LE LIEN

La revue de l'Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques de Côte-d'Or

«Les familles font partie de la solution, pas du problème» Philippe Charrier, Président national de l'UNAFAM

2013 / n°50

unafam
Côte d'Or

Maison des associations
2 rue des Corroyeurs
boîte k 4
21000 Dijon

Tél. 03 80 49 78 45
21@unafam.org
Internet : www.unafam.org
www.unafam21.org

Ecoute-Famille :
01 42 63 03 03

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

La réalisation de ce numéro a été financée par : la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Côte-d'Or.

L'Assurance Maladie
CÔTE-D'OR

«Le triple partenariat : patient, famille et équipe soignante»

par
le Docteur Thomas Wallenhorst

Au sein de la délégation Côte-d'Or de l'UNAFAM grâce à ses bénévoles formés, vous trouverez :

UNE ÉCOUTE, UN SOUTIEN :

- un accueil téléphonique de 8h à 20h toute l'année (information, conseils, rendez-vous...) au 03 80 49 78 45
- une permanence-accueil chaque mardi de 14 à 17 h à la Maison des Usagers du CH La Chartreuse (tél. 03 80 [illegible] 48 49 le mardi après-midi) avec possibilité d'entretiens sur rendez-vous
- trois groupes de parole mensuels, un groupe de parole trimestriel
- deux rencontres conviviales par an : un repas avant Noël et un pique-nique en juin
- un café rencontre chaque 2ème vendredi du mois

DES INFORMATIONS / DE LA FORMATION :

- une bibliothèque : un certain nombre d'ouvrages sur la maladie psychique sont à la disposition des adhérents. Ils peuvent les emprunter pendant les réunions des familles ou lors des permanences
- les réunions des familles (5 par an) centrées sur un thème (pathologie, protection juridique, sociale...)
- « Le Lien » des familles de l'Unafam, bulletin paraissant 4 fois par an imprimé par « Le Goéland »
- des ateliers d'entraide « Prospect » (méthode élaborée au niveau européen pour aider les familles à faire face à la maladie psychique d'un proche) - organisés en fonction des besoins
- une session «PROFAMILLE» (programme psycho-éducatif pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie)

DES RÉALISATIONS DESTINÉES A NOS PROCHES MALADES :

- trois Groupes d'Entraide Mutuelle (G.E.M.) à Chenôve, Beaune, Montbard, gérés par la Mutualité Française Bourguignonne.
- un projet de résidence-accueil dans l'agglomération dijonnaise (en cours d'élaboration).

Votre revue LE LIEN a 10 ans ! 50 numéros

LE LIEN

Bulletin de la section UNAFAM Côte d'Or Numéro 1

15 MAI 2003

UNAFAM Côte d'Or 2, rue des Corroyeurs 21000 DIJON ☎ 03 80 49 74 30

UNAFAM21@aol.com

LA REUNION DES ADHERENTS DU 05 AVRIL 2003

L'assemblée des familles du 05 avril 2003 s'est déroulée pour la première fois en présence du Médecin-conseil de la section, le Docteur CAPITAIN, que nous remercions pour avoir accepté cette charge.
Le tour de table qui ouvre traditionnellement ces réunions a mis en évidence la difficulté , pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à s'ouvrir vers l'extérieur et ce, quelque soit la diversité des situations.

A cette occasion, Monsieur Pérronneau, Délégué national de la FNAP-PSY, insiste sur la nécessité de créer des structures adaptées, son attention immédiate étant tournée vers la réalisation d'un projet de « familles gouvernantes » en milieu rural dans un premier temps. Messieurs Pérronneau et Jan se rencontreront à ce sujet (voir article ci-dessous). Le Docteur Capitain considère qu'il faut envisager le malade psychique dans sa globalité. Il stigmatise d'une part les difficultés rencontrées par les équipes soignantes dont le nombre diminue de manière inquiétante, d'autre part la pauvreté des structures intermédiaires existantes entre le C.H.S. et la vie sociale. Fort de ce constat, il encourage les familles à participer à des associations nationales telles que l'UNAFAM qui sont à la fois force de proposition et d'intervention.

Monsieur Jan souligne l'importance des professionnels conseils pour une organisation telle que la nôtre. A ce sujet, il annonce que le bureau de la section de Côte d'Or a entériné la nomination de Madame BOCCARD en tant qu'assistante sociale conseil.
Madame Boccard est actuellement assistante sociale au 7° secteur.

10 ans déjà et 50 numéros et notre bulletin est plus que jamais là !

Les quelques lignes reproduites de ce numéro 1 résonnent toujours 10 ans plus tard de la même manière : il faut créer des lieux adaptés, il faut que nos proches puissent s'ouvrir vers l'extérieur, la réunion des Familles, il faut que des professionnels puissent nous aider ...
Les raisons pour lesquelles nous avions à l'époque, décidé de créer ce Bulletin restent toujours d'actualité.
"Le Lien", comme son nom l'indique judicieusement, est un formidable moyen de liaison entre les familles.
Il montre ainsi que ces familles qui ont un proche qui souffre de troubles psychiques sévères ne sont pas seules, qu'il y a, non loin d'elles, d'autres familles qui sont dans la même situation. Le Bulletin leur permet ainsi de ne pas se sentir isolés en leur donnant un message d'espoir.
"Le Lien" est un vecteur d'information qui, même à l'époque d'INTERNET garde toute sa pertinence.
Il est aussi une formidable bibliothèque de ce que sont les troubles psychiques. Nous pouvons relire chaque numéro, il nous en apprendra encore beaucoup...
Et "Le Lien" n'a jamais été une feuille de chou ! Il a toujours comporté entre 16 et 28 pages, voire un numéro spécial de 60 pages, avec une couverture cartonnée, des illustrations, des photos ... C'est certainement plus une revue qu'un journal.
"Le Lien" est aussi un formidable instrument de liaison entre les familles d'une part et les institutionnels, les médecins, les établissements d'autre part.
"Le Lien" est le reflet de ce que peut être la vitalité et la compétence des bénévoles de l'UNAFAM.

Qu'il me soit permis ici de remercier ceux qui nous ont aidés (et qui continuent) :
Docteur Paul Court sans qui la Délégation de Côte-d'Or ne serait pas ce qu'elle est,
Docteur Jean Pierre Capitain son successeur, la CPAM notre financeur,
Les ATELIERS LE GOELAND, par ailleurs ESAT psychique, notre imprimeur,
Les Présidents-délégués de la Délégation, Marie-Françoise Jan et Xavier Bagot, Bernard Béros son concepteur, qui ont maintenu et maintiennent encore la flamme, et tous les bénévoles et professionnels, qui, d'une façon ou d'une autre nous ont aidés dans sa réalisation...

Francis JAN
Délégué inter-régional de l'UNAFAM de Bourgogne et Franche-Comté et premier rédacteur du "LIEN".

EDITORIAL DE PHILIPPE CHARRIER, PRESIDENT DE L'UNAFAM

Chères adhérentes, chers adhérents,

Voilà 10 ans déjà que l'Unafam Côte d'Or publie le bulletin trimestriel "LE LIEN"

C'est une belle occasion pour moi de prendre la plume et de remercier Francis JAN qui l'a créé et Xavier Bagot l'actuel Président-Délégué pour les efforts et la constance de leur action afin de publier ce bulletin et permettre à l'UNAFAM d'être connue en Bourgogne, en Côte-d'Or et à Dijon.

J'en profite pour saluer le travail remarquable, assidu, et si nécessaire des bénévoles de l'Unafam.

Ils accueillent, informent, soutiennent, forment et défendent les familles et proches de personnes souffrant de troubles psychiques depuis plus de 50 ans déjà.

1 600 bénévoles, chaque année, viennent en aide à plus de 20 000 familles en France. Une aide ponctuelle, ou continue. Une simple écoute ou une présence quotidienne en cas de difficultés. Des solutions concrètes ou une orientation. La force de l'Unafam, c'est cette énorme solidarité face à la souffrance, cette fraternité et cette envie de changer les choses.

50 ans de combat pour faire vivre nos proches dans la cité, pour qu'ils soient mieux accompagnés et mieux intégrés. Beaucoup reste encore à faire, mais les progrès réalisés durant toutes ces années, sous l'impulsion des familles, avec le précieux partenariat des soignants, des services sociaux et des élus, est à souligner.

Le travail de l'Unafam et de ses bénévoles n'est pas toujours parfait ni efficace, mais il est utile et de qualité. Il permet à beaucoup de familles de tenir bon face à la maladie, de reprendre espoir. Chaque situation, chaque histoire est unique, mais quand un de nos proches souffre de troubles psychiques, nous ne pouvons et ne devons pas rester seuls face à la maladie. Des solutions existent afin d'améliorer la situation et de nous permettre de vivre avec.

Restons solidaires face à la difficulté, et continuons ensemble à défendre notre cause.

Dans un contexte de crise, et même si la ministre a choisi la santé mentale et les addictions comme faisant partie des 5 priorités de santé publique, nos demandes risquent de devenir des variables d'ajustement budgétaire.

C'est pourquoi, nous avons besoin, aujourd'hui plus que jamais, de votre soutien... Vos cotisations à l'Unafam nous permettent d'aider nos bénévoles à améliorer l'accompagnement que nous offrons, à toucher davantage de familles en détresse, à redoubler d'efforts pour mettre en place une société plus accueillante, et à corriger les nombreuses insuffisances qui existent encore.

Nous comptons sur vous, pour que tous ensemble nous obtenions ce qu'il est de droit d'obtenir en France aujourd'hui pour nos proches malades. Nous, familles, amis, voisins, collègues, ... sommes des veilleurs au quotidien qui doivent être entendus et des acteurs incontournables de ces parcours de vie. Nous faisons partie de la solution.

Bien amicalement,

Philippe Charrier

MESSAGE DU VICE-PRÉSIDENT NATIONAL DE L'UNAFAM

Cinquante numéros du journal "Le LIEN" de la délégation UNAFAM de Côte d'Or, c'est un événement à ne pas manquer : vous devez chers amis en être fiers et le fêter.
La communication est un outil important pour notre association. Nous avons souvent bien des difficultés à faire connaître aux familles en souffrance ce que notre association peut leur apporter et si nous sommes adhérents depuis plusieurs années, continuer à être bien informés est nécessaire. "Le lien" est un de ces précieux outils de votre délégation.
En cette période, le baromètre du nombre d'adhérents n'est pas au beau fixe, nous le constatons ; il reste stable et conserver ceux et celles qui adhèrent est difficile. Certains, après être venus nous rencontrer et avoir reçu de précieuses informations, nous quittent et ceci depuis de nombreuses années : pourquoi ? Nous constatons que ceux qui ont eu une réponse partent : "Le LIEN" votre journal ne permettrait-il pas d'éviter l'érosion constatée ? Je le pense, en fidélisant les nombreuses et nouvelles familles en attente d'une écoute, d'une solution pour elles et pour leur proche.

Chers adhérents et amis, il nous faut davantage communiquer, votre journal possède un savoir faire ; comme tout journal, il est à améliorer sans cesse pour répondre aux exigences de ceux qui attendent de l'information .

En plus du LIEN , chers adhérents et amis de Côte d'Or, vous le savez, d'autres moyens de communication au niveau national sont à votre disposition : le journal trimestriel « UN AUTRE REGARD », mais aussi pour tous ceux qui ont internet et l'ont fait savoir au siège la possibilité de recevoir "la lettre mensuelle du Président", et par internet consulter les sites nationaux et le site de la Côte-d'Or .

Je pense que la sortie du cinquantième numéro du "LIEN" vous permet également de préciser l'aide apportée par "écoute famille" et la distribution "des cartes roses".

Je souhaite ajouter que notre nouvelle campagne de communication par l'image donne un nouveau visage à l'UNAFAM : un nouveau logo, de nouvelles affiches, un film, des flyers, tous ces éléments font connaître l'UNAFAM ; mais c'est à nous de les utiliser pour faire savoir les services de notre association.
Nous pouvons par ces divers supports soutenir ceux que la maladie de leur proche angoisse, inquiète, ils sont dans l'attente d'une réponse pour savoir faire face, nous pouvons leur apporter les services mis en place par l' UNAFAM, ses bénévoles savent et sont formés pour les rendre.

Chers amis, fêtez ce 50 ème numéro de façon conviviale : adhérents ou amis de l'UNAFAM, nous avons besoin de nous retrouver, de partager dans l'amitié nos difficultés étant lourdes à porter bien souvent !

Chers adhérents et amis de l'UNAFAM de Côte d'Or, soyez assurés de ma reconnaissance pour tout ce que vous faites dans ce département afin de soutenir les familles ou amis dont un proche souffre d'une maladie psychique.

Jean-Louis GILLES

Le triple partenariat :
patient, famille et équipe soignante
Que recouvre-t-il ?
Ressources et exigences
par
le Docteur Thomas Wallenhorst
médecin psychiatre à l'hôpital de Semur en Auxois
page 6

10ème JOURNEE FRANCOPHONE DE LA SCHIZOPHRENIE
le mercredi 3 avril 2013

Placée sous la présidence du Dr Yann HODE du CHS de Rouffac
et du Pr Marie-Odile KREBS du CHU de Ste Anne à Paris
Organisée par l'association SCHIZO... OUI!
page 18

PRECISIONS CONCERNANT LA REMEDIATION COGNITIVE

(EXTRAITS DU BULLETIN DE L'ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE
page 21

Bibliothèque de l'Unafam
page 22

ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT
Faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche
page 23

Deux poèmes d'Elisa
page 24

Au sommaire du prochain numéro :

Conférence-débat :
«Accompagner vers et dans l'emploi les personnes souffrant de troubles psychiques :
une compétence au service des compétences»
par
Christine Joly, psychologue

SI VOUS CHERCHEZ UNE INFORMATION SUR NOTRE ASSOCIATION, SUR LA MALADIE PSYCHIQUE, ADRESSES INTERNET :

www.unafam.org (site national)
www.unafam21.org (site de la délégation de Côte-d'Or)

Le triple partenariat : patient, famille et équipe soignante Que recouvre-t-il ? Ressources et exigences

par
le Docteur Thomas Wallenhorst
médecin psychiatre à l'hôpital de Semur en Auxois

Quand Francis Jan a mentionné au cours d'une réunion de groupe le terme du « triple partenariat », j'ai immédiatement reconnu ma propre pratique, à savoir ce que j'essaie de vivre depuis mon arrivée à Semur il y a 34 ans, en cherchant à donner la parole aux personnes qui souffrent d'un trouble de leur santé mentale et être à l'écoute des membres de leur famille, dans le but de trouver la réponse soignante qui me semble la plus adaptée, tout en cherchant à améliorer constamment ma pratique personnelle dans les rencontres avec les intéressés et les pratiques des différentes équipes soignantes.

Mon approche est clinique et empirique. Etant allemand, j'ai trouvé une convergence avec Horst Eberhard Richter, pendant de nombreuses années professeur de psychothérapie et de psychosomatique à Giessen en Allemagne et qui avait commencé son travail de psychiatre dans un quartier de Berlin Ouest après la deuxième guerre mondiale, auprès de populations défavorisées. Psychanalyste, il avait lâché très vite l'approche individuelle des personnes atteintes de schizophrénie en incluant la famille dans la thérapie car il était persuadé qu'il fallait mobiliser toutes les ressources familiales, dans le but de prendre soin de la souffrance des patients mais aussi des familles, et ce dans le but de réduire le stress et de prendre appui sur les compétences familiales. Précisons qu'à l'époque, l'ère de la chimiothérapie n'avait pas encore commencé. Récemment, j'ai trouvé une autre convergence avec Adalberto Barreto, psychiatre brésilien qui anime depuis de nombreuses années des équipes de thérapie communautaire intégrative auprès de populations des favelas, dans le but de récupérer le capital socio-culturel du groupe. Cette thérapie stimule les personnes à rechercher activement les solutions à leurs problèmes en prenant appui sur les ressources individuelles et collectives. Et je dois indiquer que je suis beaucoup influencé par l'approche humaniste de la personne reçue par la formation Personnalité et Relations Humaines (PRH), j'ai exercé comme formateur de cet organisme dans le domaine de la relation d'aide individuelle et l'animation de groupes de suivi pendant 24 ans.

Je voudrais maintenant développer plusieurs points : l'acceptation progressive de la maladie, l'établissement du partenariat, les compétences familiales, les pièges.

1) L'acceptation de la maladie

L'acceptation de la maladie est un processus qui commence à partir de l'annonce du diagnostic (par exemple : « une bouffée délirante avec un risque schizophrénique » ou : « je suis certain qu'au bout de plusieurs décompensations aiguës, il s'agit maintenant d'une schizophrénie »). L'annonce du diagnostic

est à la fois une obligation légale et une nécessité afin de répondre à la déroute des familles dans le but de donner un nom à l'ensemble des troubles constatés. Si le diagnostic n'est pas annoncé ni expliqué, les familles regardent sur Internet où des informations très variées et de toutes sortes sont disponibles. Il est donc essentiel de répondre au besoin d'information et de compréhension à partir de la connaissance concrète de la personne en souffrance psychotique, c'est la seule manière d'être crédible. L'acceptation est cependant progressive : le fait d'entendre ce diagnostic-là peut être accepté mais sans encore réaliser les conséquences dans la vie de son fils ou de sa fille, de sa sœur ou de son frère ; puis même une acceptation qui semble acquise peut être mise à l'épreuve quand il y a un nouvel épisode psychotique et ce, à plus forte raison s'il s'accompagne d'un comportement agressif ou violent. Différentes étapes peuvent être décrites au cours du processus de l'acceptation (1). Chaque étape montre un rapport avec le système de défense de l'intéressé, le but est simple : amoindrir la souffrance, éviter de regarder la réalité en face. Il est possible de parcourir ces étapes de façon progressive en aboutissant à l'acceptation, mais il semble plus fréquent de progresser en avançant et en reculant, en y intégrant les éléments nouveaux dans l'évolution de la maladie mais aussi en fonction du cheminement personnel où chacun avance à son rythme ou ne progresse pas. Ces étapes peuvent être des repères utiles pour le travail sur soi dans le cheminement personnel.

Refus ou déni

Le diagnostic est refusé. Il y a plusieurs possibilités : la personne se dit que ce n'est pas possible, le médecin s'est trompé. Certaines fois, un second avis est recherché auprès d'un autre spécialiste. Il arrive souvent que la famille contacte une personne à qui elle attribue un pouvoir de guérison en fonction de ses propres croyances : la famille essaie d'interpeller une personne qui l'a aidée dans un domaine, croyant que celle-ci peut agir aussi dans le problème nouvellement découvert. Toutes les possibilités de soins parallèles peuvent apparaître, mais ce n'est que lorsqu' une relation de confiance est établie avec le médecin que la famille mentionne ses recherches parallèles. Il faut alors les accueillir avec tact. La révélation d'un diagnostic de psychose d'un adolescent est particulièrement délicate : les parents se sentent mis en cause par ce diagnostic, se voyant accusés de ne pas avoir pu donner une éducation correcte à leur enfant et ils sont particulièrement réticents à accueillir des conseils éducatifs concernant cet enfant, et souvent refusent toute possibilité de traitement médicamenteux de l'enfant.

Accusation / Irritabilité

L'accusation est un réflexe élémentaire pour moins souffrir dans une situation : c'est la question « à qui donner la faute ». La famille peut se tourner contre le médecin ou contre l'équipe soignante si elle trouve que la maladie n'évolue pas assez vite, si le traitement est perçu « trop fort », si elle trouve que leur fils ou leur fille n'est pas « suffisamment occupé (e) », en l'exprimant aussi parfois vertement : « vous ne faites que du gardiennage, vous le/la laisser pourrir à l'hôpital ». Il est nécessaire d'anticiper de telles réactions en proposant des rencontres avec la famille, leur permettant d'exprimer leur inquiétude en répondant à leurs questions. Mais il arrive qu'une famille devienne particulièrement présente pendant les soins, ce qui peut mettre le médecin en difficulté : dans ce cas, il est nécessaire qu'un médecin

(1) Ces étapes – modifiées – ont été décrites pour la première fois par Elisabeth Kübler-Ross en travaillant sur l'accompagnement de mourants. Ultérieurement, elles ont été transposées de manière générale sur l'intégration d'une maladie au long cours.

s'occupe du patient et un autre (ou un psychologue) s'occupe de la famille. Le réflexe de l'accusation évite de se questionner sur sa propre responsabilité : il peut devenir un fonctionnement projectif qui rejette toute agressivité inconsciente contre soi-même sur les autres.

Évitement

La personne cherche avant tout à éviter d'avoir mal. Elle évite les situations qui lui font peur ou dans lesquelles elle est mal à l'aise. La situation classique est représentée par un rendez-vous manqué ou à d'autres moments, elle arrive avec beaucoup de retard. Certaines familles évitent le contact avec le médecin car elles redoutent ce qu'il pourra leur dire ou révéler. Il est nécessaire d'anticiper ce fonctionnement en proposant des rendez-vous réguliers qui accompagnent la période de traitement de la personne en souffrance psychique.
L'évitement comporte parfois une dispersion dans de multiples activités que la famille essaie de pratiquer avec la personne en souffrance psychique. De telles activités sont alimentées par des croyances : que le sport est bienfaisant à l'équilibre, que le grand air apporte une action calmante au système nerveux, qu'il est nécessaire d'aller voir telle ou telle exposition ou d'aller voir tel ou tel spectacle dans le but de se changer les idées, etc. Une activité peut être utilisée pour ne pas se confronter à la réalité douloureuse. Dans ce cas cependant, la famille constate rapidement les limites dans le fait de vouloir occuper une personne atteinte de psychose en raison des manifestations négatives, apragmatiques en particulier.

Négociation

Dans le fonctionnement de négociation, les personnes essaient d'influencer le cours de l'évolution de la maladie en faisant des efforts personnels. Ainsi il s'agit d'un mécanisme subtil qui se glisse dans l'évitement car en évitant de venir à un rendez-vous, la personne peut se dire qu'elle retarde le moment d'une révélation qu'elle pense négative. Certaines fois c'est exprimé clairement : « je préfère ne pas savoir mais je veux vivre normalement avec mon fils / ma fille ». La négociation se glisse aussi dans le refus que le malade prenne son traitement régulièrement dans la mesure où des croyances négatives sont attachées à la prise médicamenteuse, comme si en ne prenant plus le traitement ou tout du moins pas tous les jours, il retrouvait une « vie plus normale ». La négociation s'exprime aussi devant l'angoisse que le malade puisse ne plus retrouver un travail, par une insistance auprès du médecin de le « libérer le plus tôt possible » et de baisser le traitement. Dans ce type de négociation, la relation de confiance n'est pas encore établie.

Résignation

Il arrive le moment où de tels mécanismes défensifs s'effondrent. La personne s'aperçoit qu'elle ne peut pas éviter la réalité qui la rattrape à grand pas. Certains montrent à ce moment des signes dépressifs : ils se replient sur eux-mêmes, évitent le contact avec ceux qui leur font normalement du bien, ils se culpabilisent, deviennent tristes, ils perdent leurs motivations. Il peut s'agir d'une période passagère où les personnes se ressaisissent et progressent vers l'acceptation. Il est important d'intégrer dans cette étape la perte d'un idéal pour son fils / sa fille et d'apprendre à vivre le moment présent en devenant réaliste. Intégrer sa propre impuissance est nécessaire avant de passer à une autre étape.

Acceptation

Dans l'acceptation, la réalité de la maladie sera regardée avec réalisme. Elle devient possible grâce au cheminement personnel : les membres de la famille ont accepté leur impuissance face au processus de la maladie, ce qui veut dire

qu'ils ne s'en sentent plus coupables, ni responsables. Ils ont fait la séparation intérieure de ce qui appartient au malade (à la malade) : c'est lui/elle qui assume sa maladie avec toutes les difficultés que cela comporte pour lui/elle. Ils acceptent de le/la lâcher, et paradoxalement il est nécessaire de passer par là pour devenir de nouveau proche : libérés de la culpabilité, dans l'espace de proximité se libère toute leur créativité qui leur permet de déployer leurs compétences familles. Ne se sentant plus responsables de la maladie, ils peuvent maintenant assumer leur responsabilité comme des partenaires des démarches soignantes.

2) L'établissement du partenariat

Quand on parle de la notion du triple partenariat, il s'agit des personnes principales, de la personne souffrant d'un problème de santé mentale, des membres de sa famille et du médecin. On peut cependant élargir cette notion à d'autres personnes, déjà à l'équipe soignante car sans cette équipe, l'action du médecin sera bien limitée : il s'agit des intervenants d'un hôpital de jour ou d'un CATTP, d'un infirmier/ère qui reçoit au CMP ou qui fait des visites au domicile, d'un psychologue. Le patient peut fréquenter un GEM ; dans certains endroits, encore trop peu souvent en France, œuvrent des pairs aidants. Il est important de tenir compte de tous les partenaires, de chercher à développer un réseau de communication pour permettre aux membres de la famille de se sentir à l'aise, compris et encouragés dans leurs efforts de soutenir la personne qui souffre d'un problème de santé mentale. Cette dernière perçoit très bien la cohérence ou son absence autour d'elle, et elle peut progresser si elle se sent intégrée dans une communication bienveillante.

L'établissement du partenariat commence dès la première consultation et il est particulièrement important que le médecin en prenne soin en cas d'hospitalisation. Une hospitalisation se déroule souvent dans un contexte d'urgence, en raison de manifestations délirantes et hallucinatoires, de problèmes de comportement qui s'accompagnent souvent par une insomnie totale. Le fait de savoir que son fils ou sa fille est hospitalisé (e) est très angoissant et ce en raison de la pathologie psychique dont on ne connaît pas l'issue mais que l'on espère rapidement résolutive. L'expérience de la maladie permet de tenir compte de l'évolution au long cours. Il est très utile que le médecin propose des rendez-vous réguliers pour faire le point sur l'avancée : ainsi toutes les questions pourront être posées, le médecin peut informer sur les éléments constatés en faveur de l'amélioration, sur les traitements donnés et aussi sur les prises en charge non médicamenteuses. La préparation à la sortie est importante : une question sera toujours présente mais pas toujours formulée directement, à savoir quel comportement adopter et quelle attitude pratiquer qui auraient pour effet d'aider la personne souffrant d'un problème de santé mentale à s'en sortir. Il est parfois important de l'anticiper, et de répondre à partir des comportements constatés pendant l'hospitalisation : on peut dire par exemple, que cette personne cherche à trouver ses repères et qu'il est important de faire des choses concrètes avec elle ; qu'elle est encore fatiguée, donc, il ne faut pas trop lui demander ; elle a besoin de se reposer l'après-midi ; elle ne doit pas se coucher trop tard : si on dit cela, les familles vont faire part de leurs habitudes, ce qui permet d'échanger avec elles ; etc.

Il sera important que les membres de la famille signalent les nouveaux symptômes, le cas échéant, et qu'ils fassent part au médecin d'éléments importants que le patient ne pourra pas dire : il est possible de lui demander son accord (ce que tu m'as dit, tu ne l'as

pas dit au médecin, est-ce que tu me permets que je le lui dise ?). Ceci signifie qu'il y a déjà eu l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin. La participation à un groupe de parole est aidante pour augmenter la confiance en soi-même et pour oser communiquer une information au médecin que celui-ci n'aura pas forcément vue.

La prise en charge du traitement sera une question délicate. Il est indispensable que le traitement soit suivi de manière régulière selon la prescription du médecin. Cela commence dès une première permission alors que le patient est encore hospitalisé. Il arrive que les membres de la famille ne donnent pas tout le traitement en raison de l'observation d'effets secondaires sédatifs. Il me semble important de demander à la famille de veiller à la prise régulière du traitement dans ce cas-là des permissions accordées, mais de signaler au retour leurs observations, pour que le médecin en tienne compte, ce qui pourra nécessiter éventuellement des ajustements de posologie. Un autre cas est celui des patients incapables de prendre leur traitement en charge eux-mêmes, en raison de raisons variées : immaturité, ce qui peut être le cas des adolescents, incompréhension de la nécessité de prendre le traitement, inconscience de la maladie, croyance d'être guéri et de ne plus en avoir besoin, oublis. Dans la prise en charge, il est nécessaire que les patients suivent une éducation thérapeutique qui précise les conditions du bon suivi du traitement : que le patient soit informé sur sa maladie, ses phases évolutives, la réponse au traitement, que le médecin en dialogue avec lui, les effets secondaires, les progrès faits, l'amélioration voire la disparition de certains symptômes. A cette condition de l'établissement d'une relation de dialogue avec le médecin, il est possible pour la famille de « laisser » à la personne qui souffre d'un problème de santé mentale la responsabilité de gérer elle-même son traitement. C'est un soulagement pour la famille. Je voudrais toutefois insister sur le fait que la non intervention dans la gestion du traitement ne signifie pas l'abdication de sa responsabilité dans le partenariat du soin : si on s'aperçoit que le traitement n'est plus pris, par exemple les comprimés ne diminuent pas dans une boite, il est souhaitable d'inviter le patient à en parler avec son médecin. Et il est souhaitable de dialoguer avec lui si on remarque qu'il va moins bien. Le piège de la psychose est l'enfermement dans un monde intérieur avec la rupture de la communication. Il est donc essentiel de maintenir la communication entre tous les partenaires du soin.

3) Les compétences familiales

Elles sont nombreuses. Je voudrais juste souligner quelques-unes.

L'accueil

La famille est avant tout un lieu d'accueil où la personne qui souffre d'un problème de santé mentale partage son chez soi avec les autres. Dans certains cas, cette personne vit à la maison des parents, dans d'autres cas, elle a un appartement indépendant ou elle vit dans une autre structure (Foyer, FAM, structure hospitalière...), et il est important qu'elle sente qu'elle peut venir à la maison pour se faire du bien.

Cet accueil se vit en lien avec l'acceptation de la maladie et de la personne qui en est atteinte. La maladie schizophrénique se manifeste par des modifications de la personnalité variables en fonction des personnes : certaines deviennent irritables, ce qui exprime leur vulnérabilité particulière, d'autres ont tendance à se replier sur elles-mêmes, d'autres font moins de choses qu'avant, elles peuvent être difficilement mobilisables. Il est ici important d'accueillir la personne, même si celle-ci ne correspond plus à l'image

idéalisée que l'on s'était faite d'elle. Il est en effet douloureux de renoncer à un projet de formation universitaire pour son enfant, frappé par la maladie à ce moment-là ou d'accepter qu'il ne peut pas ou ne peut plus travailler.
Il est important de voir la personnalité saine au-delà des troubles occasionnés par la maladie. Un malade est avant tout une personne : il a une sensibilité, des capacités intellectuelles, des dons, des aspirations profondes, une volonté de vivre, d'être lui-même et de progresser. Même si ces dimensions sont touchées de manière variable par sa maladie, il est très important de s'entrainer à voir qui il est au profond de lui-même, au-delà des dysfonctionnements et souffrances. Ainsi l'accueil sera vécu à partir de ce qui est profond en soi-même, en engageant le respect de qui est l'autre en profondeur, en manifestant un amour inconditionnel, de la compassion, de la capacité de le voir heureux et de chercher à l'aider en cela. Il est important de le voir en mouvement, se refusant de l'enfermer dans une image figée, ce qui permet de le laisser cheminer et de consentir que cela lui appartient. Vivre l'accueil de cette manière rend heureux, donne une sensation de se reposer en soi-même et permet que l'autre se déploie dansl'espace de la rencontre paisiblement.

Donner des repères

La famille a la fonction de recharger les batteries et de retrouver des ressources. De ce fait, chaque famille a son rythme, ses habitudes, ses rituels, ses fêtes ; on peut dire que sa fonction est de vivre, de prendre du plaisir ensemble mais de partager aussi les souffrances et de se soutenir dans ces cas. Chaque membre doit avoir son territoire, souvent représenté par la chambre et on doit considérer que ce territoire lui est propre et lui permettre un certain désordre à cet endroit. Un patient atteint de schizophrénie peut toutefois avoir tendance à envahir l'espace commun, par exemple, en déposant son linge sale partout, en laissant ses affaires partout, tout en ne supportant pas que les autres déplacent ses affaires. Il peut aller dans la chambre des parents pendant que ceux-ci se reposent ; il peut fumer partout dans la maison. Ou encore il arrive qu'il se replie dans sa chambre en refusant de participer aux repas en commun ou de manger debout, vite fait quand les autres membres de la famille ont fini leur repas. Il est donc important de lui donner des limites dans le but d'éviter qu'il n'envahisse toute la maison. Si on a envie de faire le ménage dans sa chambre, il est bon de lui demander l'autorisation ou éventuellement qu'il soit présent à ce moment-là. Certains comportements continuent une fois l'habitude prise, par exemple lorsqu'une personne ne participe plus aux repas en commun. Accepter ce type d'isolement peut correspondre à une faiblesse de la part des parents qui n'osent pas s'y opposer par crainte de réactions agressives. Dans ce type de conflit, il est bon de demander conseil aux professionnels, de tels conseils pourront être abordés au cours d'un échange entre les professionnels, la famille et la personne qui souffre d'un problème de santé mentale, dans le but d'obtenir l'alliance thérapeutique.
La patience peut être à rude épreuve face à une personne qui présente une importante ambivalence. Par exemple, vous proposez de faire un tour en vélo ensemble, elle sort son vélo du garage, mais elle le rentre ensuite disant qu'elle n'a plus envie. Il est parfois nécessaire d'établir un planning quand la mère et le père sont séparés, et la personne présentant le problème de santé mentale voudrait souvent changer ce planning. La même difficulté peut être observée s'il faut être prêt pour monter dans un taxi qui vient pour le transport afin de se rendre à un centre de jour. Ou encore, un projet a été établi pour rejoindre un

ESAT, la personne a déjà fait un stage qui s'est bien passé, mais la personne vous dit qu'elle voudrait repasser son bac pour passer ensuite un BTS... Dans ce cas il est usant de rappeler ce qui a été décidé ensemble, le planning, le projet d'ESAT, que le taxi va arriver dans un quart d'heure, mais il faut tenir bon. Face à ce type de situation, il est essentiel de pouvoir prendre appui sur d'autres partenaires, par exemple l'équipe soignante de l'hôpital de jour ou du CMP. Une responsabilité partagée est moins lourde à porter.

Se substituer à des actions non exécutées

Une mère disait un parlant de son fils : « j'accepte de combler ce qu'il ne peut pas faire pour l'instant. Je me charge du réveil pour qu'il ne rate pas le taxi qui l'emmène à l'hôpital de jour, je tiens son agenda car il n'a pas la notion des rendez-vous, je l'aide pour remplir un dossier, je le conseille pour la gestion de son budget, et heureusement, il m'écoute. » De telles difficultés constatées font partie de ce que l'on appelle le handicap d'origine psychique, il s'agit de fonctions que la personne qui souffre d'un problème de santé mentale ne remplit pas, soit de façon sporadique, soit par période, soit de façon plus ou moins permanente. Il est important d'en faire le constat avec objectivité, d'en parler avec le médecin, le cas échéant avec l'équipe soignante et, si on est à l'aise d'aider la personne en se substituant à ce qu'elle ne peut pas faire ou ne fait plus. Il est important de savoir que cette façon confère un certain pouvoir de contrôle sur la vie de la personne, avec son accord. Il est donc nécessaire de vivre dans le même temps une attitude de respect et de pratiquer le dialogue concernant les actions effectuées, dans le but de faire participer la personne à la décision et aux actions. Cette fonction de contrôle bienveillant ne doit pas devenir une infantilisation qui serait une déresponsabilisation. Il est donc très exigeant de faire ce que la personne ne fait pas, tout en lui en parlant ce qui permet de vérifier qu'elle est d'accord. En revanche, il est nécessaire de se retirer quand la personne devient de nouveau capable d'assumer ces fonctions. Et ceci peut comporter une petite frustration, comme une dépossession, même de l'angoisse de laisser son fils ou sa fille de nouveau assumer ces fonctions tout en ne sachant pas si ce sera fait comme on voudrait le faire soi-même. Dans ce cas, accepter l'imperfection signifie de le / la laisser partir de son giron, et qu'il / elle s'assume.

Exercer une fonction de mandataire judiciaire ?

Dans le cas d'une schizophrénie se pose souvent la question d'une protection judiciaire. L'argent est souvent mal employé en raison d'achats qui visent à obtenir un plaisir immédiat ; souvent les patients ne refusent pas si quelqu'un d'autre leur demande une pièce ; souvent ils se nourrissent mal. Puis, monter un dossier pour obtenir une allocation adultes handicapés est long et compliqué, d'autant plus s'il nécessite de demander dans le même temps une allocation de logement ou d'autres aides. Se pose alors la question des conseils et du contrôle dans les actes de la vie civile, selon la formule utilisée par les juges des tutelles. Les juges interrogent d'abord la personne dont la vulnérabilité psychique est attestée par un certificat médical, si elle connaît une personne de son entourage susceptible d'assumer cette fonction. Il est important d'en parler en famille pour réfléchir au pour et au contre. Assister la personne qui souffre d'un problème de santé mentale peut correspondre à l'aide procurée à quelqu'un de sa famille qui ne va pas bien. Pour certains parents, il peut paraître normal d'assumer cette fonction ; c'est souvent un frère ou une sœur qui se propose et ce surtout s'il y a une relation de confiance. Mais dans

d'autres cas cette fonction de contrôle du budget est source de conflit, notamment lorsqu'il est nécessaire d'imposer des limites à certains besoins financiers. Il peut être plus facile pour un mandataire judiciaire extérieur à la famille d'assurer cette fonction en particulier en cas de frustrations ; mais, dans certains cas, les parents acceptent mal la dépossession de ne plus intervenir dans les décisions en lien avec le budget, ce qui peut de nouveau être une source de conflits, cette fois avec l'organisme mandataire. Il faut dire aussi que la fonction de mandataire judiciaire est bénévole si elle est exercée par un membre de la famille, alors qu'elle est rémunérée pour un mandataire officiel.

Prendre soin de soi

C'est aussi important que de prendre soin de la personne qui souffre d'un problème de santé mentale. Si on veut fonctionner correctement, il est nécessaire de tenir compte de ses aspirations et de ses besoins, en référence à la formation PRH. Il est possible de citer Carl Rogers pour qui la thérapie centrée sur la personne vise le fonctionnement optimal de celle-ci ; on peut aussi dire très simplement : chacun a plus de chances de fonctionner correctement quand il se sent « bien dans ses baskets ». En conséquence, il est important d'identifier ses propres dysfonctionnements, par exemple, de repérer le ressenti de la honte, de la culpabilité, le fait de se sentir humilié ou inférieur aux autres, mis à l'écart. Un fonctionnement de prendre sur soi associé au renoncement à ses propres besoins est fréquent : il permet de moins avoir mal, il agit dans le sens d'un fonctionnement de compensation. Il est important de traiter ce type de sensations qui entrainent des dysfonctionnements, car sinon, des énergies négatives s'accumulent. Il peut être utile que les familles demandent un suivi individuel pour elles-mêmes, un autre moyen est la participation à un groupe de parole qui assure de la formation et un échange à partir de l'expérience vécue par chacun.

Quand la maladie commence, toute l'énergie est absorbée par l'angoisse en lien avec la résolution de l'épisode psychotique aigu et l'angoisse quant à l'avenir. La culpabilité est souvent inévitable dans la mesure où nous ne supportons pas de voir une personne que nous aimons par-dessus tout en état de souffrance : se culpabiliser de quelque chose que l'on n'aurait pas fait correctement est donc un réflexe compréhensible. Mais il est important de se réajuster car vivre en se culpabilisant est mauvais à la santé ! On doit le redire, les parents ne sont pas coupables, ni responsables de la maladie de leur enfant, pas plus que les parents dont l'enfant a un cancer ne le sont. Mais elles ont leur responsabilité dans le partenariat du réseau de soin à établir autour de la personne qui souffre d'un problème de santé mentale.

Prendre soin de soi nécessite de se donner le droit de vivre indépendamment de la personne malade : on peut prendre du temps pour soi pour se faire du bien, marcher dans la nature, aller à la piscine, faire du sport, s'accorder des vacances, passer des soirées seul, aller au cinéma, à un concert ou au théâtre. Mais il s'agit surtout de vivre en fonction de ce qui fait grandir chacun, de ce qui donne du sens à la vie, de ce qui rend heureux en profondeur, de ce qui donne des motivations profondes : c'est cela qui permet de se sentir vivre en donnant des énergies positives. Il faut sortir de l'obligation de vouloir beaucoup s'occuper de la personne malade, ce qui est un piège. Que chacun / chacune vive des temps de ressourcement pour lui-même / elle-même est beaucoup plus sain, et cela oblige la personne qui souffre d'un problème de santé mentale à reconnaître que son parent n'est pas toujours disponible pour elle et encore moins obligé de répondre à ses desiderata. Ce partage des responsabilités est mis en mot par la psychothérapie Gestalt en

un impératif catégorique : « je n'ai pas été mis au monde pour répondre à tes besoins, et toi non plus n'as été mis au monde pour répondre à mes besoins ».

Repérer le stress et prendre des mesures correctives

Avoir un enfant atteint de schizophrénie comporte inévitablement un stress quant à l'inquiétude sur ses comportements et son devenir. Quand le jeune vit à la maison, les comportements sont observés en direct et les parents peuvent avoir l'impression de garder un certain contrôle; s'il vit dans un logement indépendant, les contacts sont plus sporadiques et l'absence de contrôle est souvent vécue de façon angoissante. Il est important d'observer ses propres signes qui indiquent que le stress est moins bien toléré : par exemple des troubles du sommeil (retard d'endormissement, réveils plusieurs fois dans la nuit, cauchemars...), de l'irritabilité dans le déroulement de la journée, de l'agacement, de la difficulté à écouter quelqu'un qui vous parle, des problèmes de mémoire dans le sens d'une difficulté à se concentrer ou des oublis qui se succèdent, une sensation de fatigue qui s'accumule, de l'angoisse, des crises de larmes... Il est important de savoir qui consulter dans ces cas. De tels signes peuvent survenir sans que la personne qui souffre d'un problème de santé mentale aille très mal ; mais à d'autres moments, il va plus mal, et la personne de la famille réagit en allant mal elle-même.

Le stress peut être jugulé plus facilement si un partenariat est établi avec une équipe soignante. La mère d'un patient m'avait dit qu'elle contrôlait l'angoisse pour son fils dans la grande majorité des situations rencontrées. Mais, avait-elle dit, « s'il m'arrive de vous demander son hospitalisation, c'est que je n'en peux plus et que la situation est vraiment dramatique ! » Encore faut-il pouvoir accueillir la personne rapidement dans ce cas-là, ce qui n'est pas toujours possible car l'unité d'hospitalisation peut être pleine. Mieux vaut anticiper les crises : chez les personnes qui fréquentent un hôpital de jour, leur état clinique est évalué à chaque venue, le personnel signale ses observations au médecin qui peut intervenir pour programmer une hospitalisation ou la décider le jour même. Dans certaines pathologies des hospitalisations alternées seront organisées, quand l'état d'un patient est très variable : la date qui approche concerne un but, et pendant un temps variable en fonction de chacun, la vie à la maison reste possible avant une institutionnalisation dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM).

La question de l'avenir

« Nous ne serons pas là tout le temps, quel avenir pourrons-nous anticiper pour notre fils / notre fille ? » Cette question avait dynamisé les familles qui ont créé UNAFAM il y a 50 ans et elle a permis l'achat de la première maison du Foyer des Boisseaux à Monéteau dans laquelle les familles avaient acheté des parts pour que leurs enfants bénéficient d'une chambre. Au départ, les familles étaient propriétaires ; avec l'évolution de la législation, cette structure s'est partagée en deux, en un FAM et en un centre de réadaptation de moyen séjour pour patients psychotiques à l'issue d'un séjour en hospitalisation complète. Des valeurs profondes sont mobilisées lorsque cette question est posée : il y a un désir que l'enfant ait une vie qui respecte sa liberté, sa dignité, qui le protège contre divers dangers, qui lui permet d'agir en fonction de ses goûts, aspirations en se sentant heureux et en paix. Au moment de la fondation de l'association, il y avait aussi l'envie de créer de petites structures innovantes qui tranchaient avec la pratique formative des très grands CHS de l'époque. La psychiatrie a depuis fait sa mue, dans la foulée de la circulaire du 14 mars 1990 qui insistait sur la création d'hôpitaux de jour, de CATTP, de la réduction des lits, de la

généralisation des CMP comme pivots dans le dispositif des soins. L'UNAFAM a mis en place de nombreuses structures innovantes sur le territoire français qui ont chacune un profil particulier, chacune est dirigée par une femme ou un homme de terrain qui investit son expérience et sa créativité.
La question de l'avenir peut se poser si une maladie évolue depuis une dizaine d'années ou plus, si au départ, il était sous-entendu que le jeune malade continue à vivre à la maison. Après le départ des parents à la retraite, l'avancée en âge pour les uns et pour les autres peut interroger. Plus on attend, plus difficile sera la prise d'un appartement indépendant pour la personne qui souffre d'un problème de santé mentale. La fréquentation d'un groupe de parole avec la mise en commun d'expériences, l'échange d'informations de la part des animateurs est aidante : la confrontation des différentes situations permet de vérifier l'expérience personnelle et l'initiative peut être prise, de demander au psychiatre traitant d'aider à la mise en place d'une solution d'appartement. Cette initiative peut tout à fait émaner de la part des familles dont la collaboration est essentielle si la mise en appartement veut réussir.
Dans une autre situation, la question peut surgir si la personne qui souffre d'un problème de santé mentale peut encore vivre chez elle, et pour quel délai approximatif. Alors un dossier de demande d'orientation en FAM peut être fait à la MDPH, après avoir sollicité la participation du patient et de sa famille et en prenant la décision d'un commun accord. Un tel dossier ne signifie pas que le patient va partir demain dans un FAM, mais nous disons à la famille qu'il ne sera peut-être pas nécessaire d'utiliser la demande avant quelques années.

Quelques pièges fréquemment observés
La schizophrénie fait partie des maladies qui communiquent un sentiment de honte sur le plan familial. La honte est liée au regard que posent les personnes sur elles-mêmes, sur les autres et sur la vie en général : elles peuvent se sentir jugées par les autres, stigmatisées du fait de leur différence maladive, elles peuvent se sentir exclues de la communauté. Une conséquence peut en être un isolement de la famille qui ne fréquente plus les autres, évitant de sortir : le fait d'être vu en présence de la personne identifiée comme malade peut faire mal, ou encore de se sentir « étiqueté » ou objet d'un sentiment de pitié. Certaines familles touchées de près par la maladie se replient sur elles, évitant de communiquer avec les autres membres éloignés de la famille ou avec des amis. L'isolement est parfois vécu par un membre familial : un père de famille peut ainsi se réfugier dans son travail pour y consacrer de plus en plus de temps ; une mère de famille peut se laisser absorber par des tâches ménagères et ce, dans la mesure où les personnes en souffrance psychique sont très dépendantes des parents de la part desquels ils requièrent des services, ce qui contraste avec l'agressivité exprimée à leur encontre dans des phases délirantes. Ici s'exprime la classique ambivalence des sentiments à l'égard des parents.
Les frères et sœurs de la personne en souffrance psychique peuvent ressentir qu'ils n'ont plus leur place à la maison, si toute la vie familiale est organisée autour d'elle. Ils peuvent avoir le sentiment qu'elle « ne fait pas d'efforts », « ne cherche pas à travailler », « ne pense qu'à écouter de la musique ou à fumer », quand il s'agit d'une forme de la maladie où prédomine le comportement autistique. Dans d'autres cas, lorsque la personne en souffrance psychique cherche à communiquer avec eux, ils peuvent la percevoir « envahissante », « attirant toujours l'attention à elle », ce qui entraîne de l'irritabilité et un manque de patience vis-à-vis d'elle.
Un comportement d'hyper-maturité peut

être constaté chez l'un des frères et sœurs : il ou elle cherche à ne pas se faire remarquer par ses parents ; il agit dans le sens d'éviter toute critique ; il (elle) devient prévoyant(e), renonce à certains besoins personnels, anticipe les réactions de son frère ou de sa sœur en souffrance psychique ; et surtout, il (elle) cherche à soulager les parents parce qu'il (elle) constate leur dévouement.

Une hypersensibilité est souvent constatée chez les frères et sœurs : certains s'en défendent en se blindant contre les comportements de la personne identifiée comme malade, se durcissent intérieurement disant même parfois qu' « il fait semblant être malade ». Il arrive aussi qu'ils développent des maladies dépressives ou comportementales (anorexie, boulimie ...).

Un piège important est la centration excessive sur la personne identifiée comme malade. Il arrive que le père ou la mère arrête de travailler pour pouvoir s'occuper d'elle. Il (elle) évoque la motivation de lui faire découvrir des aspects positifs de la vie, de la rassurer sur l'amour familial, d'insister sur le fait qu'elle peut compter sur la relation avec les parents. Les parents veulent ainsi réparer les dommages constatés dans le fonctionnement de la personne malade, ils veulent la faire progresser malgré son handicap. On doit mettre en garde contre le dysfonctionnement de « se sacrifier », c'est-à-dire de renoncer à avoir une vie personnelle avec des loisirs et des plaisirs. Un autre dysfonctionnement est de vouloir agir à la place de la personne malade, ce qui signifie une infantilisation ou un fonctionnement qui la maintienne dans un état de petit enfant : certaines personnes malades induisent en effet ce fonctionnement, dans la mesure où elles cherchent à obtenir une relation exclusive avec un parent (le fils avec sa mère).

Conclusions

On dit que la schizophrénie est une maladie multifactorielle, ce qui suggère que l'on ne doit pas rester seul pour l'affronter. La prise en charge doit associer différents axes : chimiothérapique, occupationnel, socio thérapique, psychothérapique en y incluant l'approche familiale, relationnelle, les ressources familiales. Une approche multi dimensionnelle contrera un piège majeur qu'un patient pourra induire, en déjouant sa tendance à vouloir l'exclusivité de la part d'un parent ou d'un soignant. Il est important de proposer tôt une prise en charge par un centre de jour ou un centre de réhabilitation dans le but d'induire des fonctionnements à effet positif sur l'évolution de la maladie. Le triple partenariat permettra de porter la maladie à plusieurs, en établissant un fonctionnement en réseau. La famille sera soutenue dans les difficultés, elle pourra poser ses questions. Dans le même temps, ses observations interviendront dans les informations indispensables pour que les médecins et autres soignants apprécient à juste titre les comportements des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, ce qui permettra de doser les médicaments de façon plus appropriée et de proposer des actions thérapeutiques non médicamenteuses différenciées. Le fait de pouvoir échanger régulièrement permet aux familles d'interroger les médecins plus facilement et d'alerter quand une crise s'amorce ou simplement de servir de porte parole quand un malade n'ose pas mentionner certaines peurs ou souffrances.

Il est essentiel de se donner le droit de penser à soi-même, en se permettant de se faire du bien, en cherchant à renouveler ses énergies.

Semur-en-Auxois, le 3 juin 2013, Docteur Thomas Wallenhorst

10ème JOURNEE FRANCOPHONE DE LA SCHIZOPHRENIE le mercredi 3 avril 2013

Placée sous la présidence du Dr Yann HODE du CHS de Rouffac
et du Pr Marie-Odile KREBS du CHU de Ste Anne à Paris
Organisée par l'association SCHIZO... OUI!

Association créée il y a 15 ans avec 3 principes =

- Schizophrénie, trouble du fonctionnement du cerveau
- Familles non responsables de ce trouble
- Maladie qui se soigne mieux aujourd'hui qu'hier

INTRODUCTION

La schizophrénie est une maladie du cerveau, reconnue dans toutes les universités dans le monde. Elle concerne 1% de la population, c'est un problème de santé publique majeur.
Beaucoup de préjugés encore concernant cette maladie.
Chacun est responsable de ce qu'il dit à propos de la schizophrénie. Il faut en parler autour de soi.

I) ETAT DES LIEUX SUR LA MALADIE

1°) C'est une maladie complexe

Mais la complexité n'est pas un critère pour ne pas donner de diagnostic.
C'est un syndrome = ensemble de symptômes, On décrit la maladie mais on ne peut pas identifier clairement sa cause, De plus, cette maladie est évolutive.

2°) La recherche génétique

Au niveau des recherches, on trouve 8 à 10% de porteurs de marqueurs génétiques dans la population, mais 10% seulement d'entre eux développent la maladie.
Le risque est plus important avec des parents atteints (vulnérabilité plus grande), mais le mode de transmission n'est pas simple. Il y a lieu de voir les superpositions des gènes en cause et l'influence de l'environnement (épigénétique). On parle aussi de mutations rares.
Prochain défi de la recherche = la « phénomique » - relation entre gènes et expression de la maladie.

3°) Période critique

La période fœtale et la période de l'adolescence sont des périodes de développement critique de la maladie.
L'imagerie cérébrale à l'adolescence révèle une diminution de l'épaisseur corticale à certains endroits.
C'est l'époque où le cerveau évolue. Les facteurs de stress, le cannabis..... peuvent favoriser le déclenchement plus précoce de la maladie.
Or, une prise en charge précoce permet de retarder la maladie. « Le temps c'est du cerveau gagné » (Y.HODE)
« On ne prévient pas la psychose, on la retarde ». Les chances de rémission sont meilleures.
A Caen une expérience pour une prise en charge précoce est développée. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire se déplaçant dans le milieu du malade avec recherche d'une alliance thérapeutique, alternative à l'hospitalisation (soins non stigmatisants) avec un travail soutenu auprès des familles.

4°) Les troubles cognitifs dans la schizophrénie

Troubles de la mémoire, de l'attention, de la perception, organisation et action.
Ces troubles ont un impact dans la vie quotidienne, il est important d'identifier les troubles cognitifs qui gênent les patients pour essayer d'y remédier (remédiation cognitive).

5°) Autres recherches

- Autour de la résistance aux médicaments = 30%
- Autour des techniques de stimulation cérébrale

• Autour du somatique et de la co-morbidité: l'espérance de vie diminue de 20% (suicide, prise de toxiques, maladies cardio-vasculaires, sédentarité, mauvaise hygiène de vie)
• Il est important de traiter les addictions (cannabis, tabac, alcool) et déjà de ne pas les ignorer. Beaucoup de négligences sont constatées à ce niveau. Or, dans ce domaine « **ce n'est pas un bras de fer, mais un pas de deux »** Doct Amine BENYAMINA – hôpital Paul Brousse).
• Autour de l'information donnée aux familles et aux patients.

Une enquête à été effectuée par Claudine Clément de ROUFFACH, qui fera l'objet d'une prochaine publication.
L'enquête a été faite auprès des psychiatres, cadres de santé et familles. Des écarts importants existent entre l'information qu'on croit avoir donnée et celle reçue. Beaucoup de familles n'ont pas connaissance des associations d'aide et des programmes psycho- éducatifs.

II) BILAN SUR LES PROGRAMMES PSYCHO-EDUCATIFS EFFECTUES A L' HOPITAL STE ANNE

Le programme psycho-éducatif se fait depuis 2 ans avec des résultats importants sur la dépression des aidants et sur la qualité de vie des malades.
Le docteur HODE a rappelé que la psycho éducation des malades et des familles permet une meilleure évolution de la maladie.
On peut dire que sans information 50% des malades ne prennent pas leur traitement. Les traitements « retard » sont une des solutions, mais une bonne formation du patient sur l'utilité de son traitement est indispensable. Or, 60% des malades ne perçoivent pas qu'ils sont malades (défaut d'insight). Ce n'est pas un déni ou un manque d'intelligence, c'est un trouble cognitif. Il faut apprendre à communiquer avec le malade (cf l'ouvrage de Xavier AMADOR « Comment faire accepter son traitement à un malade » – édition Retz)

III) INNOVATION: LA REMEDIATION COGNITIVE

La remédiation cognitive (expérience du Vinatier à Lyon et à Strasbourg):
Après un bilan complet des capacités cognitives, on recherche les objectifs à atteindre pour améliorer la vie quotidienne (divers niveaux d'apprentissage sont prévus).
Cette remédiation peut préserver la matière grise afin qu'elle diminue moins. L'effet est plus marqué qu'une simple thérapie de soutien.
L'objectif est le « rétablissement » d'un nouvel état d'équilibre, on aide le malade à exprimer ses capacités et pas seulement ses difficultés, on aide à mieux comprendre la maladie, il est important que le malade arrive à intégrer son bilan pour évoluer.
« Tout le monde ne peut pas travailler, mais chacun à vocation à réussir quelque chose » (Dr Franck LYON)

La remédiation cognitive (Dr Franck chez MASSON PARIS 2012)
Entraîner et préserver votre cerveau (Dr Franck chez Odile Jacob 2013)

IV) PRISE EN CHARGE SOCIALE

Ont été également évoqués = le travail en milieu ordinaire, le logement (un chez-soi d'abord), la place de la personne psychique dans notre société, les GEM.
Ces projets peuvent être soutenus par des programmes de réhabilitation sociale, dans le même esprit que les programmes de remédiation cognitive.

LES GEM (groupes d'entraide mutuelle)
L'objectif essentiel des G.E.M. (Groupe d'Entraide Mutuelle) est de rompre l'isolement et l'exclusion sociale des personnes en souffrance psychique en

favorisant leur insertion dans la cité, à travers la restauration et le maintien des liens sociaux.

Lieu convivial, au cœur de la ville, les adhérents peuvent, quand ils le souhaitent, s'y retrouver pour passer des moments conviviaux et organiser des activités et des sorties.

Les G.E.M. sont ouverts à tous. L'adhésion se fait après une phase de deux mois de découverte. Une cotisation est demandée aux membres ; elle varie selon les GEM.

Le coût annuel du GEM "les ailes de l'espoir" à Mulhouse est de 700 euros par adhérent ce qui comparé à une journée d'hospitalisation en démontre vite l'intérêt d'autant plus que l'étude d'un questionnaire de satisfaction réalisé auprès du public accueilli montrait un ressenti d'amélioration portant sur les proches.

V) LES PROCHES, LEURS APPORTS, LEURS BESOINS

Historiquement la famille est le premier lieu de soins (Prendre soin des nouveaux-nés, des vieillards). Cette fonction originelle a été masquée par les processus de médicalisation : accouchement en maternité, création d'asiles d'aliénés ou de vieillards. L'arrivée des neuroleptiques ne solutionne pas tout. On s'aperçoit qu'il y a malgré les médicaments une chronicisation de la maladie psychotique.

On assiste désormais du côté des décideurs à une redécouverte intéressée du rôle des familles (économie financière, fermeture des lits en secteur psy). On redécouvre la famille car on en a besoin. Ce transfert de gestes et de charges n'est pas toujours bien préparé.

De ce fait c'est pour les familles l'énonciation d'un fardeau. Elles se sentent « captives et mésestimées », et leur sentiment d'impuissance est fort. En effet, les troubles surviennent là, chez les proches, dans le premier cercle de solidarité. Il leur faut assumer des rôles multiples : entourage affectif, aide juridique et administrative, assistance matérielle au quotidien, vigilance pour les soins et l'anticipation des crises. Organisation de l'avenir du proche après la mort des parents.

Aujourd'hui les familles voudraient trouver des relais médico-sociaux efficaces, pour ne pas être seules à tout assumer (soignant profane, hébergeur, auxiliaire de vie, contrôleur des dérives, et dernier recours).

Elles acceptent le rôle affectif, celui d'incitateur, de stimulant, et sont d'accord pour apporter une aide ponctuelle ciblée. Mais elles souhaitent des lieux alternatifs de vie et d'accompagnement pour leurs proches, et désirent pour eux une vie personnelle et sociale.

CONCLUSION

Compte tenu de tous ces constats et innovations, globalement, les malades schizophrènes ne sont plus les mêmes qu'il y a 10 ans. Ils vont mieux, parfois même arrivent à travailler.
Un nouvel équilibre est recherché entre les soins, l'information aux familles et aux malades, et les diverses thérapeutiques. On parle de « rétablissement »
L'information sur la maladie doit être largement diffusée, il ne faut pas hésiter à en parler autour de soi, et dire que les connaissances ont fait d'énormes progrès entraînant des changements importants dans les modes de prise en charge.
Les proches des malades acceptent de garder ce rôle de « veilleurs inquiets » mais considèrent, malgré leur « fardeau » et tous les aléas autour de la maladie, qu'ils restent des « vivaces », gardant leur énergie pour être prêts à intervenir.

PRECISIONS CONCERNANT LA REMEDIATION COGNITIVE

(EXTRAITS DU BULLETIN DE L'ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE
Bulletin de l'Académie. Nationale de Médecine, 2011, 195, no 6, 1319-1333, séance du 21 juin 2011)

Dans la schizophrénie, les psychotropes n'améliorent que partiellement les troubles et le pronostic des patients et n'agissent que peu ou pas sur les troubles cognitifs et sur la désorganisation. Par conséquent, la remédiation cognitive s'avère un élément complémentaire et incontournable des thérapies modernes de la schizophrénie.

Déficits cognitifs du patient schizophrène : 70 à 80 % des patients schizophrènes présentent un déficit cognitif, selon les normes définies pour la population générale [1, 2]. Ce déficit est manifeste tant dans le domaine de l'attention, de la concentration, de la vitesse de traitement des informations, de la mémoire, des fonctions exécutives ou motrices. Les patients présentent des difficultés d'apprentissage verbales ou visio-spatiales. On relève également un déficit en théorie de l'esprit avec des difficultés à reconnaître et expliciter leurs propres intentions ou les intentions de leurs interlocuteurs.

La remédiation cognitive est une thérapeutique qui vise à restaurer un déficit cognitif existant au cours de l'évolution d'un désordre psychique. A terme l'objectif est d'améliorer le bien-être du sujet, sa réinsertion et ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne. Le déficit cognitif peut concerner des domaines aussi larges que les capacités attentionnelles, la mémoire, la planification, ou les fonctions motrices et la coordination.

Les méthodes utilisées sont inspirées de techniques et paradigmes neuropsychologiques. Elles peuvent être informatisées ou sur papier crayon, individuelles ou groupales.
La remédiation cognitive doit être débutée après un bilan neuropsychologique initial approfondi et doit idéalement prévoir un bilan en fin de programme ou à distance afin d'attester des progrès réalisés et du maintien à long terme de ces progrès.

Musée des Beaux-Arts rénové/Dijon
Photo : Bernard Béros/septembre 2013

Bibliothèque de l'Unafam

Afin de mieux vous permettre d'emprunter des livres, une permanence de la bibliothèque se fera :
tous les premiers lundis de chaque mois, de 15h à 17h,
au bureau 525 de la maison des Associations,
2 rue des Corroyeurs à Dijon.

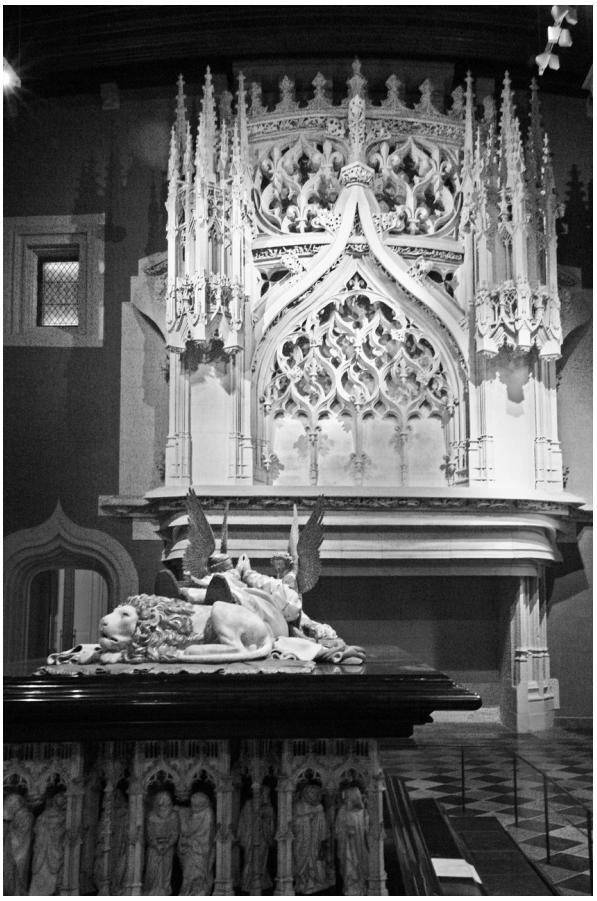
Voici quelques livres que nous pouvons vous conseiller :

ALEXANDRE Stéphane : « Le coupe ongles »
« Ce récit est une véritable saga, avec des rebondissements, des mystères, des bons et des méchants. Cette aventure dont je me serais bien passé, j'ai voulu la raconter comme un roman. Je ne suis pas sûr de toujours comprendre mon fils, mais j'ai décidé de l'aimer tel qu'il est. Et ce n'est pas toujours simple ".

CUNNINGHAM Darryl : « Fables Psychiatriques »
Darryl Cunningham, qui a travaillé plusieurs années dans une unité pour malades difficiles et a lui-même connu des épisodes dépressifs, en a fait l'expérience. Ayant tenu un journal alors qu'il était aide-soignant, il en a tiré ces Fables psychiatriques. Trouble bipolaire, schizophrénie, dépression et démence sont notamment présentés dans cet ouvrage honnête et précis, à travers les histoires de patients que l'auteur a accompagnés à l'hôpital ou par l'évocation de célébrités ayant souffert de ce type de troubles.

KONTA Polo : « Dialogues avec moi-même »
« Lorsque je croupissais chez moi, torturé, malmené, je me disais : un jour, j'écrirai un livre sur ce que j'ai traversé, pour dire au monde l'atrocité de cette guerre de l'intime. J'ai pour cela décidé d'une rencontre entre deux parties de mon être que je nomme moi et moi-même, afin de mieux enseigner cette division de l'être qu'est la schizophrénie et pour me permettre d'initier en moi, par ce travail salvateur, une réunion de mon âme tellement nécessaire. »

MARZANO Michela : « Légère comme un papillon »
Dans ce livre intime et émouvant, la philosophe Michela Marzano raconte son histoire d'anorexique, faite de douleurs dérobées, de moments intenses, de secrets familiaux, mais cette histoire personnelle, ce passé qui ne passe pas, c'est aussi la souffrance de beaucoup d'entre nous. Le savoir nous permet-il de triompher du corps ? Ou ne serait-il qu'une science sans conscience ?



Salle des tombeaux rénovée/Musée des Beaux-Arts/ Dijon (Photo : Bernard Béros/septembre 2013)

ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT
Faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche

Objectifs:
- Prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur notre vie
- Prendre conscience des savoirs et des savoir-faire que l'expérience de la maladie nous a wwwfait acquérir.
- Identifier des stratégies pour faire face dans la durée.
- Développer un réseau qui nous soutienne dans l'avenir.
- Développer confiance et estime de soi.

Contenu :
L'atelier d'entraide Prospect est conçu autour de 10 modules. La structuration de l'atelier autour de thématiques successives nous permet de progresser en prenant conscience des savoirs que la maladie nous a appris pour pouvoir développer des perspectives d'avenir.

Public concerné :
Toute personne concernée directement par la maladie d'un proche et qui en éprouve le besoin. Il est demandé aux personnes inscrites de participer activement à l'ensemble des modules.

Animateurs :
Les animateurs sont des proches de malade, bénévoles actifs de l'Unafam, ils sont rattachés à l'équipe nationale Prospect qui est en lien avec le niveau européen (Eufami).
Ils sont engagés dans une formation continue au niveau du siège national de l'Unafam.

Nombre de participants :
De 10 à 12 participants

Dates des différents modules:
Le Vendredi 8 Novembre 2013 de 13h à 20h
Le Samedi 9 Novembre 2013 de 10h à 18h, suivi d'un repas.
Le Vendredi 15 Novembre 2013 de 13h à 20h
Le Samedi 16 Novembre 2013de 10h à 18h

Lieu : Maison des Associations
Rue des Corroyeurs à DIJON.
Le Samedi soir 9 Novembre, un repas convivial sera organisé.

Participation financière :
20€ (hors frais de déplacement, hébergement et repas)
Règlement par chèque à l'ordre de UNAFAM 21 adressé à
Annie VIROT 22 Boulevard de Brosses 21000 DIJON

Nom des animateurs :
Annie Virot et Martine Gremaux

Si vous êtes intéressés, contactez :
Martine Gremaux
martine.gremaux-quintaine@orange.fr

Deux poèmes d'Elisa

Il faut toujours garder en soi l'espoir
Même et surtout si on vit dans la nuit noire.
Un jour on ne sait ni pourquoi ni comment,
Ni l'heure, ni le moment,
La vie renaît en nous.
Nous nous remettons debout,
Prêt à affronter tous les remous
Et ce qui dérange en nous.
Nous pouvons relever tous les défis de la vie,
Etre plus fort que les "on-dit".
Nous reprenons confiance en la vie
Et nous repartons du bon pied
Pour la recommencer
Certain que nous ne tomberons plus,
Que nous serons plus forts que les embûches.
Même si de nouveau on trébuche
Nous savons que nous nous relèverons une nouvelle fois.
La vie est ainsi faite
On ne peut vivre sur des défaites,
Il faut se battre,
Toujours combattre les idées reçues,
Les idées préconçues,
Basées sur la peur de l'inconnu
Sur la peur de l'autre qui nous est méconnu.

Il faut investir dans la confiance
Il faut faire appel à notre conscience
Afin de voir cet inconnu d'une façon nouvelle.
Ne plus les cataloguer catégoriquement
D'assassin ou de délinquant
Sans connaître.
Il ne faut pas se fier au « paraître »,
Vous devez voir en lui un être.
Le paraître nuit à l'homme
Le condamne d'avance
Sans lui donner de chances
De prouver qu'il peut être un homme.

Toujours donner une nouvelle chance
A celui qui n'a connu que la malchance.
Loin de la médisance
Pour lui toujours la reconnaissance
Serait pour lui le renaissance.

Ne jamais juger
Ne jamais vous conforter dans vos idées,
Toujours évoluer,
Toujours estimer cet inconnu que vous méprisez.
Ne jamais sous évaluer cet homme privé de liberté,
Au contraire l'aider à se réinsérer dans la société.
Lui toucher la main
Car, comme vous, c'est un être humain,
Même si c'est un assassin,
Il a droit au respect
Il a droit à de l'amitié,
On ne peut juger son geste
Sans connaître son passé.

S'engager par la voie et la voix de la non violence sur le chemin de la tolérance.

Ecrit le 12 novembre 2012

x x
x

Pensées

Laisser son esprit vagabonder
Et inonder tout son être.
Ne penser à rien, paresser,
Se surprendre à se sentir libre,
Infléchir sur notre cerveau
Afin qu'il se vide.
Tous les soucis de nos vies
Tous les aléas qui nous plombent
Tout à coup s'estompent.
Se laisser faire,
Ne pas résister,
Mais ne pas se désister.

Voilà que nous sommes prêts
Pour le grand voyage du rêve.

Programmer en notre cerveau
l'imaginaire,
Nous éloigner de nos cellules arbitraires,
Nous délier de nous-mêmes,
Nous délivrer de nos chaînes,
Nous rapprocher de l'essentiel,
Vivre avec sa rose sur un arc en ciel,
S'asseoir sur une étoile et ainsi
atteindre le soleil.

Face aux vents contraires,
Hisser la voile et aller de l'avant,
Fuir ceux qui mettent notre idéal à la
poubelle,
Travailler sa vie,
Comme le poète recherche ses rimes.

Atteindre la lumière au-delà de la nuit,
Vivre comme des êtres éphémères de la
vie.

Etre incrédule,
Laisser notre âme d'évaporer,
Etre libres comme des libellules,
Réveiller en nous l'enfant adulte.

Toujours être légers et aériens tels les
cerfs-volants,
S'épanouir dans les rêves des enfants.

Imaginer un monde éternel,
Où les étoiles se propageraient et
atteindraient le soleil,
Imaginer l'arc-en-ciel illuminant tout la
terre,
L'imaginer faire une ronde de liesse.
Imaginer un monde de délicatesses, de
politesses,
Loin de nous un monde bâclé à toute
vitesse,
Un monde construit comme à la va
comme je te pousse,
Dans lequel rien de beau ne pousse.

Imaginer un monde sans guerres,
Un monde sans fiel.

Investir dans l'espérance,
Dans la confiance,
Dans la tolérance.

Investir dans la dernière chance
Pour ceux qui n'ont jamais eu de chance.
Il y a urgence,
Abandonnons la méfiance, la médisance,
La complaisance, l'abstinence.

Retrouvons en nous les chemins de
liberté,
Réinventons des chemins d'égalité,
Recréons des liens de fraternité
Puisque telle est la devise de notre pays.

Qu'elle ne soit pas de vains mots,
Ecrits sur du papier.
Mais des mots de dignité,
Pour soulager tous les hommes de leurs
maux.

Espérant contre toute espérance,
J'avance.

Un des six anges du "Puits de Moïse"L
la Chartreuse/Dijon

Salle des gardes rénovée/Musée des Beaux-Arts/Dijon (Photo : Bernard Béros/septembre 2013)

UN NUMÉRO À RETENIR

Lorsque les familles sont confrontées à des problèmes aigus avec leur proche (situation tendue, approche de crise par exemple), il est nécessaire de trouver une écoute, une esquisse de solution.

Alors n'hésitez pas à contacter l'UNAFAM 21, ou, si le problème se pose pendant la nuit, si la situation vous paraît grave, si elle semble présenter un caractère d'urgence, vous pouvez vous adresser 24h/24h au service d'Accueil du CH La Chartreuse, à savoir :

03 80 42 48 23

LE GROUPE DE PAROLE DU DOCTEUR WALLENHORST À SEMUR-EN-AUXOIS

Nous invitons une nouvelle fois les membres et sympathisants de notre association dans le nord de la Côte-d'Or à participer au Groupe de Parole du Docteur Wallenhorst au Centre Hospitalier de Semur-en-Auxois.

Prochaines réunions :

► vendredi 8 novembre 2013
► vendredi 6 décembre 2013
►

à 14h00 au Service Psychiatrique du Centre Hospitalier de Semur-en Auxois.

LES DATES À RETENIR EN 2013

GROUPES DE PAROLE second semestre 2013 (sur inscription préalable)

GROUPE 1 LUNDI 14H30-16H30 Mme ELBACHIR	GROUPE 2 MARDI 18H30-20H30 Mme LEGELEY	GROUPE 3 MARDI 18H30-20H30 Mme JOLY	GROUPE 4 (trimestriel) MARDI 18H-20H Mme LEGELEY
9 septembre	17 septembre	10 septembre	3 septembre
14 octobre	15 octobre	15 octobre	
18 novembre	12 novembre	12 novembre	
9 décembre	10 décembre	17 décembre	17 décembre
Responsables : M. Castany M.Gremaux	Responsable : M. C. Brach	Responsable : M. F. Jan	Responsable : G. Vidiani

RÉUNIONS DU BUREAU (14h30 à 17h00)

le mercredi 11 septembre 2013
le mercredi 23 octobre 2013
le mercredi 11 décembre 2013

CAFÉ RENCONTRE : 3ème vendredi de chaque mois de 17h30 à 19h30 à **l'EMBARCADERE sauf le vendredi 20 décembre qui sera remplacé par un film et un débat le vendredi 13 décembre à 18H**

RÉUNIONS DES FAMILLES

le samedi 28 septembre 2013 de 14h à 18 h
le samedi 23 novembre 2013 de 14h à 18 h

RÉUNIONS DÉTENTE

• Repas : 30 novembre 2013

Sur le point d'achever ce numéro nous apprenons le décès du **Docteur COURT**. Nous lui rendrons hommage dans le LIEN n°51.

"On dit qu'ils sont fous et je vis avec eux ..."

La folie a toujours fait partie de l'humain, à des degrés et sous des formes diverses. L'expérience de la maladie psychique, du non-sens, du néant, est la plus douloureuse qui soit. Ceux qui l'ont vécu ont envie d'en sortir pour toujours, de retrouver du sens et un art de vivre, l'art d'être en vie, le goût d'eux-mêmes et des autres. Serions-nous capables de parcourir le même chemin, avec autant de désir, de courage, de persévérance et d'humilité ?
Ouvrons les yeux, cessons d'être ignorants et injustes. Ce sera le premier pas vers la venue d'un nouvel « être ensemble » que tant de personnes appellent de leurs vœux aujourd'hui, tant elles sont désolées de la morosité, de la désespérance secrétée par les mauvais fonctionnements de notre société.
Le repli sur soi est un signe de dépression ; ce n'est qu'en s'ouvrant à l'autre que l'on peut trouver le bonheur. Nous avons tous quelqu'un, en dehors de notre petit cercle personnel, familial, qui a besoin de nous, qui nous attend quelque part, prêt à nous faire changer de vie. [...]
En écoutant ceux qu'on veut aider au lieu de se contenter de leur porter la bonne parole, en leur rendant leur dignité d'homme au lieu d'en faire des assistés, en cessant en somme de ne les considérer que comme des malades, des incapables, des irresponsables, on les voit commencer à sortir de la maladie. Par une sorte d'effet Pygmalion, plus on regarde les gens comme des malades, plus ils le sont. Plus nous stimulons leurs capacités en les remettant dans l'activité, en les poussant à se prendre en charge, en leur donnant confiance et respect, mieux ils vont.

Marie-Noëlle Besançon
(extrait de son livre « On dit qu'ils sont fous et je vis avec eux »)

BULLETIN D'ADHÉSION à envoyer à : UNAFAM-12 villa Compoint 75017 PARIS

Je demande à devenir adhérent de l'UNAFAM en tant que membre :
(l'abonnement à la revue UN AUTRE REGARD est compris dans l'adhésion)

O Actif * (61 €)
O Souscripteur (90€)
O Donateur (168 €)
O Foyer non imposable à l'I.R ** (14 €)
O Personnes morales avec salariés (168 €)
O Bienfaiteurs (244 €)

Je souhaite soutenir l'action de l'UNAFAM par un don supplémentaire :

O Avec affectation statutaire d'un montant de : .....€
O Pour la recherche, d'un montant de : .....€
O Autre affectation souhaitée : .....€

Je joins un chèque global à l'ordre de l'UNAFAM de : .....€, montant qui apparaîtra sur le reçu fiscal.

J'accepterais de : O *donner un peu de mon temps* O *d'effectuer un legs*

Date : ..... *Signature :*

M, Mme, Mlle - NOM : .....
Prénom : .....
Adresse : .....
Profession (ou ex).....
Code postal et Ville : .....
Téléphone : .....
Année de naissance : .....
e-mail : .....
Celle de la personne malade : .....

(*) L'adhésion est valable pour une année civile
Pour une adhésion en cours d'année, le montant de la cotisation est de 30 € à partir du 1er juillet, 15 € à partir du 1er octobre
(**) Joindre un justificatif.