de voisinage, incivilités, état physique et psychique déplorables..., alors on peut dire sans outrance que beaucoup de ceux qui sont dans la cité sont *laissés à l'abandon (la situation est certainement meilleure dans les zones à caractère rural)*.

2°) Qu'un fossé existe entre le monde du soin et celui du social (bien entendu, cela ne s'applique pas aux personnes qui sont dans des structures existantes de réinsertion et de réadaptation qui dépendent des C.H.S).. Ce qui semble redoutable, c'est que le secteur sanitaire donne l'impression ne pas connaître ce qui se passe à l'extérieur de ses murs, et que le secteur social, en général, ignore les problèmes et les comportements liés aux maladies psychiques.

Nous pouvons donc dire, pour revenir à la question initiale que, pour une grande partie des malades et handicapés psychiques vivant dans la cité, *il n'y a pas continuité du soin. Le C.M.P. n'est pas au centre du dispositif de soins, il est, de fait, à la périphérie...*

Bien entendu, un nombre non négligeable de malades et handicapés psychiques se rendent dans les C.M.P., dans les hôpitaux de jour, dans les CATTP, où il y est fait un travail remarquable, mais ce sont ceux qui sont très

stabilisés, autonomes, et surtout ceux qui font l'objet d'un accompagnement, principalement de la part de la famille. Or, il ne peut y avoir, pour la grande majorité des malades psychiques, *de continuité de soins sans accompagnement*

Et l'observateur de l'UNAFAM est particulièrement perplexe, de nombreuses années après, des chances qu'une politique de mise en œuvre des seuls CHS + CMP puisse réussir, tellement il semble que l'on soit resté au milieu du chemin. En effet, c'est bien la *spécificité et l'incapacité induite de la maladie psychique* qui pose un problème et c'est ce problème qui n'a pas été entièrement résolu. Ces maladies à caractère évolutif et réversible, avec possibilité de régression, décompensation, difficultés à avoir des relations conduisent à l'isolement, à l'incapacité à maintenir ou à construire une image de soi. Et pour le dire plus simplement, ils sont, pour partie, incapables de construire un projet, ils *sont en état de non-demande*. *Comment a-t-on pu imaginer que des personnes dans cet état puissent, d'elles-mêmes, retrouver le chemin du CMP ?*

C'est bien ce qu'avait perçu un certain nombre de familles (familles qui reçoivent de plein fouet la post-hospitalisation) lorsqu'elles ont été amenées à créer des structures de réadaptation et de réinsertion en particulier en Bourgogne : Foyer de post-cure La Bergerie devenue Maison Communautaire Matisse, près de Dijon, Foyer des Boisseaux près d'Auxerre (pour lequel il avait été déployé des trésors d'imagination pour en réaliser le financement avec la création de la « double tarification »), la résidence |care dans la banlieue dijonnaise, Espérance Yonne à Auxerre et Sens, Espérance Macon.

Bien entendu, ces structures sont restées en nombre scandaleusement insuffisant (rien ou presque rien dans la Nièvre et dans la Saône et

Loire). Pourquoi ? Manque de moyens ? déficit conceptuel ? Perte d'une partie du pouvoir par le secteur médical ? Mais aussi : a-t-on bien mesuré *toutes* les conséquences du « libre consentement aux soins ? Qu'est ce que signifie, pour un psychotique « être un usager qui participe à la résolution de sa maladie », comme nous y invite la loi de 2002, comme si il n'y avait pas de spécificité à ce type de pathologie ?.

DANS QUELLE DIRECTION S'ORIENTER ?

Rapidement le contexte.

C'est bien entendu, depuis une vingtaine d'années, celui de l'explosion de la demande en « souffrance psychique » qui est devenue un phénomène anthropologique majeur au niveau de la société française, phénomène dont on n'a pas fini de tirer les enseignements (se reporter à l'article fondamental de Daniel EHRENBERG « Le changement dans la relation Normal / Pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale » parue dans la revue « ESPRIT » de mai 2004). Il impacte pourtant fortement la psychiatrie, et en particulier la psychiatrie publique et *par là-même* la CMP. Notons, pour finir sur ce sujet, le paradoxe suivant qui découle directement de ce qui a été écrit ci-dessus : c'est dans le secteur où sont traitées les pathologies les plus lourdes que sévit le plus grave de la crise...

Pour revenir au temps présent, l'année 2004 devrait voir intervenir un changement important : il s'agit de la révision de la loi de 1975 sur le Handicap.

Donnant une nouvelle définition du handicap, distinguant « l'accès à tout pour tous » et la politique de prévention, traitant de la

« compensation », des ressources des personnes handicapées, la nouvelle loi apportera un changement majeur pour ce qui nous concerne : *il s'agit de la reconnaissance du handicap psychique.*

Cette reconnaissance ne devrait pas être seulement formelle mais être accompagnée de mesures concrètes : Maison du Handicap, « guichet unique » pour le sanitaire et le social. Elle nécessitera un « plan global psychique » qui anticipera les demandes, d'où l'obligation de connaître l'état des besoins. Et surtout, elle s'accompagnera de structures nouvelles dans la cité, telles que l'UNAFAM le préconise et le réalise dans certains lieux : les « clubs d'accueil et d'entraide » et les Services d'Aide à la Vie Sociale (S.A.V.S.).

Qu'est ce qu'un S.A.V.S. ?

C'est une structure non médicalisée, destinée aux handicapés psychiques vivant dans la cité, stabilisés et relativement autonomes, désireux d'être aidés. Elle permettra un accompagnement à la vie quotidienne (visite à domicile, démarches, courses) ainsi que des actions collectives (ateliers, repas, spectacles, journal...) Les partenaires du SAVS avec lesquels il peut y avoir convention seraient: le secteur sanitaire, offices HLM, organismes de tutelle, milieu associatif, familles...

Qu'est-ce qu'« Club d'Accueil et d'Entraide » ?

C'est une structure offrant les mêmes prestations que le S.A.V.S., mais constituée en association loi de 1901 auquel adhère la personne. Elle participe aux activités mais ne sera pas obligée de les suivre d'une façon assidue. Le résidant, les jours où il ne participe pas aux activités, aura l'obligation de se signaler, sinon c'est l'encadrement qui prendra des nouvelles.

Il peut y avoir d'autres pistes : c'est ainsi que dans le Nord de la Côte d'Or, milieu rural, en l'absence de foyer d'accueil médicalisé, devrait être mise en place une structure nommée provisoirement « Familles gouvernantes ». Cette structure actuellement à l'étude, en concertation avec le 3° secteur de la Côte d'Or, s'adresse à des handicapés psychiques stabilisés mais peu ou pas autonomes. Autour d'une personne appelée « gouvernante », prennent place dans un ou deux appartements, cinq résidants qui se font aidés dans leurs tâches de la vie quotidienne : prise des traitements, ménage, cuisine, formalités administratives, incitation aux rendez-vous médicaux, aux activités...

A partir de ce qui vient être écrit, l'on peut penser que le CMP retrouvera une place plus centrale dans le dispositif de santé psychique.

Mais est-ce suffisant ? Rien n'est moins sûr, car il y a risque que « la psychiatrie » reste spectatrice de ce qui est en train de se construire.

L'UNAFAM ne répondra pas à la place des intéressés, mais attire l'attention sur les points suivants :

- Il faudrait que la psychiatrie puisse sortir de ses lieux habituels en développant la pratique ambulatoire : intervention à l'extérieur, service d'urgence...
- Il faudrait que l'articulation entre le sanitaire et le social soit mieux réalisée, que la psychiatrie soit plus étroitement associée.

On peut toujours rêver qu'elle reprenne un rôle central...A cet égard, la constitution d'un réseau « réadaptation et réinsertion » en Côte d'Or est très important dans cette démarche.

- Il faudrait enfin que certains courants de la psychiatrie (psychothérapie institutionnelle...) s'interrogent sur le

comment développer leur pratique dans ce nouveau cadre.

COMMENTAIRES ADDITIONNELS DE F. JAN, DELEGUE REGIONALE ET PRESIDENT DELEGUE DE L'UNAFAM CÔTE D'OR

Postérieurement à la rédaction de cette contribution, l'Association « SOS AMITIES » de Côte d'Or a tenu à nous rencontrer lors du Forum des associations dijonnaises (Grand Dej'). Ce qu'elle nous a dit conforte notre analyse. Selon SOS AMITIES, la très grande majorité de leurs appelants concerne des personnes souffrant de troubles psychiatriques. ... Par ailleurs, je confirme le caractère urbain du phénomène décrit plus haut. Dans le 3° secteur (Nord de la Côte d'Or), à Genlis, à Seurre, dans le Morvan, un contrôle social plus prégnant, des familles plus présentes, des CMP plus réactifs et moins « chargés » en limitent les effets néfastes. La ville, la très grande ville, attire les handicapés psychiques qui s'y retrouvent bien souvent sans famille, sans soutien, sans accompagnement... Et encore une fois, ce texte n'est pas une attaque contre les CMP. Lorsque des structures nouvelles de régulation (Clubs d'entraide et de solidarité, familles gouvernantes...) seront créées, c'est tout naturellement que nous nous tournerons vers les CMP, afin d'établir avec eux les partenariats indispensables.

Le texte ci-dessus permet donc de comprendre pourquoi l'UNAFAM de Côte d'Or est partie prenante et sera même l'élément moteur dans la mise sur pied de trois réalisations :

- Les « Familles Gouvernantes » dans le Nord de la Côte d'Or.

- Le « Club d'Accueil et d'Entraide » dans l'agglomération dijonnaise.

(ces deux projets sont, dans leur principe, approuvés par le Conseil Général et seront financés par lui. Reste à imaginer un projet pour la région de Beaune).

- Le Réseau de Réadaptation et de Réinsertion de Côte d'Or.

Ce Réseau vient d'être créé à l'initiative du Directeur du CHS, Monsieur Lair et de l'UNAFAM. Il fera appel, le moment venu, à tous les partenaires qui oeuvrent à la réinsertion des handicapés (Revivre, Icare...). Rappelons que ce Réseau ne sera pas seulement un « carnet d'adresses », mais qu'il sera d'abord une force de propositions et surtout un moyen pour que le sanitaire et le social *se parlent*. En effet, à l'UNAFAM Côte d'Or, nous persistons à penser que cette division entre sanitaire et social est, avec les « pesanteurs » et le manque de moyens, l'élément perturbateur et régressif de notre psychiatrie.

ECOUTE FAMILLE

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

ECOUTE FAMILLE TEL : 01 42 63 03 03

LE CONGRES DE L'UNAFAM...

... se tiendra les 10 et 11 juin 2005 à
NANCY

LES PERMANENCES.

Depuis le 06 septembre, les permanences ont repris à notre bureau 125 de la Maison des Associations à Dijon de 14h00 à 17h00 chaque lundi.

Les permanences sont ouvertes à toutes les familles qui recherchent de l'entraide, de l'information, des ébauches de solution.

Les adhérents de notre association peuvent également s'y rendre lorsqu'ils désirent des renseignements, lorsque se posent des problèmes, ou emprunter un livre à la bibliothèque...

LE GROUPE DE PAROLES DU DOCTEUR WALLENHORST A SEMUR

Nous invitons une nouvelle fois les membres et sympathisants de notre association résidant dans le Nord de la Côte d'Or à participer au Groupe de paroles du Docteur Wallenhorst à l'hôpital de Semur.

Prochaines réunions :

- Vendredi 03 décembre
- Vendredi 04 février 2005
- Vendredi 04 mars 2005
- Vendredi 01 avril 2005
- Vendredi 06 mai 2005
- Vendredi 03 juin 2005
- Vendredi 01 juillet 2005

14h00, service Psychiatrie de l'Hôpital local de Semur en Auxois.

LA 2^e RENCONTRE UNAFAM21/CHS

En raison du départ du Directeur du CHS, Monsieur Lair, la rencontre UNAFAM21/CHS avait été avancée au JEUDI 07 OCTOBRE

La manifestation réunissait des médecins, personnels infirmiers, cadres de santé dépendant

des secteurs du CHS et du CH de Semur et une cinquantaine d'adhérents.

Deux sujets ont été privilégiés :

- la réforme « hôpital 2007 » présentée par monsieur LAIR
- le vécu des familles par Francis JAN.

LA REFORME « HOPITAL 2007 »

Elle s'inscrit dans un contexte dont monsieur LAIR tient à rappeler les grandes lignes. La Bourgogne est caractérisée par une démographie médicale préoccupante (150 postes de médecins et 500 postes d'infirmières vacants) - à noter que le CHS n'est pas dans cette situation.

La densité médicale est plus faible que dans la moyenne française. En nombre d'établissements, la région est au 3^e rang (100) mais la plupart sont de tailles moyennes et souvent vétustes.

La dépense /par habitant est de 4000 euros contre 4900 euros au niveau national.

La Bourgogne est divisée en territoires de santé.

Les objectifs de 2007 porteront sur :

- la réforme des ressources affectées à l'hôpital. Celles-ci ne seraient plus versées sous la forme d'une dotation globale mais en fonction de l'activité
- une modernisation de la gestion interne des établissements
- une réorganisation sanitaire
- une coopération hospitalière qui tendrait à associer tous les partenaires qui gravitent autour de l'hôpital
- Un relancement de l'investissement hospitalier.

A noter la 3^e mouture du SROS prévue pour la fin de l'année.

Monsieur LAIR tient à souligner les difficultés actuelles pour élaborer un projet médical au CHS alors que le plan de la Santé Mentale n'arrivera qu'en 2005 et que ne sont pas connues les directives pour le territoire.

Sur la question de la coopération hospitalière les textes devraient inciter le CHS à travailler avec tous les professionnels de santé (psychiatres libéraux, généralistes) et avec le monde associatif agissant dans le domaine de la santé.

C'est dans cette perspective :

- qu'un réseau « psychiatrie » est à l'étude. Participe à son élaboration le CHS et l'UNAFAM,
- que le docteur MILLERET met en place une formation pour les médecins généralistes et qu'à l'hôpital local de Seurre sont à disposition 2 lits destinés à des patients psychotiques qui seront suivis par des libéraux avec la coopération des psychiatres du 7° secteur.

LE VECU DES FAMILLES

Selon une enquête de l'UNAFAM, 50% de l'accompagnement des malades psychiques est assuré par les familles, et pour elles, les épreuves au quotidien sont multiples (dénier de la maladie et comportements à la marge pour certains malades, méconnaissance par l'entourage de la maladie mentale, difficultés dans la gestion des procédures administratives – exemple, la mise sous tutelle dont les délais sont particulièrement longs).

Si les familles se considèrent comme des aidants à part entière, elles ont besoin d'être soutenues à leur tour, d'être écoutées mais aussi informées et formées.

Elles ont la faiblesse de penser qu'elles peuvent apporter un plus.

Dans le passé, la continuité des soins était assurée à l'intérieur du CHS. Des séjours plus courts ont perturbé cette continuité. En milieu rural, les familles et le médecin généraliste prennent souvent le relais. En ville, la situation est plus difficile. Certains patients qui ne demandent rien n'ont plus de rapports avec les structures de soins. Les malades sont dehors et il faut s'adapter.

Monsieur LAIR le reconnaît, le CHS s'inscrit plus dans le curatif que dans le préventif. L'explosion des demandes constatée par les médecins a incité ces derniers à envisager la création d'une unité spécialisée pour les prémices de psychoses.

Selon le docteur CAPITAIN le cadre juridique actuel (pas d'obligation de soins) est un frein au soin. L'idéal serait la constitution d'un double maillage : d'une part, un réseau sanitaire organisé, où le patient pourrait se rendre et trouver une écoute, d'autre part, un accompagnement dans la vie courante assuré par des infrastructures relevant du social.

Dernier point évoqué : la demande d'une meilleure information par la psychiatrie institutionnelle vers les médecins de famille. La chronicité de la maladie mentale rend difficile un échange régulier dans le temps. Toutefois l'expérience de Seurre devrait permettre une coopération entre généralistes et psychiatres.

En conclusion, Francis JAN remercie très sincèrement monsieur LAIR pour avoir ouvert le CHS aux familles. A son tour, celui-ci émet l'espoir d'une installation prochaine du réseau « psychiatrie ».

LE DEPART DE MONSIEUR LAIR

Monsieur Lair, Directeur du CHS, a fait valoir ses droits à la retraite et a quitté son poste de fait le 15 octobre.

Il est capital qu'une association comme la nôtre entretienne de bonnes relations avec le pôle soignant, les médecins, les équipes du sanitaire, mais aussi avec l'administration du CHS et celui qui en est à sa tête, le Directeur. C'est ainsi qu'il s'est rapidement instauré une relation de confiance avec l'UNAFAM qui a permis aux familles de faire entendre leur voix. Citons trois exemples : les deux sièges d'administrateur à l'Association de CHAMPMOL qui gère les structures de la Fédération de réinsertion et de réadaptation du CHS, les rencontres UNAFAM/CHS, et en dernier lieu, le Réseau de Réinsertion / Réadaptation de Côte d'Or qui est en train de se construire.

Nul doute que nous continuerons le travail entrepris avec le (ou la) successeur...

En attendant de le (ou la) connaître, nous souhaitons à Monsieur Lair une longue et active retraite ..

EXPOSE de MONSIEUR VASSEUR

Coordinateur du CATTTP

BACHELARD

(Réunion des Familles du 20
septembre 2004)

Le Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTTP) GASTON BACHELARD, ouvert en 1986, est une

structure extra-hospitalière intersectorielle du CHS de la CHARTREUSE de Dijon, placée sous la responsabilité du docteur SEROT.

Appelé communément ESPACE DES EXPRESSIONS, ce centre accueille chaque semaine une centaine de patients (soit 6 à 7 personnes par activité), dont la pathologie et la situation sociale permettent un minimum d'autonomie. Autour de diverses activités à médiations expressives une vingtaine d'ateliers s'articulent autour de 4 pôles :

- . un pôle psychocorporel
- . un pôle créatif
- . un pôle musical
- . un pôle langagier

BACHELARD est un lieu qui s'inscrit dans la continuité et la rupture vis-à-vis de l'hôpital. Continuité car c'est un lieu de soin à part entière, où chaque patient est accueilli sur prescription médicale. Rupture car c'est aussi un lieu ouvert sur le champ social et culturel. La dynamique des processus d'expression, sur laquelle s'appuie notre approche soignante et l'ancrage de la structure au sein de la Fédération Réinsertion du CHS ont généré de nombreuses expositions et pièces de théâtre créés et présentés dans divers festivals.

La structure est située à Dijon, dans le secteur de La Fontaine d'Ouche, 2 allée de Beauce, en rez-de-chaussée sur une surface de 300 m². En outre, 2 jours par semaine, la mairie met à disposition la salle de théâtre de ce quartier.

Les personnes, celles qui ont abandonné notre cadre de vie normalisé pour emprunter un autre chemin, un espace « en marge de » sont invitées à quitter leur univers d'exclusion pour réinvestir un espace créatif, par l'intermédiaire d'un certain nombre de supports d'expressions. Elles sont orientées vers le centre sur prescription médicale. La démarche prend la forme d'un « prière d'admettre », présenté et examiné lors de la réception des personnes (tous les mercredis).

Un contrat moral d'activité s'instaure entre le médecin, l'équipe soignante et le patient. Ce dernier bénéficie d'une prise en charge globale alliant s'il le désire travail corporel, travail créatif engagement dans les projets artistiques ou organisationnels de l'association Itinéraires Singuliers, (festival, temps forts, rencontres...)

Trois orientations sont à la base de nos interventions :

- Le « travail d'accueil » par le patient de sa maladie
- Le développement de son « agir » avec ce qu'il est
- La travail de transmission de ce qu'il cherche à dire

BACHELARD est un lieu de parole privilégié, d'une parole vivante qui s'exprime à travers les nombreux échanges entre les gens qui fréquentent le centre (malades, soignants, personnes extérieures au milieu spécialisé).

Les patients sont suivis 2 à 3 demi journées par semaine avec des adaptations possibles. Ils peuvent également partager un temps de parole le matin ou l'après midi.

Pour certains, la prise en charge est individuelle; pour la majorité elle se fait en groupe, les

populations étant volontairement mixées (jeunes, plus âgés, hommes, femmes).

Nos fragilités se ressemblent, nos fragilités nous rassemblent. Voilà l'idée de départ.

Ce qui est frappé du signe "moins" dans la vie peut être frappé du signe "plus" dans l'acte de création. Le théâtre est un des outils que nous privilégions car il permet la transmission de ce fragile qui fait écho aux « fragiles » du public. C'est aussi le moyen choisi pour entrer en contact avec le milieu ordinaire afin que les patients deviennent symboliquement et de manière effective « acteurs de ».

Adossée à BACHELARD, mais autonome par rapport au centre, a été créée en 2000 l'association :

ITINERAIRES SINGULIERS

Son objectif est le développement et la promotion de l'art et de la culture comme facteur de liens sociaux et outils privilégiés de lutte contre l'exclusion. Elle se propose d'imaginer, tout au long de l'année, avec les acteurs du milieu culturel, sanitaire ou social, mais également du monde de l'entreprise et de l'éducation, des actions artistiques ponctuelles décentralisées mettant en lien et conjuguant les forces vives des publics issus de la norme ou de l'exclusion.

Témoin de cette approche :

Le Festival Itinéraires Singuliers

L'association, en partenariat avec celle de CHAMPMOL, organise, tous les deux ans, cette manifestation qui interroge sur le rapport à la différence. L'objectif est de fédérer autour d'un

thème des populations marginalisées, des artistes, des associations, des bénévoles.

La 4^e édition, fixée en janvier et février 2005, aura pour sujet « La mise à nu » autour de rencontres, conférences, débats, stages, et avec le concours du théâtre, de la musique, des arts plastiques, des écrits, de la danse, de la photo, du cinéma...

Ainsi des patients peuvent intervenir dans le festival, l'idée étant de se réinscrire dans une dynamique d'échange, de partage et de se retrouver en position de solidarité et non de rupture.

La seconde intention est que ceux qui ne se rencontrent pas (retraités, cadres, étudiants, squatters...) puissent le faire.

Comme BACHELARD, ITINERAIRES SINGULIERS se veut lieu d'échange, lieu d'intermédiaire, lieu où l'on abandonne quelque chose pour s'approprier quelque chose de nouveau. C'est aussi un lieu traversé par d'autres personnes que celles du milieu spécialisé.

Toutefois, il faut souligner que tous les malades psychiques ne sont pas capables d'adhérer à ce type de structures d'où l'intérêt des autres formes de prises en charge au sein de la Fédération.

LES ATELIERS DE BACHELARD

ATELIERS CORPORELS

- PISCINE
- SPORT ADAPTE
- ASSOUPPLISSEMENT
- MUSCULATION
- MARCHE
- BADMINTON
- RELAXATION
- SOPHROLOGIE
- YOGA
- MASSAGE

ATELIERS D'EXPRESSION ARTISTIQUE

- VIDEO
- COURT METRAGE
- THEATRE
- FILM D'ANIMATION
- INFORMATIQUE
- ECRITURE
- ECOUTE MUSICALE
- EXPRESSION MUSICALE
- ART-THERAPIE
- ERGOTHERAPIE
- MODELAGE
- CHANT
- DANSE-THEATRE
- LUMIETHERAPIE

AUTOUR DE BACHELARD- TROIS POINTS DE VUE-

Pour le docteur CAPITAIN, médecin référent de la section UNAFAM, le CATTB BACHELARD est une des structures les plus originales de l'hôpital en raison de la présence d'une équipe très ouverte, à l'écoute des patients. Dégagé de la lourdeur habituelle des institutions, le centre est plus accessible à beaucoup et permet à certains de rester en contact avec les soignants parce qu'ils restent « accrochés » à la structure. Toutefois, la prise en charge ne fonctionne que si existe à la base le désir du patient. Il est important de ne pas opposer BACHELARD aux autres formes d'organisations du CHS. Toutes sont complémentaires et le docteur CAPITAIN de rappeler le rôle de monsieur et madame LEVEQUE initiateurs des projets qui ont

conduit à la création de structures sorties de l'hôpital.

Selon le docteur COURT, animateur des Groupes de paroles de l'UNAFAM et ancien Chef de service, la spécificité de BACHELARD réside dans son autonomie de fonctionnement par rapport au CHS. Le poids institutionnel est relayé par la formulation de projets dans un cadre où les intervenants sont en petit nombre.

Monsieur JAN, quant à lui, insiste sur l'aspect convivial du centre où se côtoient patients, étudiants, soignants, artistes ... Au souhait de voir une entité comme BACHELARD ouverte à tous, monsieur VASSEUR indique que la structure est intersectorielle et de ce fait ouverte à tous les secteurs du département.

Commentaires à posteriori du Président-délégué de Côte d'Or :

Les familles sont particulièrement satisfaites de cette structure, avec de nombreux résultats positifs quant à l'état de nos proches. Je l'ai fait savoir, par écrit, à son dirigeant, avec copie au Directeur du CHS. Il est par ailleurs très important que l'intersectorialité soit respectée. Il faut nous signaler les difficultés rencontrées.

LES STRUCTURES DE REINSERTION POUR MALADES PSYCHIQUES EN COTE D'OR : CELLES A CREER

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DES FAMILLES DU 20 SEPTEMBRE 2004

L'information sur ce thème prendra la forme d'un échange entre madame BENDAHMANE, le docteur CAPITAIN, le docteur COURT et Francis JAN.

Ce dernier tient à rappeler certaines données de la situation actuelle qui confortent l'UNAFAM dans sa volonté de créer des structures adaptées aux besoins des malades psychiques.

- Une période nouvelle se dessine, des portes s'entrouvent. Tel est l'un des messages entendus au congrès de Bordeaux.
- Les familles ont un rôle important dans l'accompagnement des patients. Elles ont besoin d'être soutenues.
- Dans la cité, un nombre non négligeable de handicapés psychiques sont en dehors des structures de soins et sans accompagnement (parce que la famille est loin, parce qu'il y a déni de la maladie, refus de l'institution etc. . .) et leur situation n'est pas bonne. Le confirment des organismes comme la SDAT, l'ACODEGE, les organismes de HLM ou la Préfecture de Police (une affaire d'ordre psychiatrique par jour). L'insuffisance des moyens

n'est pas la seule responsable. Il y a, en effet, la nécessité de repenser la prise en charge des malades dans leur globalité, de faire en sorte que le sanitaire et le social puissent s'associer. C'est la mission du Réseau Psychiatrie initié récemment par le SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire).

- La reconnaissance du handicap psychique et les dispositions envisagées par le ministère de la Santé en faveur des populations concernées devraient permettre la création de structures adaptées. Madame WROBEL, responsable du service Handicapés et Vieillesse au Conseil Général de Côte d'Or l'a confirmé. Trois implantations seraient possibles :

- dans le nord du département,
- à Dijon et à Beaune.

Un projet dit « Familles Gouvernantes » est à l'étude avec le secteur de Semur. Il pourrait concerner 25 personnes vivant en semi communauté dans des appartements avec, pour assurer le bon fonctionnement du lieu de vie, « une gouvernante » qui surveille la prise des médicaments, fait les courses, le gros du ménage, assure le suivi des convocations et des activités de chacun.

Pour Dijon et Beaune, l'UNAFAM réfléchit, et ce dans la lignée de ce que préconise le ministère de la Santé, à la création de « Clubs » et de SAVS. L'objectif est de proposer un accompagnement complet sans limitation de durée à des personnes handicapées psychiques qui souhaitent acquérir ou conserver un maximum d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne :

- lutter contre la solitude en créant du « lien social »
- stimuler l'activité dans la vie quotidienne
- préparer l'accès à un logement autonome et assurer son maintien
- en cas de protection juridique, faciliter et prolonger le rôle du tuteur

- provoquer l'intervention des soignants en cas de nécessité
- faire regagner confiance en soi puis aller vers l'extérieur
- pour certains préparer une insertion durable et coordonnée

Par rapport au SAVS, le « Club » repose sur une organisation originale. Les personnes accueillies ont, dans un premier temps, le statut de postulant, puis celui de membre actif avec un contrat de rencontre hebdomadaire, de cotisation et de respect du règlement et ce afin de les responsabiliser. Quand elles se sentent suffisamment autonomes, elles peuvent demander et se voir reconnu le statut de membre associé (elles cotisent mais fréquentent le « Club » à leur convenance).

En outre, les adhérents ont la possibilité de choisir leur activité, d'en proposer ou d'en avoir aucune.

Les partenaires associés à cet accompagnement, susceptibles de constituer un réseau pour apporter une aide de fond, ponctuelle ou d'urgence, seraient :

- le secteur sanitaire
- la COTOREP
- les services sociaux des communes concernées
- les organismes d'HLM
- les établissements permettant une réinsertion sociale
- les organismes de tutelle
- le milieu associatif local
- la famille, les amis. . .

Une remarque importante : il conviendrait que soit institué, comme l'un des fondements du suivi, le passage des équipes à domicile autant que de besoin comme cela est réalisé à Auxerre et à Sens. Dans une logique de progression, les visites s'espaceraient, le professionnel référant conservant sa place dans tous les cas.

Pour le docteur CAPITAIN, ces propositions doivent être replacées dans le contexte de la

psychiatrie en Côte d'Or et appelle les réserves suivantes :

- Une organisation de ce type se heurte à une disposition plus vaste : la sectorisation.
- Les SAVS pour handicapés psychiques impliquent la stabilité des patients, ce qui est loin d'être le cas de tous les malades.
- Tous les patients psychiques ne provoquent pas des troubles.
- Le sanitaire et le social ne communiquent pas. En fait, ils n'ont pas le même langage. On peut parler de lutte de pouvoir.

Le docteur COURT insiste sur la nécessité de coupler le soin et l'accompagnement dans la vie sociale. Le suivi psychiatrique, organisé par tranche (l'hôpital, le CMP etc. . .) souffre trop souvent de son caractère discontinu, BACHELARD étant malheureusement un bout de la série.

L'angoisse du patient est d'être séparé de ses repères. Il a besoin d'un suivi constant, d'un message de confiance, d'une stabilité que ne peuvent leur donner les transferts répétés d'une structure à l'autre. A chaque fois que l'on met en place une organisation trop rationnelle, on ne va pas dans le sens de l'humain, essentiel pour l'approche des psychotiques.

Enfin, il convient de dénoncer une confusion trop courante : la réforme du suivi psychiatrique n'est pas seulement une question de moyens mais de désir ; un exemple : les interventions à domicile qui mériteraient d'être développées.

Madame BENDAHRMANE considère qu'un SAVS peut être un relais intéressant après la sectorisation. Cependant elle s'interroge sur le fait que ces patients, atteints de troubles chroniques, peuvent se lasser, au long cours, d'un seul interlocuteur.

Monsieur JAN ne veut pas opposer le SAVS à la sectorisation, mais considère ces deux entités comme complémentaires. Le CMP joue un rôle apprécié pour les patients qui acceptent une aide psychiatrique institutionnelle. Mais quand est-il de tous ceux qui sont en non demande, isolés? On ne recréera pas les asiles et l'on sait que les psychotiques vivent pour la plupart en dehors de l'hôpital. Il est donc important que la psychiatrie sorte de ses lieux privilégiés, CHS et CMP. Question que se posent les familles : Où est la psychiatrie d'urgence ?

Sur ce sujet, madame BENDAHRMANE constate, dans sa pratique, le besoin d'écoute des patients la nuit.

Le docteur CAPITAIN rappelle l'existence de l'unité d'accueil du CHS qui fonctionne 24h\24, reçoit les malades et répond aux appels téléphoniques.

En guise de conclusion, pour le docteur COURT il ne peut y avoir de psychiatrie efficace sans que soient assurées de manière satisfaisante la prévention, l'hospitalisation et le suivi. Est il nécessaire de rappeler que la qualité de la prise en charge détermine en partie le parcours des malades psychiques.

Erreur ! UN NUMERO A RETENIR

Lorsque les proches sont confrontés à des problèmes aigus avec leur patient (situation tendue, approche de crise par exemple), il est nécessaire de trouver un conseil, une esquisse de solution. Alors, n'hésitez pas à contacter l'UNAFAM21, ou si le problème se pose pendant la nuit ou si la situation vous paraît grave, si elle semble présenter un caractère d'urgence, vous pouvez vous adresser 24 heures sur 24 au Service d'Accueil du CHS au :

03 80 42 48 23.

ATTENTION : CHANGEMENT DES COORDONNEES DE l'UNAFAM Côte d'Or :

“UNAFAM21 Maison des Associations,
2 rue des Corroyeurs Boîte K4
21000 DIJON
Téléphone/fax: 03 80 49 78 45
E-mail : UNAFAM21@aol.com”

DATES A RETENIR

- Lundi 22 novembre : réunion de bureau
- Vendredi 03 décembre : Groupe de paroles Semur
- Samedi 04 décembre : Repas des familles.
- Samedi 11 décembre : Salon Régional des associations de santé à Dijon, salle Devoge Dijon.
- Lundi 13 décembre : Groupe de Paroles N°1
- Mardi 14 décembre : Groupe de Paroles N°2
- Samedi 15 janvier 2005 : Réunion des familles adhérentes/sympathisantes UNAFAM avec comme sujet principal « Comprendre la schizophrénie » par le Docteur WALLENHORST, Chef de service du 3° secteur de Côte d'Or, en complément de son article paru dans le numéro 4 de 2003 de la Revue nationale de l'UNAFAM « Un autre regard »
- Lundi 24 janvier 2005 Groupe de Paroles N°1
- Mardi 25 janvier 2005 Groupe de Paroles N°2
- Lundi 07 février 2005 Bureau de la section de l'UNAFAM21

PSYCHIATRIE ET FAMILLE (I)

Par le Docteur Serge Kannas
Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
Ministère de la Santé Paris

Malgré les apparences, les différences principales qui peuvent séparer et, parfois, opposer les professionnels de la psychiatrie, ne portent pas tant sur la prédominance de tel ou tel modèle, biologique, psychodynamique ou social, par exemple, que sur la considération, plus ou moins importante, qu'ils accordent au rôle des familles dans le traitement de leurs membres malades mentaux. Ce sujet est fondamental, au cœur de toute pratique de santé mentale. "Dis-moi comment tu *traites- ou maltraites- la* famille, et je te *dirai quel psychiatre tu es. Dis-moi quelle place celle-ci tient dans ton programme thérapeutique, et je te dirai quelle psychiatrie tu fais*". Dans une première partie, nous montrerons en quoi la psychiatrie moderne a transféré sur la famille la charge du soin, conséquence de la place décroissante de l'hospitalisation dans le traitement, et de quelle manière cela a affecté la famille. Dans une deuxième partie, nous montrerons, à partir d'enquêtes, ce que les familles attendent des psychiatres, des psychothérapeutes et des thérapies. Enfin, dans une troisième partie, nous parlerons du travail des psychiatres avec les familles, et ce qu'ils en attendent

// L'impact du mouvement de désinstitutionnalisation

C'est seulement à la fin des années soixante- dix qu'on a commencé à prêter une attention significative

au rôle que jouaient les familles dans les soins et la réinsertion de leur membre malade mental. Pendant longtemps, les psychiatres, de même qu'une partie importante de la société, ont pensé que la famille exerçait une influence nocive sur le patient. Il semblait donc opportun de limiter les contacts. A cette époque, des hôpitaux psychiatriques de taille imposante, situés à distance respectable du lieu de vie de leurs patients, remplissaient fort bien cette fonction de séparation. Un modeste changement dans cette position est apparu dans les années soixante, lorsque le mouvement de désinstitutionnalisation a commencé. Nous entendons par ce terme le processus amorcé au sein la psychiatrie, dans tous les pays développés, à la même époque. Il a consisté à réfuter l'hospitalisation comme réponse principale dans l'offre de soins aux patients. Pour illustrer les conséquences de ce mouvement, nous citerons quelques chiffres (sources: Ministère de la Santé). En 1950, la durée moyenne de séjour d'un patient hospitalisé en psychiatrie était de trois cents jours par an. Autrement dit, une telle personne possédait une grande chance de passer les trois quarts de sa vie hors de sa famille, au sein de l'hospitalisation. Cette dernière réalisait -de fait- une sorte d'adoption clandestine psychiatrique où, au fil du temps, le patient ne se comportait guère mieux que chez lui. La famille était tenue à l'écart et se réorganisait sans le patient, ce qui aggravait encore la probabilité du maintien de celui-ci à l'hôpital. Dans les années soixante-dix, soit vingt ans après l'introduction des neuroleptiques, au début de la sectorisation, en France, la durée moyenne de séjour était encore de deux cent quarante jours. Au début des années 1990, la moyenne était de soixante jours, et tend à diminuer encore, puisqu'elle atteint 35 jours actuellement. Autrement dit, à l'heure actuelle, un patient hospitalisé en psychiatrie est quasiment certain de passer l'essentiel de sa vie hors de l'hôpital, dans la communauté, c'est-à-dire au sein de sa famille. Dès la

fin des années soixante-dix, la Commission Américaine des Maladies Mentales affirmait à ce propos : *"l'expérience montre que les patients s'améliorent davantage si les soins leur sont prodigués dans un cadre proche de leur famille, leurs amis et leurs réseaux naturels de soutien"*. La Commission ajoutait : *"toutes les fois où cela est possible, le patient doit avoir la possibilité de vivre chez lui et de bénéficier d'un traitement ambulatoire, dans la communauté"*. Il devenait ainsi évident, dès cette époque, qu'il n'existait aucun autre moyen, pour la société, de répondre aux nombreux besoins d'un patient dans la communauté, que de passer par sa famille. Plus l'hospitalisation était la réponse, plus la charge du soin était portée par les professionnels. Plus le travail thérapeutique s'effectuait dans la communauté, plus cette charge était portée par la famille.

Le mouvement de désinstitutionnalisation, mis en oeuvre activement par les psychiatres, avec le soutien des usagers et des familles, facilité par l'évolution de l'opinion publique, a donc organisé un énorme transfert, ininterrompu depuis cinquante ans, de la charge du soin vers les familles. Celles-ci sont devenues, de fait, le principal pourvoyeur d'aide et de soins et il est, bien entendu, impossible de les laisser faire le travail toutes seules. Toutefois, on doit bien remarquer en même temps que, si l'on a commencé à reconnaître que la famille contribuait de façon importante au traitement, cette prise en compte ne s'est pas accompagnée d'une préoccupation équivalente pour le fardeau, démesuré, qu'une telle responsabilité pouvait occasionner. C'est beaucoup plus récemment que des chercheurs et des thérapeutes ont commencé à se poser des questions aussi élémentaires que celles-ci: comment, et jusqu'à quel point, les familles arrivent-elles à trouver des ressources pour prodiguer des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre, trois cents soixante cinq jours par an, alors que les professionnels effectuent leur

travail sur la base de trois équipes de huit heures, qu'ils prennent également des congés et des repos, et qu'ils reçoivent en même temps une formation appropriée ? Est-ce que les familles, comme les professionnels, peuvent être victimes d'épuisement (burn-out) ? L'équilibre et la santé du reste de la famille peuvent-ils être menacés si une aide appropriée n'est pas rapidement disponible, et de quelle manière ? Enfin, quelle est la forme d'aide la plus adaptée pour les familles qui s'occupent chez elles d'un de leurs membres malade mental ?

On sait depuis longtemps qu'une maladie physique grave ou chronique peut entraîner des effets dévastateurs sur les capacités d'une famille à faire face aux problèmes consécutifs à la pathologie, pour tenter de les résoudre. Les travaux de recherche entrepris dans les années soixante-dix ont montré que les relations familiales, dans ce cas, sont marquées par des tensions très importantes. Des sentiments d'inutilité par impuissance apparaissent alors, associés à l'expérience intense d'être pris au piège. Lorsque le pronostic du patient est incertain, que la maladie évolue par crises épisodiques, ou bien si le malade présente d'importantes transformations physiques, des réactions de stress émotionnel majeur peuvent se développer. Enfin, une autre dimension très importante est à prendre en compte. Elle concerne les réserves d'énergie dont disposent les personnes qui aident, qui sont susceptibles de s'épuiser et de manquer, du fait de la privation de sommeil et devant l'impossibilité de prendre du repos. Dans le même ordre d'idées, des études ont observé l'impact sur les familles, et leurs réactions, face à des maladies comme les leucémies, les pathologies cardiovasculaires, et certains cancers. On a découvert alors que les familles présentaient des signes de traumatisme psychique, de culpabilité, d'anxiété et de confusion.

C'est seulement à une époque beaucoup plus récente que des chercheurs et des thérapeutes ont commencé à s'interroger à propos du bien-être des familles qui s'occupent de malades mentaux. Les résultats de ces enquêtes ont suggéré fortement que ce dernier contexte est au moins aussi dévastateur que celui des maladies somatiques. La principale conclusion tirée fut la suivante : *"l'importance du fardeau dont les familles font l'expérience, lorsqu'elles s'occupent d'un de leurs membres malade mental, n'a pas été suffisamment mise en valeur. La conséquence principale est que la communauté psychiatrique ne répond pas, en général, aux besoins de ces familles"*. Celles-ci sont placées dans un contexte émotionnellement très éprouvant, à la limite de l'insoutenable. Les sentiments de désespoir, d'impuissance, l'expérience, extrêmement intense, d'être pris au piège en permanence, ont été constamment retrouvés, comme un leitmotiv. Toujours selon ces enquêtes, les familles exprimaient régulièrement la crainte que le poids de leur responsabilité se maintienne pour toujours. On remarquait également que l'intensité du fardeau était directement en rapport avec la gravité de l'état psychiatrique du patient. Elle était particulièrement accrue lorsque la personne était seule à s'occuper du malade, sans pouvoir partager avec qui que ce soit. Ceux qui avaient cette possibilité étaient moins exposés à des expériences de ruptures et de charges financières exorbitantes.

Les conclusions générales de ces recherches, pour leurs auteurs, étaient les suivantes : *"il existe des forces qui, sans bruit, envahissent la vie de ces familles, modifient et sapent leur l'équilibre, et donc leur stabilité. Négliger l'impact de telles forces souterraines peut faire échouer complètement l'expérience d'un travail thérapeutique centré sur la vie dans la communauté"*. Plus récemment, une étude s'est attachée à l'observation d'un groupe d'entraide et de

soutien mutuel, dans lequel des familles s'étaient engagées. Plus de la moitié d'entre elles (57%) s'occupaient d'un membre malade vivant à la maison. De nombreux patients de ce groupe présentaient des perturbations psychiatriques sévères: méfiance aiguë (paranoïa), hallucinations auditives, propos irrationnels et changements d'humeur imprévisibles, entre autres. Plus d'un tiers des malades avait menacé de se suicider, quatre étaient passés à l'acte et avaient réussi. Les familles rapportaient qu'elles vivaient dans un état d'extrême tension car elles étaient constamment sur leur garde. Elles présentaient, de manière habituelle, des troubles du sommeil et des difficultés à s'alimenter. Elles éprouvaient un important sentiment de frustration du fait de leur incapacité à motiver leur patient, que ce soit pour la toilette ou l'hygiène personnelle, pour obtenir un usage rationnel de l'argent, ou bien encore pour faire respecter la prise du traitement. L'impact d'une telle situation était extrêmement néfaste sur les familles. Des tensions conjugales importantes se développaient, les parents pensaient qu'ils négligeaient les autres enfants, et leur vie sociale déperissait. A ce stress déjà sévère s'ajoutaient l'aggravation de certains problèmes physiques et la disparition quasi complète du temps pour les loisirs ou les contacts sociaux. Beaucoup de ces familles manifestaient des sentiments de rancune vis-à-vis des professionnels de la psychiatrie. Leurs reproches portaient sur le manque d'informations pratiques ou de directives efficaces pour faire face aux situations délicates, sur l'incapacité des soignants à les orienter vers des ressources utilisables dans la communauté. Selon les familles, faire vivre le patient à domicile échouait souvent en raison d'un soutien ambulatoire insuffisamment intensif et persistant. Aucune aide, ou très peu, n'était disponible en cas de crise.

Vers 1980, on compléta ces études en mesurant le degré de satisfaction familiale à l'aide d'échelles

adaptées, en fonction du type de soutien que les proches recevaient des professionnels. Les familles rapportèrent, alors, que leur implication avec les équipes de psychiatrie leur avait procuré, en général, un sentiment intense de culpabilité et les avait contraintes à la défensive. D'autres ressentiaient qu'elles avaient été maintenues à l'écart des projets thérapeutiques, ou bien simplement ignorées. Elles critiquaient les professionnels pour leur inaptitude ou leur refus de, voire l'hostilité à communiquer et à prodiguer à l'entourage une information, même élémentaire, au sujet de la maladie mentale et des problèmes posés par sa gestion au jour le jour. Elles ne se sentaient pas du tout soutenues par les soignants tout au long de la maladie, et nombreuses étaient celles qui abandonnaient lorsque le patient revenait chez lui ou dans sa famille, dans la communauté, à la sortie de l'hôpital. La majorité des familles témoignait d'une insatisfaction profonde vis-à-vis des services de santé mentale (74 %). Toutefois, en dépit de cela, elles continuaient à rechercher l'aide des professionnels.

Docteur Serge KANNAS

(Le Président délégué de Côte d'Or tient à remercier le Docteur Kannas de l'avoir autorisé à reproduire l'article qu'il a écrit pour la revue "Pluriels" de septembre/octobre 2004. Il décrit, pour nous familles, une situation qui apparaît à sa lecture tellement évidente, tellement réelle, qu'on se demande pourquoi il a fallu un si long temps pour s'en apercevoir...)

(A SUIVRE)

Prochain article :

« Ce que les familles attendent des thérapeutes et des thérapies »