

LE LIEN



des familles de l'UNAFAM Côte d'Or

Numéro 9

15 janvier 2005

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 PRÉSIDENT DÉLÉGUÉ

« QUE SERA 2005 ? »

En premier lieu, Le Président, la vice Présidente délégués, le Bureau de l'UNAFAM21 vous présentent tous leurs meilleurs vœux pour l'année 2005.

Ils souhaitent que vous, les familles, frères et sœurs, ou proches vous vous portiez le mieux possible, et pour cela, que vous soyez soutenus, informés et pour certains d'entre vous formés. Ils souhaitent que, pour les personnes en souffrance psychique, des progrès significatifs soient effectués dans le domaine du *traitement*, mais aussi que soit mieux pris en compte *l'accompagnement*.

C'est de tout cela dont traite ce numéro 9 du « Lien ». Il est probable que les discussions amorcées lors du Conseil Régional de Santé Mentale mis en place par le Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire (SROS) de Bourgogne rentrent dans une phase active, car l'aide aux familles ayant un proche malade psychique figurait dans les priorités de ce SROS.

Toujours dans ce numéro du « Lien », nous reprenons la communication intégrale qu'a effectuée Madame Brigitte Verset à notre dernière réunion sur le thème : « Le comportement des familles ayant parmi leur proche un malade psychique ». Évidemment il fallait se limiter à certains sujets : le deuil de l'enfant désiré, le déni, l'angoisse pouvant se traduire par des réactions de surprotection ou de rejet et enfin la sexualité des handicapés psychiques... J'en profite une nouvelle fois pour remercier chaleureusement les professionnels qui, comme Madame Verset, aident l'UNAFAM.

Vous trouverez ensuite le compte rendu, effectué par Madame Roux, du colloque « Médicaments et Psychoses » qui s'est tenu à Paris en octobre dernier et auquel participaient 5 bénévoles de notre section. Sur ce sujet, à priori « technique », on s'aperçoit que les familles, tout comme les patients, non seulement ont des choses à dire, mais peuvent faire avancer la recherche.

Vous trouverez la suite de l'important article écrit par le Docteur Kannas « Psychiatrie et Famille » qu'il faut lire attentivement et en plusieurs fois.

N'hésitez pas à nous écrire !

Francis JAN

Président Délégué de l'UNAFAM21

COMITE REGIONAL DE SANTE MENTALE DU 09 DECEMBRE 2004

Le 09 décembre dernier s'est tenue une séance du Comité Régional de Santé Mentale intervenant dans le cadre du Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire (SROS). L'UNAFAM Bourgogne avait demandé que soit inscrit à l'ordre du jour le point suivant:

« *Comment aider les familles dont un proche souffre d'une maladie psychique ?* »

Vous lirez ci-dessous la contribution écrite qu' a fait parvenir le représentant régional de l'UNAFAM.

« Dans le projet de circulaire relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du SROS 3° génération, présentée par Monsieur Couty, Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, en date du 12 juillet 2004, au Chapitre 1 « *Les orientations stratégiques repérées au niveau national* », il est écrit :

« *d) soutenir et impliquer les patients et leurs familles : Les patients et leurs familles doivent être considérés comme des partenaires de l'équipe de psychiatrie et des acteurs de l'organisation des soins à part entière. A ce titre, ils doivent être écoutés, informés, formés et soutenus* »

De même, au chapitre « *L'adaptation régionale conduite sur la base d'une évaluation des besoins de la population* », il est noté en a) *Besoins requérant de manière dominante l'intervention directe de la psychiatrie, « les besoins des familles (accueil, information et soutien) ».*

LE PROBLEME

En 1950, le malade mental passait 300 jours par an à l'intérieur de l'asile, en 1970 240 jours dans l'hôpital psychiatrique. La tendance largement dominante chez les équipes était que les familles exerçaient une influence nocive sur l'état du patient (on se reportera à la littérature de l'époque sur les mères schizophrénogènes, et même à certains courants de l'antipsychiatrie bien illustrés par un film *Family Life*). A la fin des années 70, tournant radical. Nouveau point de vue sur la famille : par exemple la Commission américaine sur les maladies mentales souligne que « les patients s'améliorent d'avantage si les soins leur sont prodigués dans un cadre proche de leur famille, de leurs amis et de leurs réseaux naturels de soutien ». C'est également à cette époque que les neuroleptiques ont fini par s'imposer. C'est ce nouveau contexte qui a permis la mise en œuvre du mouvement de « désinstitutionnalisation » qui réfute l'hospitalisation comme réponse principale dans l'offre de soins. Comme l'a écrit le Docteur S. Kannas la « désinstitutionnalisation » a organisé un énorme transfert de la charge des soins vers les familles ». Or, les familles n'étaient pas préparées à affronter de telles situations. Elles n'ont pas reçu d'information, de soutien, de formation, (et trente ans plus tard, l'information institutionnelle est très inégale, le soutien et la formation se font grâce à l'UNAFAM sans appui d'aucune institution...). Ce qui s'est organisé plus tard pour certaines maladies somatiques graves dans le domaine du soutien aux familles n'était pas du tout dans l'air du temps lorsqu'a débuté le mouvement de « désinstitutionnalisation » et n'a pas été rattrapé depuis...

CE QUI ARRIVE AUX FAMILLES DONT UN DES PROCHES EST ATTEINT DE MALADIE PSYCHIQUE...

Nous savons que les maladies physiques graves peuvent avoir des effets dévastateurs sur les capacités d'une famille à faire face aux problèmes liés à la pathologie. Des troubles majeurs peuvent intervenir : culpabilité, stress, anxiété, confusion... Pour la maladie psychique, la « désinstitutionnalisation » était terminée quand des études ont démontré que celle-ci était, pour les proches, au moins autant dévastatrice que la maladie physique, qu'il s'agisse des parents directs, mais aussi des frères et sœurs comme l'a montré une étude UNAFAM.

Stress, anxiété, confusion, certes et surtout :

- l'angoisse du lendemain « il ne sera jamais 'normal' » et du surlendemain : « que va devenir le malade quand nous ne serons plus là ? » qui fait miroir avec celle du patient « que vais-je devenir quand ils ne seront plus là ? ».
- Double culpabilité : culpabilité non fondée d'être pour quelque chose dans le déclenchement de la maladie, culpabilité toujours non fondée dans le fait que la famille se sent incapable d'améliorer le sort du patient.

Pire : la plupart des familles ont tellement intériorisé leur incapacité « à faire bouger les choses » qu'elles considèrent que la situation qui leur est faite est honteuse, douloureuse, mais normale.

Ces situations, dont vous trouverez des témoignages anonymes en annexe, amènent un repli sur soi de la cellule familiale, la disparition des liens sociaux, des problèmes de couple, des séparations... Peuvent apparaître chez les familles, des cas de troubles qui demandent à être soignés en psychiatrie...

CE QUE DEMANDENT LES FAMILLES

1°) *Être soutenues pour elles-mêmes.*

2°) *Être informées et formées pour que s'instaure une alliance entre les équipes soignantes et les familles.*

3°) *Être informées et formées dans tous les aspects sociaux et juridiques, les recherches de structures...*

4°) *Que les « aidants » soient formés et soutenus.*

5°) *que les représentants institutionnels reçoivent une formation.*

(Ce que les familles ne demandent pas : de la compassion sans action, de la pitié, des effets d'annonce).

1°) *Les familles doivent être soutenues pour elles-mêmes.*

Pour la plupart d'entre elles, elles peuvent trouver du réconfort, de l'entraide, de l'information à l'accueil, aux permanences, aux groupes de paroles, aux réunions d'information ou conviviales, à la lecture des journaux, toutes activités qu'organisent depuis 40 ans l'UNAFAM et qu'elle sait faire.

Le dispositif doit être amélioré et pour cela il faudrait :

- que les bénévoles qui accueillent, écoutent, tiennent les permanences, puissent recevoir une formation au niveau départemental ou régional.
- Que certaines familles particulièrement éprouvées ou fragiles puissent bénéficier d'un soutien individuel.
- Que certaines familles puissent bénéficier de structures de répit pour les fins de semaine ou période de vacances, si possible hors du CHS par exemple dans des familles d'accueil.
- Que les familles disposent d'une assistance en cas de crise : assistance téléphonique 24h00/24 et assistance au domicile si besoin.

2°) *Que les familles soient informées et formées pour que s'instaure une alliance entre les équipes soignantes et les familles.*

Dans un contexte où l'on ne reviendra pas à l'organisation asilaire, le patient restera dans le système familial et social, dans la cité. Les équipes soignantes doivent être persuadées que les familles sont une pièce nécessaire dans l'amélioration de l'état des patients. Elles doivent connaître les souffrances des proches.

Bien entendu, au niveau individuel, la famille tient à ce que son médecin puisse lui consacrer le temps nécessaire et l'informer d'une façon claire et fiable.

Mais c'est aussi et surtout l'information collective des familles à travers les conférences, bulletins d'information... qui doit être recherchée :

- information exhaustive sur les maladies psychiques,
- connaissance du comportement des patients afin d'améliorer le comportement des proches,
- connaissance des traitements médicamenteux, afin de pouvoir être efficace dans ce domaine, de limiter leurs effets secondaires, de prendre les précautions somatiques élémentaires, de prendre les dispositions nutritionnelles ...

C'est donc ici les interventions des professionnels concernés qui seront demandées : médecins, psychologues, pharmaciens pour des interventions dans les réunions des familles organisées par l'UNAFAM, pour des articles dans les bulletins de section...

C'est aussi l'aide à l'organisation de groupes de paroles pour les parents et les frères et sœurs.

3°) *Que les familles soient informées et formées dans tous les aspects sociaux et juridiques.*

Les familles de malades psychiques majeurs peuvent être amenées à enclencher une procédure de protection juridique (curatelle, tutelle...) Elles sont souvent à la recherche de solutions pour des

problèmes de déclaration d'impôts, de succession, pour certaines d'informations sur le poly-handicap, la rééducation après une fracture par exemple... Elles peuvent être aussi en recherche de structures, de solutions lorsque les patients sont en mesure de reprendre un travail ou des études...

Là aussi, c'est l'information collective exposée au point 2°) par un professionnel tel qu'assistant(e) social(e)... qui sera d'abord recherchée.

Mais, pour les cas les plus difficiles, en particulier ceux qui affectent les familles les plus culturellement démunies, il faut aider individuellement dans la recherche de solutions et la constitution du dossier.

4°) *Que les « aidants » soient formés et soutenus.*

Nous rappelons ce qui a été écrit en 1°) : que les bénévoles qui accueillent, écoutent, tiennent les permanences, puissent recevoir une formation au niveau départemental ou régional.

Lorsque les familles de malades psychiques désemparées viennent dans les permanences de l'UNAFAM, à un rendez-vous, pour y chercher de l'aide, elles sont reçues par un bénévole « écoutant » ou « accueillant ». Ces personnes, pour la plupart elles-mêmes mère ou père d'un malade psychique, reçoivent de plein fouet toute la souffrance accumulée.

Ces « aidants » doivent recevoir un soutien psychologique qui pourra aller jusqu'à une fréquence trimestrielle suivant l'activité d'écoute.

5°) *que les représentants institutionnels reçoivent une formation.*

Il est demandé que les membres des Conseils d'Administration des CHS, des représentants à la CDHP reçoivent une formation.

EN CONCLUSION...

Ce qui est en jeu ici, c'est bien la mise en œuvre d'une des priorités stratégiques du SROS3 : « les

Bien entendu, l'UNAFAM, sur la brèche depuis quarante ans n'a pas attendu 2004 pour mettre en œuvre des mesures de soulagement pour les familles, de création de structures pour les patients (Les Boisseaux, Espoir89, Espoir Macon...), mais il est clair qu'elle manque de moyens, qu'elle a besoin de partenaires, de professionnels, pour arriver à des solutions dignes de l'enjeu.

C'est pourquoi nous récapitulons les mesures proposées :

FORMATION AU NIVEAU REGIONAL OU DEPARTEMENTAL

- Formation des bénévoles qui, dans les rendez-vous, les permanences, informent et soutiennent les familles.
- Formation des représentants institutionnels.

INFORMATION

Il s'agit essentiellement d'information collective sur les pathologies, les traitements, le comportement des familles et des patients, les questions juridiques et sociales.

SOUTIEN

- Assistance téléphonique et au domicile si besoin.
- Structures de répit.
- Soutien psychologique individuel aux familles les plus éprouvées.
- Aide pour la recherche de solutions et la constitution de dossier.
- Aide à la constitution de groupes de paroles.
- Soutien psychologique aux écoutants et accueillants.

(Ces témoignages correspondent à des situations réelles. Quelques situations, quelques noms ont été modifiés afin de bien en conserver l'anonymat)

TEMOIGNAGE N°1

Nous sommes retraités tous deux. Notre fils aîné a ... ans. Il est cadre et a travaillé plusieurs années. Vers l'âge de 25 ans, chargé de trop lourdes responsabilités, il est tombé malade et n'a jamais repris aucun travail. Il est soigné depuis 3 ans pour ce que nous croyons être des troubles schizophréniques, personne ne nous a donné de diagnostic. Par moment il semble tout à fait normal, et c'est un garçon intelligent et même brillant. Au début il avait des périodes d'angoisse extrême avec agitation, et propos incohérents.

Il a été plusieurs fois en service de psychiatrie dans différentes villes. Depuis 2 ans, et avec une fréquence croissante, il fait des fugues. C'est à dire qu'il disparaît sans que rien ne le laisse prévoir, parfois avec chéquier et carte bleue (il a encore un pécule personnel et une voiture), parfois sans aucun document avec lui. Il quitte aussi bien une structure de soins que notre domicile familial. Nous restons 15 jours, un mois sans savoir où il est, retrouvant seulement sa voiture au parking de la gare.

Depuis 1 an nous sommes allés le chercher 3 fois à l'aéroport de N..., 2 fois à J... et il a été hospitalisé une fois en psychiatrie à A... où il errait. La première fois que nous sommes allés le chercher à J... il a fallu payer une rançon de 800 euros à un maître-chanteur pour avoir accès à lui. La seconde fois le service de recherche des personnes disparues n'a retrouvé sa trace que grâce à la Croix Rouge et grâce à son physique. Depuis qu'on l'a retrouvé il est totalement mutique. Actuellement il est en hôpital général,

mutique et refusant toute alimentation et boisson, sous perfusions. Chaque fois nous devons traverser la France entière en TGV pour le ramener chez nous, angoissés à chaque changement de train qu'il refuse de monter et parte en courant. Lorsque la parole lui revient, il est incapable de dire pourquoi.

Le psychiatre nous dit que "ce sont des voyages pathologiques" mais que faire lorsque l'hôpital n'en voudra plus? Combien de temps cela va-t-il durer? Combien de temps aurons nous l'argent et la force pour continuer?

TEMOIGNAGE N°2

Je suis la mère d'un garçon de 20 ans. C'est vers 17 ans que les problèmes ont commencé. Il est devenu de plus en plus agressif, envers moi en particulier, s'est mis à parler tout seul en se prenant pour « Le Parrain » après avoir vu de nombreuses fois le film. Il a arrêté ses études et restant en permanence chez nous en ne faisant rien, se levant tard, refusant de manger avec la famille et réclamant sans cesse de l'argent. Il est vrai qu'il s'était mis à prendre du haschich et de l'alcool.

Il a commis des larcins, est devenu violent avec les gens extérieurs. Le médecin de famille a pris les mesures pour qu'il soit hospitalisé au CHS. Le docteur du service a diagnostiqué des troubles schizophréniques graves. Il est sorti du CHS 40 jours plus tard, pour revenir à la maison. Son état s'était bien amélioré : moins d'agressivité, il avait beaucoup (trop) de projets, il prenait son traitement...

Mais cette situation n'a duré que quelques mois... Il a abandonné son traitement, au motif qu'il allait maintenant bien, il a repris l'alcool et le haschich et est redevenu agressif, surtout envers ses petits frères... Il ne fait plus rien... On recherche une structure, mais on nous dit qu'il n'y en a pas...

Je n'en peux plus et j'ai demandé de me faire soutenir...

TEMOIGNAGE N°3

Nous sommes les parents d'un jeune homme d'une trentaine d'années qui a eu des problèmes psychiatriques qui durent depuis 8 ans. Il a été diagnostiqué une psychose maniaco-dépressive, que l'on appelle maintenant troubles bi-polaires. Il ne reconnaît pas son état, la prise du médicament est assez chaotique et surtout il ne supporte pas le contact avec les autres malades psychiques qui sont marqués dans leur comportement, leur présentation, leur langage. Pour lui, il est donc hors de question qu'il suive une activité dans un CATTP, hôpital de jour, encore moins qu'il travaille dans un CAT, étant plutôt du genre « intellectuel ».

Comme c'est un homme qui présente bien, il a réussi à trouver des emplois dans la vente, la représentation. Mais cela ne dure que quelques mois...

Il est très gentil. Il partage son existence entre son appartement et le nôtre qu'il rejoint quand il se sent mal. Et nous le suivons à la trace pour éponger ses dettes et subvenir à ses besoins.

Son gros problème, c'est que pendant certaines périodes d'hyper activité, il s'embarque sur des navires. Je suis allé le récupérer une fois en Afrique du Sud, une autre fois dans un port de la Baltique et toujours dans un triste état. Les périodes de dépression sont aussi préoccupantes car il est très abattu et nous avons toujours peur des gestes irrémédiables.

Nous ne le laissons jamais seul trop longtemps .

Quand mon mari s'absente, je reste à mon domicile et réciproquement. Je dors très très mal. Notre santé physique n'est pas non plus très bonne. Nous sommes maintenant âgés, et c'est faible de dire que l'avenir, celui d'après notre vie, nous angoisse...

REUNION DES FAMILLES DU 20 NOVEMBRE 2004 SUR LE THEME :

“le comportement des familles ayant un proche atteint d'une maladie psychique”

Voici l'intégralité de la communication effectuée par Madame Brigitte VERSET, psychologue référente de l'UNAFAM21 lors de la réunion des familles du 20 novembre 2004.

Merci d'abord de m'avoir fourni l'occasion de réfléchir et travailler à cette question. Si l'on ne se connaissait pas déjà, je ne suis pas sûre que j'aurais accepté de la traiter tant elle m'apparaît délicate et difficile, tant aussi je me sens peu à ma place pour parler de vous tous ici réunis. J'avais plutôt en tête de vous parler des psychothérapies, qui sont plus de mon registre, ça se fera en septembre prochain d'ailleurs mais je vais tenter de répondre à la demande de M. Jan. J'insiste sur la nécessité de vos réactions, nous aurons un temps pour échanger.

Je vais partir d'un point capital évoqué par M. Jan lorsque j'étais intervenue l'an passé. Ce n'est pas à proprement parler un comportement, c'est plutôt un processus psychique à l'œuvre de manière inconsciente chez tout parent, que l'enfant soit en bonne santé ou malade physiquement ou psychiquement, il s'agit du deuil de l'enfant imaginaire et idéalisé. Qu'il s'agisse de l'enfant réparateur et compensatoire de toutes nos insuffisances, de nos échecs, de nos manques et de nos douleurs ou encore de l'enfant destiné à répéter notre réussite telle que nous l'estimons, cet enfant là il faudra d'une certaine manière accepter de le perdre pour accueillir l'enfant réel.

Une petite parenthèse: vous remarquerez que je fais un parallèle avec la situation des parents ayant un enfant sans problèmes particuliers, cela se retrouvera dans mon propos. En effet il y a à la fois du semblable et de la différence dans ce qui est mobilisé inconsciemment et consciemment chez un parent, que l'enfant soit en difficultés ou pas.

Revenons à ce processus, M. Jan avait dit à juste titre « faire le deuil de l'enfant idéal », cela s'apparente à un véritable processus de deuil avec les différents mécanismes qu'il met en jeu.

Le déni d'abord: quel parent, lors de l'écllosion de la maladie psychique de son enfant, ne va pas refuser de prendre en compte cette réalité insupportable? L'enfant n'est pas considéré comme malade mais paresseux ou mauvais voire méchant. C'est particulièrement patent face aux patients qui associent des conduites toxicomaniaques à leur maladie; les parents ont tendance à confondre la cause et l'effet; certains soignants aussi d'ailleurs. Ce n'est pas le haschich qui rend le jeune malade. Ce toxique est utilisé de manière excessive pour calmer ses angoisses, c'est en quelque sorte la mauvaise solution qu'il a trouvé au problème qui pré-existait. Je dis bien mauvaise solution car la conduite toxicomaniaque va exacerber les phénomènes notamment de repli et de refuge dans l'imaginaire. Ce déni de la maladie va parfois amener certains parents trop désemparés à chercher un autre médecin qui infirme le diagnostic premier et annule la prise en charge proposée.

La seconde dimension à l'œuvre dans un processus de deuil, je dis seconde pour la clarté du propos, mais elle peut être simultanée, sera celle de *l'agressivité* éprouvée par les parents envers l'enfant ou envers les soignants ou encore envers eux mêmes. Cela peut être très destructeur pour tout le monde. Cette agressivité est générée par la recherche d'un

coupable: le jeune lui même parce qu'il se drogue par exemple, les soignants parce qu'ils ne comprennent rien, ne savent pas guérir ou aider, les parents eux mêmes qui se mettent avec angoisse et douleur à se demander quelle faute ils ont bien pu commettre dans l'éducation de cet enfant malade. Ce qui est regrettable c'est la culpabilisation qui a été faite dans les années 70 des familles soit par certains tenants d'une pseudo- psychanalyse, soit par certains se réclamant de la thérapie familiale. Je tiens à dire qu'aucun des grands psychanalystes s'étant intéressés à la psychose, qu'il s'agisse de Freud, de Lacan ou de Dolto n'a jamais dit ou écrit que les parents étaient coupables de la maladie de leurs enfants. Ce serait une absurdité car la culpabilité suppose une intentionnalité : quel parent souhaiterait rendre son enfant malade et mettrait en oeuvre consciemment je ne sais quoi pour y parvenir? Comment pourrait il y parvenir? Il faut garder son bon sens.

Bien sûr les parents de malades psychiques font des erreurs, comme tous les parents, ni plus ni moins, bien sûr ils ont une part de responsabilité dans ce qui se joue autour de l'enfant, comme tous les parents et également comme les jeunes en souffrance eux-mêmes. Tout sujet humain porte la responsabilité de ce qu'il est, de ses actes, de sa façon d'être au monde et en même temps il convient de ne jamais oublier que tout sujet humain fait ce qu'il peut ...

Dans ce processus de deuil d'un enfant conforme on peut aussi repérer une dimension de *tristesse*, comme dans tout deuil, comme dans tout mouvement de désidéalisation, ça ne se passe pas comme on l'espérait, on est déçus. Il y a un renoncement et une perte donc forcément de la douleur. Comme lors d'un deuil face à un décès le collectif est important pour soutenir, pour élaborer, pour partager dans la parole, que ce collectif soit celui de la famille, des amis ou d'une association comme la vôtre. Le temps est nécessaire pour traverser cette épreuve.

Les parents qui le peuvent parviendront à une autre dimension, dernière de ce processus de deuil de l'enfant idéal, celle de *l'investissement* de l'enfant réel, tel qu'il est, avec ses difficultés et ses potentialités. Un enfant plus fragile que les autres, un enfant qu'il faudra souvent accompagner plus longtemps que les autres. Je vais maintenant tenter de dire quelque chose de cet accompagnement.

Il me semble que le piège pour les parents de malades psychiques s'originera dans un même mobile inconscient avec deux types de comportements opposés. Les parents de patients psychotiques n'en ont jamais vraiment fini avec ce deuil dont je parlais précédemment, comme la plupart des parents d'ailleurs qui regretteront souvent que leur enfant n'ait pas fait des études plus longues, épousé une autre personne ou encore eu plus ou moins d'enfants à son tour... Ce n'est jamais ça, comme on voudrait ... Et heureusement car cela vient dire la liberté relative de l'enfant ou au moins nier la supposée toute-puissance parentale. Mais bien sûr c'est plus douloureux et complexe pour les parents d'enfants malades psychiques, quel est donc ce double piège, quasi inévitable? Il a un double visage: le rejet ou la surprotection , avec la même origine: l'impossible acceptation de la différenciation, de la séparation tant l'angoisse est grande. Le rejet manifeste ne doit guère vous concerner, puisque vous êtes ici, nous le rencontrons en tant que soignants et on peut bien les comprendre ces parents qui en ont assez de se confronter à l'agressivité voire à la violence physique de leur enfant et qui ont peur... ou qui n'en peuvent plus de le ramener à l'hôpital parce qu'il ne prend pas son traitement... ou qui sont épuisés de le voir se mettre en danger dans des conduites à risque quelles qu'elles soient ... et bien d'autres choses qui peuvent déclencher le rejet.

La surprotection peut être tout aussi problématique voire destructrice des capacités évolutives du patient,

elle vient dire la même impossible acceptation de l'enfant dans la séparation et dans la différenciation. Comment faire confiance à ce jeune ou moins jeune qui renonce à ses traitements et se retrouve pour la nième fois à l'hôpital en plein délire? Comment ne pas avoir peur pour lui quand on le voit hors de toute réalité se mettre en danger d'une manière ou d'une autre? Comment supporter son agressivité quand on veut l'aider? Comment prendre acte de ce qu'il est, malgré sa maladie, responsable de ses actes? Comment tout simplement accepter qu'il a grandi malgré tout et échappe à la tutelle parentale? C'est un long et difficile travail pour tout parent ou frère/sœur d'un malade psychique, il ne peut se faire sans l'aide des soignants notamment dans les groupes de parents et sans l'aide d'associations comme la vôtre. C'est un travail du même ordre qui est à accomplir pour les soignants, ne pas penser à la place, respecter le sujet en face de soi malgré les craintes qu'on a pour lui. C'est aussi d'une certaine manière le problème jamais résolu du droit d'ingérence, que partagent familles et soignants. Jusqu'où peut on aller dans notre aide? Quand basculons nous dans l'intrusion?

La réponse à toutes ces questions me semble tenir au bon sens là encore et ouvrir celle de la limite. Qu'est ce qui est vraiment grave ou dangereux? Il existe une limite pour vivre, elle tient au respect de nos besoins: se nourrir, dormir, manger mais aussi parler, être en relation avec les autres, au moins avec les soignants, c'est un minimum pour un certain nombre de nos patients. J'ai tenté de vous le dire l'an passé, les sujets psychotiques sont et ne sont pas dans la même réalité que la nôtre. La limite pour eux s'inscrit et ne s'inscrit pas tout à fait. Pour tout humain cette limite est celle de la loi pour rester en vie et vivre avec les autres, elle est une contrainte nécessaire, un cadre qui nous tient individuellement et nous permet de vivre ensemble. Ce n'est pas de la morale dont il s'agit car

qui peut dire le bien pour un autre quel qu'il soit? La morale c'est du côté de l'image et c'est plutôt un piège: je pense à un patient hospitalisé depuis bien longtemps. Quand il va plus mal il avale des fourchettes ou se mutile, ça c'est grave et dangereux. Quand il va mieux il se teint les cheveux, se laisse pousser les ongles et les vernit: ça ce n'est ni grave ni dangereux même si ça choque et bouscule la morale, y compris parfois celle de certains soignants qui ne voudraient pas qu'il aille en ville ainsi.

C'est la loi qui s'incarne dans nos lois et nous permet de rester vivant avec les autres, je donnerai l'exemple du code de la route qui m'oblige à ralentir pour ne pas me tuer ou tuer les autres, c'est un renoncement nécessaire, c'est encore une question de bon sens d'ailleurs.

Pour nos patients, vos proches, cette limite opère donc dans une certaine mesure, pas pour tous, je pense à ceux qui ne peuvent pas vivre dans le collectif social. Elle peut opérer si nous sommes là, familles et soignants pour la rappeler, parfois pour l'incarner ou l'imposer à certains moments par exemple dans l'hospitalisation sans consentement. Il s'agit de ne pas se décourager, de ne pas oublier que le malade n'est pas mauvais quand il ne respecte pas les limites, par exemple en abandonnant son traitement mais au contraire de se rappeler qu'il fait ce qu'il peut, que pour lui cette limite n'est pas intégrée mais doit toujours être réinscrite dans les cadres que proposent familles et lieux de soin. La limite pour vivre et vivre avec les autres ne va de soi pour personne. J'en veux pour preuve l'existence des radars nécessaires à nous faire lever le pied, la différence c'est que vous et moi savons l'existence de cette limite et décidons de jouer avec ou pas, pour le sujet psychotique le radar n'existe pas vraiment et mieux vaudrait à sa place un gendarme en uniforme. C'est dans la relation à un autre, parent et/ou soignant que le patient pourra accepter cette limite à sa jouissance à la condition sine

qua non que cet autre puisse lui aussi s'inscrire dans cette limite.

Pour terminer je voudrais évoquer une question difficile et rarement parlée, celle de la sexualité des malades psychiques. Je rends hommage à l'association UNAFAM nord qui a réalisé en 2000 une étude auprès des familles de malades psychiques sur leurs représentations de la sexualité des patients. C'est un point de grande inquiétude pour les familles, elles craignent la déstabilisation, la souffrance en cas de rupture mais surtout, et à juste titre, elles se posent la question d'une éventuelle parentalité pour leurs enfants malades. C'est une question pour le collectif social et aussi pour les soignants. Si les malades psychiques vivent de plus en plus en autonomie, avec des traitements adaptés et un espoir d'insertion professionnelle cette normalisation s'accompagnera inévitablement d'un souhait de parentalité. En 18 ans de travail à l'hôpital j'ai été témoin de deux exemples de couples de malades devenant parents; pour une de ces familles cela n'a pas très bien fonctionné puisque l'enfant a fini par être retiré ; ils étaient sans soutien de la famille élargie et avec une aide modérée des institutions. La seconde de ces familles, d'origine maghrébine, a bénéficié d'un appui conséquent du collectif familial et des équipes soignantes, ça a marché. Bien sûr, il ne s'agit que de deux exemples et on ne peut en tirer de conclusions. Pour autant la question va se poser inévitablement car les patients psychotiques sont comme tous les humains ; la vie leur est plus facile s'ils parviennent à vivre leur sexualité, notamment dans un lien de durée qui ne peut que les amener à un désir d'enfant. Quel accompagnement nous faudra-t-il inventer malgré l'insuffisance actuelle des moyens alloués à la prise en charge des malades psychiques? Merci de votre attention ».

COLLOQUE MÉDICAMENTS ET PSYCHOSES

Par Nicole ROUX Responsable « Recherche » de
la section UNAFAM21

Les 29 et 30 octobre plusieurs centaines de personnes se sont retrouvées à la Cité des Sciences à l'occasion d'un colloque organisé par l'UNAFAM et intitulé :

«Médicaments et psychoses: quelles priorités pour l'avenir : Familles, cliniciens et chercheurs en débattent».

Ce colloque fait suite et s'appuie sur l'enquête sur les médicaments réalisée par l'UNAFAM auprès des familles. Un important matériel a été recueilli. Les interrogations des familles et leurs demandes prioritaires en direction de la recherche sont l'axe autour duquel va s'articuler ce colloque. En effet, il importe que le savoir acquis dans le domaine du traitement médicamenteux, comme dans d'autres, au prix d'un quotidien parfois difficile, soit exprimé et contribue à définir une priorité et des thèmes d'études, en partenariat avec les organismes et structures de recherche.

Les familles ont pu exprimer leurs préoccupations le plus librement possible. Un cadre très général comprenant 5 rubriques correspondant aux sessions du colloque leur avait été proposé.

Les grands thèmes ont été déterminés à partir d'une analyse qualitative et quantitative de leurs préoccupations et abordés selon le plan suivant :

Prescription de médicaments:

- critères de choix
- dose efficace

- effets indésirables sur l'organisme et surveillance biologique

. Vécu du médicament:

- effets indésirables neuroendocriniens : effets sur la motricité, le poids et la sexualité

- troubles cognitifs: effets de la maladie et/ou des médicaments
- observance
- développer l'information entre familles

médecins et patients.

. Les traitements médicamenteux précoces des psychoses

- détection précoce des troubles : l'exemple du réseau prépsy et du centre d'évaluation du SHU-secteur 75G14

- traitement précoce de la schizophrénie: de la recherche à la pratique.

. Efficacité des médicaments:

- stabilisation
- efficacité partielle des médicaments: résistance et accoutumance
- les associations de médicaments sont-elles justifiées?
- quels sont les effets des associations substances psychoactives/médicaments
- pharmacogénétique et variabilité interindividuelle des effets des médicaments.

Chaque thème est traité par un intervenant:

Intervention du Pr d'Amato : Critère de choix des médicaments:

Il retrace l'histoire des neuroleptiques: des neuroleptiques de première génération comme la

chlorpromazine (largactil), à l'effet sédatif ou l'halopéridol (effet antiproductif - antidépressif), aux antipsychotiques dits atypiques.

Les premiers, selon Delay et Deniker, se définissaient par 5 critères fondamentaux :

- . induction d'un état d'indifférence psychomotrice
- . diminution de l'agressivité et de l'agitation psychomotrice
- . action réductrice des psychoses aiguës et chroniques
- . productions de syndromes extrapyramidaux et végétatifs
- . action sous corticale prédominante.

Les neuroleptiques ont une action sur les symptômes dit «positifs » de la psychose (délire et hallucinations) ainsi que des effets sédatifs sur l'angoisse et l'agressivité. Ils ont néanmoins des effets secondaires désagréables et peu d'effets sur les symptômes négatifs.

Les nouveaux antipsychotiques ont un spectre d'action plus large, ils peuvent avoir des effets sur les symptômes négatifs, troubles cognitifs, thymiques (de l'humeur) et idées suicidaires, ils auraient moins d'effets extrapyramidaux. Ils auraient cependant d'autres effets secondaires indésirables comme la prise de poids ainsi que des effets endocriniens et favoriseraient le diabète de type 2.

Intervention du Dr C Guay : Comment déterminer une dose efficace?

Objectif: détermination de la dose efficace avec le moins d'effets secondaires possible. Elle dépend de la nature du trouble, de l'effet thérapeutique recherché:

- traitement curatif aigu
- traitement de consolidation

- traitement de prévention

- traitement en situation d'urgence.

D'autres facteurs doivent être pris en compte: l'âge du sujet, son poids, son état de santé, les médicaments associés..

Il est nécessaire de bien connaître le médicament d'un point de vue théorique et clinique.

Il est possible de faire des dosages sanguins pour certains médicaments. Dans d'autre cas la posologie sera guidée par la tolérance du sujet, l'apparition de signe de surdosage et l'amélioration ou non de la symptomatique. Les informations communiquées par le patient et son entourage sont importantes.

Charles Gury : Effets indésirables sur l'organisme des médicaments antipsychotiques et leur surveillance biologique:

Comme tout médicament pharmacologiquement efficace, ils sont susceptibles d'entraîner des effets indésirables.

Schématiquement, il existe cinq catégories d'effets indésirables (E.I.) :

- les effets neurologiques, beaucoup plus fréquents avec les neuroleptiques conventionnels qu'avec les antipsychotiques atypiques: hypertonie, rigidité, tremblements et akathisie (impossibilité de rester sans bouger).

- les E.I. endocriniens dus à une augmentation de sécrétion de la prolactine sont responsables du gonflement des seins, du trouble des règles et de la baisse de la libido. Les populations sensibles sont les femmes, enfants, adolescents d'où l'importance de toujours rechercher la dose minimale efficace.

- Les E.I. anticholinergiques : sécheresse buccale, constipation, troubles de la vision, rétention urinaire.

- Les E.I. cardio-vasculaires : hypotension orthostatique, troubles du rythme cardiaque, prise de poids, augmentation de la glycémie qui peuvent avoir des retentissements à long terme.

- Les E.I. hépatiques : élévation dans le sang des enzymes hépatiques.

- Les E.I. hématologiques pour certains antipsychotiques : rares cas de diminution des globules blancs.

- Dans de très rares cas peut apparaître un syndrome malin caractérisé par une forte fièvre, une rigidité et des troubles de la conscience.

Pour y remédier une surveillance médicale régulière est indispensable. Bilan sanguin, tension artérielle, électrocardiogramme, mesure d'hygiène (bucco-dentaire).

Ne pas oublier une lecture psychodynamique de la maladie nécessaire à l'alliance thérapeutique (le médicament n'est pas tout). Travailler au consensus et à l'évaluation thérapeutique.

Sonia Dollfus : Effets indésirables neuro-endocriniens (effets sur la motricité, le poids et la sexualité).

En avant-propos, il faut souligner que l'efficacité médicamenteuse est d'autant mieux réalisée qu'elle est associée à une prise en charge.

Les neuroleptiques sont nécessaires pour les personnes qui souffrent de psychose. Le terme "neuroleptique" a été introduit par Delay et Deniker en 1952 pour signifier l'action essentielle de ce type de médicament « qui prend le nerf ». Ainsi entrainé dans la définition du neuroleptique non seulement son efficacité antipsychotique, mais aussi les effets secondaires de type neurologique. Ces effets

neurologiques sont dus à l'action de ces médicaments sur les neurones à dopamine (neurotransmetteur assurant la transmission de l'influx d'un neurone à l'autre) au niveau du cerveau. On peut les prévenir en ajustant au mieux la posologie et le type de neuroleptique et ils peuvent être corrigés par des médicaments correcteurs. Les effets secondaires apparaissent en général selon un ordre chronologique : 1°) Les premiers jours : contractions musculaires 2°) à moyen terme (fin de la semaine) : lenteur des mouvements, indifférence...

Une hypermotilité (difficulté à rester assis), anxieuse, mal supportée par le patient, peut aussi apparaître. Elle est plus difficile à corriger. Les nouveaux neuroleptiques atypiques (Risperdal, Zyprexa, Solian) induisent moins d'effets neurologiques ou moteurs mais peuvent entraîner d'autres effets indésirables gênants comme la prise de poids qui peut être importante et qui n'a comme remède qu'un régime pauvre en sucre rapide et en graisse ainsi que la pratique d'un exercice physique. Cette prise de poids peut amener un handicap supplémentaire et des risques pour la santé (cardio-vasculaire). Ces risques nécessitent une information et une adhésion du patient à son traitement, conditions garantissant l'observance du traitement.

Jean Dalery : L'observance

La prise régulière de médicament constitue un facteur de meilleur pronostic de la maladie psychique au long cours, d'où l'importance de la confiance qu'il est souhaitable d'installer entre médecin et patient (alliance thérapeutique).

On admet généralement que 40 % des patients arrêtent leurs médicaments dans l'année qui suit la sortie de l'hôpital. Les rechutes sont 3,7 fois supérieures chez les patients non observants. Les rechutes après arrêt de traitement sont plus graves que celles plus rares sous traitement.

Les causes souvent invoquées pour l'arrêt des médicaments sont les effets secondaires. Les psychiatres ont parfois tendance à négliger les effets secondaires et les patients à tout expliquer par les mêmes effets secondaires.

Patrick Bantman : Développer l'information entre Familles, médecins et patients

« L'information est le premier acte de la mise en place de l'alliance thérapeutique avec le patient et sa famille.. Ce travail ne peut se limiter à un rôle d'information psycho-éducatif et scientifique, mais doit s'intégrer dans un réel partenariat thérapeutique, parce qu'elle aide à la constitution du lien. Méfiance, indifférence, rejet, peur de l'intrusion, déni de la maladie peuvent faire obstacle à la création de cette alliance au début de la maladie mais ne pas informer renforcerait ce type de réactions. Il est important de donner les informations possibles même s'il subsiste un doute concernant le diagnostic et le pronostic de la maladie...

Claire Pollet : Information et éducation thérapeutique des patients, un exemple l'atelier du médicament

Nous assistons à une prise de conscience d'un droit à l'information des patients: les pharmaciens de l'EPSM Lille ont mis en place des ateliers du médicament, espaces de parole où les patients peuvent poser leurs questions ou parler de leur expérience des traitements médicamenteux, ateliers proposés dans les unités d'admission, les hôpitaux de jour et les CATTP de psychiatrie générale de l'établissement. Dans les services d'admission, ces sujets sont abordés en fonction des demandes des patients

présents ce jour là sous forme de questions /réponses, une heure environ.

En hôpital de jour et en CATT, la constitution d'un groupe fermé de patients permet d'élaborer un programme sur 8 séances environ avec un thème différent à chaque fois: qu'est ce qu'un médicament, observation des effets bénéfiques des médicaments, les effets indésirables des antipsychotiques, les antidépresseurs et normothymiques, les médicaments du sommeil, les anxiolytiques, interaction des psychotropes avec l'alcool et la consommation de drogues, observance, durée du traitement et rechute. L'objectif est l'éducation thérapeutique du patient; le rythme est de 1h30 tous les 15 jours.

Olivier Cancel : *Détection précoce des troubles: l'exemple du réseau PREPSY et du centre d'évaluation du SHU Secteur 75*

Le système de soins actuel prend en charge les personnes souffrant de troubles schizophréniques dans la phase active de la maladie. Cette période est souvent l'aboutissement d'un parcours symptomatique certes très variable d'un sujet à l'autre mais les études montrent que plus de la moitié des futurs patients schizophrènes présentent des troubles du comportement et de l'adaptation dix années avant la première hospitalisation. Ces troubles sont peu spécifiques: anxiété, humeur dépressive, perte d'énergie, difficultés scolaires, agressivité, retrait, conduites suicidaires et toxicomaniaques.

Certains entretiens semi-structurés existent aujourd'hui pour l'identification des symptômes prodromiques et des critères de «très hauts risques» de transition vers un état psychotique caractérisé: 30 à 40% des patients recueillant ces critères ont développé un trouble schizophrénique dans l'année. L'évolution vers le tableau clinique complet n'est pas inéluctable et le premier épisode psychotique pourrait être évité par des interventions spécifiques. D'où la

mise en place d'un programme de détection sur le 15^e arrondissement de Paris pour aider à la reconnaissance des symptômes qui doivent alerter à priori, entourage, médecins et infirmiers scolaires, pédiatres, généralistes, psychiatres libéraux, etc.

Le but est:

- de faciliter le dépistage, la formation des intervenants concernant la reconnaissance des signes précoces de la maladie et l'éducation du patient (information et conseil, aspects sociaux),
- de distinguer les états à risques des prodromes ou des premiers épisodes psychotiques,
- de distinguer une crise d'adolescence des états à risque de transition psychotique,
- de distinguer un état de vulnérabilité d'une entrée dans la schizophrénie.

L'objectif est de prendre en charge le plus précocement possible les premiers épisodes psychotiques (prévention secondaire) et éviter la transition psychotique des sujets «à risque» (prévention primaire).

Jean Michel Azorin : *Traitement précoce de la schizophrénie: De la recherche à la pratique*

Une meilleure connaissance de la schizophrénie ces dernières années a permis de distinguer 3 phases dans l'évolution de la maladie. 1° phase pré-morbide : vulnérabilité ; 2° phase prodromique : symptômes non spécifiques ou négatifs ; 3° phase psychotique: symptômes spécifiques ou positifs.

Pourquoi une intervention précoce ? Il y a des risques de détérioration dans les 2 à 5 ans après le début de la maladie. Plus le délai d'intervention est long, plus il y a de risques déficitaires et plus il y a de risque de résistance au traitement.

Un traitement précoce retarde la morbidité. Le premier épisode psychotique doit être traité avec des neuroleptiques atypiques. Traiter à la phase prémorbide présente toutefois un risque : celui de stigmatiser et de s'adresser à de faux positifs.

Nicole ROUX

(A suivre. La seconde journée du colloque paraîtra dans le numéro 10 du « Lien »)

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 16h00 à 19h00 chaque lundi. En effet, nous avons modifié les horaires pour permettre aux familles qui travaillent de pouvoir s'y rendre...

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 y venir 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 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.

DATES A RETENIR

- 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
- Lundi 21 février 2005 Groupe de Paroles N°1
- Mardi 22 février 2005 Groupe de Paroles N°2
- Samedi 12 mars 2005 : Réunion des Familles de l'UNAFAM
- Lundi 14 mars 2005 : Bureau de la section de l'UNAFAM21
- Du lundi 14 mars au vendredi 18 mars Semaine de la Santé Mentale
- Lundi 21 mars 2005 Groupe de Paroles N°1
- Mardi 22 mars 2005 Groupe de Paroles N°2
- 10 et 11 juin 2005 à NANCY : Congrès national de l'UNAFAM

PSYCHIATRIE ET FAMILLE

(II) (suite)

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

*(Le Président délégué de l'UNAFAM 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.)*

Nous invitons nos lecteurs à se reporter au numéro
précédent du « Lien » où ils pourront y lire la première
partie de l'article du Docteur Kannas intitulé:
« L'impact du mouvement de désinstitutionnalisation »

II) CE QUE LES FAMILLES ATTENDENT DES THERAPEUTES ET DES THERAPIES

Ceci est issu de notre expérience empirique de
plusieurs dizaines d'années de travail auprès de
patients graves et de leurs familles, ainsi que de
données équivalentes relevées dans la littérature
internationale

A) Ce que les familles attendent du psychiatre thérapeute

- une information claire et fiable, - une écoute
attentive et juste,
- un encouragement pour établir des objectifs
pratiques,
- du respect pour la compétence et le savoir faire de la
famille,

- de la considération pour les difficultés concrètes que
les familles rencontrent,
- de l'empathie vis-à-vis de la souffrance familiale,
- de la réassurance et de l'espoir, mais d'une façon
réaliste,
- du respect pour les limites de la famille,
- du temps significatif consacré aux familles et aux
problèmes qu'elles rencontrent,
- de l'information à propos de la situation et de son
évolution,
- et, finalement, d'être considérées comme un allié
dans le traitement du patient.

B) Ce que les familles attendent de la thérapie

- 1) Une compréhension de la maladie mentale par
apprentissage, pour pouvoir faire face aux
comportements du patient:
 - bien mesurer les attentes concernant le patient,
adéquates à son état,
 - motiver le patient pour qu'il fasse davantage,
 - connaître les caractéristiques de la maladie mentale,
 - réduire le nombre de disputes inutiles,
 - gérer les menaces et les situations de violence,
 - améliorer l'hygiène des patients,
 - contrôler l'abus de toxiques (alcool et drogues).
- 2) Faire face aux symptômes de la maladie mentale et
aux problèmes posés par le traitement:
 - connaître les médicaments et leur utilisation, et les
effets secondaires des médicaments,
 - devenir apte à se confronter efficacement à des
symptômes psychiatriques sévères, tels que les
hallucinations auditives, la propension à parler tout
seul (soliloquie), et la méfiance aiguë (paranoïa),
 - faire respecter la prise du traitement.
- 3) Obtenir de l'aide et du soutien pour ceux qui
aident:
 - réduire l'anxiété vis à vis du patient,
 - être aidé pour accepter la maladie,

- alléger la culpabilité et le blâme,
- consacrer du temps à sa vie personnelle.

4) Améliorer les tensions au sein de la famille:

- réduire les frictions engendrées par le comportement du patient,
- gagner du terrain dans le domaine de la vie quotidienne, à la maison,
- faire mieux accepter par la fratrie et/ou le conjoint, la maladie mentale et les comportements du patient,
- obtenir du reste la famille le partage des responsabilités vis à vis du malade.

5) Obtenir de l'aide dans la recherche d'une relation avec des personnes qui partagent des expériences identiques:

- information et participation à des groupes familiaux d'entraide ou de soutien mutuel.

6) Établir des liens fonctionnels avec les services sectorisés:

- une assistance en cas de crise, y compris au domicile (*c'est F. JAN qui souligne*),
 - des garanties de l'existence de services et de la permanence de leur disponibilité pour les patients comme pour eux-mêmes, dans le domaine de l'hébergement, du traitement, des aspects administratifs et financiers,
 - des soins de substitution pour le répit et le repos (week-ends, vacances).
- Résumé :

- 1)- Apprendre à réduire l'anxiété à propos du patient,
- 2)- Apprendre à connaître les attentes qui sont adéquates pour le patient,
- 3)- Apprendre à motiver le patient pour qu'il fasse davantage,
- 4)- Apprendre les caractéristiques de la maladie mentale et de son traitement,
- 5)- Obtenir une assistance pendant les crises, y compris au domicile.

D'une façon générale, une réduction globale de l'anxiété aurait davantage de chances de se produire si les familles étaient mieux préparées à comprendre comment la maladie peut affecter la capacité de leur malade à réaliser des progrès. Les proches ont besoin d'être informés, d'acquérir et de développer leur savoir-faire par apprentissage. Ils attendent un soutien direct et très concret pendant les périodes de crise. Les psychiatres et les équipes doivent être mieux préparés à répondre à ces besoins.

III) LE TRAVAIL AVEC LA FAMILLE DU POINT DE VUE DE CERTAINS PSYCHIATRES

Le grand mouvement de désinstitutionnalisation amorcé depuis les années cinquante ne s'arrêtera pas. Quels que soient ses excès et ses dérives, il ne correspond pas uniquement à une évolution technique ou économique, mais aussi à une transformation socioculturelle profonde. Il répond au regard de la société civile, des familles et des patients eux-mêmes sur l'hospitalisation, ses limites et ses problèmes, car ils souhaitent des traitements plus proches de leur environnement naturel, et les moins restrictifs possibles. Il est également l'expression d'une exigence de banalisation, de proximité, de transparence et de technicité beaucoup plus affirmées de la psychiatrie et d'un respect accru du patient dans les soins. Nos amis québécois, lorsqu'ils évaluent leur *systeme* de santé mentale, parlent même de vagues successives de désinstitutionnalisation s'appuyant sur les réussites, les échecs et les limites des précédentes. L'impact sur les familles continuera, et les pratiques de la psychiatrie devront en tenir compte. Bien sûr, cette évidence n'est pas apparue avec la fin des années quatre vingt-dix. Dès le début des années soixante, on a vu se développer, issus d'horizons différents et de pratiques très dissemblables en apparence, des mouvements hétérogènes, mais qui

partageaient tous le souci du traitement dans la communauté, et non à l'hôpital. Citons les dans le désordre: les mouvements des droits de l'homme, dont proviennent les groupes représentant les patients (FNAPSY, ADYOCACY). Les organisations de familles de malades, dont l'UNAFAM et l'UNAPEI sont les émanations. Les mouvements de psychiatrie communautaire ou de psychiatrie sociale, la psychiatrie de secteur "à la française". Le mouvement des thérapies familiales, du travail psycho-éducatif envers les familles. Le travail de gestion des cas dans la communauté (case-management). Le traitement intensif dans la communauté (assertive community treatment) etc. Tous ces mouvements traduisent, à partir de modèles différents, l'irruption de la société dans la pratique psychiatrique. Encore minoritaires, ils s'amplifient et se fertilisent mutuellement. Ils témoignent de l'avancée inexorable vers le traitement ambulatoire d'une psychiatrie de moins en moins coupée de son contexte social. Cette évolution marque le passage de la psychiatrie à la santé mentale. Elle ne se manifeste pas seulement par une transformation socioculturelle de la pratique du soin, davantage orientée vers la psychothérapie et la relation. Elle prépare des contributions thérapeutiques authentiques, induisant des effets supérieurs, lorsqu'ils sont combinés entre eux, à ceux obtenus par la médication ou la psychothérapie seules. La France est affectée, et le sera de plus en plus, par cette évolution globale. Toutes ces pratiques ont en commun de mettre l'accent sur le traitement du patient au sein de son système familial et micro-social, incluant l'offre thérapeutique. C'est pourquoi nous parlons, à l'instar du Docteur j.C. Benoît, de modèle éco-systémique ou éco-familio-systémique des soins. La plupart de ces approches reconnaissent qu'il existe une vulnérabilité biologique dans l'étiologie de nombreux troubles mentaux. Elles voient donc le travail avec la famille comme un aspect, complémentaire, d'un traitement combiné global.

L'orientation générale de ces thérapies bio-médico-psycho-socio-familiales est de s'adjoindre la famille comme co-thérapeute. Le but du travail consiste à compenser, par des interventions ciblées, les difficultés du patient. L'objectif à atteindre à court terme est la réhabilitation de celui-ci, l'allègement du fardeau de la famille, et non la disparition d'un quelconque dysfonctionnement familial. Les objectifs à plus long terme consistent, tout d'abord, à obtenir, pour le patient, un taux de rechute aussi bas que possible, l'optimisation de la médication (c'est à dire la dose minimum ou sa suspension temporaire lorsqu'elle est possible), et ensuite un niveau de fonctionnement social et d'activité le plus élevé possible. La famille est vue, dans cette optique, comme une force suffisamment puissante pour réduire à néant toute chance de réussite du traitement. Mais c'est précisément cette force, dont la mobilisation est indispensable, qui permet d'atteindre de tels résultats. En fait, notre hypothèse principale est que la famille est la seule influence extérieure qui dispose de l'impact requis.

Conclusion

La psychiatrie a vu se succéder, jusqu'à présent, deux grandes périodes. La première, jusqu'aux années cinquante, mettait l'accent sur le caractère nuisible de la famille et, logiquement, la séparait de son patient.

L'hospitalisation de longue durée a été le reflet de cette époque. A partir des années cinquante, bien que les idées sur la famille n'aient guère changé, les psychiatres et leurs équipes ont fait sortir les malades des hôpitaux, les ont rendus et confiés à leur famille. Toutefois, ils n'ont pas tenu compte du fardeau familial que cela induisait et n'ont guère, pour la plupart, soutenu l'entourage. Cela a produit de la confusion, de la rancune et beaucoup d'agressivité, par incompréhension mutuelle. Nous pensons, à l'entrée du troisième millénaire, qu'une psychiatrie

modernisée doit être celle où psychiatre et famille, dans un partenariat thérapeutique aussi sincère et complet que possible, iront ensemble vers une désinstitutionnalisation consolidée et un travail effectif au bénéfice du patient, au sein de sa communauté. Celle-ci sera alors reconnue, soutenue et accompagnée, pour d'autres progrès. .

Docteur Serge KANNAS

LES CLUBS UNAFAM DE BORDEAUX

Lorsque le Président Délégué de la Côte d'Or s'est rendu à Bordeaux avec le Directeur et un administrateur de la Résidence Jcare, on lui avait tellement rabattu les oreilles avec les clubs de Bordeaux par ci, les clubs de Bordeaux par là... qu'il craignait la grosse déception. Et bien, au contraire, il en est revenu complètement conquis...

Rappelons ce que nous cherchons : une structure qui s'adresse aux handicapés en souffrance psychique dans la cité, seuls, sans lien social, mal nourris et pour certains, dans un état de grande exclusion...

Il existe trois clubs à Bordeaux : l'un, club avec résidence offrant 30 places dont nous ne parlerons pas, car la résidence Jcare ou la Maison Communautaire Matisse s'apparente à cette structure. Nous nous sommes plus intéressés aux deux autres structures, le club « Mozart », et surtout le club « Delord ».

Situés en pleine ville, facilement joignables par les transports en commun, l'un (Mozart) prend place à l'intérieur d'un HLM, l'autre est situé dans une maison individuelle avec jardin.

Tout de suite, il faut noter le point central de ces réalisations : *la personne est au centre du projet.*

Elle est dans une logique forte de responsabilisation et de progression. Reprenons les points essentiels constatés.

La Personne doit adhérer.

Elle doit présenter sa candidature par écrit, passer par le stade de *postulant*, devenir *adhérente*, et plus tard , si elle le souhaite devenir *membre associé*.

L'adhésion est matérialisée par un paiement non symbolique de 9 euros par mois.

Les animateurs sont au service de la personne.

Ce sont des professionnels formés à la maladie psychique pouvant recevoir une formation complémentaire (d'informatique par exemple...)

Notons la différence de nature entre un animateur formé à la maladie psychique recevant un complément d'information informatique et un informaticien recevant un complément de formation à la maladie psychique ...

Dans les réunions d'encadrement, on discute des cas des personnes souffrantes , il y est fait des « analyses de la pratique ».

Dans les deux clubs, nous retrouvons une accompagnatrice sociale et une conseillère en économie sociale. Cela signifie clairement que ...

L'aspect vie pratique et besoins matériels prennent une place importante.

Rien ne l'indique mieux que les jours et heures d'ouverture : du mardi au dimanche et jours de fêtes de 11h00 à 21h00. Les heures correspondent bien à celles où les personnes ont des chances d'être actives, comme d'ailleurs l'ouverture les dimanches et fêtes, jours de grande solitude. Si la structure est fermée le lundi c'est uniquement en raison de dotation budgétaire insuffisante.

Les repas sont servis midi et soir, dans les conditions décrites ci-dessous.

L'accompagnatrice et la conseillère en économie familiale peuvent aider les adhérents dans leur démarches administratives ou celles de « tous les jours ».

L'activité est autre chose « qu'occupationnelle » mais doit être responsabilisante.

Chaque mois, les adhérents et les animateurs mettent sur pied le planning des activités (parmi les activités proposées en permanence : informatique, photo, sport d'intérieur...).

Mais c'est dans la vie quotidienne que se manifeste la plus grande originalité. La « non-activité » est considérée comme une activité , la non-présence occasionnelle est admise à condition que l'adhérent le signale à l'un des animateurs. Si un adhérent n'a pas signalé son absence, il appartiendra à l'un des animateurs de prendre de ses nouvelles.

Ponctuellement, un jour donné, lorsque 3 adhérents manifestent l'envie d'effectuer une activité extérieure (bowling, sport, bibliothèque...), un des animateurs les accompagne avec un mini-bus de la résidence, par exemple.

De ce point de vue, l'activité ou plutôt l'atelier cuisine me semble exemplaire. Les adhérents choisissent leur menu, font les commissions, dressent la table, débarrassent, nettoient les tables, la salle à manger et font la vaisselle. C'est cette dernière pratique qui pose le plus de problèmes, aussi a-t-il été décidé de s'équiper d'un lave-vaisselle. Le prix d'un repas est fixé à 2,5 euros. Lors de notre visite, il y avait 40 personnes au déjeuner.

Autre activité très prisée : les sorties. En 2003, il y a eu 3 sorties depuis Delord : station de ski de Peyragudes, le Futuroscope et une visite à Nîmes.

Problème qui limite la participation : le coût.

Il existe aussi des manifestations ponctuelles : fête de la résidence, fêtes de fin d'année...

Nous avons vu que l'adhérent peut devenir *membre associé* ce qui signifie qu'il s'éloigne du club pour vivre une vie plus autonome, pourquoi pas un emploi, mais qu'à tout instant, il peut redevenir *adhérent*.

Les problèmes que nous avons relevés : les jeunes de 16 à 18 ans, voire 20 ans qui n'ont pas de reconnaissance COTOREP ou de pension

d'invalidité. Autre point, peut-être étonnant dans une structure UNAFAM : il n'y a pas d'action tournée vers les familles. Monsieur Labardin, son remarquable directeur, y réfléchit.

Ce que nous appelons « club » nous apparaît bien comme la structure la plus appropriée à la situation des handicapés psychiques qui vivent dans la cité, s'ils sont stabilisés et autonomes.

Ils sont dans une logique de responsabilisation et de progression, encadrés par des animateurs professionnels qui les mettent au centre du processus. Mais les aspects matériels ne sont pas oubliés, au contraire.

C'est bien ce type de structure qui nous paraît manquer sur l'agglomération dijonnaise. C'est ce que l'association Icare et l'UNAFAM²¹ vont proposer au Conseil Général qui veut un « service de suivi » des handicapés psychiques dans l'agglomération dijonnaise et en Côte d'Or.

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.

*L'UNAFAM²¹ REMERCIE LA
MUTUALITE FRANCAISE DE
CÔTE D'OR POUR SA
CONTRIBUTION A LA
REALISATION DE CE NUMERO DU
« LIEN DES FAMILLES DE
L'UNAFAM DE COTE D'OR »*