

**LIEN N° 18**





## *LE BILLET DU PRESIDENT*

### LE PASSE EXPLIQUE SOUVENT LE PRESENT... (ET PREPARE L'AVENIR)

Ce billet portera sur un pan de l'histoire de la psychiatrie en Côte-d'Or (voir page 18 de ce numéro). Nous avons demandé au docteur Monique Lévêque de rédiger cette chronique. Elle a été, avec son époux, le docteur Jean Lévêque, une actrice d'importance de cette histoire. Ce qu'elle nous apprend dans ce texte est passionnant. L'asile des années 1950 était un endroit d'une souffrance inouïe. L'apparition des neuroleptiques a eu deux effets : en premier lieu, elle a amélioré d'une façon spectaculaire l'état des personnes en souffrance psychique. Ensuite, on s'est aperçu que le neuroleptique ne se suffisait pas à lui-même et que l'amélioration de l'état de la personne souffrante nécessitait "de l'accompagner". Cela a soulevé un enthousiasme extraordinaire dans les équipes hospitalières, infirmiers, médecins et dans l'administration. Dans ce qu'a écrit madame Lévêque on relève les termes de "fraternité", "solidarité", "élan créatif", "motivation". L'idée était de proposer aux personnes malades des activités à l'intérieur de l'hôpital, puis de les "sortir" de cet hôpital, de leur procurer un travail "aménagé", des appartements "protégés", des "clubs thérapeutiques", des

foyers "spécialisés" etc. Bien sûr, on peut s'interroger sur le "pourquoi tout cela est-il retombé ?". Disons que la psychiatrie n'est jamais coupée des conditions sociales dans laquelle elle exerce son activité. Dans les années 50 /70, la société croyait au progrès et au collectif. Maintenant, c'est plutôt le doute et l'individualisme. Les guerres de chapelle s'intensifient. La loi de 1975, pour le meilleur et pour le pire, a instauré la coupure entre le médical et le social mais n'a pas pris suffisamment en compte le handicap psychique. Il y a amalgame entre la "souffrance psychique ordinaire" et "les pathologies invalidantes", au détriment de ces dernières. Bien entendu, la conscience professionnelle est là, mais le manque de moyens freine la dynamique et l'enthousiasme d'antan est plutôt porté maintenant par le bénévolat. Le CMP et la sectorisation ont apporté des contributions très inégales à la question : comment améliorer le sort des malades et handicapés psychiques qui vivent dans la Cité ?

Grâce à des équipes telles que celles menées par madame Lévêque, le CHS a beaucoup investi, à travers sa Fédération de réinsertion / réadaptation dans des structures, dont une bonne partie à caractère médico-social, ce qui fait du CHS La Chartreuse un cas assez unique. Si dans l'avenir, on revient à des conceptions beaucoup plus strictes, souhaitons, pour nos proches, que cela s'effectue, à défaut d'enthousiasme, au moins dans la sérénité.

Francis JAN

A la prochaine rentrée, les deux groupes de paroles de l'UNAFAM fonctionneront ainsi :

**PREMIER GROUPE :**

-animé par Madame Delphine El BACHIR, psychologue, le lundi de 18h00 à 20h00.

**SECOND GROUPE :**

-animé par Madame Brigitte VERSET, psychologue, toujours le lundi de 20h00 à 21h30

Nous prendrons contact avec vous dans les prochaines semaines.

## **LA REUNION DES FAMILLES**

### **LES FRERES ET SŒURS DE MALADES PSYCHIQUES**

Conférence-débat animée  
par Hélène Davtian  
Psychologue au service  
"Ecoule Familles"  
au siège de l'UNAFAM

*Le 4 mai dernier, nous nous sommes réunis, en soirée, à la Maison des Associations, pour réfléchir sur un sujet que nous voulions aborder depuis plusieurs mois : le comportement des frères et sœurs face aux troubles psychiques. Nous avons été très heureux qu'Hélène Davtian ait accepté notre invitation pour nous faire part de son expérience et animer le débat. Nous l'en remercions très sincèrement.*

*Autour d'elle étaient présents trois frères et sœurs, Francis Jan,*

## **AU SOMMAIRE**

**Page 3 : LES FRERES ET SŒURS**

Par Hélène Davtian

**Page 18 CONTRIBUTION A L'HISTOIRE DE LA PSYCHIATRIE EN CÔTE-DOR**

**Page 19 : DE L'ASILE AU C.H.S.**

Par le docteur Monique Lévêque.

**Page 25 : ENTRETIEN avec le docteur Monique LEVÊQUE**

**Page 28 : CONSIDERATION GENERALE RELATIVE A LA REINSERTION DES HANDICAPES PSYCHIQUES**

Par le docteur Jean Lévêque

<b>REORGANISATION DES GROUPES DE PAROLES</b>
--

*On ne peut pas parler de groupe de paroles sans faire référence au Docteur Court qui les a animés jusqu'à son récent déménagement. Le Lien rendra hommage au docteur Court dans un prochain numéro.*

*président-délégué de l'UNAFAM 21 et Brigitte Verset, psychologue au CHS de la Chartreuse dans le service du docteur Capitain et psychologue référente de la section.*

*Compte tenu de la richesse des échanges, nous avons essayé d'en faire une transcription exhaustive.*

\*

\* \*

## **Introduction**

### **Francis Jan**

Lorsque j'ai été nommé président-délégué de la section en février 2003, on ne parlait pas encore beaucoup des frères et sœurs. C'est au congrès de Versailles, la même année, qu'Hélène Davtian présenta les résultats d'une remarquable enquête sur le sujet. La prise en compte de cette problématique est donc récente, mais une réflexion est amorcée et un accompagnement se met progressivement en place. En Côte-d'Or, nous accueillons, dans les groupes de paroles, les frères et sœurs, parce que nous savons, pour l'avoir ignoré jusqu'à ces derniers temps, combien ils ressentent douloureusement la maladie d'une personne qui leur est si proche.

### **Hélène Davtian**

A la demande du Bureau National, je me suis penchée sur la question des frères et sœurs qui sont très présents dans les soins et dont,

pourtant, on entend peu la parole. J'ai commencé par diffuser, à travers la revue "Un autre regard" un questionnaire qui a été à la base du travail que j'ai présenté par la suite. Je reprendrai certains chiffres de cette enquête, car ils sont très éloquentes sur ce que vivent les frères et sœurs en psychiatrie. Les frères et sœurs sont un sujet abordé effectivement depuis peu de temps. Il s'agit d'un phénomène général comme j'ai pu le constater : exemple, ce site anglo-saxon qui reproduisait un article intitulé "Les frères et sœurs, les oubliés de la psychiatrie".

Il est important d'écouter ce que les frères et sœurs ont à dire de leur place, d'être attentif à leur position. Nous commencerons donc par :

## **Des témoignages.**

### **Olivier**

Je voudrai témoigner en tant que frère d'une personne malade psychique : ma sœur qui a été diagnostiquée schizophrène. Dans la fratrie, nous sommes quatre et c'est l'aînée qui pour l'instant est la seule à avoir décompensée.

Jusqu'à ces derniers mois, j'ai vécu cette maladie à distance. J'étais étudiant à plusieurs centaines de kilomètres du domicile de mes parents. Quand je rentrais pour les vacances, je voyais ma sœur qui riait toute seule, qui écrivait, dessinait partout sur les murs, qui mangeait avec ses doigts, qui ne marchait pas

mais rampait. On n'arrivait pas à comprendre ce qu'elle disait. Je voyais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas mais j'étais surtout préoccupé par la souffrance de mes parents devant de tels comportements et l'incompréhension qu'ils suscitaient. Nous manquions d'information. Je ne savais pas comment je pouvais les aider parce que c'était vraiment pour moi les personnes que je voulais aider.

J'aime beaucoup ma sœur mais elle s'en était toujours sortie toute seule. C'était une étudiante très douée qui pour moi constituait une référence. Les crises, les bouffées délirantes, les rechutes, toutes ces manifestations de la maladie, je les ai vécues de loin jusqu'à l'année dernière où, mes études terminées, je me suis installé à la campagne. Ma sœur était en convalescence et suivait un traitement. Je lui ai proposé de venir vivre avec moi et pour l'instant tout se passe bien. L'expérience est très intéressante. De nouvelles relations se sont établies entre nous. De grande sœur brillante elle est maintenant une personne avec laquelle je travaille. Ensemble, nous faisons des projets. Elle est en forme, voyage et quand elle revient je suis heureux de la voir. Je souhaite qu'elle conserve cette force, cet état d'énergie et la volonté de prendre des initiatives.

### **Isabelle**

J'ai 29 ans et je suis maman. Mon frère est maniaco-dépressif. J'ai

vécu une expérience différente de celle d'Olivier, car j'étais à la maison quand les signes de la maladie sont apparus. Lorsque, pour la première fois, mon frère a disparu, je n'ai pas compris ce qui se passait et j'ai eu très peur, peur qu'on ne le retrouve pas parce que mon père, malade psychique, disparaissait aussi, peur quand on l'a retrouvé parce qu'il était très violent. C'était très angoissant, angoissant quand il était là parce qu'on ne savait pas ce qu'il allait faire, angoissant quand il n'était pas là parce qu'on ne savait pas ce qu'il faisait.

Quand mon frère est tombé malade ma mère, qui était la seule personne sur qui l'on pouvait s'appuyer, s'est effondrée et quand tout s'effondre il faut réussir à sortir la tête. J'avais 17 ans. La situation a été très dure à gérer, longtemps. Même si les parents font ce qu'ils peuvent, qu'ils nous portent attention, on se sent un peu abandonné parce que l'on n'est pas celui qui est malade et dont il faut s'occuper plus. On se trouve seul face aux équipes médicales. Les personnes extérieures qui ne vivent pas la maladie ne savent pas ce que la famille vit au jour le jour, elles ne peuvent pas comprendre nos angoisses. A cette époque, j'ai eu une dépression. Une thérapie, parler à quelqu'un, aide. Egalement, participer à un groupe de paroles permet de rencontrer des personnes qui ne jugent pas, qui comprennent. On en a besoin.

Par contre les choses changent. Je continue à m'intéresser à mon frère, à le soutenir, mais devenue maman, j'ai besoin de construire ma vie et ma famille.

### **Christian**

J'ai 50 ans. Ma sœur de 2 ans ma cadette est malade depuis l'âge de 17 ans. J'étais à l'armée à cette époque et je ne l'ai pas vue plonger dans la maladie. Les premières années, je n'acceptais pas son état, personne ne m'avait expliqué et j'avais peur. Je pensais qu'elle faisait exprès d'avoir ce comportement hors norme, pour se faire remarquer. Et puis, à la mort d'une de mes sœurs (elle n'en a jamais fait le deuil), son état s'est aggravé. Elle a été hospitalisée. En 25 ans, elle a fait plusieurs séjours en hôpital psychiatrique. Le dernier a duré 10 ans. Depuis elle est dans une structure pour malades chroniques. Avec les années, j'ai compris que la situation de ma sœur était sérieuse. Le plus dur a été d'accepter qu'elle soit malade, d'entendre les médecins dirent qu'elle ne sortirait jamais, qu'elle serait hospitalisée pour le reste de sa vie, soit dans un hôpital psychiatrique, soit dans une structure spécialisée. Penser que ma sœur puisse passer encore 25 ans dans ce type d'établissement me fait peur. Il faut pourtant se faire à cette idée.

Depuis 8 ans, je suis la personne qui s'occupe d'elle, je vais la voir, je l'emmène aux fêtes de famille. De cette manière j'accompagne cette

sœur qui n'a plus que moi. Mes parents sont âgés et ne peuvent plus s'occuper d'elle. Et puis ils sont fatigués et parfois déstabilisés par la maladie de leur fille. Dans la fratrie, certains ne sont pas sur place, d'autres ne veulent pas l'accompagner, peut-être par peur, peut-être à cause de l'investissement qu'il faudrait faire.

Actuellement elle n'est pas bien, et cela me fait mal de la voir ainsi. Je voudrais faire quelque chose pour elle et je me sens coupable, même si je sais qu'il n'y a aucune raison de l'être. Tant que je pourrai, je m'occuperai d'elle. Elle ne sait pas dire merci. Elle l'a fait autrement en me disant une très belle chose, je l'ai, en ce qui me concerne, considérée comme telle : « je suis tombée amoureuse de toi, mais je sais que ce n'est pas possible ». C'est un magnifique remerciement.

### **Le point de vue d'Hélène Davtian**

Ces témoignages, d'une grande intensité, sont intéressants car ils amènent trois notes complémentaires sur la fratrie qui sont en concordance avec ce que j'ai relevé dans l'enquête sur les frères et sœurs.

J'ai entendu chez Olivier l'attention portée aux parents ; c'est ce que les frères et sœurs mettent en premier dans leur rôle pour faire face à la maladie.

Isabelle a parlé de la peur, là aussi un thème récurrent, la peur qui est tue, la peur qui est niée, la peur dont on ne fait rien.

Christian se sent presque coupable d'aller bien.

Avant d'aborder la question de la fratrie face à la psychose ou aux troubles psychiques, je voudrais qu'on puisse réfléchir sur la relation fraternelle dans ce qu'elle a de particulier, sur ce mélange de **complicité** et de **rivalité** que nous constatons tous, soit que nous appartenions nous-mêmes à une fratrie, soit que nous observions celle de nos cousins, parents ou enfants. Voilà les deux pôles de la relation fraternelle ; ils peuvent être très riches ou mener au désastre quand ils sont poussés à l'extrême (exemple dans la mythologie : Caïn et Abel, Castor et Pollux). Le plus souvent, complicité et rivalité forment un ensemble très dynamique qui fait avancer et construit l'enfant, puis l'adolescent, et qui le soutiendra dans sa vie d'adulte. C'est là, selon beaucoup d'auteurs, que se fait l'apprentissage de la vie en société parce que au sein de la fratrie cette complicité et cette rivalité ne sont pas dangereuses.

Mais que se passe-t-il quand la maladie survient ? Comment renégocier avec ce frère ou cette sœur malade ce que l'on a en commun et ce qui diffère. Est-ce qu'on partage cette maladie ? Qu'est ce qu'on partage de cette maladie ? Olivier a dit qu'aucun autre membre

de la fratrie n'avait encore décompensé. Cela voudrait il dire qu'il faut l'envisager ? Ces interrogations sont très fortes et pourtant sont tuées. Mon propos est d'essayer de comprendre avec vous pourquoi il est si difficile d'aborder ces questions. Je le ferai en prenant comme point de départ les éléments les plus significatifs de l'enquête.

Je diviserai mon intervention en quatre temps :

- le rapport des frères et sœurs à l'information,
- les retentissements de la maladie sur les frères et sœurs,
- comment font ils face,
- comment enfin prendre en compte ces frères et soeurs.

### **Le rapport des frères et sœurs à l'information**

L'enquête montre qu'un tiers d'entre eux ne peut pas nommer la maladie de leur frère ou de leur sœur. Chez eux, la demande d'information est primordiale ; 60% la réclament en priorité. Il est troublant de constater que tout en étant si nombreux à vouloir être informés ils le sont encore plus (70%) à dire qu'ils ont été les premiers témoins de la maladie.

Je parlais de complicité, c'est en effet une période de la vie où l'on partage le même toit, la même chambre d'étudiant, où des liens se tissent en dehors des parents. Je

vous citerai une phrase de Guillaume qui dans l'enquête a été l'un des plus virulents sur la demande d'information : « Les crises, je les ai vues, je les ai vécues et pour certaines subies ; à ce titre j'avais droit à la parole et à des explications ».

De manière paradoxale, ils disent qu'ils savent, qu'ils ont compris des choses tout en réclamant de l'information. En fait, autour de cette question se développe un sentiment de mal-être :

- de la part des parents qui restent réservés sur l'information à donner aux autres enfants, dans l'idée peut-être que le silence protège et permet de tenir à l'écart ;

- de la part des frères et sœurs très silencieux sur leur demande d'information. Souvent ces derniers s'informent incognito en profitant d'un moment où ils sont tout seuls pour, par exemple, aller fouiller dans la boîte de médicaments, ou chercher sur Internet. Il faut presque qu'ils transgressent pour s'informer, d'où leur peur.

Les équipes médicales que j'ai rencontrées, disent répondre aux frères et sœurs quand ceux-ci en font la demande. Seulement, la plupart des frères et sœurs ne le font pas ou peu, et il faudrait, je crois, s'interroger sur le fonctionnement des prises en charge, sur la seule base de la demande. A l'UNAFAM on le sait bien : Ceux qui en ont le plus besoin ne sont pas forcément ceux qui demandent le plus. Je me souviens de Delphine qui,

chaque fois qu'elle allait voir son frère à l'hôpital, tremblait dans la salle d'attente en souhaitant qu'on vienne lui parler. Elle n'a jamais sollicité un soignant, elle espérait qu'on viendrait à elle. Pour pouvoir formuler une demande, il faut savoir ce que l'on cherche et de quelle information on a besoin. Or la psychose atteint l'entourage en modifiant les capacités de pensée : elle rend confus. Ne sachant pas comment questionner des soignants très occupés, les familles souvent se taisent. Que dire ? Comment le dire ? Que veut on savoir ? Les proches ont peur d'être touffus dans leur expression et parfois, pour préparer une rencontre à l'hôpital, ils s'adressent au service "Ecoute Famille" de L'UNAFAM.

En conclusion, les frères et sœurs savent des choses mais ne sont pas censés le savoir. L'information a été obtenue incognito, parfois ils ont dû transgresser. S'installe dans la famille un phénomène étrange où tout le monde sait mais personne ne sait que tout le monde sait, où tout le monde feint de croire que l'autre ne sait pas. La personne malade elle-même ne sait pas toujours si l'entourage a des connaissances sur sa maladie. Il est important que la famille puisse partager ce que j'appellerai le plus petit dénominateur commun d'information, c'est-à-dire quelque chose que l'on vit ensemble et non pas chacun de son côté.

Et vous, Isabelle, Olivier, Christian, avez-vous pu mettre des mots sur la maladie de votre sœur ou de votre frère ?

**Olivier**

Au début, je ne savais pas. Maintenant, je suis informé grâce à Internet. J'ai lu aussi, et je peux mettre des mots savants sur la maladie.

**Isabelle**

J'ai eu la chance de rencontrer un médecin qui m'a expliqué ce que sont les troubles maniaco-dépressifs et ce que cela signifierait pour moi. Mais cette information de la part d'un soignant, je ne l'ai eue qu'une seule fois.

**Christian**

Lors de la première hospitalisation de ma sœur, la famille n'a reçu aucune précision sur la nature de ses souffrances. Je ne sais toujours pas ce qu'elle a, je n'utilise donc pas de mots, et finalement ce n'est pas le plus important. Je suis surtout préoccupé par la lente dégradation de ma sœur. Je me sens complètement démuni devant ce constat.

**Isabelle**

Il est difficile pour un proche quel qu'il soit d'assumer une décision lourde de conséquences comme une hospitalisation à la demande d'un tiers. Quand on est frère ou sœur, on pressent que tôt ou tard, on aura la responsabilité de la personne malade ; on s'inquiète également des effets que pourra avoir, sur sa propre descendance, cette fratrie un

peu tordue. Il faut donc que des professionnels puissent nous informer, nous aider à comprendre, pour pouvoir accompagner la personne souffrante.

**Hélène Davtian**

L'information n'est pas uniquement l'information sur l'autre, c'est aussi l'information sur soi-même. J'ai effectivement rencontré beaucoup de frères et sœurs qui s'interrogeaient sur ce que pouvait signifier pour eux d'avoir un frère ou une sœur malade. Il existe un certain type d'information qui structure même si elle est douloureuse. Quand on en a besoin, il est important qu'on la reçoive.

**Les retentissements de la maladie sur les frères et sœurs**

Deux phrases me semblent bien refléter la situation : Nathalie, 20 ans, « j'ai absorbé ses délires comme une éponge » ; Mathieu, 22 ans, « nous étions dans la même chambre, j'étais le confident de tous ses délires ». Voilà l'illustration de cette complicité dans la relation fraternelle que j'évoquais plus haut et sur laquelle il conviendrait de s'interroger. Quand on vit dans une grande complicité avec la maladie de son frère ou de sa sœur, sans mots pour pouvoir comprendre, il est important d'avoir un accompagnement spécifique.

Les chiffres de l'enquête sont éloquentes sur le sujet.

- **43%** des personnes qui ont répondu estiment s'être senties en danger, quelque soit leur âge. Chez les moins de 21 ans, cette proportion augmente, ce qui questionne sur la situation de délaissement et de solitude que ressentent ces jeunes frères et sœurs. La peur est rarement formulée aux parents. Il est ennuyeux que certains commencent à fonctionner comme ces enfants qui disent « même pas peur, même pas mal », alors qu'ils ont peur et mal. L'UNAFAM commence à ouvrir des espaces et des temps de paroles pour que les choses puissent se dire entre les frères et les sœurs. Il est très positif de se rendre compte que la peur est aussi vécue par les autres, qu'elle ne vient pas de soi mais d'une situation qui fait peur.

- **53%**, par ailleurs, pensent que la maladie de leur frère ou de leur sœur a des répercussions sur leur propre santé somatique et psychique. Les pathologies évoquées qui pour certaines viennent assez tard sont souvent des douleurs chroniques. Ce sont eux-mêmes qui font le lien avec les troubles de la personne malade. Je crois qu'il s'agit d'une situation plus complexe qu'une simple relation de cause à effet, mais il est intéressant d'écouter la corrélation qu'ils font entre leur souffrance somatique et celle de leur frère ou de leur sœur.

- **1/3** déclare qu'il n'aura pas d'enfants de peur de transmettre la maladie. Sur ce point une information est fondamentale. En effet, d'un

discours en psychiatrie, très psychologisant, on a basculé ces dernières années vers une approche génétique de la maladie, excessive et dangereuse, qui alourdit le poids sur les frères et sœurs. Nous sommes là dans la sphère du discours et non dans celle d'un constat scientifique. Des réappropriations sont faites et diffusées, notamment par Internet, qui sont totalement erronées. Si un accompagnement n'est pas mis en place autour de ces questions, les réactions des frères et sœurs peuvent être lourdes de conséquences. Il est terrible de s'amputer du bonheur d'avoir des enfants sur des suppositions qui ne sont pas justes.

Ces chiffres montrent à l'évidence que les frères et sœurs, malgré leur silence, auraient besoin d'une attention particulière. On touche ici à quelque chose de singulier que l'on pourrait appeler "la force relationnelle du trouble psychotique". Je crois en effet qu'avec la psychose, on assiste non pas à une absence de communication mais au contraire à une surcommunication.

Des frères et sœurs ont évoqué le sentiment d'être indispensables pour la personne malade, « il m'appelle 10 fois par jour, si je ne réponds pas il va s'effondrer », d'autres ont l'impression de n'être rien, « je me sens insipide, transparent, inconsistant, fade, à côté de ce frère qui a des délires incroyables ». On est là dans une relation du tout ou rien. Les

professionnels parlent de phénomène de captation.

En réponse, les frères et sœurs peuvent penser que tout mouvement dans leur vie va entraîner une décompensation de leur proche. J'ai reçu de nombreux témoignages en ce sens : il ou elle a décompensé le jour de mon bac, de mon mariage... Certains sont tétanisés et ne bougent plus. La complicité à l'intérieur de la fratrie va donc très loin. La schizophrénie est considérée comme étant une maladie de la liberté et pour les frères et sœurs se pose la question de se laisser guider par la personne malade dans ce refus de la liberté ou, de vivre, de fonder une famille, d'avoir des enfants, un travail, une vie sociale....

### **Comment font face les frères et sœurs**

Je retiendrai deux points, qui dans l'enquête sont apparus, sur les façons singulières et propres aux frères et sœurs de faire face et qui déconcertent beaucoup les parents.

**La première est de prendre de la distance.** J'ai été frappée par le nombre de frères et sœurs qui "s'arrangent" pour aller faire leurs études loin du domicile. Les phrases qui reviennent le plus souvent sont « c'était lui ou moi », « si je ne pars pas, je plonge avec lui (ou elle) ». Ceux qui ont pu faire des va et vient, qui ont été autorisés par leur famille à apprivoiser la maladie à leur

rythme, qui n'est pas le même que celui des parents, ont des relations plus apaisées avec la personne malade. Mais quand cette prise de distance se fait dans la culpabilité, qu'elle est assimilée à de l'abandon ou du désintérêt, l'impression de transgresser est la plus forte. Dans les réunions que j'anime, je rencontre des personnes qui n'ont pas vu leur famille depuis longtemps mais qui participent à des groupes de frères et sœurs de malades en psychiatrie. Même si elles se sont éloignées, la vie de leur frère ou de leur sœur les préoccupe toujours.

La prise de distance avec la personne malade c'est aussi une prise de distance avec la maladie, une manière d'assumer les interrogations qui les traversent : est ce que je ne suis pas malade moi aussi, est ce que je serai marqué, est ce que je ne vais pas décompenser un jour ? Ces allers et retours sont un véritable travail psychique et ne doivent pas être entendus comme une volonté de se désengager mais comme une impossibilité de faire plus pour le moment.

**Une autre façon de faire face, très perturbante pour les parents, est la mise au défit, par certains frères et sœurs, de leur santé psychique.** Ils ont besoin d'expérimenter par eux-mêmes qu'ils ne sont pas atteints, qu'ils sont solides. Les épreuves qu'ils s'imposent peuvent parfois aller loin. Il s'agit de se mettre dans des situations à risques

pour montrer qu'ils tiennent bons et reviennent plus forts. Beaucoup m'ont dit avoir fréquenté des groupes marginaux, avoir consommé des drogues, certains partent en voyages humanitaires dans des conditions difficiles. Si ces attitudes peuvent troubler, s'il faut être attentif à ces expériences pour en éviter les dérives, il est important de les comprendre comme étant un chemin pour se construire par rapport à la maladie.

### **Comment prendre en compte les frères et sœurs**

60% des personnes qui ont répondu à l'enquête disent avoir besoin d'aide, moins de 40% en demandent réellement. La démarche n'est donc pas simple.

Je retiendrai simplement quelques points.

1°) Pour aider les frères et sœurs, il faut reconnaître qu'ils sont concernés, ne pas les oublier, en d'autres termes tenir pour vrai ce qu'ils vivent. Ferenczi, un disciple de Freud, affirmait que le désaveu du traumatisme constitue un traumatisme bien plus fort. En début de réunion, Olivier décrivait le comportement de sa sœur. Il s'agit là d'une expérience extrêmement violente, qu'il faut accepter comme telle. En reconnaître le poids aide à sortir de l'étrangeté. Les événements que vivent les frères et sœurs ne sont pas de l'ordre du fantasme, il se passe effectivement quelque

chose. Il est important de prendre acte de ce qui se passe, de ne pas les renvoyer trop vite à leurs réflexions intimes.

2°) Les frères et sœurs ne sont pas une complication supplémentaire. Effectivement leur attitude ne correspond pas toujours à celle qu'on attend. Je pense à un jeune homme qui avait décontenancé l'équipe de l'hôpital où sa sœur était soignée. Il ne pouvait pas lui parler, c'était trop douloureux, il a demandé l'autorisation de faire un jogging dans le parc de l'établissement et d'entraîner sa sœur. L'idée était bonne mais perturbait les habitudes du service.

Faire une place aux frères et sœurs amène certes plus de complexité mais aussi plus de richesse. Le fait d'appartenir à la même génération, permet d'aider la personne souffrante à se maintenir dans son âge, et, à ne pas se positionner comme l'éternel enfant de Papa et de Maman. Les témoignages qui portent sur le maintien du malade dans sa génération grâce aux frères et sœurs sont très éloquents. La question n'est pas de tout savoir. Le secret médical doit être pris en considération. Mais pour pouvoir vivre ensemble il faut posséder des éléments de connaissance. La demande d'information est soutenue par le désir d'aider "bien", de ne pas se tromper, et ce dans un esprit de collaboration et non d'intrusion dans la vie du malade.

3°) Les frères et sœurs n'ont pas d'obligation juridique à agir, au même titre que les ascendants, les descendants ou les conjoints. Ils ne sont donc pas dans une relation d'assistance mais dans une relation de don et il faut reconnaître la valeur de ce don. La question est importante parce que le fait de ne pas être dans l'obligation d'agir permet d'être plus libre avec la personne malade et ainsi peut-être d'exiger une certaine réciprocité. Quand celle-ci reçoit un discours du type « moi ton frère (ou ta sœur), je ne suis pas obligé d'être là avec toi, je veux bien t'aider mais il faut que tu t'aides aussi », elle n'est plus dans une position d'assistance, cela lui redonne quelque chose qui a à voir avec la citoyenneté. On aborde là l'idée de liberté, ce qui me paraît essentielle pour une maladie qui a tendance à priver justement de liberté.

4°) Ne pas voir les frères et sœurs comme étant une population à risques. Ils savent bien, seuls, se poser toutes les interrogations concernant leur propre santé ; ils n'ont pas besoin qu'on les enferme dans une image qui les fragilise.

**En conclusion de cet exposé**, je soulignerai que la question de la fratrie devient de plus en plus urgente à traiter et à accueillir. Le glissement des soins vers la cité constitue une réalité de la

psychiatrie qui était moins prégnante, il y a quelque 20 ans. Que les malades vivent en ville est une bonne chose mais cela nécessite un accompagnement des frères et sœurs, notamment des plus jeunes. Je citerai le cas d'une petite fille de 7 ans, très angoissée à l'idée que son grand frère, au sortir de l'hôpital, dormirait dans une chambre contiguë à la sienne.

## Le débat

### Michel

Je suis frère d'une personne malade. J'étais à l'étranger à l'apparition des premiers symptômes. Je n'ai pas vécu ce qui a été décrit plus haut et j'ai pu construire ma vie professionnelle et affective. J'ai des enfants et la question d'une transmission éventuelle de la maladie ne s'est pas posée pour moi. Par contre je me suis reconnu sur deux points :

- Le vieillissement des parents et l'existence d'une complicité/ rivalité qui remonte à l'enfance, font que je ne peux pas laisser tomber mon frère. J'essaye de construire des projets et de l'intégrer au maximum dans leur mise en oeuvre. Communiquer avec une personne qui n'a pas le même cadre de réflexion est en effet très compliqué, alors qu'échanger dans l'action, sans mots, peut suffire.

- Dans notre famille, nous avons mis beaucoup de temps avant de

comprendre ce qui se passait. Nous avons souffert d'un manque d'information sur ce qu'était cette maladie. Actuellement encore, je ne peux pas vraiment la nommer. Mais le malaise résulte surtout de notre ignorance des choses les plus basiques pour agir dans le bon sens.

### **Hélène Davtian**

L'information, mais surtout l'information sur le comment, est importante : comment vit on, comment faire face ?

C'était le désir des frères et sœurs participant à l'enquête de poursuivre la réflexion initiale et de rendre accessible à tous, des éléments de réponses à ces questions, d'où l'idée d'un ouvrage intitulé "Frères et sœurs face aux troubles psychiques". Le premier chapitre traite de l'information parce qu'il faut mettre un nom sur la maladie pour pouvoir échanger et ne pas être gêné par des mots qu'on ne comprend pas. Mais le travail est allé plus loin car l'information est aussi de savoir quels sont les effets de la maladie pour l'entourage. Quand on sait, on le vit différemment. Les frères et sœurs ont voulu réfléchir sur le comment : comment faire, comment répondre à telle situation, comment se situer ?

### **Alice**

J'ai 18 ans. Mon frère est malade psychique, atteint de schizophrénie depuis deux ans. Pendant les années qui ont précédé les premières crises,

on voyait bien que quelque chose n'allait pas. Mes parents avaient consulté un médecin qui parlait de crise d'adolescence et ne pouvait rien faire de particulier. Plus tard, nous avons su de quoi il s'agissait.

Quand j'ai appris que mon frère était malade, j'ai voulu trouver un fautif. Ce fut en premier lieu le médecin qui n'avait pas diagnostiqué ce qu'il avait. Ensuite, j'ai voulu essayer autre chose, sans trouver. J'étais désorientée. En fait on ne connaît pas vraiment l'origine de la maladie. "C'est la faute à personne".

Les crises de mon frère m'ont fait peur, mais j'ai surtout eu peur pour mes parents, car s'ils semblaient, je sombrais avec eux.

Mon autre frère n'habitait plus avec nous. Je lui en ai voulu de ne pas être là pendant les crises, de ne pas prendre ma place pour me soulager un peu. C'est moi qui les vivais en face alors que, lui, était loin.

Maintenant, j'ai peur de dire à mon frère malade ce que je pense, peur qu'il s'énerve, peur de lui faire mal et d'être à l'origine du déclenchement d'une crise. Quand il est revenu à la maison après l'hospitalisation, j'avais peur mais je ne voulais pas lui montrer pour ne pas lui faire de peine. J'ai donc refoulé ma peur. Depuis j'en parle un peu. Ma peur n'est pas pour moi, mais pour mes parents et mon frère.

### **Hélène Davtian**

Il est courageux de parler ainsi. Vous avez dit : je ne veux pas lui dire

certaines choses pour qu'il ne souffre pas. Sur ce point je suis d'accord. Par contre, le contexte peut devenir dangereux quand on finit par ne plus penser, ne plus ressentir, ne plus fonctionner soi-même tellement on s'adapte à sa situation. Quand on a peur, je crois qu'il faut reconnaître cette peur et le dire. Quand on intériorise trop de choses, on finit par ne plus éprouver et ne plus penser. C'est comme si, pour lutter contre la souffrance de sa solitude, la personne psychotique embarquait un peu ses proches dans son histoire. Le rôle de la relation fraternelle est d'être attentif à la souffrance de son frère ou de sa sœur, mais aussi à sa propre souffrance. Ce n'est pas l'un ou l'autre.

#### **Alice**

Pendant une crise, mon frère a essayé de m'expliquer ce qu'il pensait, il voulait que je comprenne et que je ne lui en veuille pas de ses idées. A ce moment, j'ai senti la force de la relation fraternelle.

#### **Jeanne**

Ma sœur a un long passé psychiatrique. Son état perturbe toute la famille. Je suis la personne sur laquelle elle peut compter le plus, mais je supporte trop. J'ai l'impression d'être une éponge et je voudrais me protéger.

#### **Hélène Davtian**

C'est le propre du sujet psychotique de ne pas sentir ses limites. Il est

donc très important que l'entourage puisse être attentif aux siennes propres, et veille à ne pas les dépasser. Se faisant, les proches aident la personne malade. Quand existe un risque de dérapage, nous devons utiliser les signaux à notre disposition.

#### **Brigitte Verset**

Je voudrais rebondir sur les propos d'Hélène. Elle a beaucoup parlé, et c'est très juste, de tout ce qui est de l'ordre de la complicité, mais toutes les relations entre frères et sœurs ne sont pas fondées sur la complicité. A l'âge adulte, les liens peuvent se distendre et un sentiment d'indifférence s'installer entre les membres d'une même famille. Il est important de rappeler, comme Hélène l'a fait, que légalement les frères et sœurs n'ont pas obligation à s'occuper de leur frère ou sœur malade. Je sais que les institutions soignantes sont insuffisantes sur certains points, mais il est important de rappeler que ces frères et sœurs ont le droit de passer le relais, plutôt que de se laisser emporter par la destruction. On ne peut pas faire exister un lien avec une personne sous prétexte qu'elle est en souffrance psychique, et je crois qu'on doit être respecté dans ce qu'on éprouve vis-à-vis d'un frère ou d'une sœur malade ou non.

#### **L'auditoire**

Depuis combien de temps n'y a-t-il pas obligation à s'occuper de son

frère ou de sa sœur ? Souvent, dans les familles ceux qui ne le font pas sont culpabilisés.

### **Hélène Davtian**

C'est la loi depuis toujours. Il n'existe aucune obligation civile pour une prise en charge par les membres d'une fratrie de celui qui est malade. Concrètement, cela signifie que les frères et sœurs, contrairement aux parents ou au conjoint, ne sont tenus ni d'entretenir, ni d'héberger, ni même d'assister la personne souffrante. Le refus ne peut pas être sanctionné par la loi.

Même si l'usage peut prévaloir, même si les soignants viennent les solliciter au départ des parents, il est important de savoir que les frères et sœurs le font par don et non par obligation.

### **Isabelle**

En dehors du contexte juridique, les règles morales de notre société incitent pourtant à avoir un devoir d'accompagnement.

### **Hélène Davtian**

D'où l'importance de rappeler la loi...

### **Francis JAN**

La notion de don est essentielle. Certains d'entre nous peuvent donner, d'autres un peu moins, mais je suis frappé par le nombre de frères et sœurs qui prennent le relais des parents quand ceux-ci ne sont plus en capacité de prendre en charge. Leur présence assure le maintien d'un lien,

si ténu soit il, avec la communauté et rompt l'isolement de la personne face à elle-même, face à l'institution ou aux murs de sa chambre.

### **Brigitte Verset**

Alice s'est posée la question de "la faute à qui". Actuellement, Hélène l'a souligné en début d'exposé, la tendance est de se tourner vers la science et de vouloir lui faire désigner un responsable qui serait un gène. Sur cette hypothèse vient se greffer la question de l'hérédité, or un comportement humain ne peut pas se réduire à l'existence d'un gène. Le champ de recherche est très complexe et l'on restera encore un temps dans l'ignorance. Il faut être prudent sur la qualité des études qui sont menées, et sur certaines annonces comme celle faite récemment de la découverte d'une zone du cerveau responsable de la schizophrénie. Après avoir été la famille, la cause de la maladie serait un gène, et donc programmée. Quelle menace pour la fratrie et la descendance !

### **Christian**

Je crois pourtant qu'il existe un terrain, une ambiance qui prédispose. Sur trois générations, je constate que plusieurs membres de ma famille ont eu à faire avec la psychiatrie. J'ai voulu casser ces répétitions et j'ai eu un fils, contrairement à mes frères et sœurs qui sont sans enfants et qui, tous, sont entrés dans la fonction médicale.

### **Isabelle**

Mon père s'est suicidé, j'avais six ans. J'ai longtemps hésité à avoir des enfants parce que je sais que je peux développer la maladie, qu'existe un tissu favorable, ne serait ce que par rapport à l'histoire de ma famille. Quand on vit avec une personne psychotique, on est confronté à des situations qui sont anormales, qui ne ressemblent pas au quotidien des autres et qui peuvent amener à développer des troubles, surtout pour les plus jeunes. Le suicide d'un proche, les phases délirantes ne sont pas des événements normaux. Je ne suis pas malade mais il est vrai que j'avais peur de transmettre.

### **Brigitte Verset**

Ce que vous décrivez, Isabelle et Christian, de façon très juste, est différent de l'hérédité génétique, parce que contre un gène, on ne peut rien faire aujourd'hui. Vous parlez d'un terrain et d'une souffrance qui affectent plusieurs générations, mais tous les deux, vous avez témoigné que l'on peut casser ces répétitions. Sur un gène, on ne sait pas agir.

### **Anne**

Je voudrais aborder le cas particulier des fratries où deux membres sont malades psychiques.

### **Hélène Davtian**

C'est une vraie question. Le médecin psychiatre qui a travaillé sur l'enquête et moi-même, avons posé l'hypothèse que certains frères et

sœurs mettent au défit leur santé au point de développer ce que j'ai appelé "un délire par empathie fraternelle". Ils se mettent à délirer avec la personne malade au point de ne plus pouvoir décoder à quel instant ils ont basculé.

La question de la prévention de ce type de comportement me parait être un sujet dont il faudrait se saisir de manière urgente. Il est lié pour partie à une déshospitalisation trop rapide de certains malades dans certaines familles. On peut être fragile sans qu'il y ait dérive, mais quand la fragilité rencontre trop d'étrangeté, sans mots pour comprendre et pour objectiver, les conséquences peuvent être graves. Je rencontre effectivement des fratries ou deux, voire trois membres, sont atteints. Sur le plan purement génétique, on sait ce que l'on a en commun avec ses parents, mais on ne connaît pas le patrimoine que l'on partage avec le reste de la fratrie. Dans un domaine aussi complexe il ne faut donc pas établir de lien causal, mais par contre être attentif à la mise en place d'une prévention et d'un accompagnement pour ces frères et sœurs, surtout les plus jeunes.

### **Paul**

Apprendre que mon frère était malade a été un choc pour moi. J'ai eu des difficultés à l'école et j'ai été orienté vers un psychologue. Faire une thérapie m'a beaucoup aidé à avancer et j'ai conscience d'avoir été

ainsi protégé. La prise en charge n'a pas été très longue, mais voir quelqu'un de neutre qui écoute permet de libérer les inquiétudes.

### **Liliane**

L'intervention d'Alice m'a ému car elle m'a renvoyée à mon enfance et à la souffrance de vivre, en tant que sœur, la maladie d'un des membres de la fratrie et surtout d'être confrontée à la peine des parents. L'espèce de faille qui est apparue à ce moment là ne guérira pas quoiqu'on fasse. Ceci dit, il est bien de partager autour de la souffrance.

### **Hélène Davtian**

Plutôt que de centrer la réflexion sur la souffrance, je pense qu'il s'agit de se pencher sur le "comment faire face". La difficulté pour les frères et sœurs est d'être dans une sorte d'errance et de ne pas bien comprendre à quoi ils sont confrontés. Comment s'y prendre, vers quoi aller, qu'est qu'on attend d'eux ? Certes on ne peut pas faire l'économie d'une certaine souffrance mais celle-ci est vécue de manière très différente quand le chemin est un peu balisé. C'est sur ce point que nous pouvons agir.

### **Francis Jan**

Je vous remercie infiniment, Hélène, pour tout ce que vous nous avez apporté ce soir. Un débat comme celui-ci ne peut que nous interpeller, parents, frères et sœurs ou professionnels. Je tiens également à

remercier toutes les personnes qui sont intervenues.

**Vous pouvez vous procurer l'ouvrage "Frères et sœurs face aux troubles psychiques", auprès de la section de Côte-d'Or, au prix de 9.50 €.**

*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](http://www.unafam.org) »*

## **CONTRIBUTION A L'HISTOIRE DE LA PSYCHIATRIE EN CÔTE D'OR**

*"Le Lien" a demandé à Madame le Docteur Lévêque, Chef de service retraitée du CHS La Chartreuse de Dijon, de nous confier une partie de ses souvenirs. Ils apportent un éclairage sur ce qu'était "l'asile" et l'hôpital psychiatrique. Ils seront suivis d'un entretien destiné à éclairer ses propos, puis d'un article de son mari, le docteur Jean Lévêque qui nous a quitté cette année. Cet article avait été publié en 1973 dans une brochure intitulée "De l'hôpital à la cité". Il est encore d'actualité 33 ans après, et les propositions qu'il contient, peuvent en 2006 toujours être considérées comme novatrices.*

*L'ensemble de ces textes nous en apprend beaucoup sur la santé mentale pratiquée hier, et elle éclaire aussi les pratiques d'aujourd'hui.*

*Qu'il nous soit permis de rendre hommage à Monique et Jean Lévêque,*

*et à leurs équipes d'alors, qui, avec quelques autres, furent des bienfaiteurs pour les malades et les handicapés psychiques de Côte-d'Or.*

*Francis JAN*

*(Les titres de chaque chapitre sont de la rédaction du "Lien").*

## **"DE L'ASILE AU CHS"**

**Par le docteur Monique LEVÊQUE**  
**Chef de service retraitée**  
**CHS La Chartreuse DIJON**  
**Adhérente à l'UNAFAM21**

### ***L'ASILE...***

Ce ne sont pas seulement les locaux qui constituaient, à eux seuls, l'horreur des "asiles d'aliénés", appelés dans le courant des années 1950, "les hôpitaux psychiatriques". La plupart des services hospitaliers étaient très pauvres. Les malades vivaient en dortoir de 12 à 15 lits. Des chambres, peu nombreuses, pouvaient comporter de un à trois lits et étaient réservées aux grands malades et aux mourants. Dans ces hôpitaux psychiatriques, la gravité des troubles et l'absence (ou quasi absence) de thérapeutiques valables transformaient ces dortoirs et les immenses "salles de jour" en des lieux dantesques.

La communication entre malades, entre les malades et les soignants, était incohérente, donc quasiment impossible. Des pulsions de tous ordres pouvaient surgir...

L'hygiène était difficilement maintenue. Les W.C., situés très souvent dans la cour, ne pouvaient rester longtemps propres malgré la bonne volonté des infirmiers. La nuit des seaux étaient disposés entre les rangées de lits. On appelait cela les "tinettes" et elles remplaçaient les toilettes éloignées ou inexistantes.

Aux cris, aux bousculades, se mêlait souvent une odeur âcre et tenace, en particulier les jours d'hiver.

Dans la plupart des pavillons, il était impossible d'imaginer une quelconque occupation.

Certains pavillons, tout aussi désuets, recevaient les quelques patients dits "tranquilles" et capables d'une certaine convivialité. Si elles le désiraient, ces personnes pouvaient participer aux tâches domestiques..., et lier avec les soignants une certaine complicité. Quelques unes trouvaient une petite occupation dans les services généraux de l'hôpital (cuisine, buanderie), quand elles pouvaient se déplacer sans problème.

Les malades atteints de troubles plus discrets ou épisodiques, étaient soignés dans des pavillons un peu mieux structurés parce que plus récents. Ces services deviendront à la faveur des législations et des progrès médicaux, les "services libres", et ce, au fil des années 50.

Mais le plus grand nombre de malades vivait dans des services dits "fermés". Une cour, entourée de fossés plus ou moins profonds, pour éviter les évasions, permettait à ceux qui le désiraient, de sillonner le terrain à l'air libre. "Aller de long en large", sans un regard vers l'autre, était pour beaucoup la seule diversion.

Des cris partaient, de ci, de là, sans but ni attention précise et sans réponse...

### ***L'APPARITION DU NEUROLEPTIQUE...***

Les hôpitaux psychiatriques ont connu une ère thérapeutique toute nouvelle avec l'apparition du *Largactil* utilisé à partir de 1952 d'abord dans l'hibernation (permettant le dépassement du coma) et peu après dans les troubles mentaux (ceux du sommeil puis progressivement les autres). En 1955, la plupart des hôpitaux psychiatriques connaissaient le *Largactil* qui fut le premier neuroleptique.

Les malades, soulagés de nombreux symptômes, découvrirent alors un monde relationnel plus naturel. A la faveur de ces améliorations, s'organise dans les "pavillons", une vie occupationnelle autour d'ateliers. Avant cette époque, il n'était pas question que les malades puissent avoir une quelconque autonomie, qu'ils pratiquent une activité, tellement la symptomatologie était aliénante.

Quelques relations s'ouvrirent sur le monde extérieur. Cela commença avec quelques petits travaux de finition d'objets en plastique. De nombreux malades souhaitaient fréquenter ces ateliers. A la même période, des organismes inter-hôpitaux surgissent en particulier les "Croix Marines". Un embryon de textes légaux permet d'octroyer aux "travailleurs" (c'était déjà le terme employé) un petit pécule (l'équivalent argent de un à cinq timbres-poste).

Ce mouvement entraîne bientôt l'ouverture de petites boutiques où l'on peut acheter et consommer. Et bien entendu, des relations se tissent entre les différents pavillons. Alors soignants et soignés commencent à se côtoyer naturellement.

Un élan créatif surgit au sein du personnel infirmier. La plupart des infirmiers avaient effectué antérieurement un autre métier. Pour de nombreuses raisons, ils ne l'avaient pas pratiqué ou l'avaient abandonné et avaient été recrutés par l'hôpital en tant qu'infirmiers. Il faut dire que les études pour la pratique du métier étaient très sommaires à l'époque. Donc, ces nouveaux infirmiers retrouvent des occupations qu'ils avaient pu connaître auparavant. Alors les initiatives devinrent nombreuses : ateliers de bois, de ferronnerie, de poterie, de dessin, de tapisserie et même de théâtre et d'imprimerie (on publie un "petit" journal)... Dans certains hôpitaux, des préoccupations culturelles voient

le jour : conférences, projections, concerts...

Tout ce mouvement entraîne un enthousiasme extraordinaire.

Pour les malades, les premières améliorations sont suivies de sorties périodiques, parfois de longue durée, voire définitives (pour beaucoup dans leur famille). Ainsi la vie renaît et oblige l'administration à modifier l'architecture. De "l'asile", dont les lieux sont bien représentés dans le film "Vol au dessus d'un nid de coucou", on passe à "l'hôpital psychiatrique". Les locaux sont abattus et transformés en des endroits décents.

Non seulement de nombreux malades retrouvent les gestes de la vie quotidienne ou de leur ancienne vie professionnelle, mais un nombre croissant d'entre eux dirige leur projet vers un désir d'une vie autonome.

### *L'HÔPITAL S'ENTROUVRE...*

Cette seconde étape a été plus longue et s'est étalée sur environ 15 ans, de 1960 à 1975.

En parallèle les progrès en thérapeutique, en législation et en formation du personnel, évoluèrent.

Mais, revenons à la vie quotidienne dans l'hôpital psychiatrique. Les ateliers - dits d'ergothérapie - deviennent de plus en plus performants. Ils constituent en eux-mêmes un réseau intra-hospitalier très étalé, source de mouvements et d'échanges. Certains s'ouvrent sur la

citée, et de nombreux visiteurs, d'abord amis et parents, puis un public tout à fait extérieur à l'institution, viennent acheter les objets fabriqués : tables en ferronnerie, fauteuils en osier, corbeilles, objets divers...

L'idée d'une kermesse annuelle, avec spectacles, ventes, jeux divers, jeu de quilles, tir, pêche à la ligne... se concrétise. Les stands sont tenus par les malades et les infirmiers. Les visiteurs sont très nombreux.

L'hôpital psychiatrique est enfin ouvert sur l'extérieur. Les personnes ne sont plus condamnées à passer toute leur vie dans l'institution.

### *LA VOLONTE DE SORTIR...*

Mais comment "se débrouiller" à l'extérieur ?

Dès le début des années 70 et durant les années 80, s'ouvre une phase nouvelle.

Paradoxalement, ce sont les personnes âgées qui, les premières, quittèrent l'hôpital psychiatrique. En effet, s'ouvrirent à cette époque les premières maisons de retraite, plus ou moins privées. Alors, les hospices qui étaient des maisons de retraite communales se vidèrent de leurs anciens qui allèrent rejoindre ces nouvelles créations. Et les personnes qui résidaient dans l'hôpital sont venues les remplacer... De nombreux malades âgés vécurent avec joie leur nouvelle situation, certains d'entre eux retrouvant même leur ancien village. Ils reprirent alors le plaisir

de la libre promenade, de la fréquentation des boutiques, bref ce qui constitue une vie sociale. Les échecs, liés pour la plupart à la fréquentation trop assidue des bistrots, ont été assez rares.

Mais qu'offrir aux plus jeunes ?

L'ingéniosité, des équipes aussi bien médicales que du personnel infirmier, des assistantes sociales, allait stimuler les initiatives et féconder les idées entre les différents hôpitaux.

Deux grandes aspirations apparaurent :

-Travailler dans l'hôpital, c'est bien, mais travailler à l'extérieur ce serait encore mieux.

-Vivre à l'hôpital, c'est aliénant. Vivre dehors, ce serait aussi tellement mieux.

Chaque région faisait des efforts pour y parvenir, mais les paliers - dans le temps - restaient différents. A Dijon, nous avons eu la chance de côtoyer les réalisations de La Mutualité qui s'occupait, non des malades mentaux (on dit maintenant psychiques), mais des déficients intellectuels. Ces derniers vivaient dans leurs familles et se trouvaient oisifs après leur sortie des Instituts Médico-pédagogiques ou des Instituts Médico-professionnels (IMPRO). La Mutualité était tournée vers l'objectif des ateliers de travail protégé pour ces déficients devenus adultes. Les IMPRO avaient conservé la pratique de maintenir dans la structure des déficients devenus majeurs. Or, la loi imposa un jour de

suspendre les prises en charge après l'âge de 18 ans. Un grand nombre de déficients se trouvèrent ainsi à la rue ou désœuvrés dans leurs familles. Aussi l'idée d'ouvrir des structures de travail pour cette population vit le jour à l'état-major de La Mutualité en plein accord avec les familles. Une fois ces structures créées, on s'aperçut qu'il y restait des places vacantes. Des contacts étroits se nouèrent entre le docteur Jean Lévêque (mon mari) et le directeur de La Mutualité, monsieur Mathy. A cette époque, vivaient à l'intérieur de l'hôpital psychiatrique, des déficients intellectuels, oubliés de tous, un peu caractériels, plus ou moins responsables d'écartes sociaux, pour la plupart pupilles de la DDASS. Grâce à un mouvement extraordinaire de solidarité, inimaginable aujourd'hui, ces personnes, en général peu atteintes sur le plan mental, furent accueillies dans le domaine du travail protégé. Cependant, il y eut quelques réticences parmi les familles qui acceptaient mal d'envoyer leurs jeunes dans "des ateliers peu valorisants". Il fallut alors apprendre à ces "malades" susceptibles de travailler à l'extérieur à utiliser le bus, à traverser les rues, à tenir compte des horaires... Des infirmiers "accompagnateurs" furent leurs anges gardiens. Les progrès ont été étonnants, rapides, inattendus parfois. Ils ont dû aussi apprendre à gérer leur petit salaire. Cela, ils l'ont fait sous le regard fraternel d'infirmiers motivés. Il faut aussi

remarquer que quelques infirmiers, mais aussi des internes et un certain nombre de médecins étaient réfractaires à ce genre de soutien.

Ainsi, de petites équipes partaient chaque matin, accompagnées ou pas, sur divers chantiers, dont l'un se trouvait dans l'usine de moutarde Amora.

Disons aussi qu'en ces temps là, le directeur de l'hôpital, monsieur Boulouis, n'était pas prisonnier de textes réducteurs. Il partageait nos responsabilités et nous encourageait. Ainsi, après les personnes âgées et les déficients intellectuels, s'est aussitôt posée la question de comment aider les malades à améliorer leur autonomie.

### ***LES MALADES AUSSI...***

Le problème n'était pas simple mais les projets multiples.

Inhibés par des années d'hospitalisation, rendus passifs, dépourvus de confiance en eux, sans beaucoup d'expérience de la vie quotidienne, les malades de longue durée souhaitaient eux aussi une amélioration de leur sort.

Nous avons à l'époque (fin des années 70), des échanges avec une équipe étonnante qui oeuvrait à l'ouverture d'un foyer dont le but était la réinsertion des malades psychiques alcooliques stabilisés.

Nous avons la chance, et le docteur Jean Lévêque en particulier, de travailler à ce projet. Et bientôt, ce foyer appelé « Le Renouveau » allait

voir le jour sous la responsabilité de son premier directeur, Robert Belle, qui fit transformer une ancienne brasserie en foyer d'accueil. Grâce à une collaboration reposant sur l'estime et l'amitié et toujours avec le soutien du même directeur de l'hôpital, nous avons pu envoyer des malades hospitalisés pour alcoolisme sévère sur ce chantier du Renouveau. Certaines de ces personnes connaissaient fort bien le travail du bâtiment. Bien encadrées, elles partaient travailler à cette reconstruction, et un grand nombre d'entre elles devinrent les premiers pensionnaires du foyer. Le Renouveau vola ensuite de ses propres ailes et créa à son tour des ateliers accueillant des malades en voie de réinsertion.

### ***VERS LE TRAVAIL...***

Ces ateliers, dits de sous-traitance, accueillirent bientôt des malades non encore autonomes qui provenaient de l'hôpital. Ces ateliers se dénommaient "COBAT" et étaient implantés à Chenôve.

Certains services furent réticents à suivre ce mouvement, mais sous la pression des « avant-gardistes », c'est l'hôpital tout entier qui suivit cette direction.

Alors un jour, surgit l'idée que l'imprimerie de l'hôpital, très performante, pourrait se transformer en Centre d'Aide par le Travail (CAT), à l'extérieur de l'institution. Ce CAT serait ouvert à des malades atteints de psychose mais qui étaient

stabilisés. A la même époque, sous l'impulsion du Conseil d'Administration du Renouveau, une "Fédération" se créa. Cette Fédération comprenait différentes structures de réinsertion, et son but était le soutien mutuel, financier si besoin. Son instigateur était monsieur Antoine qui avait par ailleurs créé "Emmaüs". Le slogan de la Fédération était "Entraide...".

Et nous en venons à la création du CAT pour malades psychiques "Le Goéland". Grâce à l'entraide, nous avons pu contracter un bail emphytéotique concernant un terrain de la COBAT dont nous avons parlé plus haut, et situé à Chenôve.

Le CAT ouvrit ses portes en 1983, un an après que le projet ait été déposé. Il comprenait l'imprimerie qui venait du CHS, un atelier de reliure qui venait du même endroit, et un atelier de sous-traitance pour les travailleurs sans qualification. Le directeur était un infirmier ayant le titre de surveillant (le premier directeur fut monsieur Thévenin actuellement directeur ... des soins au CHS La Chartreuse). Le statut fut celui de tout CAT. Bien entendu, il est apparu à tous que les travailleurs devaient vivre à l'extérieur de l'hôpital, ce qui constituerait le dernier palier vers l'autonomie.

D'où cette nouvelle idée de créer des "appartements protégés". Là encore, des initiatives fusèrent de tous les côtés. La question était : comment préparer des adultes rendus entièrement dépendants par des

décennies d'hospitalisation et surtout de maladie, à vivre en totale indépendance ?

### ***LES APPARTEMENTS PROTEGES***

L'hôpital psychiatrique devint à nouveau novateur en ce domaine.

Grâce à notre filiation aux "Croix Marines", nous avons créé en 1969 "l'Association Hospitalière" qui avait, au sein de l'hôpital, un certain statut d'autonomie de gestion. Elle gérait les ateliers, les kermesses, les sorties, petits voyages et même quelques séjours de (courtes) vacances. L'association devait être présidé par un médecin. L'idée de louer aux malades des petits appartements fit son chemin.

Se mit alors en place, un dispositif appelé P.V.A. (Préparation à la Vie Active). Sous la conduite d'un ou deux infirmiers, les malades apprenaient :

- à faire le marché,
- à confectionner le repas,
- à établir un budget,
- à faire des démarches administratives,
- à connaître des rudiments de législation pratique.

...

Donc, l'association loua un appartement, puis deux puis trois..., et un quatrième, plus grand que les autres, qui allait être transformé à l'initiative d'infirmiers (parmi lesquels on relève le nom d'un dénommé Alain Vasseur...), et d'un psychologue monsieur de Saint Loup

actuel directeur du collège de psychologie du CHS La Chartreuse... Ce quatrième appartement n'est pas devenu un "appartement protégé", mais le Centre Bachelard, que beaucoup de malades psychiques, de familles, connaissent bien aujourd'hui (et dont le directeur est Alain Vasseur...). Après quelques années, les "appartements P.V.A." devinrent les "appartements protégés", permettant la sortie définitive de l'hôpital d'un certain nombre de malades.

Toute cette explosion d'initiatives et de créativité a été rendue possible à une époque où la législation était souple, légère, coopérante, respectueuse des innovations et souvent partie prenante des progrès. Les démarches étaient simples, très soutenues par les administrations. Il nous fallut à peine une année pour imaginer et ouvrir le CAT Le Goéland ! A chaque période son génie. Car les structures éclatèrent à leur tour et la maladie fut traitée et suivie beaucoup plus à l'extérieur qu'à l'intérieur de l'hôpital. Mais ceci est encore une autre histoire...

*Docteur Monique LEVÊQUE*

## **ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR MONIQUE LEVÊQUE**

### ***L'ASILE...***

*Q. Lorsque vous décrivez l'asile, on ressent l'extrême souffrance des personnes malades.*

ML : C'était surtout un lieu de profonde aliénation causée par la maladie mentale...

*Beaucoup de bruit, d'odeur...*

ML : ... surtout beaucoup d'agitation, totalement incontrôlée.

*Quelle était la tâche du médecin avant l'apparition du neuroleptique ?*

ML : Bien entendu, le traitement était limité. Nous ne connaissions pratiquement que le gardénal et les électrochocs.

Le médecin psychiatre avait un grand rôle dans les maladies "physiques" qui nous accaparaient beaucoup. Il nous arrivait parfois d'être débordés : nous faisons alors appel à des confrères de l'extérieur, mais c'était exceptionnel...

*Q. Combien y avait-il de malades dans un asile et combien de médecins ?*

Au Vinatier, près de Lyon, là où j'ai débuté, il y avait 2000 malades, 12 médecins, 10 internes. A La Chartreuse Dijon, 1300 malades...

*Q ???*

Je comprends votre étonnement. Mais les personnes malades ne sortaient jamais, elles ne le pouvaient d'ailleurs pas. Toutes les pathologies mentales se côtoyaient...

*Q. Une population soignante à dominante masculine ?*

Oui, surtout pour les infirmiers. Pour les internes et les médecins, les femmes apparurent lorsque j'étais jeune interne, à la fin des années 50.

## **L'APPARITION DU NEUROLEPTIQUE...**

*Q. Les effets du neuroleptique ont-ils été immédiats ?*

Cela a été spectaculaire et en même temps bouleversant...

En l'espace d'un mois, on peut dire que l'agitation avait cessé.

*Q. Avez vous pensé, vous les médecins, les soignants que cela pouvait encore progresser ?*

Mais cela a encore progressé !

Après le neuroleptique, nous avons vu apparaître l'antidépresseur, puis l'anxiolytique qui ont fait aussi beaucoup pour l'amélioration de l'état des malades, et par là baisser les doses de neuroleptique. Car, très vite nous nous sommes aperçus que le neuroleptique amenait des effets secondaires importants...

*Q. A-t-on pensé que le neuroleptique allait encore faire progresser amenant alors la "guérison" du malade ?*

A l'époque, je l'ai pensé. C'était tellement exaltant de voir les changements intervenus en une aussi courte période. Cela a changé la vie de l'hôpital psychiatrique de fond en comble.

Evidemment, sur la "guérison", j'en suis revenue. Le traitement médicamenteux est très important, mais il doit toujours faire l'objet d'un accompagnement.

*Q. A-t-on toujours parlé de "malade" pour désigner les personnes en grande souffrance psychique ?*

A l'extérieur, on les appelait "aliénés" ou pire « fous ». Mais nous, les soignants, nous les appelions les "malades" et nous les considérions comme tels.

## **LA NOUVELLE CONDITION DU MALADE...**

*Q. Une fois les effets du neuroleptique constatés, la question de sortir le malade de l'hôpital s'est-elle tout de suite posée ?*

Non, il n'a pas été question immédiatement d'envisager la sortie des malades.

Une fois l'amélioration de l'état de la personne constatée, notre but a été de donner une activité, une occupation à l'intérieur de l'hôpital : ateliers, boutiques, spectacles, conférences. Un exemple : deux médecins-chefs qui connaissaient la musique, l'un le violon, l'autre la flûte, ont joué en concert devant les malades. Et nous voulions aussi que les malades deviennent actifs, voire créatifs.

Notre objectif d'alors était de créer une vie sociale à l'intérieur de l'hôpital.

*Q. "Enthousiasme", "motivation", "fraternité", nous voyons bien que cela a dû être une période exaltante.*

Oui, oui. Très exaltante pour un grand nombre d'entre nous. Il fallait y croire, être motivé.

Certains y étaient réfractaires, mais cela restait "un petit nombre".

*Q. Au niveau de la France, était-ce un mouvement général ?*

Oui. C'était un mouvement de toute la psychiatrie en France. Chacun savait ce que faisait son ou ses voisins, d'autant plus qu'il y avait des rencontres, des colloques, des congrès, des publications.

Bien entendu, certains allaient moins vite, mais la grande tendance était "de faire bouger les choses".

*Q. Il n'y avait pas que les médecins qui faisaient "bouger les choses" ?*

Non. Les infirmiers étaient en général extraordinaires.

Les lois, les règlements étaient souples.

L'Administration était encourageante, coopérante et efficace. Je vous donne un exemple.

J'allais trouver le directeur dont j'ai déjà parlé, monsieur Boulouis, et pouvait alors s'instaurer un dialogue du genre :

« -Monsieur le Directeur, il faudrait faire ça et puis ça.

-D'accord.

-Je vous fais une lettre.

-Non, non. Vous avez suffisamment d'occupations... Je m'en charge. Il faisait alors la lettre adressée au directeur, c'est-à-dire à lui, et signée par moi ».

C'était l'état d'esprit.

Et aussi la DDASS qui nous a donné un sérieux appui pour la création du CAT destiné aux handicapés psychiques.

La personne malade était au centre des préoccupations.

*Q. Les résistances ?*

Comme je l'ai déjà dit, la résistance aux changements était minoritaire. Il y avait deux catégories :

-Les conservateurs.

-Les idéologues.

Exemple de ce dernier ordre : lorsque des équipes sont allées chez Amora, des internes sont venus nous dire : « c'est honteux d'envoyer des malades qui vont se mettre au service des patrons. C'est de l'exploitation ».

En fait, comme je l'ai déjà relaté, Amora mettait à notre disposition un atelier dans lequel des infirmiers encadraient des malades. C'était extraordinaire.

### ***LES FAMILLES...***

*Q. Comment cela se passait-il avec les familles à l'asile ?*

En tant que médecin, j'ai toujours reçu les familles.

Mais il faut dire que peu de familles s'intéressaient à leur proche malade. Toutes ces personnes étaient tellement "marquées" et absentes depuis si longtemps. En fait, disons le, beaucoup étaient abandonnées par leur famille.

Nous avons essayé de renouer le fil. Pour l'anecdote, j'avais mis au point une pratique qui consistait à aller en promenade dans la commune où avaient résidé un, voire plusieurs malades. Nous écrivions quelques jours avant à la famille pour l'aviser de cette excursion, et qu'à cette occasion, elle pourrait voir la

personne malade... Et, souvent cela marchait.

Ainsi, beaucoup de familles ont pu renouer avec leur proche. Elles en ont été très reconnaissantes.

*Q. Les familles pouvaient-elles rendre visite à leurs proches à l'asile ?*

Bien sûr. A tout moment. Il n'y avait pas de réglementation.

*Q. Comment cela s'est-il passé lorsque les portes de l'asile, de l'hôpital psychiatrique se sont entrouvertes, puis ouvertes ?*

Les malades se sont retrouvés d'abord en visite pour un court séjour dans leur famille, situation totalement nouvelle, voire inouïe. Dans certaines familles cela s'est bien passé.

Mais cela ne pouvait pas être facile de retrouver un proche qui avait été absent depuis 10, 15 ans... Les parents étaient âgés pour la plupart, les frères et sœurs pouvaient ne l'avoir jamais connu...

J'ai le souvenir de familles très reconnaissantes d'avoir pu recevoir ou revoir ce parent malade. Peu de familles ont été réticentes. Mais les difficultés ont été réelles, que ce soit pour les malades ou pour leur entourage.

*Francis Jan : les difficultés dont vous parlez sont encore présentes...*

*Merci infiniment pour votre témoignage plein d'émotion et d'humanité.*

## CONSIDERATION GENERALE RELATIVE A LA REINSERTION DES HANDICAPES PSYCHIQUES

Par le docteur Jean Lévêque  
(1925 - 2006)

*Extrait de la brochure « De l'hôpital à la cité » parue en 1973*

Les profonds bouleversements liés à l'accélération de l'histoire, à la primauté des techniques et des rendements économiques sur les destinées, ont entraîné un décalage considérable dans notre société moderne entre les individus normalement doués et les handicapés. Les sociétés rurales, reconnaissaient, recevaient et protégeaient les handicapés qui pouvaient d'ailleurs s'insérer normalement dans le cycle économique. La nature et le rythme du travail et de la vie s'y prêtaient. Le développement industriel, par contre, dès son origine, a durement marqué la vie des hommes.

Dans cette lutte âpre, les handicapés n'ont pu se situer et se sont trouvés exclus. Beaucoup devinrent des assistés et cette assistance pendant longtemps s'est limitée au vivre et au couvert.

L'amélioration générale du niveau de vie global jointe au développement d'assurances, apportée par l'institution de l'Aide Sociale, des Caisses de Retraite, etc... contribuait à l'évolution des idées et modifiait cette notion d'assistance pour la

faire évoluer vers une plus grande justice sociale.

Une recherche se faisait dans ce sens pour respecter le besoin d'expansion, de réalisation, d'estime, d'activité, d'échanges, inhérent à tout être humain.

Dans la ligne de cette démarche s'explique le développement de l'ergothérapie et de la sociothérapie dans les établissements hébergeant les handicapés, notamment dans les hôpitaux psychiatriques. Une transposition de ces réalisations dans une structure adaptée à cette fin et se justifiant par celle-ci, amenait la création des C.A.T. pour handicapés. La prise en charge des handicapés subissait une mutation importante, puisque les besoins concernés ne se limitaient pas aux besoins vitaux et que les institutions nouvelles qui se créaient, marquaient le souci de lutter contre la séparation, voire la ségrégation aliénante des sujets assistés.

Pourtant cet effort de réintégration des handicapés dans la cité qui marque un progrès certain de l'éthique sociale de ces dernières années (1973), doit pouvoir déboucher sur d'autres formes de prises en charge.

Auparavant, il nous semble utile de nous arrêter sur ce que recouvre la notion d'autonomie dans notre société industrielle moderne. Pour être "autonome", un sujet doit posséder certaines capacités :

-comprendre l'organigramme de l'entreprise, des services ou des

offices avec lesquels il doit être en relation, soit qu'il en reçoive des directives, soit qu'il leur fournisse ou qu'il en reçoive des prestations,

-supporter l'anonymat et l'isolement sans éprouver une insécurité, facteur d'anxiété ou de désarroi,

-être capable d'assimiler des informations multiples et changeantes et de réagir en conséquence,

-être capable d'adaptation aux rythmes et cadences comme aux changements et mutations,

-être capable de stabilité dans le travail et le rendement.

Or quelle est la situation de la personne handicapée psychique en regard de ces exigences ?

-Perdue dans un monde anonyme où elle-même se sent isolée, asservie aux impératifs de la productivité, elle subit les difficultés de la production plus encore que le sujet normalement doué.

-L'insécurité tient à la fois, à la réduction des échanges humains, aux cadences, aux changements de poste et d'équipe.

-La personne handicapée est facilement victime de réactions caractérielles mineures provoquées par les frustrations et le sentiment d'injustice qu'elle subit dans ce monde qu'elle saisit mal mais dont elle éprouve les exigences. Dans notre forme actuelle de société les situations évoluent très vite, le temps est une valeur précieuse. La personne handicapée ne peut trouver la disponibilité suffisante auprès de l'entourage happé par les exigences

du rythme de la vie. S'exprimer, se faire comprendre, se faire admettre devient difficile tandis que croît la complexité des informations quelquefois contradictoires qu'il faut intégrer pour saisir une situation donnée. La personne handicapée psychique, dépassée par les événements et les circonstances, atteinte par les sollicitations à la consommation et à la facilité, alors qu'elle est dominée en même temps par les pressions, les contraintes, les aliénations du monde du travail, ne peut assumer et résoudre les conflits internes auxquels elle est soumise.

Pour retrouver la tolérance dont elle était l'objet autrefois dans les sociétés moins évoluées, de type rural, des aménagements doivent être réalisés. Ces aménagements, dans notre système socio-économique planifié et très structuré doivent porter sur la responsabilité morale et les charges matérielles éventuelles de tous types que le groupe devra assumer si le statut de handicapé de quelques uns de ses membres est reconnu. Il est évident que la raison d'être des sociétés économiques n'est pas la philanthropie et que ni les employeurs, ni les travailleurs n'ont le loisir d'en supporter les charges.

Les aménagements à trouver pour que les handicapés psychiques puissent réintégrer le monde du travail doivent en premier lieu porter sur la responsabilité de leur prise en charge, comportant des risques. La

notion de handicap est, pour une collectivité donnée, affectée d'une valence dont le sens varie du tout au tout selon que la charge est ou non supportée par la collectivité en question.

Il apparaît indispensable de confier la prise en charge des handicapés au travail à un organisme extérieur à l'entreprise. Cet organisme et ses moniteurs apparaissent comme les intermédiaires obligatoires et privilégiés entre les handicapés et l'entreprise. Tous les problèmes sont posés à l'organisme en question qui doit les assumer en recherchant les solutions adéquates.

Cette formule présente de multiples avantages :

- elle libère l'employeur d'une responsabilité qui peut sembler redoutable ou inquiétante;

- elle personnalise les relations entre la personne handicapée et l'entreprise, par l'intermédiaire du moniteur faisant lui-même partie du groupe des handicapés;

- elle permet de réinsérer des handicapés psychiques, non pas isolément dans l'entreprise, mais en groupe. Un développement serait ici nécessaire pour analyser les avantages offerts par le travail en groupe. Disons seulement que les processus de groupe dynamisent les individus et favorisent leur adaptation en réalisant des relations interpersonnelles que l'entreprise ne permet pas, en proposant des repères, des identifications réci-

proques à un niveau accessible aux  
sujets handicapés.

*Docteur Jean Lévêque*

\* \*

**AU SOMMAIRE DU  
PROCHAIN NUMERO :**

***HANDICAP PSYCHIQUE ET  
PATRIMOINE***

Conférence-Débat animée  
par Maître Misserey Notaire