

LIEN N° 16

AZLE BILLET DU PRESIDENT

SE MOBILISER...

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) que la loi de février 2005 a institués et que l'UNAFAM a impulsés, vont se mettre en place. Une centaine de projets sont parrainés au niveau national par notre association dont 12 en

Bourgogne. Pour la Côte-d'Or, Revivre Côte-d'Or existe déjà et sera ainsi renforcé. L'UNAFAM 21 quant à elle, a présenté trois projets : Montbard, Beaune et ... Dijon. Le mode de fonctionnement du GEM a été expliqué en détail dans notre précédent numéro. Rappelons, que sa mission est d'améliorer l'autonomie des personnes en grande souffrance psychique en les sortant de leur isolement, en créant du lien, en les soutenant dans leurs projets, en leur procurant des activités, en suscitant du désir, de la motivation.

L'association de parrainage s'est constituée : il s'agit d'Espérance Côte-d'Or. J'en suis (provisoirement) le Président. Cette association s'est largement ouverte à des membres extérieurs à l'UNAFAM : deux représentants des patients, un membre de l'UDAF, deux représentants du secteur sanitaire (l'un du 3^e secteur de Semur, l'autre du CHS), un administrateur d'Icare.

Les projets avancent : nous avons été reçu par le Maire de Montbard et l'adjoint aux affaires sociales, qui nous ont indiqué que nous serons les bienvenus dans la ville. Nous avons ensuite visité le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) avec ses nombreux ateliers, son restaurant... Nous avons déjà imaginé une coopération renforcée entre le CCAS et le GEM.

Nous allons également rencontrer le Maire adjoint de Beaune, responsable des affaires sociales, pour amorcer le second projet.

Les familles doivent aussi se sentir concernées par ces réalisations. Elles doivent en parler à leurs proches pour qu'ils puissent rejoindre les GEM. Elle peuvent répondre à la démarche de J.P. Draoulec, notre futur premier animateur salarié, qui dans ce numéro, lance un appel pour d'éventuels dons. Elles pourront aussi s'impliquer en tant qu'animateurs bénévoles, transporter les adhérents depuis le domicile jusqu'au GEM...

En bref, il faut se mobiliser pour que ces projets réussissent.

Francis JAN

AU SOMMAIRE

**Page 3 : L'inauguration de la
Maison Départementale des
Personnes Handicapées (MDPH)**

Par Michel Tuizat

**Page 4 : Apprendre à vivre avec un
malade atteint de schizophrénie**

Par le Docteur Thomas Wallenhorst

Page 15 : Les besoins du GEM

Par Jean-Pierre Draoulec

Page 16 : Dijon Parc en Fête

Par Jean-Pierre Draoulec

**Page 17 : Le Foyer résidence « Les
Avouards » à Bonnay (71)**

Par Monsieur Billet Directeur

AU SOMMAIRE DU PROCHAIN NUMERO :

**SPECIAL SEMAINE
D'INFORMATION SUR LA
SANTÉ MENTALE : « La
santé mentale dans la Cité »**

**SI VOUS CHERCHEZ UNE
INFORMATION SUR NOTRE
ASSOCIATION, SUR LA
MALADIE PSYCHIQUE, AVOIR
LES COORDONNÉES D'UNE
AUTRE SECTION, UNE
ADRESSE INTERNET:
« www.unafam.org »**

**L'INAUGURATION DE LA
MAISON DÉPARTEMENTALE DES**

PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)

Le 6 février 2006, Monsieur Louis de Broissia Président du Conseil Général a inauguré la MDPH de Côte-d'Or en présence de Monsieur Bas, Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes Handicapées et à la Famille.

Préalablement il avait été procédé à l'installation de la Commission Exécutive chargée de prendre les décisions importantes concernant la MDPH, dont la présidence est assurée par le Président du Conseil Général. Dans cette instance l'UNAFAM est représentée par un délégué titulaire (Michel Tuizat) et un suppléant (Jean Pierre Koenig). Le Directeur, Monsieur Chenillet sera à la tête d'une équipe de 27 personnes.

Le budget primitif a été adopté, assurant un financement sans problème pour l'année 2006. Nous avons attiré l'attention de Monsieur le Ministre quant à la pérennité des fonds pour les années futures. Monsieur Bas s'est employé à nous rassurer sans dissiper totalement nos craintes.

La Commission des Droits et de l'Autonomie a été mise en place. Y siègera Madame Virost, titulaire, avec le Docteur Lacassagne comme suppléant.

(MDPH Conseil Général, 1 rue Joseph Tissot, Dijon, téléphone 080 08 01 090).

LA REUNION DES FAMILLES

APPRENDRE A VIVRE AVEC UN MALADE ATTEINT DE SCHIZOPHRENIE OU D'UNE AUTRE PSYCHOSE

Par le docteur WALLENHORST
Chef de Service du 3° secteur de
psychiatrie (Semur en Auxois)

Nous remercions très sincèrement le docteur WALLENHORST pour avoir bien voulu consacrer une nouvelle fois une partie de son temps aux familles de l'UNAFAM.

La conférence s'est organisée autour de l'analyse par le docteur WALLENHORST des principes de Ken Alexander, chaque point étant suivi d'un débat et pour certains d'entre eux d'un commentaire de Francis JAN (en italique dans le texte).

* * *

Le bulletin "Le Lien", édité par la section de l'UNAFAM de Côte-d'Or, a publié dans son édition de janvier 2004, "14 principes pour faire face", de Ken Alexander. Je souhaite les commenter, ils sont précieux pour un échange en groupe.

1° Principe : « Sachez que la schizophrénie n'est pas une maladie rare. Elle paraît l'être mais c'est parce qu'on n'en parle pas. Même au sein de la population australienne pourtant réduite, il y

a environ un demi million de gens qui, comme vous et moi, devront faire face à la maladie dans leur famille immédiate. »

Ce principe insiste sur l'objectivité : la schizophrénie est une maladie qui affecte environ 1% de la population mondiale. En Côte-d'Or, 5000 est le chiffre minimum d'estimation de patients concernés. Il est important d'apprendre à vivre avec cette maladie, autant pour le patient que pour sa famille qui fait ce qu'elle peut selon ses moyens, pour l'entourer, en supportant les symptômes délirants et déficitaires qui ont un retentissement sur l'entourage.

Même si aujourd'hui des livres ou des émissions Grand Public renseignent sur ce qu'est la schizophrénie, celle-ci est encore considérée comme étant une maladie honteuse avec une difficulté pour en parler. La schizophrénie affecte considérablement la vie psychique des patients et en touchant l'un de ses membres, toute la famille "porte" la maladie qui devient de ce fait une "maladie familiale".

Par ailleurs, la schizophrénie, dont l'origine reste mystérieuse, a longtemps été rangée du côté des possessions démoniaques. De ces représentations, subsiste un sentiment de peur vis-à-vis de cette maladie, justifié dans certaines circonstances, quand le patient réagit de manière surprenante, étonnante, voire difficile, ou même agressive. Dans ces situations, la

prise en charge du sujet par l'équipe soignante est indispensable.

F. JAN : Il faut dire avec force que les personnes atteintes de troubles psychiques sont effectivement en nombre important. Jusqu'à ces derniers temps, cet état de fait était loin d'être reconnu, notamment des institutionnels ou des associations travaillant dans le domaine du handicap. Parce que les malades et handicapés psychiques ne se voient pas, qu'ils ont une tendance à se cloîtrer dans leur appartement s'ils vivent seuls, ou dans leur famille, leur nombre est sous évalué. Grâce à la réaction d'associations comme l'UNAFAM, une prise de conscience autour de la maladie et du handicap psychique est en train de se produire.

2° principe : « Apprenez autant de choses que vous le pouvez, aussi vite que vous le pouvez à propos de la schizophrénie : ses causes, son évolution, son devenir. »

On peut aujourd'hui trouver une foule d'informations sur Internet ; il existe aussi des livres destinés au grand public, comme, de Pierre Lalonde : "Démystifier les maladies mentales, la schizophrénie", Gaétan Morin Editeur, Montréal, 1997.

Je citerai également deux livres sortis en 2005 dans la collection "Vivre et Comprendre", édition Elipse, "Les troubles schizophréniques" de David Gourion et Anne Gut-Fayand ainsi que "Les troubles autistiques : du repérage précoce à la prise en

charge" d'Alain Lazartigues et d'Eric Lemonnier.

3° principe : « Prenez garde aux ravages de la culpabilisation. Ils peuvent détruire vos chances de faire face pour toujours. Ils peuvent vous détruire. Eradiquer les grâce aux connaissances nouvelles qui vous montrent que la cause de la schizophrénie ne réside pas dans les proches. »

Tel qu'il est formulé ce principe insiste sur le fait que la culpabilité peut détruire et, pour se prémunir il est important de savoir que la cause de la schizophrénie ne réside pas dans les proches.

La culpabilisation est une réaction disproportionnée, donc une réaction majorée en rapport avec un événement. L'événement est ici la maladie d'un proche. Beaucoup de personnes réagissent ainsi quand l'un des leurs tombe malade, et, pour ne plus se sentir coupables, elles essayent de tout faire pour le guérir. Je voudrais donner quelques explications en distinguant la culpabilité de la culpabilisation. Cette dernière s'enracine souvent dans des expériences de l'enfance, quand un enfant a été accusé injustement ou sans qu'il comprenne pourquoi.

La culpabilité en revanche est un phénomène universel lié à la condition humaine. C'est une marque de la nature humaine fragile et imparfaite. Devant une non réussite ou un échec, la personne commence à se mettre en cause. Autrement dit, elle intériorise

son problème ; c'est une manière d'y faire face. Ceci commence tôt dans l'expérience de l'enfant.

Dans un autre exemple, quand un désir dans la relation aux autres ne peut être satisfait, l'enfant apprend alors à culpabiliser certains désirs ou besoins, et parfois les adultes culpabilisent l'enfant parce qu'il exprime ces besoins. Cette culpabilisation venant des adultes de l'entourage de l'enfant renforce son sentiment de culpabilité qui peut alors devenir disproportionné. Un exemple en est la jalousie : un enfant jaloux exprime ses besoins et ses peurs. Il est important de les reconnaître et de les accueillir, pour donner à cet enfant toute la place qu'il souhaite avoir au sein de la famille, au lieu de lui dire qu'il ne doit pas être jaloux, ou pire, qu'il est méchant, ce qui peut être parfois le cas.

Il est important de distinguer différents degrés dans la culpabilité au sens large : faute, responsabilité, culpabilité et culpabilisation.

Une faute est un acte que la personne a commis volontairement et, de ce fait, a blessé quelqu'un d'autre. Par exemple, une personne qui trompe son conjoint commet une faute ; une agression sexuelle est une faute ; mentir, voler, escroquer sont des fautes. Une faute engage toujours la responsabilité personnelle ; il est nécessaire de l'assumer avec ses conséquences. Une faute n'est pas toujours reconnue comme telle. Certains refusent de

reconnaître leur responsabilité ou même d'en être les acteurs, en se justifiant, ou en cherchant à donner la responsabilité à la victime.

Le sentiment de responsabilité se déclenche habituellement, en cas de manquement ou de faille personnelle, comme à chaque fois lorsque la personne a mis quelqu'un d'autre en difficulté involontairement. Par exemple, lorsqu'une personne a dit quelque chose qui a blessé quelqu'un sans le vouloir ou lorsqu'elle a commis une erreur, elle peut ressentir un sentiment de regret réel mais paisible, sans remord.

Le sentiment de culpabilité en revanche est ressenti avec un réel malaise. La personne peut se sentir en même temps, découragée, inutile, malade, incapable et "nulle", voire impuissante. Un tel sentiment exprime un conflit intra psychique entre les ambitions personnelles et la réalité. Il peut se déclencher à partir d'un événement réel, mais, on perçoit la réaction disproportionnée de la vie intra psychique d'après la souffrance qui apparaît exagérée et sa tendance à durer davantage. Souvent d'ailleurs, la personne ressasse en elle-même, ce qui s'est passé, sans trouver de solution. Au départ il y a eu un élément qu'elle ne se pardonne pas, n'admet, ou n'accepte pas. Ces éléments trouvent leur explication dans l'histoire personnelle et plus particulièrement dans le passé. Les réactions de culpabilité peuvent être incompréhensibles pour un observateur

extérieur du fait de leur disproportion : souvent les autres disent : « mais tu n'as pas besoin de te culpabiliser pour cela ! »

La culpabilisation est un mécanisme amplificateur que l'on peut aussi appeler mécanisme d'accablant, d'auto-accusation, ou d'auto-flagellation. Il se déclenche devant certains événements précis où la personne éprouve le besoin de ruminer en elle l'événement qui lui a fait mal. Chez certains, et à un degré supérieur, ce mécanisme existe de façon plus ou moins permanente. Ces personnes se dévalorisent à leurs propres yeux.

Ces réactions disproportionnées vont entraîner d'autres réactions : personne n'aime la sensation désagréable de la culpabilité ; certains réagissent en accusant les autres ; d'autres en se repliant sur eux-mêmes ; d'autres en développant des mécanismes de compensation ; d'autres en refusant de regarder la réalité en face.

Il est capital de rappeler que la famille n'est pas coupable ni responsable de la maladie schizophrénique de l'un des leurs. Et sur ce point, je rappellerai les ravages qu'ont pu faire auprès des familles et notamment des mères, les tenants, à l'intérieur du courant anti-psychiatique, d'une théorie de la communication totalement erronée, qui parlait de mères schizophrénogènes.

Des études récentes ont montré que la schizophrénie ne pouvait pas être

rangée parmi les maladies à cause psychique mais dans les maladies neuro-développementales.

On sait que des éléments du système génétique participent à la genèse de la schizophrénie, mais ils ne le font que partiellement. Il est primordial d'affirmer que l'on ne connaît toujours pas l'origine de la maladie ; la recherche émet seulement un certain nombre d'hypothèses.

F. JAN : Le sentiment de culpabilité, que nous percevons de façon très intense chez les familles que nous rencontrons, se manifeste tout au long de la maladie :

- *au moment où celle-ci se déclare avec un questionnement sur les prétendues erreurs qui auraient pu être commises dans l'enfance du patient ;*

- *dans le développement de la maladie, quand la situation s'installe et n'évolue pas et que les proches se sentent coupables de ne pas pouvoir améliorer l'état du malade ;*

- *quand il faut prendre des décisions difficiles qui, on le sait, seront dans un premier temps mal acceptées, telle que l'hospitalisation sans consentement.*

4° principe : « Recherche des soignants qui soient efficaces. Choisissez les en fonction de leur nature compatissante, de leur capacité à informer, de leur vif désir de vous prendre comme allié, et de leur aptitude à s'assurer que

vous recevez une formation assez complète pour comprendre la schizophrénie et l'affronter .»

Je voudrai rajouter ici, qu'il est important pour les soignants d'entendre vos propres observations, vos insatisfactions et incompréhensions. Des situations de malentendus entre l'équipe soignante et la famille peuvent exister ; il est important d'oser les aborder, ce qui permet à l'équipe de s'expliquer et de se réajuster.

Dans d'autres situations, en revanche, une équipe pourra parfois mettre des limites à une famille "envahissante", lui demandant de la laisser travailler avec le patient ou sinon de le reprendre, ce dernier cas de figure n'étant toutefois pas très fréquent.

La famille ne réussit pas toujours à exprimer ses sentiments vis-à-vis du psychiatre, car ce dernier, en raison de son statut, peut faire peur. Il est parfois plus facile de passer par un réseau de tiers (médecin traitant, infirmière, assistante sociale, psychologue) qui font en sorte que la communication circule pour désamorcer les frustrations et restaurer la confiance.

5° principe : « Contactez un "groupe de paroles" de familles confrontées à la schizophrénie ».

Il en existe différents types :

- entre pairs, c'est-à-dire, entre familles concernées ; dans ce cas l'animateur qui est habituellement un président de section d'une association, se forme régulièrement ;

- avec un soignant de l'équipe soignante qui prend en charge le patient (c'est le cas à Semur) ;

- avec un autre soignant qui ne connaît pas le patient.

Chaque formule présente des avantages et des inconvénients. Il est certain que le soignant qui est en relation avec les patients ne peut pas être neutre, mais connaissant les cas, il est en mesure parfois, de donner des réponses très précises. Par contre, dans certaines situations, il est utile que l'animateur soit extérieur à la démarche de soin.

La participation à un groupe de paroles permet de parler de son vécu personnel de la maladie, abordant tous les sentiments : peurs, doutes, souffrance, mais aussi espoirs, avancées et amélioration du patient.

Le but est de trouver des moyens nouveaux pour faire face à la maladie, en réveillant la créativité personnelle, en étant soutenu par les autres participants.

F. JAN : Le rôle d'un groupe de paroles n'est pas d'apporter des solutions immédiates aux interrogations des participants. Il s'agit plutôt d'entreprendre ensemble un long travail. A côté de l'implication de la personne animatrice, le soutien des parents qui ont acquis une expérience est tout à fait efficace. Je comprends que certains trouvent difficile de s'exprimer et ne souhaitent pas s'impliquer, mais je crois que pour beaucoup d'entre nous,

ce lieu d'échange nous aide, nous fait accepter la souffrance et peut amener à faire cette nécessaire alliance entre l'équipe médicale, le proche malade et la famille.

6° principe : « Acceptez qu'avec une maladie aussi complexe que la schizophrénie, nos réactions naturelles instinctives se révèlent souvent être un guide peu fiable pour affronter cette maladie et s'occuper du malade. Nous les proches, avons besoin de formation.»

L'acceptation est une démarche intérieure face à tout élément nouveau qui apparaît dans la vie. Cet élément dérange, bouscule, perturbe, choque ou traumatise. L'annonce d'un diagnostic de schizophrénie fait partie de ces chocs. Accepter ce diagnostic d'emblée peut paraître impossible. Chaque personne peut traverser des étapes différentes où elle est confrontée à ses propres résistances à faire face à la maladie, donc à l'accepter telle quelle.

Ces résistances peuvent concerner des interrogations :

Est-ce que je vais être capable de supporter les effets négatifs de la maladie sur la vie de famille ?

Quelle sera la qualité de la vie de mon fils ou de ma fille ?

Est-ce que je vais être capable de supporter le changement de caractère et de comportement de mon fils ou de ma fille lié à sa maladie ?

Il y a aussi une révolte contre le sort et des interrogations sur la justice, puis souvent la question : qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu pour que cela nous tombe dessus ?

Il est important de se formuler à soi-même ces sentiments négatifs et de les exprimer éventuellement dans une relation thérapeutique. C'est une première étape de reconnaître l'ampleur de ce qui fait mal.

Puis, face à une épreuve qui apparaît au premier abord inacceptable, il est important de changer de niveau en soi. Ce qui est proposé dans ce sixième principe, c'est de se décentrer de soi, car dans un premier réflexe, la famille, notamment un des deux parents, voudrait tout faire pour que le patient guérisse, et il peut avoir de la méfiance à l'égard des psychiatres réputés "enfermer les patients", les "droguer". Il s'agit ici de représentations négatives qui gênent dans la relation thérapeutique car en raison de ces représentations, les familles peuvent intervenir dans la démarche de l'équipe soignante, l'empêchant même de faire son travail par peur des effets sur le patient. Nous proposons à toutes les familles de partager leur compétence avec nous : donc de respecter leur domaine de compétence mais de reconnaître le nôtre et d'accepter la prise en charge spécialisée pour laquelle la famille n'est pas compétente. Le but est que le patient dépasse les symptômes qui ont tendance à

l'enfermer dans la maladie. C'est notre souci autant que celui de la famille que le patient quitte cet enfermement et s'ouvre à la vie en reconnaissant la réalité, au lieu de vivre dans sa subjectivité malade.

7° principe : « Apprenez à connaître les origines de la pression, cette pression toujours grandissante, à laquelle nous, les proches, sommes sujets. »

Cette pression est liée au contexte de la vie : les obligations, le travail qui s'accélère, les charges qui augmentent, les salaires qui ne progressent pas, la peur de perdre un emploi, une période de chômage, les soucis avec un autre enfant, des conflits dans le voisinage, la retraite qui stagne alors que le coût de la vie augmente, les mauvaises nouvelles, l'angoisse d'une attaque terroriste, la peur de tomber malade, la peur de mourir et de laisser l'enfant malade seul ...

Les patients sont hypersensibles à cette pression. Du fait de la maladie, ils ne disent rien ou développent des manifestations délirantes qui sont des défenses contre la pression ressentie. Les autres personnes, en essayant de faire face, peuvent se blinder ou fuir dans une activité ou faire de l'activisme.

Cependant, l'origine de la pression n'est pas dans les événements extérieurs, ces événements ne révèlent que des fonctionnements personnels avec lesquels les personnes réagissent à la pression

du stress. Parmi ces fonctionnements, on peut nommer la culpabilité, l'angoisse, l'insécurité, la difficulté pour se faire confiance et surtout la difficulté pour prendre appui au meilleur de soi.

En prenant appui au meilleur de soi, chacun peut trouver des moyens pour surmonter les épreuves, en cherchant des solutions adaptées à la situation par la mobilisation de ses ressources personnelles. Il est important de s'entraîner à vivre le réflexe de se ressourcer au fond de soi, en prenant du temps pour connaître les potentialités, aspirations profondes, capacités d'action, qui constituent, avec une couleur tout à fait personnelle, chaque individu. Ce faisant, les personnes acquièrent une capacité à se reposer en elles-mêmes, en retrouvant une joie et un bonheur, tout en découvrant leur liberté intérieure.

8° principe : « Prêtez une grande attention aux besoins des autres membres de la famille. »

Il est souvent observé qu'un enfant malade mobilise toute l'attention de sa mère, ce qui introduit un déséquilibre dans la famille. Il n'est pas exceptionnel que celle-ci se dissocie car les autres membres ne trouvent plus leur compte ; les parents finissent par se séparer ; le conjoint peut avoir le sentiment que sa compagne ne l'aime plus ou ne s'intéresse plus à lui. Si la mère agit sous l'effet de la culpabilité, ce sentiment peut l'envahir au point de

devenir beaucoup moins disponible aux autres membres de la famille. Les autres enfants peuvent penser qu'ils "ne comptent pas" ou que tout ce qu'ils font est "normal". Ils peuvent manquer d'encouragements et de valorisation ; les parents peuvent omettre d'exprimer leur bonheur en lien avec leur existence. Dans le cas d'un enfant handicapé, les autres enfants peuvent devenir hyper matures, se comportant en adultes avant l'heure. Parfois, leurs problèmes personnels se révéleront plus tard sous forme de dépression ou de troubles psychosomatiques. Depuis peu, on commence à porter une attention particulière aux frères et sœurs qui étaient les grands oubliés des études sur les maladies psychiques. Je crois que les premiers groupes de paroles de frères et sœurs de malades psychiques commencent à voir le jour.

F. JAN : Il existe, en effet, des groupes de paroles spécifiques à Paris. L'UNAFAM attache une grande importance à l'action qui y est menée. Hélène DAVTIAN, psychologue de l'association et responsable du service "Ecoute Famille", a mené un remarquable travail sur le sujet. Elle animera le 4 mai prochain une conférence-débat à laquelle je vous convie tous.

9° principe : « Prenez garde que le sacrifice personnel sans limite et inconditionnel au profit d'une

personne atteinte de schizophrénie est fatal à l'efficacité des soins et de l'aide. »

Une personne qui se sacrifie croit bien faire ou se croit obligée ; elle pense que le malade a besoin qu'elle se consacre entièrement à lui (à elle). A l'origine de ce sacrifice personnel, il peut y avoir une croyance comme, « si je m'occupe de lui, si je lui donne tout ce que je peux, il ira mieux ». Une telle croyance est proche de ce que Elisabeth Klüber-Ross décrit comme le "marchandage" où la personne pense que l'amélioration du patient peut être influencée par les efforts personnels qu'elle fait. Elle agit à partir de sa croyance et non pas à partir du réel du malade, ce qui peut empêcher l'efficacité des soins, car les soignants agissent à partir des symptômes constatés, et non pas à partir de croyances personnelles. Le patient est partagé entre l'action des soignants et celle de sa famille. Durant la semaine pendant une hospitalisation complète, il suit le programme thérapeutique, il se laisse toucher par les objectifs des soignants pour acquérir notamment plus d'autonomie personnelle. En revanche, quand il passe le week-end chez lui, il se laisse toucher par la personne qui vit le sacrifice pour lui, il cherche à lui faire plaisir en vivant par exemple, sa dépendance à son égard, et il ne continue plus dans la direction du travail de son autonomie. Ainsi les soignants peuvent dire parfois après un week-

end passé en famille : « Tout le travail thérapeutique a été défait. » Il est important de repérer dans la relation avec la famille si un de ses membres cherche à se sacrifier, d'aborder avec lui ce constat et de lui rappeler qu'il doit aussi penser à lui.

10° principe : « Soyez conscients que passer beaucoup de temps avec une personne atteinte de schizophrénie peut faire empirer la situation. »

Une règle simple est celle-ci : il n'est pas bon dans les soins d'un malade, qu'une personne fasse tout pour lui ou pour elle. Le patient peut s'attacher à la personne, s'abandonner à elle et abdiquer de sa responsabilité et de ses initiatives personnelles. Parfois il forme une sorte de couple avec elle, le couple du fils célibataire avec une mère veuve. Les signes déficitaires de la maladie se renforcent si une personne passe beaucoup de temps avec le patient car il aura tendance à se laisser aller et à développer des relations tyranniques où il va exiger la satisfaction de tous ses besoins du moment. On voit parfois le cas où un patient est gardé au sein d'une famille. Plusieurs personnes s'occupent alors de lui (d'elle). Tant que le comportement est correct, les familles ne se plaignent pas. Cependant en cas de crise délirante aiguë ou en cas de comportements agressifs, ces familles sont dépassées et s'adressent, dans ces

moments, à l'hôpital. Mieux vaut prévenir et demander le soutien d'une équipe hospitalière avec un hôpital de jour et un centre thérapeutique à temps partiel (CATTP). Il est bon que le patient expérimente différents types de relations humaines, ce qui est le cas dans un hôpital de jour, pour ne pas se fixer exclusivement sur un type de relations.

L'hôpital de jour est un lieu de vie où les soignants sollicitent les patients, proposent des activités, des sorties. Ces derniers peuvent refuser de participer et ne rien faire, mais ils ont fait l'effort de se déplacer. Il s'agit déjà là d'un acte qu'il convient de reconnaître comme tel.

11° principe : « Maintenez et établissez des relations amicales, des activités et des loisirs, particulièrement ceux qui vous tiennent hors de chez vous. »

Ce conseil vise le maintien d'une vie normale ; or, une famille pourra être tentée de se replier sur elle-même, en raison de la honte liée à la maladie. La honte est un problème grave qui peut aboutir à l'isolement. Une personne "honteuse" se sent toute seule ou abandonnée ; elle se sent jugée et dévalorisée vis-à-vis des autres. Pour cette raison il est important de nommer la honte et de l'exprimer dans une relation thérapeutique.

Un autre piège est la peur de laisser le malade seul à la maison. Un malade atteint de schizophrénie, stabilisé,

n'a pas besoin d'être gardé comme un petit enfant, ni surveillé comme une personne âgée confuse qui risque de se perdre. Ceci est différent si le malade est en crise, s'il a des symptômes nouveaux avec des manifestations délirantes aiguës ; dans ce cas, une hospitalisation est nécessaire.

Ce conseil vise aussi à ne pas taire la maladie aux amis. Il s'agit d'une maladie qui se soigne ; ce n'est pas une maladie contagieuse, donc l'entourage n'a pas besoin d'être protégé.

F. JAN : Je crois qu'il est important pour un parent de faire comprendre à la personne malade que son père, sa mère et plus généralement son entourage ont une vie qui leur est propre, indépendante de la sienne. La difficulté de parler de la maladie à l'extérieur est liée à la peur qu'elle inspire dans les profondeurs de la Société. Toutefois, nous constatons, ces dernières années, la prise de conscience, notamment parmi les décideurs, de l'importance du handicap que les pathologies psychiques engendrent.

12° principe : « Recherche une indépendance appropriée pour votre proche et vous-même. »

Il s'agit ici, de trouver la bonne distance dans les relations familiales. Ceci peut se concrétiser par la recherche d'un appartement indépendant pour le patient. C'est l'évolution normale des personnes

devenues adultes, de souhaiter cette indépendance au niveau du logement et sur le plan financier. Or, le patient atteint de schizophrénie a beaucoup de mal à y accéder. Il obtient des bénéfices quand il vit avec ses parents : il est nourri, logé, blanchi, souvent il ne fait même pas sa chambre et fait ce qu'il veut, mange quand il veut, se lève et se couche quand il veut, au lieu de suivre un rythme ordinaire de vie avec les repas pris en commun, l'activité durant la journée et le repos pendant la nuit. Quand les patients viennent à l'hôpital, ils sont souvent déréglés sur ce plan. L'hospitalisation contribue à retrouver un rythme de vie normal, et l'hospitalisation de jour contribue également à cela. Il est important que les patients retrouvent le sentiment d'être "en phase" avec les autres au lieu d'être "décalés". Pour les familles aussi, cette indépendance est importante. Elles aussi ont des bénéfices du fait de la présence de quelqu'un de malade : souvent les mères ont du mal à laisser l'enfant devenu adulte s'occuper seul de sa vie, elles ont l'impression de l'abandonner, et elles se culpabilisent quand il a du mal à s'assumer. Il ne s'agit pas ici de refuser de s'engager auprès du patient. Les tâches peuvent être partagées : il est de la compétence d'un hôpital de jour, de veiller à ce que le patient puisse respecter un rythme de vie normal et apprendre à gérer son quotidien. L'équipe

soignante peut ainsi décharger et même déculpabiliser les parents.

13° principe : « Ne soyez pas surpris que finalement, c'est cette capacité à changer, à regarder les choses différemment, qui distingue les proches qui arriveront à faire face de ceux qui ne le pourront pas. »

Le partenariat entre l'équipe soignante, le psychiatre, le patient et sa famille n'est pas figé. Il est important de chercher ensemble, comment le patient peut progresser. La capacité de changer se découvre souvent de manière paradoxale. Paul Claude Racamier avait créé, il y a 50 ans, le terme de "l'action parlante", c'est-à-dire, une action qui a valeur de parole. Par exemple, il avait travaillé dans une unité où étaient soignées des mères atteintes de psychoses puerpérales, où, du fait du processus psychotique, les soignants redoutent un infanticide. A l'époque on leur enlevait donc l'enfant. Racamier avait observé que ces mères avaient la conviction délirante d'être de mauvaises mères ce qui était encore renforcé par la séparation d'avec leur enfant et empêchait leur guérison. Racamier leur permettait de le garder avec elles, sous la surveillance constante d'une infirmière. Il disait que cette action était une "action parlante", car ainsi il signifiait à ces mères qu'elles étaient des bonnes mères,

et il a été prouvé que cette façon de faire accélérerait leur guérison.

Vivre une action parlante, est une preuve de confiance que l'on fait au patient, elle n'est pas forcément facile à vivre car il s'agit d'assumer l'angoisse au cas où cela ne fonctionnerait pas ; il s'agit aussi d'une perte de pouvoir, celui de tout faire pour un patient et de l'attacher à soi. Il s'agit de vivre une désappropriation de ce pouvoir.

14° principe : « Prenez bien soin de vous. »

Ce principe m'apparaît comme une conclusion de ce qui a été écrit précédemment. Quelqu'un qui prend soin de lui, reconnaît qu'il a des besoins personnels, il sait qu'il doit tenir compte des limites de son corps, il sait qu'il doit sauvegarder ses énergies et qu'il doit se ressourcer personnellement. Quand le parent est heureux, l'enfant le sent et il en bénéficie. Dans le cas inverse, l'enfant pâtit de l'angoisse et de l'insécurité du parent. Prendre soin de soi peut nécessiter un travail thérapeutique pour le parent, l'aidant à se ressourcer et afin de trouver la bonne distance avec le patient.

F. JAN : Ce 14° principe était notre devise. Il figurait en première page de notre journal. Depuis, il a été remplacé par « Ayons confiance ». Pour nous en effet, les perspectives 2006 avec la création de structures représentent un espoir.

Je remercie à nouveau le docteur WALLENHORST pour son intervention qui participe à l'information et au soutien des familles.

LES BESOINS DU GEM

Nous allons prochainement, comme vous le savez, créer et faire fonctionner trois Groupes d'Entraide Mutuelle sur le territoire de notre Section UNAFAM 21.

Compte tenu de nos faibles moyens financiers pour faire face aux besoins en matériels divers, nous nous proposons de récupérer les objets en état de fonctionnement dont vous n'avez plus usage et qui pourraient nous être utiles.

Bureautique :

- Bureau, sièges, meubles de rangement pour dossiers, tréteaux et plateaux...
- Matériel informatique : PC portable, PC de bureau, imprimante, photocopieur
- Téléphone répondeur, téléphone fax...
- Fournitures de bureau et petit matériel, etc...

Electroménager :

- Réfrigérateur
- Cuisinière et électroménager de cuisine
- Matériel Hi fi
- Téléviseur et magnétoscope

- Petit électroménager divers, etc...

Mobilier pour salon d'accueil :

- Canapés, fauteuils, sièges, tables, etc...
- Machine à café
- Bibliothèque et rayonnages
- Porte revues
- Cadres et autres objets de décoration
- Fleurs et plantes vertes, etc...

Matériel pour activités :

- Matériel informatique : PC, imprimante, photocopieur, scanner...
- Tables, chaises, buffet de cuisine,
- Nécessaire de cuisine : Vaisselle, couverts
- Matériels et fournitures de bricolage pour bois, métaux, électronique, etc...
- Matériels et fournitures pour activités artistiques et créatives...
- Pour bibliothèque : livres et documents techniques
- Pour activités et ambiance : CD, DVD, Cassettes ...
- Matériel pour activités sportives et de plein air, etc...

Local de stockage éventuel (en attendant le démarrage réel)

L'UNAFAM 21, Espérance Côte-d'Or et l'animateur du GEM de Montbard vous remercient de votre participation à la création et au fonctionnement de ces lieux d'accueil visant à briser l'isolement et à favoriser la prise d'autonomie de nos

proches et des personnes souffrant des mêmes troubles.

Prendre contact avec : Jean-Pierre DRAOULEC au 06 64 20 76 10 ou Francis JAN au 03 80 49 78 45

« DIJON PARC EN FÊTE » le 6 mai 2006

A l'initiative de la mairie de Dijon et sous le contrôle du « pôle handicap » du CCAS de la Ville, les associations concernées par le handicap ont été invitées à organiser une manifestation festive et conviviale faisant participer valides et handicapés. En octobre 2005 une quinzaine d'associations, dont l'UNAFAM 21, se sont réunies pour mettre leurs idées en commun autour de mesdames DUFOULON et REMIGIUS du « pôle handicap ». Le projet initial de proposer des activités dans la journée et un spectacle culturel en soirée a laissé place, pour raisons matérielles, à une animation autour du sport et de l'activité physique adaptée. Nous noterons l'effort de l'APF qui a accepté de coupler sa manifestation « Marathon de l'APF » avec cette journée de rencontre et de détente. L'UNAFAM 21 et d'autres petites associations, ne pouvant se trouver représentées correctement dans le thème proposé, ont obtenu la mise en place d'un stand « jeux » et d'une exposition proposée par notre partenaire « Itinéraires Singuliers ».

Des bénévoles de notre association seront présents à la tente « EXPO » tout au long de la journée.

La manifestation, que nous appellerons pour l'instant : « **Dijon Parc en fête** », se tiendra :

à Dijon, au Parc de la Colombière le samedi 6 mai de 10 heures à 17 heures

Différentes activités physiques, ludiques et accessibles à tous seront proposées. Côté culturel et activités cérébrales, vous trouverez divers jeux ainsi que la présentation de dessins d'enfants qui ont été invités à concevoir l'affiche de cette journée. L'animation musicale sera assurée par un groupe de percussion. Le comité d'organisation souhaite que cette manifestation soit l'occasion de faire partager à tous des activités sans tenir compte des différences de capacités ou de comportement, tout en développant des stratégies, des alliances, voire en adaptant les règles pour une participation et la réussite de tous. Suite à ces rencontres des liens se sont créés et des projets inter associations s'ébauchent dans le domaine des activités adaptées. Si le thème retenu cette année « le sport et l'activité physique » est représentatif aux yeux du public de la notion de compassion, il découle aussi d'un passé où seuls les déficits physiques, moteurs, sensoriels et intellectuels étaient reconnus et dignes de compassion. Deux partenaires de poids nous assisteront à cette

occasion et espérons le après, l'UFR. STAPS et l'IRTESS.

Notre participation et notre action à la création de cette manifestation auront permis aux associations partenaires et au « Pôle handicap » de mieux connaître et prendre en compte les personnes en difficulté psychique. Certes il s'agit là d'un début de reconnaissance, mais des pistes s'ouvrent pour que l'an prochain, si toutefois la manifestation 2006 est couronnée de succès, le thème retenu soit l'art et la culture, plus adapté à l'handicap psychique.

Nous espérons que par votre participation vous saurez donner à cette manifestation l'élan nécessaire pour faire de cette journée un lieu de rencontre, d'échange et de création de liens durables pour briser l'isolement et ouvrir des perspectives optimistes et motivantes.

Nous comptons sur vous le 6 mai au Parc de la Colombière, pour que l'an prochain nous nous retrouvions encore plus nombreux sur un thème où nous serions plus acteurs, plus connus et mieux reconnus. Pour tous les parents qui comme nous connaissent la maladie et le doute, pour nos proches, pour que s'instaure « **un autre regard** » il faut que l'UNAFAM soit présente, connue, elle n'en sera que plus reconnue et mieux aidée. Si sur votre secteur de pareilles opportunités de manifestations se présentaient nous

pourrions mettre notre expérience à votre disposition.

J.P. Draoulec

* * *

Nous commençons dans ce numéro du Lien la publication de la description d'un certain nombre de structures pour malades et handicapés psychiques situées en Bourgogne, en dehors de la Côte-d'Or, et que les personnes résidant dans notre département peuvent néanmoins intégrer. Le foyer résidence « Les Avouards » qui débute cette série est affilié à l'UNAFAM depuis quelques mois.

LE FOYER - RESIDENCE LES AVOUARDS à BONNAY(71)

Par monsieur BILLET, directeur

Le foyer - résidence Les Avouards a été créé en 1975.

Il dispose actuellement de 21 places. Dès son origine, il était destiné à accueillir des hommes et des femmes en souffrance mentale que les familles ne pouvaient pas recevoir, et ce, afin de leur éviter de longs séjours en hôpital psychiatrique. Peuvent également y séjourner des personnes extérieures au département.

Il est implanté en pleine campagne, pour des résidences « long séjour » sans limitation de durée. C'est un foyer occupationnel qui nécessite une

orientation COTOREP pour des personnes qui ont eu de longs parcours chaotiques dans des institutions diverses, beaucoup d'échecs, et qui sont laissées pour compte. Ces personnes sont « ancrées » dans la maladie, restent passives et montrent une grande résistance aux situations de progression.

Les activités mises en place dans le Foyer n'ont en général pas été pratiquées auparavant par les résidents. Le programme d'une journée est organisée autour de 4 heures d'activités : 2 heures le matin qui sont des activités formelles et pédagogiques, individualisées, un éducateur prenant en charge 3 ou 4 personnes. Celles-ci sont tenues de participer aux tâches qui relèvent de l'intérêt commun.

Pour les 2 heures de l'après-midi, il est proposé des petits travaux (entretien du parc, menuiserie...), de la ferronnerie, de l'ergothérapie, et d'une façon générale de nombreuses activités tournées vers le sport. Nous disposons d'un parcours sportif ouvert à tous, ce qui permet de « désenclaver » l'institution. Les enfants des établissements scolaires viennent utiliser ce parcours.

De même, la participation des résidents à des compétitions de handi-sports maintient le contact avec l'extérieur.

Des activités culturelles sont également proposées, dessin par exemple, de même qu'Internet, pour ceux qui en sont capables.

L'implantation de la résidence en pleine campagne présente toutefois l'inconvénient de rendre plus difficile les sorties, l'arrêt de car le plus proche étant à 7 kilomètres.

En ce qui concerne le suivi médical, il est fait appel à des médecins extérieurs, mais compte tenu du manque de psychiatres, l'espacement moyen des visites est de trois mois. Ceci n'est pas sans poser problème pour ces personnes dont certaines sont gravement atteintes.

Pour ces 21 résidents, nous disposons d'une équipe de 6 salariés, infirmiers, éducateurs, gardes-malade, à laquelle il faut ajouter le personnel de service.

Nous sommes en train d'établir le référentiel qualité de l'établissement. La liste d'attente comprend à ce jour 25 personnes ce qui signifie un délai de 2 à 3 ans.

Notre objectif est d'amener les résidents à plus d'autonomie. Quelques uns ont loué un appartement et peuvent revenir 2 jours par mois dans l'établissement.

Pour certains, en raison de leur histoire personnelle passée, nous travaillons sur les liens familiaux et ce travail peut amener un retour vers la famille (frères et sœurs, voire parents)

Nous faisons évoluer les projets par petites étapes. Bien entendu, entre le souhait de normalité des résidents et la réalité de leur état, il y a un fossé que nous ne pouvons combler, mais il y a des évolutions vers plus d'autonomie...

