

LIEN N°14

LE LIEN - n°14 - 15 novembre 2005

LE BILLET DU PRESIDENT DELEGUE

A PROPOS DU TEMOIGNAGE DE XXXX

Nous avons publié dans ce numéro du « Lien des Familles de l'UNAFAM21 » un entretien avec une personne souffrant de troubles schizophréniques qui a tenu à entrer en contact avec notre association pour nous a t'il dit, « témoigner ». Cette personne a une expérience à la fois unique et universelle. Ses propos reflètent des situations que nous retrouvons en partie. Je voudrais mettre l'accent sur les relations qu'il a pu avoir avec sa famille. Une lecture rapide peut laisser croire qu'il se montre sévère avec ses proches. Je crois qu'il n'en est rien. Que dit-il, en particulier à son père : qu'il n'est plus l'enfant qui réussissait, faisant de brillantes études, sur lequel reposait les espoirs... Mais quelqu'un d'autre, différent, fragile qui veut être compris et soutenu. Et oui, il nous faut apprendre le désenchantement, repartir à zéro, nous remettre en cause et trouver les bonnes solutions, les bons gestes. A sa maman, il demande de lui laisser des espaces d'autonomie malgré tous les problèmes rencontrés. A tous les deux, il demande de l'affection, quelles que soient les difficultés qu'il a pu leur amener. Il dit

aussi « Vivre ensemble, cela s'apprend même si cela est difficile ».

De nombreuses fois au cours de l'entretien, est revenu chez lui le désir de

ne pas être jugé, car il perçoit très souvent le jugement comme étant négatif, donc stigmatisant. Bien entendu, même s'il avait de lui une image négative, et c'était assez souvent le cas, les remarques dévalorisantes lui étaient totalement insupportables.

J'ai noté aussi que l'isolement, la solitude, les difficultés matérielles, l'inactivité prolongée, avaient accentué sa souffrance. Il a beaucoup insisté sur les mots que nous pouvons employer : maladie, handicap..., mots qui devraient nous amener à réfléchir, car ce ne sont pas seulement que des mots.

Dans cet entretien, il y a aussi beaucoup d'espoir. D'abord, il avait conscience qu'il avait, même dans les périodes difficiles, « un espace de lucidité », espace « qu'il fallait

élargir ». Et d'après lui, c'est la psychothérapie qui a joué ce rôle «d'élargisseur ». Vous noterez comme moi, que c'est un exemple pertinent dans un numéro du Lien consacré spécialement à la psychothérapie.

Et l'article se termine par une franche touche d'optimisme. « XXXX » recherche du travail « dans le milieu ordinaire », il se prend en main, il est plein d'espoir.

Soyons comme lui.

Et comme habituellement, *portez vous le mieux possible...*

Francis JAN

AU SOMMAIRE DU PROCHAIN NUMERO :

« L'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT »

par le Docteur PETIT
Praticien Hospitalier au CHS La
Chartreuse DIJON

SI VOUS CHERCHEZ UNE INFORMATION SUR NOTRE ASSOCIATION, SUR LA MALADIE PSYCHIQUE, AVOIR LES COORDONNEES D'UNE AUTRE SECTION, UNE ADRESSE INTERNET:

« www.unafam.org »

AU SOMMAIRE

SPECIAL « PSYCHOTHERAPIES »

Page 3 : LES PSYCHOTHERAPIES DES SUJETS PSYCHOTIQUES

Par Brigitte VERSET

Page 6 : LES PSYCHOTHERAPIES COGNITIVO- COMPORTEMENTALES

Par Delphine ELBACHIR

Page 11 : MON TEMOIGNAGE

Par XXXX

Page 15 : SPECIFICITES DE LA MALADIE ET DU HANDICAP PSYCHIQUES

Par Francis Jan UNAFAM21

Page 17 : LES MISSIONS DE L'UNAFAM

LES PSYCHOTHERAPIES

Le 17 septembre 2005, nouvelle réunion d'information des Familles. Nous accueillons une nouvelle fois madame VERSET qui nous est bien connue et qui était accompagnée par Madame ELBACHIR. Leurs interventions ont été particulièrement appréciées. Nous les en remercions. F. J.

PSYCHOTHERAPIES DES SUJETS PSYCHOTIQUES

Par Brigitte VERSET, psychologue
référente de l'UNAFAM 21

Merci à vous de me donner encore une fois la parole pour traiter une question importante.

J'ai souhaité partager cette intervention avec une collègue, psychologue elle aussi au C.H.S. ainsi qu'au foyer Blanqui. Elle a fait un travail de recherche très important sur la psychose à partir de la prise en charge d'un patient psychotique et elle est plus compétente que moi, même si elle n'en est pas spécialiste, pour parler avec vous d'un type de thérapie que je connais très mal, les thérapies cognitivo-comportementales. Elle interviendra dans un second temps et nous aurons comme à l'habitude un moment pour répondre à vos questions et entendre vos remarques.

On pourrait partir de ces questions, quelle est l'utilité pour un malade psychique d'une psychothérapie ? Les médicaments ne sont ils pas suffisants ? La psychothérapie peut elle être dangereuse ?

Si l'on se réfère à la conférence de consensus la réponse est claire : la prise en charge des psychotiques c'est la chimiothérapie, la psychothérapie et la sociothérapie.

La sociothérapie concerne tous les moyens pouvant amener la réinsertion (ou l'insertion) socio-professionnelle, elle va de l'inscription dans un dispositif d'études ou de formation à la fréquentation d'ateliers thérapeutiques, comme à Bachelard par exemple, en passant par la mise au travail en milieu ordinaire ou protégé.

La chimiothérapie a fait l'objet de plusieurs présentations ici. Je ne crois pas que les psychiatres réfuteraient l'idée que les médicaments sont nécessaires mais non suffisants pour des soins optimaux ; ne serait ce que parce que l'on sait bien l'indispensable prescription de ceux-ci dans une relation de confiance.

La plupart du temps les psychotiques malades n'auront pas de demande de psychothérapie ; ce point tolère bien sur de nombreuses exceptions. Il s'agira soit d'une orientation avec une demande portée par la famille ou par d'autres soignants, soit d'une offre faite au sujet supportée par les effets d'une rencontre, lors d'une hospitalisation par exemple. Je parle d'une rencontre, ce terme pourrait vous surprendre et pourtant c'est bien de cela dont il s'agit avec des mouvements d'identification imaginaire à l'insu du malade comme du soignant (exemple, donné par un psychanalyste, d'un patient qu'il a rencontré à l'hôpital et suivi pendant 20 ans ;

cela se passait à Paris mais le psychanalyste en question, originaire du même département de l'est de la France que le patient, avait une voiture immatriculée dans ledit département. Un détail connu du patient et ayant visiblement permis une identification et participé à la rencontre possible). Pour l'essentiel, comme dans toute rencontre, il y a mobilisation d'éléments inconscients pour le sujet comme pour le soignant ; on ne sait pas pourquoi on est plus réceptif à ce patient plutôt qu'à un autre et lui ne sait pas pourquoi il "accroche" plus avec ce médecin ou ce psychologue qu'avec un autre.

On peut retenir deux grands types de psychothérapies dont nous allons parler aujourd'hui :

les thérapies psychanalytiques et les thérapies cognitivo-comportementalistes.

Il en existe d'autres comme les thérapies psycho-corporelles ; elles peuvent avoir leur utilité mais nécessitent une grande prudence quant aux compétences des thérapeutes et à leurs expériences des patients psychotiques. Je vous renvoie au débat actuel sur les

psychothérapies et aux efforts du législateur pour écarter les charlatans ou les incompetents qui peuvent présenter la même dangerosité.

LES THERAPIES D'ORIENTATION PSYCHANALYTIQUE

Disons d'abord que l'éthique de ces thérapies sera la même pour un sujet psychotique que pour un sujet névrotique, c'est-à-dire qu'il s'agira d'une écoute respectueuse, non jugeante, qui ne s'apparente pas au conseil mais laisse le sujet inventer ses solutions avec bien sûr les exceptions de bon sens, lorsque le patient se met en danger et qu'il convient de l'arrêter ou du moins d'essayer. Elles peuvent se faire auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue orientés par la psychanalyse et exerçant en libéral ou encore auprès du même type de praticiens en CMP. Les psychanalystes en libéral reçoivent de nombreux psychotiques, surtout les lacaniens ; ils procèdent à un aménagement du cadre du travail. Concrètement cela implique deux attitudes : le travail a lieu en face à face et jamais sur le divan et il convient d'éviter les interprétations adaptées aux sujets névrotiques. Ces réserves ont pour visée d'empêcher des effets de déstructuration trop violents qui risqueraient d'amener un patient psychotique à une décompensation. L'indication de ces thérapies est vaste puisqu'elle peut concerner tout sujet qui a la possibilité de s'inscrire dans un dispositif de parole, d'en accepter le cadre (lieu, horaires, durée, association libre, paiement en libéral).

Quels sont les processus et les effets de ces thérapies ?

* D'abord une réduction de la jouissance c'est-à-dire de l'excitation liée à l'angoisse, à la pulsion. Les médicaments ont le même type d'effet en agissant d'une autre manière, sur la part biologique de ces phénomènes pourrait on dire. Il est certain que les médicaments opèrent plus radicalement dans leur réduction du délire. Pourtant les effets de parole adressée à un autre réceptif peuvent dans certains cas aider à canaliser le délire et à stopper les comportements de mise en danger du patient. Je pense à François, ce patient musicien dont je vous avais parlé ; il était arrivé un jour fermement décidé à faire don de tout son argent à un pays d'Afrique. La discussion avait permis de l'amener à renoncer à cet objectif pour un compromis plus adapté d'un don limité à une *OMG*, je dis bien la discussion pas mon conseil ou mon interdiction que François n'aurait pas acceptés.

* Nous avons parlé précédemment de l'importance de tirer les sujets psychotiques du côté du symbolique et du lien social qui lui est corollaire. C'est pour ces patients la difficulté majeure : s'inscrire dans une relation à un autre, relation médiatisée par le tiers de la parole. Un patient me disait non sans humour, « vous êtes mon garde-fou ». La relation thérapeutique peut tenir lieu de suppléance, c'est-à-dire ce qui viendra pour ces sujets suppléer à la butée symbolique dont nous disposons en principe pour canaliser notre imaginaire. La psychothérapie peut être une suppléance ou une voie pour permettre au sujet d'inventer d'autres suppléances.

En ce sens les thérapies d'orientation psychanalytique des patients psychotiques sont des thérapies de soutien, dans le sens noble du terme c'est-à-dire qu'elles peuvent aider ces sujets à tenir debout, voire à rester en vie.

* Que fera-t-on du délire dans une thérapie de cette sorte ? Il s'agit de l'écouter respectueusement, sans top de curiosité non plus pourrait on dire. Lacan a eu cette formule voulant indiquer au psychanalyste la posture face au délire : « se faire le secrétaire du psychotique », cela veut dire l'écouter, le recevoir, en prendre acte sans tenter de ramener le patient à la réalité car la réalité pour lui c'est ce délire et il est insupportable de s'entendre dire que ce que l'on énonce est faux. Je l'ai déjà dit, cela trouve sa limite dans les délires pouvant amener le sujet à se mettre ou à mettre les autres en danger, mais même dans ce cas il ne convient pas de contredire brutalement la véracité de ce qu'énonce le sujet.

Dans certains cas le délire peut être travaillé dans le cadre thérapeutique un peu comme un rêve, c'est-à-dire que le sujet raccroche certains éléments du délire à ce qu'il a vécu ou à ce qu'il éprouve ou à ce qu'il pense.

* Les psychothérapies d'inspiration analytique permettent également un travail sur la blessure narcissique du sujet c'est-à-dire sa honte d'être malade, différent, son sentiment d'inutilité. C'est une dimension douloureuse toujours présente chez ces patients allant jusqu'à les empêcher de prendre en compte les valorisations extérieures.

* Dans bon nombre de cas il est également possible à ces patients dans ce cadre d'effectuer un travail d'élaboration de leur histoire personnelle et familiale et ainsi de se débarrasser d'une charge d'une souffrance qui ne leur appartient pas même si elle leur a été transmise, de manière involontaire bien sûr. Ce travail, qui est une des dimensions essentielles de toute psychothérapie, n'a rien à voir avec un rejet des parents réels. Les personnages dont on parle dans ce cadre sont "les parents qu'on a dans la tête" pas les vrais, avec lesquels du reste ce travail amène plutôt à se réconcilier. Il s'agit pour le sujet, psychotique ou autre, d'interroger la manière dont il a joué avec les cartes qui lui ont été données, donc de se remettre en question.

* Pour terminer et avant de laisser la parole à ma collègue, je voudrais simplement rappeler que les psychothérapies d'orientation analytique ne guérissent pas les patients psychotiques mais elles peuvent néanmoins contribuer à en soigner certains et ce n'est pas négligeable.

LES THERAPIES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES : exemple de l'approche bio-psycho-sociale (Thérapie psychoéducative)

**Par Delphine ELBACHIR, psychologue
CHS La Chartreuse Dijon**

Je vais à présent vous présenter un autre type d'intervention thérapeutique auprès des malades souffrant de schizophrénie : il s'agit des psychothérapies psychoéducatives basées sur une approche dite bio-psycho-sociale de la maladie. J'espère pouvoir vous

retracer assez fidèlement cette approche qui n'est pas la mienne (je me situe également dans une orientation psychanalytique) mais que j'ai pu approcher au cours d'une expérience professionnelle au CHS d'Auxerre. L'objectif de cette présentation n'est pas d'ouvrir un débat polémique entre thérapie d'inspiration psychanalytique et thérapie cognitivo-comportementale mais d'élargir les perspectives de prise en charge et d'essayer malgré les divergences d'envisager les complémentarités possibles de ces approches en vue d'optimiser les soins apportés aux patients.

Ce type d'intervention qui connaît un développement assez récent en France a été largement développé au Québec notamment par le Dr. P. Lalonde. Ces thérapies s'appuient sur un modèle théorique non pas psychanalytique mais cognitiviste "vulnérabilité-stress" : est supposée une vulnérabilité latente et une décompensation précipitée sous l'action de stressseurs environnementaux. Par ailleurs, dans cette approche, la schizophrénie est présentée aux malades et à leur famille comme une maladie du cerveau. La maladie est alors appréhendée de façon déficitaire avec la mise en évidence de trois type de déficits :

- **Déficit biologique**: cette approche considère donc que l'origine et le maintien des symptômes schizophréniques sont liés à une atteinte cérébrale (dysfonctionnement de certains réseaux neuronaux) provoquant des anomalies dans le traitement de l'information. Le traitement neurologique est alors considéré comme un élément incontournable du soin.

- **Déficit psychologique** : l'accent est mis sur la dimension cognitive (traitement de l'information). Les patients schizophrènes présentent de façon caractéristique des déficits cognitifs sévères (attention ceci n'est pas synonyme de déficit intellectuel : on peut être malade et intelligent, d'où les blessures narcissiques d'ailleurs de certains patients). Pour certains, la sévérité de ces troubles est telle que le niveau de perturbations concorde avec celui observé chez des patients traumatisés crâniens ou atteints de démence. Les aptitudes cognitives les plus sévèrement perturbées sont généralement l'apprentissage verbal (difficultés au niveau de la mémoire de travail, difficultés de se rappeler des événements courants et donc aussi à actualiser ses connaissances), les fonctions exécutives (capacités de planification et de mise en route de l'action par sélection des données pertinentes), la vigilance (attention, concentration).

- **Déficit social** : l'accent est mis sur le "dysfonctionnement social" rencontré chez les malades atteints de schizophrénie.

La schizophrénie est donc appréhendée dans une dimension déficitaire mais avec l'idée centrale que ce déficit global peut être corrigé ou limité par des moyens rééducatifs. Ce type d'approche thérapeutique va en effet regrouper à la fois des thérapies cognitives proposant des explications alternatives aux croyances délirantes et manifestations hallucinatoires mais aussi des approches plus comportementales comme l'éducation aux aptitudes sociales (programme de réhabilitation cognitive) ou encore des thérapies familiales psychoéducatives.

* **Les programmes de réhabilitation cognitive** abordent des aspects de remédiation cognitive (mémoire...) avant de proposer des actions pour améliorer des habilités sociales et aider les patients à mieux résoudre les problèmes de la vie quotidienne. Lors de ces programmes, les patients sont confrontés à des simples tâches et les réalisent de façon répétitive.

* **Concernant les "thérapies familiales psychoéducatives"** : l'intervention psycho-éducative est basée sur une approche pragmatique qui privilégie un rôle actif de la famille comme élément à part entière du processus de soin. Cet intérêt important porté aux familles et aux bénéfices qu'elles peuvent apporter à leur malade s'étaye sur un certain nombre d'études mettant en évidence l'influence de la famille dans le processus de soin. Si aujourd'hui, les recherches évitent de suggérer, à juste titre, que la famille est responsable de la maladie, on constate que certaines attitudes familiales peuvent précipiter des rechutes alors que d'autres peuvent jouer un rôle beaucoup plus constructif. La différence se situe au niveau du degré d'émotion exprimée : les attitudes de rejet/critiques, tout comme celles de surprotection pouvant être vécues sur un mode intrusif (attitudes liées dans les deux cas au désarroi des familles devant la maladie de leur proche) engendreraient une augmentation du taux de rechutes. Plus précisément, sur 24 études menées sur le sujet à partir des années 70, en moyenne, les proportions de rechutes étaient respectivement de 21% (pour les jeunes patients retournant vivre après leur hospitalisation dans une famille à faible

expression émotionnelle) et de 48% (pour les patients retournant vivre après leur hospitalisation dans une famille à forte expression émotionnelle).

Aussi, l'approche psychoéducative a inspiré diverses stratégies pour aider les familles :

- Rencontre avec la famille pour discuter des connaissances contemporaines sur la schizophrénie et pour répondre aux questions particulières.
- Conférences données par des professionnels lors de réunions de parents.
- Jeux de rôle où les parents expérimentent, par des exercices appropriés, des attitudes plus adaptées aux besoins de leur jeune schizophrène.
- Groupes d'entraide où les familles discutent entre elles des problèmes qui les concernent et s'offrent un soutien mutuel.

Classiquement, les thérapies bio-psycho-sociales se déroulent selon des modalités planifiées ou "plans d'intervention" à court, moyen et long termes en tenant compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Je vous propose de vous présenter plus concrètement ces modalités "type" d'intervention avant d'esquisser globalement quelques critiques constructives sur cette approche.

Exemple type d'intervention thérapeutique à court, moyen et long termes dans une approche bio-psycho-sociale de la maladie (extrait de P. Lalonde (1995) *démystifier les maladies mentales : la schizophrénie*. Edition Gaëtan Morin)

Plan d'intervention à court terme (2-3 premières semaines) :

- *Aspect biologique* : le traitement consiste en l'administration de nouveaux antipsychotiques. De préférence, la médication est administrée en prise unique au coucher pour simplifier l'observance du patient en externe.

- *Aspect psychologique* : en présence de symptômes flamboyants, l'essentiel est de fournir au patient une ambiance feutrée, calme, rassurante, de minimiser les stimuli, de favoriser le sommeil, un peu précise P. Lalonde « comme une bonne mère qui sécurise son enfant lors d'un cauchemar ». Au début, le psychiatre évite de donner des explications compliquées mais ce dernier pourra prochainement identifier les stressseurs (drogue, pression de performance). Puis, à mesure que le patient devient plus réceptif, en mettant ses thèmes psychotiques à distance, une thérapie psychoéducative est mise en place. Et ce afin de permettre au patient d'expliquer le diagnostic avec des mots acceptables en y associant un espoir réaliste d'amélioration grâce au maintien de l'antipsychotique.

- *Aspect social* : au moins deux rencontres familiales sont nécessaire au cours de cette hospitalisation initiale. La première souvent quand le patient arrive aux urgences, permet d'obtenir des renseignements complémentaires, de ventiler les tourments et les hésitations des proches à amener leur enfant à l'hôpital. Une deuxième vers la fin de l'hospitalisation permettra au patient d'expliquer, avec ses propres mots, sa maladie à ses parents. Le psychiatre complète alors l'information selon les

questions qui émergent et il spécifie les attentes réalistes du suivi à long terme, la bienveillance permettant d'établir une relation de collaboration avec le patient et sa famille.

Plan d'intervention à moyen terme (2-3 prochains mois) :

- *Aspect biologique* : l'antipsychotique est maintenu à dose minimale, en une seule prise, mais il pourra être changé si l'efficacité reste insatisfaisante après une période d'essai d'environ 3 mois.

- *Aspect psychologique* : la thérapie psychoéducative continue d'avoir une place importante pour fournir au patient des explication sur sa maladie, sur les différentes modalités thérapeutiques incluant l'importance d'une prise régulière de médication pour soutenir l'espoir d'une amélioration progressive. La technique de résolution de problèmes, qui peut être utilisée en groupe ou en individuel, a pour objectif de développer chez le patient sa capacité à orchestrer ses différentes habilités afin de gérer une situation personnelle ou interpersonnelle problématique. Puis, progressivement une thérapie cognitive des symptômes psychotiques est instaurés afin d'aider le patient à mieux comprendre et maîtriser les pensées qui lui ont causé tant d'inconfort.

- *Aspect social* : un entraînement aux habilités sociales spécifique aux besoins du patient est mis en place.

Plan d'intervention à long terme (pour l'année à venir)

- *Aspect biologique : si possible, la dose d'antipsychotique est progressivement diminuée au cours de l'année tout en surveillant la résurgence psychotique qui est très fréquente.*
- *Aspect psychologique : différentes formes de psychothérapies cognitivo-comportementales sont mises en place pour corriger les déficits cognitifs suivants : le rappel d'informations mémorisées, les difficultés au niveau de l'attention, l'atteinte des fonctions exécutives (planification, résolution de problèmes).*
- *Aspect social : le patient est intégré dans des activités de groupe en lien avec ses besoins spécifiques.*

La différence majeure finalement, qui existe entre l'approche psychanalytique et l'approche cognitivo-comportementale et qui les font diverger fondamentalement est l'appréhension de la maladie, des symptômes schizophréniques (délires, hallucinations notamment). Là où l'approche psychanalytique voit l'expression d'un système défensif, une "tentative de guérison" pour reprendre l'expression freudienne, l'approche cognitivo-comportementale y voit uniquement l'expression d'un dysfonctionnement cérébral. De fait, la centration de ces deux types de psychothérapies diverge fondamentalement : l'approche psychanalytique se centre sur la subjectivité sur "le sujet de l'inconscient" en travaillant sur la reconstruction de l'histoire du patient psychotique et de son monde, là où l'approche cognitive envisage avant tout le sujet dans ses composantes biologiques, cognitives et

comportementales. Cette divergence fondamentale se retrouve alors dans l'approche du patient puisque de façon contraire à ce qui se pratique dans le cadre de thérapies d'inspiration psychanalytique, l'approche cognitive en recadrant très directement la réalité (explications données sur la maladie) est susceptible d'une part d'entrer de plein fouet dans les mécanismes de défense et d'autre part de refermer toute interrogation du sujet par l'affirmation d'un savoir.

Ces différences de conceptions théoriques et par là même d'implications thérapeutiques opposent fondamentalement ces deux approches.

Personnellement, il me semble important de ne jamais oublier derrière le malade le sujet en souffrance, qui bien que partageant avec d'autres malades schizophrènes des difficultés importantes et avérées au niveau cognitif, n'en demeure pas moins unique. J'ai d'ailleurs pu constater dans ma pratique professionnelle à quel point un espace libre de parole où peut s'exprimer la souffrance, les blessures narcissiques, avec une mise en mouvement vivante de la pensée qui n'est pas arrêtée par la revendication d'un savoir absolu sur la maladie de la part du soignant, engendrait (en plus d'un traitement neuroleptique) des effets tout à fait bénéfiques pour le patient dans sa façon d'être au monde.

Toutefois, je tiens à souligner deux aspects promus par l'approche cognitive qui me paraissent tout à fait intéressants :

- *L'intérêt porté au déficit cognitif, bien réel et source de souffrance pour certains patients ainsi que la volonté de vouloir améliorer ses compétences par des prises en charge spécifiques.* A cet égard,

psychothérapie d'inspiration psychanalytique et ateliers de remédiation cognitive pourraient s'avérer complémentaires en vue d'optimiser le soin apporté au patient.

- *L'intérêt porté aux familles et la place qui leur est accordée dans le processus de soin.*

Il y a d'une part l'influence des études réalisées sur les émotions exprimées et qui soulignent bien les effets bénéfiques d'attitudes familiales soutenantes, empreintes ni de critiques hostiles ni de surprotection souvent vécue comme de l'intrusion. Malgré tout, l'accent est mis ici sur le fait que l'origine des attitudes plus néfastes pour le malade n'est pas le fait de "mauvais parents" mais de parents désarmés devant la maladie et aussi qui ignorent, comme la plupart des gens, les caractéristiques du fonctionnement psychique généralement repérées chez les malades schizophrènes. De fait, les attentes parentales peuvent parfois être irréalistes et générer des critiques négatives en augmentant le niveau de stress chez le patient (anxiété de performance s'ajoutant aux angoisses fréquentes du malade). Les attitudes parentales peuvent aussi dans ce contexte être chargées d'agressivité manifeste parce que ce n'est pas évident de faire face à un proche qui ne "fonctionne" pas comme nous, qui peut à certains moments ne pas partager la même réalité et qui peut aussi à certains moments, du fait de la maladie, se montrer particulièrement agressif. Ces attitudes de disqualification "involontaires" se constatent assez fréquemment chez les familles de malades hospitalisés (souvent autour de patients souffrant de dépression) et sont, me semble-t-il, très largement le fait de l'incompréhension et de la frustration

de familles aimantes se sentant impuissantes devant le mal-être de leur proche.

Il y a donc cet aspect, qui est un élément important à prendre en compte, mais aussi l'influence bénéfique largement démontrée du soutien social dans l'évolution des maladies tant psychiques (dépression, anxiété) que physiques : toute personne en souffrance a besoin de se sentir entourée, rassurée et, à ce titre, la famille est un élément important. L'information et le soutien aux familles me semble de ce fait tout à fait primordiale dans le soin apporté aux malades et l'approche psychoéducative a le mérite de l'avoir largement souligné.

MON TEMOIGNAGE ...

Par XXXX

INTRODUCTION

Il y a quelques mois, le service Accueil de la section UNAFAM de Côte d'Or recevait un appel d'une personne en souffrance psychique qui insistait pour apporter son témoignage à notre association et à travers elle, à l'ensemble des familles qui ont un proche dans une situation identique.

Après nous être concertés, nous avons décidé de recueillir son récit et de le publier avec son accord. Nous avons changé quelques détails afin de préserver son anonymat.

Cette histoire présente quelques points singuliers par rapport à ce que nous avons l'habitude d'entendre dans nos réunions ou groupes de paroles. « XXXX » a connu très tôt, et d'une manière brutale, le nom de « sa maladie ». Il a pu mener à bien des études supérieures tout en étant en période de grande souffrance. Il a réussi à tenir quelques petits boulots mais d'une façon un peu plus chaotique. Il n'a jamais été en déni de son état, et a toujours pris son traitement.

Pour le reste, son parcours présente de nombreux points communs : nombreuses hospitalisations, grande souffrance, isolement, rejet.

Nous n'avons jamais cherché à vérifier la réalité de ses propos : mais ils nous ont toujours semblé bien relater ce que nous pourrions appeler « la chronique d'une grande souffrance psychique ordinaire ».

RECIT DE « XXXX » recueilli par « Le Lien des Familles ».

Q : Pouvez-vous décrire rapidement votre parcours ?

J'ai actuellement 35 ans. J'ai des problèmes psychiques depuis l'âge de 18 ans. J'ai connu tout de suite le nom du mal qui m'affectait : la schizophrénie. J'ai effectué de nombreux séjours en CHS ainsi que dans des structures médico-sociales. Durant mon parcours, j'ai pu continuer mes études et même réussir des études supérieures. J'ai effectué quelques petits boulots.

J'ai vécu seul en appartement des années longues et difficiles. Aujourd'hui, ma situation s'est améliorée : je suis toujours en

appartement, mais dans un état plus autonome, j'ai des projets, je suis plein d'espoir.

Q : Quelques mots sur votre enfance et la situation « d'avant les problèmes »

J'ai été un enfant fragile physiquement. Sur le plan psychologique, j'étais très renfermé et solitaire, mais rien qui puisse annoncer la situation ultérieure. Je menais de brillantes études et mes parents étaient contents de moi.

Q : Vous souvenez-vous de l'apparition des troubles ?

Vers 18 ans, on a constaté des difficultés dans mon comportement. Je suis allé consulter un psychiatre avec mes parents. Lors de l'entretien que j'avais en tête à tête, le médecin s'est brièvement absenté pour annoncer à mes parents la nature du mal dont je souffrais : la schizophrénie. A 19 ans, j'étais hospitalisé pour la première fois au CHS. Cela ne sera pas la dernière...

Q : Quelle était votre perception du monde au plus fort des problèmes, pendant les crises ?

J'avais une très forte impression de « décorporisation ». Je me sentais hors de mon corps, étranger à moi.

J'avais l'impression d'avoir perdu mon identité, de devenir « une chose ».

J'avais perdu tout sens du réel. Tout ce qui m'environnait me devenait étranger : les objets, la nature, un peu moins les gens. Ce qui me liait au monde « ordinaire », c'était le langage...

Q : Comment ressentiez vous les institutions, les traitements, les soins ?

Le CHS m'est toujours apparu comme un lieu difficile. La plupart des personnes qui sont dans mon état le perçoivent d'une manière identique. Peut-être est-ce dans ce lieu que nous prenons conscience le plus crûment de notre condition de personne totalement différente des autres.

Pour ce qui concerne les institutions médico-sociales, certaines m'ont semblé très bien, d'autres beaucoup moins...

C'est la psychothérapie qui m'a permis de vraiment progresser. Peut-être parce qu'elle s'est produite au moment opportun et que j'étais en mesure de l'effectuer. Et cela a accroché tout de suite.

Je n'ai jamais été en déni de ma souffrance. J'ai toujours pris mon traitement médicamenteux.

Q : Votre parcours après l'hospitalisation ?

Après ma première hospitalisation, je suis allé vivre chez ma mère (mes parents ayant divorcé). J'ai commencé par travailler d'abord comme ouvrier. Puis j'ai voulu reprendre mes études, ce que j'ai fait. J'ai réussi à les mener à bien, au prix d'énormes difficultés. J'en suis encore très fier, et cette réussite m'a ensuite soutenu pendant quelque temps. Puis j'ai voulu m'éloigner de ma famille. J'ai changé de région. J'ai vécu seul en appartement. Il m'a fallu supporter une période prolongée d'inactivité. J'ai été déclaré adulte handicapé. Pour survivre, je bénéficiais de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

Et les crises sont réapparues, avec à la clé de nouvelles hospitalisations au CHS. Entre les hospitalisations, je vivais dans des conditions morales et matérielles épouvantables. Je n'avais plus de contact avec ma famille, pas d'amis, pas de relations sociales : j'étais seul, totalement seul. Je ne cherchais pas à avoir des contacts : je pensais que le monde entier me jugeait en permanence et bien entendu que ce jugement était complètement négatif. Je passais la majeure partie de mon temps couché... Je mangeais très mal.

Q : Comment étaient vos relations au monde qui vous entourait pendant cette dure période ?

Je me percevais comme fondamentalement différent, à cause du regard réel ou supposé que « l'Autre » posait sur moi. Comme je le disais précédemment, j'avais l'impression d'être jugé en permanence et de n'être jamais cru. « L'Autre », celui qui me jugeait en permanence et le monde extérieur étaient perçus comme hostiles.

En même temps, je me sentais coupable de l'état dans lequel je me trouvais : « j'étais un bon à rien et c'était ma faute ». C'est pourquoi je me jugeais indigne de recevoir quoi que ce soit.

J'avais le sentiment de ne pas être aimé : donc, « je n'aimais pas ».

Ce qui me faisait le plus de mal : les remarques qui me rabaisaient, me dévalorisaient. Bien qu'il m'arrivât moi-même de me juger d'une façon injuste et dévalorisante, je ne supportais pas des autres les réflexions du genre : « tu es un fainéant, un paresseux », ni les propos blessants ou les regards méprisants, ni bien

entendu les attitudes qui me renvoyaient à mon état.

Par contre, j'avais un besoin très fort d'être reconnu, d'être valorisé.

La souffrance m'a fait perdre pied petit à petit. Je faisais pourtant d'énormes efforts pour me protéger, pour masquer mes angoisses.

Mais laissez moi dire ceci : je pouvais avoir des manifestations incohérentes, des troubles, entendre des voix, me montrer insupportable, il y avait toujours au fond de moi un petit espace de lucidité. Je dirais aujourd'hui « que c'est cet espace de lucidité qu'il faut élargir ».

Q : Et la famille, dans votre histoire ?

C'est compliqué. J'ai surtout gardé en mémoire les images d'un père absent et d'une mère trop présente, et je ressentais cela très, très fortement.

Mes parents ont plus tard divorcé, et j'ai eu l'impression d'en être un peu responsable, ce qui a encore augmenté ma culpabilité. Mais en même temps, je me suis demandé si la situation familiale, sans être la cause de mes problèmes, ne les avaient pas aggravés.

Comme dans mon enfance je poursuivais de très bonnes études, mon père avait fait beaucoup de projets sur mon avenir. Quand mes problèmes sont arrivés, j'ai eu l'impression que quelque chose s'était brisé entre nous. J'ai senti fortement que je l'avais déçu. A partir de ce moment, il n'était plus du tout en mesure de me comprendre, de voir que j'étais différent. J'ai l'impression qu'il aurait voulu que je reste tel qu'il m'avait imaginé étant enfant. Comme cela n'était évidemment pas possible, nos rapports sont devenus inexistantes.

Avec ma mère, avec qui j'ai vécu longtemps seul, c'était autre chose. Elle me paraissait à la fois accaparante et rejetante. Rejetante, car j'étais son fils certes, mais aussi un homme et les hommes en général, et son mari en particulier, l'avait rejetée. Mais aussi envahissante, à vouloir, par exemple, venir dans ma chambre, plus tard dans mon appartement, pour faire le ménage, m'apporter de la nourriture... Surtout, ce qui provoquait ma colère, c'est qu'elle téléphonait sans mon accord aux psychiatres, au personnel soignant...

J'ai une sœur, mais nous n'avons jamais été très proches.

Ce que j'aurais voulu : que chacun reste à sa juste place, que l'on me considère pour ce que j'étais, que l'on continue à m'aimer et surtout de ne pas ressentir cette impression terrible d'être abandonné.

J'ai l'impression ici d'avoir été dur, voire injuste. Il faut se rendre compte, même si je ne le dis pas, et surtout s'il m'arrive de dire le contraire, que j'accorde une grande importance aux relations avec ma famille. Je pense que vivre ensemble cela s'apprend, même si cela n'est pas toujours facile pour la famille...

Q : Les relations, les copines ?

Lorsque je vivais en appartement, j'étais dans le plus total isolement, aucune relation. Auparavant, à l'époque où je poursuivais mes études, j'ai essayé d'avoir des copines. Cela ne durait pas bien longtemps. D'une part, une partie de ces copines avaient les mêmes problèmes psychologiques ou psychiques que moi. D'autre part et surtout, j'étais constamment angoissé à l'idée de perdre la relation. Cette crainte de la perte de

quelqu'un, et pas seulement de la copine, a toujours été très forte chez moi.

Q : Le poids des mots : maladie, handicap ?

Me qualifier de « malade » m'est difficile et incompréhensible. Qui dit « maladie » dit en général « guérison ». Or, dans mon cas, je sais, même si j'espère le contraire, que la guérison sera au mieux lointaine. C'est pourquoi je ne me suis jamais senti «malade »...

Les mots « handicap, handicapé » sont encore plus durs à supporter. J'étais jeune lorsque j'ai été « classé » « adulte handicapé ». C'est difficile à admettre, car je me suis dit « je serais dans cet état toute la vie ». Certes, l'AAH, « l'Allocation Adulte Handicapé » nous est nécessaire pour vivre...

Et puis, je me figure que l'extérieur sait bien de quel handicap il s'agit, et cela accentue encore plus mon mal-être.

Maintenant que mon état s'est nettement amélioré, la situation de « handicapé » m'est encore plus insupportable.

J'ai vu un progrès dans l'apparition du terme « handicap psychique », mais je crois que c'est insuffisant et qu'il faudrait inventer d'autres mots pour qualifier notre souffrance. Je viens d'employer le mot 'souffrance' : je crois que lorsqu'on décrit mon état, le terme 'souffrance' correspond bien à la situation dans laquelle j'étais.

Q : Vous semblez parler de votre souffrance au passé..., donc laissez entendre que votre situation évolue. Comment alors voyez-vous l'avenir ?

Avec le temps, ma situation s'est stabilisée. Mais je suis conscient que j'aurai un

traitement et des visites chez les pys pendant encore très longtemps.

Je suis sur la pente encourageante. C'est un moment où je sens que je suis en mesure de prendre en main mon destin. Encore une fois, je remercie les psychothérapeutes.

Q : Fonder un foyer ?

Je ne sais pas, je verrai plus tard.

Mon vœu : que le monde extérieur arrête de me juger, qu'il comprenne ma souffrance et qu'il porte sur moi un regard d'amour.

Mon ambition : avoir des amis, pouvoir tenir un emploi dans le « milieu ordinaire ». Je suis en train de prendre contact avec Challenge Emploi. Je suis de plus en plus optimiste.

SPECIFICITES DE LA MALADIE ET DU HANDICAP PSYCHIQUES

Par F. JAN

Président-délégué de l'UNAFAM 21

Les maladies psychiques entraînent des troubles graves :

- De la pensée.
- Du jugement.
- Du comportement,

et amènent des répercussions sur l'entourage qui se trouve souvent déstabilisé.

Ces troubles :

- Apparaissent parfois chez l'enfant, le plus souvent chez l'adolescent et plus encore chez le jeune adulte.

- N'altèrent pas, ni définitivement, ni totalement l'intelligence.

- Se manifestent par l'alternance entre des périodes de crise, de rémission (accalmie) de régression, de progression.

- Peuvent être **stabilisés** par des traitements médicamenteux (neuroleptiques / antipsychotiques), mais laissent une grande fragilité comportementale.

Les maladies psychiques les plus fréquentes sont la psychose et la névrose grave.

La psychose.

Il existe deux grandes pathologies psychotiques : la **schizophrénie** et certains **troubles bi-polaires**. Les principales manifestations sont :

- Une perte de confiance, un repli sur soi et la coupure de tout lien social.

- Des délires, des hallucinations en particulier dans la schizophrénie.

- Des périodes de grande surexcitation suivies de périodes dépressives chez les personnes atteintes de troubles bi-polaires.

- Une tendance au suicide beaucoup plus accentuée que dans la population générale.

- Une espérance de vie amputée de plus de 11 ans.

- Un fréquent déni de la maladie entraînant un rejet des soins et du traitement (**on estime à 40% le nombre de patients qui abandonnent leur traitement la première année**).

La psychose nécessite à la fois un traitement médicamenteux **ET** un accompagnement adapté. Dans certains cas, des mesures de protection juridique sont nécessaires.

Les personnes atteintes de schizophrénie représentent 1% de la population, celles atteintes de troubles bi-polaires, 1,5 %. -

l'UNAFAM insiste sur les points suivants :

- **Les malades et handicapés psychiques sont nombreux.**

C'est un message très important qu'à ce jour nous avons des difficultés à faire passer. Nous devons en particulier bien faire la différence entre « la maladie psychique », telle que nous l'entendons, les psychoses (schizophrénie, une partie des troubles bi-polaires), les dépressions les plus graves, et « la souffrance psychique ». Ce sont les manifestations de cette souffrance psychiques qui ont explosé : stress, TOC, mal être... L'amalgame entre la « maladie psychique » et la « souffrance psychique » conduit à minimiser la première, à ne pas voir ce qu'elle a de spécifique, en particulier sur deux points : la situation de handicap et l'accompagnement.

Pour avoir une idée du nombre de malades et handicapés psychiques, il faut nous appuyer sur les enquêtes, tant de l'OMS que de l'UNAFAM, s'enquérir auprès des gestionnaires de tutelle du nombre de dossiers de majeurs protégés qu'ils ont à gérer.

On peut alors raisonnablement estimer le nombre de malades et handicapés psychiques sur la région Bourgogne à **environ 20 000, soit 5000 environ pour le département de la Côte d'Or.**

- **Les personnes atteintes sont à la fois malades et handicapées.**

Mais, dans leur cas, le soin, entendu au sens traditionnel du terme, est insuffisant.

LES MISSIONS DE L'UNAFAM

- Quatre personnes handicapées sur cinq vivent dans la Cité.

-Un nombre important d'entre elles est en non-demande

Ce point est particulièrement important, bien qu'assez peu retenu jusqu'ici.

Nous savons pourtant que 40 % des personnes atteintes de maladie psychique abandonnent leur traitement dès la première année (source : colloque médicaments et psychose organisé par l'UNAFAM en octobre 2004). A partir de là, s'enclenche une spirale bien connue : dis-continuité du soin, repli sur soi, régression psychique et physique, et pour les plus gravement exposés, soit crise et nouvelle hospitalisation soit pour d'autres exclusion, passages à l'acte...

D'où l'importance de la constitution de réseaux « handicap psychique » qui peuvent permettre aux personnes concernées de mener à bien leur projet en étant soutenues par ...

...des structures médico-sociales spécifiques pour handicapés psychiques qui sont absolument nécessaires pour l'accompagnement, mais encore en nombre insuffisant.

Le rôle des familles et de leur association est fondamental,

lorsque l'on sait que 50 % des accompagnants après une première hospitalisation sont les familles. Il faut donc que les familles soient soutenues, informées en tant que telles et en tant que partenaires thérapeutiques (ce dernier point, étant et de loin, le moins compris, le moins admis)...

(De temps en temps nous rappelons les fondamentaux de notre association. F. J.)

Entraide, information et soutien aux familles désemparées

Un nombre important de personnes souffrant de maladies psychiques résident dans ou près de leur famille. Les tâches spécifiques de notre association sont d'organiser :

- l'accueil et l'écoute grâce au service national « Ecoute Famille » qui, avec son équipe de psychologues, conseille, oriente, réconforte les proches.
- Le conseil spécifique avec le concours de conseillers juridiques et d'assistantes sociales.
- Les stages de formation (3 modules) pour les bénévoles.

Défense des intérêts des familles.

- Participation aux instances chargées de définir la politique de santé mentale.
- Conseils aux décideurs pour faire progresser la législation.
- Coopération étroite avec les organismes de recherche en leur faisant bénéficier de l'expérience des familles.

Aider la personne en souffrance psychique en l'accompagnant dans un projet d'insertion sociale.

120 établissements spécialisés sont en France, affiliés à l'UNAFAM:

- Centres d'accueil de jour, foyers de vie et appartements.

- Structures de réinsertion sociale ou professionnelle.
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).
- Centres d'Aide par le Travail (CAT) destinés aux handicapés psychiques.
- Clubs de loisirs, centre de vacances.

Changer le regard

- Lutter contre la stigmatisation, et par là l'exclusion.
- Modifier l'image de la maladie et du handicap psychiques dans les médias et l'opinion publique.