

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

2015 / n°55
mai 2015



Vous faites partie de la solution.

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.



«Vivre la maladie de mon proche à partir du meilleur de moi-même»

CRÉATION D'UNE RÉSIDENCE-ACCUEIL
À SAINT-APOLLINAIRE
POUR DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES
PSYCHIQUES

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 42 48 49 le mardi après-midi) avec possibilité d'entretiens sur rendez-vous
- trois groupes de parole mensuels, un groupe de parole bimestriel
- deux rencontres conviviales par an : un repas avant Noël et un pique-nique en juin

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 en prenant rendez-vous
- 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 personne atteinte 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).

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT

Le thème de la SISM 2015 était «être adolescent aujourd'hui».

Pour les familles concernés par un proche ayant des troubles psychiques graves à l'âge adulte, il y aura toujours un sentiment de culpabilité d'avoir manqué de discernement au moment de l'adolescence ou de n'avoir pas su réagir comme il faut devant l'apparition de certains troubles.

Les conférences ou exposés entendus lors de cette semaine ont bien mis en valeur que cette période de l'adolescence est de toute façon une période de grands bouleversements pour un jeune, induisant des changements de comportement notamment vis à vis de son environnement. D'où la difficulté parfois de faire la part entre une évolution normale de l'adolescent qui s'affirme et l'apparition de troubles du comportement. Heureusement pour la très grande majorité, ce « passage » s'effectue naturellement et sans heurts notables. Mais dans le cas de nos proches chez qui des troubles psychiques graves sont apparus par la suite, il y aura toujours ce sentiment de culpabilité pour la famille d'avoir manqué quelque chose. On ne répétera jamais assez que les troubles psychiques, qu'ils soient de nature schizophrénique ou bipolaire, sont des maladies dont la cause ne se situe pas dans le milieu ni dans les relations familiales. Il s'agit d'une maladie organique du cerveau. Rien ne justifie objectivement ce sentiment de culpabilité de la famille.

C'est à cause de cette origine que des traitements médicamenteux adaptés permettent de corriger ces dysfonctionnements. Néanmoins on admet que plus tôt ces traitements sont administrés, meilleurs seront les résultats, c'est pourquoi la détection précoce de ces troubles psychiques est un objectif pour toutes les personnes concernées, familles, malades et soignants.

J'ai été frappé de voir que tous les intervenants au cours de ces journées : Adosphère, Maison des Adolescents, ICARE, Prisme, Arlequin, Upsilon, pédopsychiatres, soignants etc.. avaient le souci de bien comprendre l'environnement familial et de le faire participer, chaque fois que possible, avec l'accord des jeunes concernés, pour qu'ensemble ils construisent un projet pour apporter une aide efficace à ces jeunes en souffrance.

Également frappé de voir qu'au cours des tables rondes ou des discussions réunissant des acteurs ayant des rôles différents dans la société, tous avaient conscience de la complémentarité de leurs actions et qu'une communication entre eux était indispensable. Il est bien fini le temps où chacun pensait détenir seul une solution à un problème. Il faut s'en réjouir, tous ces échanges entre soignants, familles, malades et institutions diverses sont une source de progrès profitables à ces personnes en grande souffrance psychique. Ces Semaines d'Information pour la Santé Mentale favorisent ces ouvertures et communications entre ceux qui interviennent auprès de ces personnes. Un grand merci à tous ceux qui organisent ces rencontres ainsi qu'à tous ceux qui y participent.

Xavier Bagot

«Vivre la maladie de mon proche à partir du meilleur de moi-même»

par le Docteur Wallenhorst
Chef de service de psychiatrie au CH de Semur en Auxois

page 3

CRÉATION D'UNE RÉSIDENCE-ACCUEIL À SAINT-APOLLINAIRE POUR DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES

page 15

sommaire

Introduction par Francis Jan

1-PRÉSENTATION du DOSSIER

préambule
les besoins
l'aspect réglementaire
l'engagement des partenaires
les principes du projet social
le public accueilli
les modalités d'admission, d'organisation et de fonctionnement

2-PROGRAMME PHYSIQUE (ORGANISATION DU BATIMENT, SURFACES....)

ANNEXES (plans et vues d'architecte)

Au sommaire du prochain numéro :

**Préparer l'avenir d'un proche souffrant d'un handicap psychique
par Roger Sonnet, Président délégué de l'UNAFAM de la région Aquitaine**

**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)**

«Vivre la maladie de mon proche à partir du meilleur de moi-même»

par le Docteur Wallenhorst
Chef de service de psychiatrie au CH de Semur en Auxois

Je voudrais d'abord remercier les responsables d'UNAFAM Bourgogne, Monsieur Bagot et Monsieur et Madame Jan de m'inviter de nouveau pour vous faire part de mes observations. Mes réflexions prennent appui sur une pratique de consultations des personnes intéressées, de leurs soins en hospitalisation complète et en hôpital de jour, de consultations familiales ainsi que de la pratique d'un groupe de parole avec les membres de la famille qui fonctionne une fois par mois depuis plus de 12 ans à Semur. Le sujet d'aujourd'hui a comme support mon dernier livre : « Le meilleur est en moi. À la recherche de mes compétences ». Plutôt que de vous faire une présentation générale, je voudrais vous développer à quelles conditions il me semble possible de vivre la maladie à partir du meilleur de soi-même.

1) L'événement de la maladie constitue une rupture de l'équilibre

La maladie d'un proche est un événement qui marque, en déclenchant souvent une rupture de l'équilibre que vivait la famille jusque là. L'image d'une famille saine et sans problèmes est bousculée, et les personnes peuvent tomber dans une image d'une famille malade qui comporte une tare. Elles peuvent douter du bien fondé d'avoir eu des enfants et du choix de leur vie de couple. Elles traversent différentes étapes du processus de l'acceptation, par exemple le déni, l'irritation / agressivité contre les soignants, l'évitement, la

négociation ou le marchandage, la résignation. Elles se servent de leur système de défense, par exemple par l'accusation des autres ou du malade, par l'évitement de la difficulté, ce qui peut se manifester par un fonctionnement de ne pas vouloir savoir, en se durcissant contre toute nouvelle difficulté et contre le malade mais parfois en devenant rigides elles-mêmes, et elles peuvent nier leurs besoins et aspirations. Cette négation peut comporter l'évitement de leurs propres sentiments et émotions : les personnes se focalisent sur la résolution du problème à l'aide de leurs capacités cognitives. Le problème occupe tout leur champ de conscience, elles y pensent en permanence, elles ne peuvent pas s'intéresser à autre chose, elles ne s'autorisent pas à se détendre ni à prendre du recul. Un tel fonctionnement qui est actif jour et nuit est épuisant, petit à petit les personnes perdent leur énergie, et elles négligent ce qui leur fait du bien, certaines fois elles ne prennent plus soin des autres relations familiales.

Quand une maladie au long cours 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. Les membres de la famille confient cependant régulièrement qu'ils « gardent l'espoir » ; dans les débuts ils espèrent une issue favorable avec guérison et le retour à un fonctionnement de normalité. Quand la

maladie progresse, ils sont marqués par les rechutes vécues comme « des coups de massue » où certaines fois il y a une perte d'espoir. Mais ils recommencent à espérer quand les symptômes de la maladie s'amenuisent, quand la personne malade entre de nouveau dans une période de stabilisation, tout en restant prudents : l'angoisse d'une nouvelle décompensation sera toujours là. La culpabilité est souvent inévitable dans la mesure où les personnes ne supportent pas de voir une personne qu'elles aiment 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 pour 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, un diabète ou une autre maladie au long cours ne le sont. Mais elles ont leur place dans le réseau de soin à établir autour de la personne malade, et à ce titre elles ont une responsabilité en tant que partenaires des soignants.

La culpabilité peut induire un fonctionnement d'hyper responsabilisation qui est compréhensible aussi. Le désir de guérison est très fort. Les parents prennent soin de la personne malade avec toute leur énergie, parfois en y vivant une abnégation d'eux-mêmes. S'ils constatent une amélioration, en particulier si la relation est facile car le malade se comporte docilement, ils estiment que l'amélioration est réelle, et ils pensent que c'est grâce à leur investissement. En conséquence, ils redoublent d'attention et d'investissement. Dans ce fonctionnement s'opère toutefois une appropriation à leur insu : s'ils pensent que la personne s'améliore grâce à leurs efforts, ils auront du mal à la « lâcher » ; ils se sentent responsables de sa vie comme de ses propres mises en difficulté. Ils vivent une confusion des deux mondes émotionnels, du leur et de celui de la

personne malade de façon fusionnelle. Lorsque ce fonctionnement est en place, une aide professionnelle est nécessaire pour prendre du recul, pour démêler les deux mondes, ce qui demande d'accepter que cette personne-là peut se mettre en difficulté sans se sentir coupable. Vivre un « lâchage » correspond à une attitude intérieure d'ouvrir ses mains, en se refusant de les fermer autour de la personne malade dans le but de la garder pour soi. Cette attitude devient possible à la condition de prendre appui sur une ressource personnelle, et de renoncer au pouvoir de guérir cette personne-là par ses propres moyens. Elle s'accompagne de l'acceptation que la maladie sera à vivre au long cours.

2) Changer de regard en s'occupant de soi-même

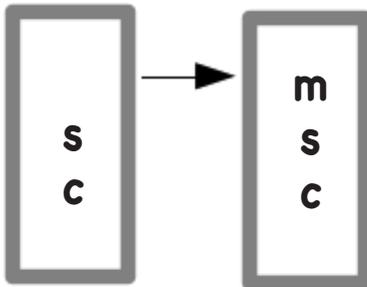
S'occuper de soi-même est aussi important que de prendre soin de la personne qui souffre d'un problème de santé mentale. Si on veut fonctionner correctement, il est nécessaire de tenir compte de ses propres aspirations et de ses besoins. Il est possible de citer Carl Rogers pour qui la thérapie centrée 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, inférieur aux autres ou mis à l'écart. Un fonctionnement qui consiste à prendre sur soi, et à renoncer à ses propres besoins, est fréquent : il permet d'avoir moins mal, il compense la souffrance. Ces dysfonctionnements accumulent des énergies négatives.

2-1) Mutation du : « Je m'occupe de toi » vers : « Je m'occupe de moi »

Je voudrais montrer trois schémas d'un fonctionnement relationnel.

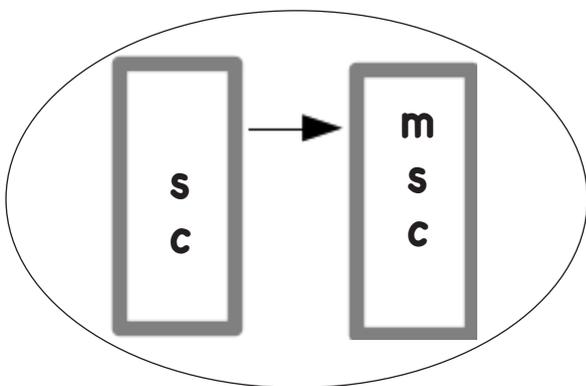
Trois modes de relation entre « Je » et « Tu » :

« Je » regarde « Tu »



Ce schéma représente la relation d'un aidant familial (« Je ») avec la personne atteinte d'une maladie de son psychisme (« Tu »). Cette personne est malade (M), elle a une souffrance individuelle (S), elle a des comportements (C) en fonction de sa maladie et de sa souffrance, de tels comportements deviennent pathologiques en cas d'une décompensation qui peut se déclarer sous la forme d'une crise. L'aidant familial n'est pas malade (absence de M), mais il souffre (S) de regarder cette personne malade avec laquelle il /elle vit, il met en œuvre des comportements, par exemple de la prévoyance, une vigilance, il se sent en alerte.

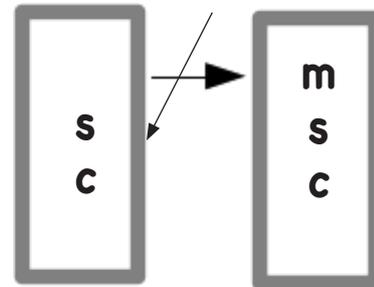
« Je » fusionne avec « Tu »



« Je » regarde de manière intense vers « Tu », de manière à fusionner avec lui. Le

comportement dépasse la prévoyance en devenant une infantilisation, dans la mesure où « Tu » ne fait pas certaines choses, « Je » les prend en charge. « Je » ne fait plus la part de ses propres sentiments et de ceux de l'autre, il néglige ses propres besoins et aspirations. Il peut s'autoriser à vivre à partir du moment où « Tu » va mieux. Mais si « Tu » ne s'améliore pas ? Ce fonctionnement est disproportionné et peut devenir pathologique. « Tu » est enfermé dans ce fonctionnement où il est déchargé de ses responsabilités et il a des bénéfices secondaires.

« Je » prend soin de lui-même



Dans ce fonctionnement, « je » regarde toujours vers « tu » : il ne peut pas ne pas le faire. Mais il a commencé à réfléchir sur lui-même, à travailler sur sa souffrance et à questionner ses propres comportements. Il s'est autorisé à vivre même si « Tu » n'est peut-être pas amélioré. « Tu » peut avancer et prendre sa vie en main. Ce fonctionnement comporte la frustration de ne pas toujours savoir ce que fait l'autre, si le traitement est pris correctement, où il en est de ses relations affectives ou sociales. Une distance est prise, et il est souhaitable d'atteindre l'équilibre entre proximité et distance, car une proximité trop grande comporte le risque de la fusion et de l'infantilisation, et une distance trop grande comporte le risque de perdre le contact. D'ailleurs, certaines personnes malades coupent la relation s'ils vivent une ambivalence dans les relations familiales.

Prendre soin de soi nécessite de se donner le droit de vivre indépendamment de la personne malade : on peut prendre du temps pour soi en se faisant du bien, par exemple en marchant dans la nature, en allant à la piscine, en faisant du sport, en s'accordant des vacances, en passant des soirées seul, en échangeant avec des amis, en allant au cinéma, à un concert ou au théâtre. De telles activités détendent et permettent de se sentir vivant, les personnes ressentent qu'elles « rechargent leurs batteries ». Il est nécessaire de garder de la bonne distance, en évitant d'être en permanence avec la personne malade, en l'accompagnant dans l'autonomie que celle-ci peut exercer, ce qui demande de se retirer quand celle-ci progresse à ce niveau. Mais il est surtout nécessaire de prendre soin de sa propre souffrance, car une souffrance qui n'est pas prise en main continue à s'étendre en sourdine, elle peut provoquer davantage d'angoisse, augmenter la culpabilité et, certaines fois, provoquer un effondrement dépressif.

2.2) Travailler sur soi

Il est nécessaire de s'accorder du temps pour explorer de tels fonctionnements, tout en cherchant à identifier les sentiments et émotions qui y sont impliqués. Un tel travail se fait avec quelqu'un de formé en relation d'aide ou en psychothérapie. Le simple fait de prendre du temps pour exposer son vécu devant quelqu'un qui pratique une écoute active de façon bienveillante, fait du bien et permet souvent de faire des prises de conscience nouvelles. Ces prises de conscience permettent de se voir autrement ; en cheminant, le problème sera abordé de façon différente, en évitant de se décourager et en déployant toutes ses ressources. Ceci demande d'accepter les limites de son pouvoir personnel. Travailler sur soi demande de questionner son vécu intérieur et ses propres fonctionnements ; il s'agit d'entrer dans une attitude active

qui cherche des réponses à ses questions. Je vais décrire trois aspects du travail sur soi :

La prise en compte du ressenti intérieur

Il s'agit de se décentrer de la personne malade pour se centrer sur soi-même en accueillant son vécu personnel pour l'explorer davantage, jusqu'à comprendre des choses nouvelles sur soi. Quand les personnes commencent à se questionner, elles constatent un certain ralentissement de leur processus mentaux ; et, dans le même temps, elles deviennent davantage attentives aux différents mouvements de leur vie psychique. Il devient maintenant possible de prendre du temps pour analyser ce vécu intérieur, en décomposant le ressenti global en éléments simples. Par exemple, il est possible de ressentir une déroute devant les comportements du malade avec la peur de ne pas arriver à y faire face ; s'il y a une situation de crise il est habituel de se sentir dépassé, parfois les personnes ont peur devant l'agressivité. Analyser le vécu intérieur veut dire prendre du temps avec soi-même dans un moment de calme, souvent après coup : il est alors possible de nommer la peur, la difficulté, mais de regarder aussi sa force intérieure qui a permis de garder la tête haute ainsi que les éléments positifs investis dans cette situation. À chaque fois que l'on nomme un élément positif personnel que l'on explore, on l'intègre davantage et on contribue à sa croissance ; celui-ci prend maintenant davantage sa place dans le quotidien et il devient un soutien et un secours dans d'autres difficultés. Cette pratique de prendre du temps avec soi-même dans le but de mieux se connaître procure une détente. Un tel déchiffrement se fait de façon préférable par écrit¹ : l'exploration peut toucher à des vulnérabilités

1

Je me réfère ici à une pratique de l'analyse de sensations intérieures telles apprises avec la méthode PRH. Il existe d'autres méthodes de travailler sur soi-même par le moyen de l'écriture.

personnelles, mais elle permet de trouver de nouvelles ressources. Prendre du temps avec soi-même est une pratique qui permet de nettoyer sa propre plaie, car l'accompagnement d'une personne malade est une source de souffrance ; il ne faut pas la garder en la renfermant mais lui permettre de sortir.

- L'évaluation de ses propres fonctionnements

Le questionnement peut porter sur les fonctionnements habituels de chacun : parmi eux il y en a souvent un certain nombre qui avaient été valables pendant des années mais qui peuvent être questionnés devant la nouvelle réalité de la maladie. Par exemple une personne peut se dire qu'elle n'a pas vu son fils grandir, qu'elle ne s'est pas trop impliquée dans son éducation parce qu'elle avait compté sur son conjoint, mais elle peut maintenant se sentir mobilisée par sa maladie pour se rendre plus disponible à lui. Ceci implique souvent la prise de décisions : par exemple de garder ses week-ends pour des activités pratiquées en famille, de s'intéresser à ce que vit son fils, de renoncer à une activité personnelle pratiquée jusque-là... Une telle réorganisation d'activités est saine dans la mesure où est vécu la valeur : « je veux ton bien ».

Le questionnement doit tenir compte du tempérament de chacun. Par exemple, il y a une différence entre les personnes en majorité extraverties et d'autres plutôt introverties : les premières ont davantage besoin de relations humaines, elles reçoivent leur énergie de l'interaction avec les autres ; si elles en manquent, elles deviennent tristes. Les seconds sont davantage capables de s'occuper par elles-mêmes, elles peuvent s'occuper l'esprit par des activités solitaires. Le tempérament sera utilisé de façon défensive dans les épreuves : les personnes extraverties pourront se distraire dans des activités avec les autres en oubliant de s'occuper d'elles-

mêmes, ce qui évite aussi de se confronter au ressenti du problème ; les introverties pourront s'enfermer dans une activité solitaire en négligeant le contact avec les autres. La pratique du questionnement apporte une prise de conscience du piège dans lequel la personne s'enferme ; si une personne extravertie réalise qu'elle ne s'occupe pas d'elle-même, elle peut s'obliger à s'intéresser à son vécu intérieur, et si une personne introvertie comprend qu'elle manque d'ouverture envers les autres, elle peut s'obliger à aller vers les autres ou laisser les autres venir vers elle.

- Le discernement de ses actes

Beaucoup de décisions seront prises de façon automatique sans réfléchir : dans la majorité des cas nous ne sommes pas conscients que le fait de nous lever le matin, de prendre une douche, de préparer le petit déjeuner et de commencer le travail sont des décisions. Il en est de même de beaucoup d'habitudes de vie exécutées de façon machinale. Quand beaucoup d'habitudes sont toujours pratiquées de la même façon, la vie prend un aspect figé et monotone. D'autres décisions seront prises en mobilisant les fonctionnements cognitifs : avant de passer aux actes, la décision peut être passée au crible du raisonnement en appréciant s'il est raisonnable de s'engager dans l'action, si l'investissement personnel a des chances d'obtenir un succès. Une décision peut répondre à une envie ; ainsi certaines décisions visent essentiellement un bénéfice pour soi, afin de satisfaire un besoin, parfois au détriment de quelqu'un d'autre. Alors que dans d'autres cas, une personne aura du mal à s'accorder la satisfaction d'un besoin personnel car elle s'occupe essentiellement des autres et elle n'arrive pas à dire non à quelqu'un qui lui réclame quelque chose. Une décision peut répondre à une aspiration profonde à s'investir dans une action nouvelle : il peut s'agir d'une œuvre à réaliser, ce qui nécessite de militer

pour une cause à partir de convictions personnelles. Une décision peut mobiliser les ressources profondes à partir de ce qui est vécu comme essentiel : en prenant sa décision, la personne se sent en accord avec elle-même, en paix et ouverte à plus qu'elle-même.

Le discernement nécessite de prendre du temps avant de décider. Face à une décision à prendre dans un avenir proche, il est possible de faire l'inventaire de différents mécanismes internes. Par exemple, le raisonnement en tant que fonctionnement cognitif est perçu dans sa tête, les envies et besoins sont perçus sensiblement ou corporellement ce qui veut dire qu'ils peuvent être localisés dans une autre partie de l'appareil psychique, les aspirations profondes ainsi que l'essentiel d'une personne sont ressentis au profond de soi-même. En vivant un discernement, il est possible d'acquérir le réflexe de chercher activement du positif qui est mobilisable par soi-même et pour soi-même. Ceci peut permettre de sortir de l'obligation à vouloir beaucoup s'occuper de la personne malade, ce qui est un piège. Que chacun / chacune vive des temps de ressourcement pour soi-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 et encore moins obligé de répondre à ses desiderata. Ce partage des responsabilités est synthétisé 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, tu n'as pas été mis au monde pour répondre à mes besoins ».

3) Développer sa résilience

3.1) La résilience appliquée à l'être humain

La résilience est un terme utilisé en physique : elle désigne la capacité d'un corps à résister contre toute influence

extérieure pour garder sa structure en la préservant. Le terme corps est utilisé ici dans le sens générique en tant qu'élément solide (et non pas liquide ou gazeux) : une barre de métal ou une poutre en bois est ainsi un « corps » ; leur capacité de résistance à des températures, à des tractions, à l'influence du vent ou à des agents corrosifs est propre à chaque « corps » désigné de cette façon. Ce terme est maintenant transféré en psychiatrie, au départ par l'Américaine Emmy Werner à la fin des années 1980, pour décrire la capacité des personnes à se maintenir sans s'effondrer malgré certaines situations particulièrement difficiles, douloureuses ou traumatisantes. Il s'agit de garder « la tête hors de l'eau ». En France, c'est Boris Cyrulnik qui travaille régulièrement sur la résilience, il est connu pour ses écrits, notamment «Un merveilleux malheur». La résilience agit dans le contexte immédiat afin d'apporter du sens à l'existence humaine, par des décisions qui impliquent une action, une attitude ou une mise en œuvre. Elle mobilise les ressources personnelles et elle sait se défendre efficacement contre la souffrance, sans s'enfermer dans des pièges, tout en cherchant à progresser chaque jour dans le quotidien. Elle met en œuvre une stratégie à moyen et à long terme dans le but de continuer à vivre. Elle cherche à mobiliser toutes les ressources personnelles, en s'adaptant à la situation et, lorsqu'il sera question de résoudre un problème, elle cherchera la meilleure solution.

3-2 Chercher à être concret dans l'approche des problèmes

La résilience pousse à être toujours concret dans l'approche des problèmes. On doit chercher l'élément qui permet de cheminer ; la souffrance diminue et il devient maintenant possible de construire. Les éléments du problème seront évalués pour cibler celui qui est le plus important, en mettant de côté les autres, ce qui permet

de faire un pas. La globalité du problème est relativisée, une distance s'acquiert. Sur ce chemin il sera nécessaire d'accepter les inévitables frustrations : on appelle frustration le ressenti d'un manquement, il s'agit d'un besoin qui ne reçoit pas la réponse attendue. De telles frustrations sont fréquentes dans la cohabitation avec une personne atteinte d'une maladie de son psychisme. Par exemple, beaucoup de personnes souffrant de schizophrénie ne pratiquent pas la réciprocité : quand on leur donne quelque chose, elles « ne renvoient pas l'ascenseur ». Vivre la résilience face à de telles frustrations demande de se dire que cette personne ne vit pas la réciprocité et d'y consentir, tout en accueillant toujours cette personne ; peut-être aussi en se disant que cette personne a un autre ressenti intérieur, mais qu'elle est toujours une personne humaine, différente de soi-même.

La capacité de supporter des frustrations est liée à la manière de vivre la responsabilité personnelle. Par exemple, beaucoup de frustrations concernent le domaine affectif : se sentir aimé, reconnu, en sécurité affective.... Dans la cohabitation avec une personne atteinte d'une maladie psychique, il est possible de ressentir de la rancune, certaines personnes se ferment à l'autre ou elles deviennent aigries. En plus, elles peuvent avoir le sentiment d'être seul(e) face à la personne malade et reprocher à leur conjoint de ne pas les aider. Il est parfois tentant d'entrer dans de tels sentiments, mais c'est piégeant car ils bloquent la recherche de solutions. Au lieu d'entrer dans un tel piège et de nourrir un ressentiment contre la personne qui n'a pas répondu à un besoin, là aussi il est possible de s'obliger à changer de regard. Au lieu de reprocher au conjoint de ne pas intervenir, il est possible de chercher les compétences de celui-ci et de les stimuler. La même démarche peut s'appliquer à la personne malade : « quelle compétence est-ce que je peux stimuler chez lui ? ».

Et il est possible de consentir, à certains moments, à être seul(e) face au problème, car tout consentement redonne une liberté intérieure qui permet de choisir de s'investir dans ce qui est en son pouvoir et à sa mesure : il sera possible de se faire confiance.

3.3) Prendre appui sur le meilleur de soi-même par réflexe

Il est particulièrement important de développer le réflexe de prendre appui sur le meilleur de soi-même en toutes circonstances. Il peut être nécessaire de se faire violence car la tentation est parfois grande de demeurer dans des ruminations en rapport avec une culpabilité, et de s'obliger dans ce cas à poser son regard sur quelque chose de différent mais qui permet de faire un pas. Il peut être nécessaire de relativiser les problèmes concrets : par exemple la responsabilité d'une maladie ne relève pas des parents ; une maladie est une réalité qui doit être abordée en famille, elle doit être gérée et elle nécessite un traitement efficace. La famille en revanche participe aux soins et elle doit rappeler au malade sa propre responsabilité à se prendre en main.

Le changement du regard sur soi-même invite à chercher activement chaque jour ce qui permet de passer la journée de façon positive. On peut commencer le matin en s'interrogeant sur quelle réalité positive il est possible de prendre appui, quels sont les éléments qui donnent de l'énergie, quels sont les sentiments positifs ressentis, quel regard il est possible de poser sur les autres et sur le quotidien qui se déroule, y aura-t-il des rencontres ou un événement anticipés avec joie. On peut faire le même exercice avant de commencer l'après-midi, et le soir on peut faire un bilan de ce qui a été vécu de manière positive en prenant conscience de ce qui a réussi : de telles prises de conscience permettent d'affirmer ses propres forces par une meilleure intégration. De cette manière

s'engage une progression de toutes les forces positives dont un individu dispose, ce qui induit une meilleure confiance en soi-même.

Le changement de fonctionnement devient possible, si la personne trouve un intérêt à réfléchir sur elle-même pour se questionner sur ce qu'elle vit et si elle cherche ce qui lui donne du sens. Elle doit s'ouvrir à un domaine inconnu mais qui lui fait découvrir de nouvelles possibilités. Elle peut chercher ses ressources profondes pour les explorer dans le but de les développer, ce qui lui donnera une sensation d'être plus elle-même et de donner sa mesure. Elle aura la sensation de détenir un trésor qui constitue le meilleur d'elle-même.

Il est cependant nécessaire d'en trouver l'accès. Quand on mène une vie routinière, il y a le risque de se dire que rien ne peut changer et de constater un manque de motivation, de l'ennui, parfois de s'endormir sur soi-même. Dans toute activité, qu'elle soit personnelle, familiale, sociale ou professionnelle, il est utile de s'interroger sur sa manière spécifique de s'engager :

- Quelle est ma « couleur » spécifique ?
- Quels dons est-ce que j'investis dans mes activités ?
- Quel est le cœur de chaque activité, la rendant véritablement typée ?
- Est-ce que je crois en ce que je fais, et au nom de quoi ?

Exister à partir du meilleur de soi-même

De tels dons s'expriment dans plusieurs domaines. C'est en existant à partir du meilleur de soi-même que l'on exprime ses qualités d'être qui décrivent la façon dont on avance dans la vie. Par exemple, le désir de vivre se manifeste par des aspirations qui poussent à les incarner dans des réalisations concrètes. À la base des aspirations il y a des qualités d'être que l'on peut regrouper selon plusieurs axes.

L'axe de la volonté est caractérisé par une persévérance, une ténacité, une capacité à mobiliser de l'énergie pour mener une action jusqu'au bout. L'axe de la pensée se caractérise par les fonctionnements cognitifs : par exemple la compréhension du moment présent, la capacité d'analyse dans le but de décomposer un problème complexe en éléments simples, la capacité de synthèse pour aller droit à l'essentiel, en saisissant les éléments centraux et en faisant ressortir du relief. L'axe de la présence au réel se manifeste par un accueil du moment présent, une simplicité dans l'approche des choses, en montrant une ouverture à la vie en général, un enthousiasme face aux choses vivantes et un amour profond de la vie. La spécificité des dons et des limites de chacun est ici présente. En reconnaissant ses forces et ses points faibles, au lieu de se comparer aux autres, les complémentarités seront développées, dans la mesure où des liens entre les personnes auront été identifiés. De tels dons constituent l'identité de chacun : une personne se sent ainsi exister et être elle-même, elle est typée par ses caractéristiques psychologiques, elle ne peut pas être confondue avec une autre, de la même manière que son génome atteste ses caractéristiques biologiques.

Agir à partir du meilleur de soi-même

C'est en agissant à partir du meilleur de soi-même que l'on découvre pour quoi on se sent fait, dans quelles actions on se sent heureux et dans quelles actions trouver du sens. On dira de certains que ce qu'ils font, leur « va comme un gant » : ils agissent sans peine et sans se sentir fatigués, ils peuvent y passer beaucoup d'heures en raison de leur goût du travail bien fait. Ils sont récompensés parce qu'ils se sentent en accord avec eux-mêmes ; la reconnaissance de la part des autres leur fait plaisir, mais elle n'est pas essentielle. Pour donner quelques exemples : une capacité d'action stratégique permet la

coordination de différentes actions, pour aboutir à une mise en œuvre de façon progressive en vue d'un résultat bien fini. Une capacité d'anticipation des tendances permet de s'adapter à l'avancée de la vie pour que l'action soit toujours moderne et neuve, au lieu de continuer avec une pratique dépassée. Un sens pratique et concret dans l'action et un sens de l'organisation permettent à d'autres de s'intégrer dans un projet complexe.

Certaines capacités seront reconnues comme spécifiques d'une personne, par exemple une perspicacité sur le plan des fonctionnements humains, des capacités de gestion, des capacités de vision sur le plan de la cohésion d'un ensemble, des capacités à tenir compte des complémentarités dans une équipe de travail ou, de façon plus générale, dans un ensemble. Beaucoup de qualités différentes peuvent être trouvées dans le domaine de l'agir. On peut parfois les rassembler en une phrase qui synthétise l'action dominante : une personne peut se définir comme organisatrice, une autre comme enseignante, une autre comme éducatrice, une autre comme chercheuse, une autre comme créatrice ou artiste, une autre comme veilleuse, une autre comme bâtisseuse, une autre comme appelant les autres, une autre comme soignant ou guérissant les malades. Il s'agit d'exemples non exhaustifs ; et certaines personnes peuvent se reconnaître dans plusieurs actions dominantes.

Vivre la relation humaine comme une ressource profonde

La relation humaine peut être vécue comme une ressource profonde. Les humains cherchent naturellement à former des ensembles : il leur est spécifique de ne pas rester isolés mais de chercher la relation avec d'autres et de former des groupes. La participation à un groupe quel qu'il soit peut être vécu en s'interrogeant sur son sens, par exemple en précisant les valeurs

vécues en commun. Il est important de prendre conscience des valeurs vécues quand plusieurs personnes vivent ou travaillent ensemble. Une telle réflexion peut être engagée par des personnes qui travaillent au développement de la culture de l'entreprise, afin de faire prendre conscience aux différents employés du ciment qui les maintient ensemble.

Parmi les qualités d'être orientées à la relation humaine, on peut nommer la capacité d'accueillir l'autre tel qu'il est, de voir ce qu'il porte en son cœur et de le lui refléter. Ceci permet de prendre conscience de certaines qualités humaines qui se vivent en complémentarité avec les autres, pour les mettre en œuvre en développant une synergie avec les autres. La prise de conscience de connivences au sujet des caractéristiques profondes entre plusieurs personnes permet des regroupements autour de valeurs partagées. Les personnes peuvent maintenant s'engager pour des causes communes, parce qu'elles sont persuadées de la justesse de ces causes. Les rencontres avec les autres les font vivre de l'intérieur en apportant de la nourriture à leur engagement.

4) Quelques attitudes intérieures qui permettent de rejoindre le meilleur de soi-même

Une attitude intérieure est une manière d'être qui traduit autant la relation à soi-même qu'aux autres. Elle exprime la confiance que la vie sera toujours plus forte en soi-même, de savoir faire des choix adaptés à sa situation personnelle et une attitude d'accueil inconditionnel vis-à-vis de soi-même. Il en résulte un regard positif par rapport à soi-même qui invite à vivre une attitude identique vis-à-vis des autres. Les attitudes décrites, telles développées dans mon livre « Le meilleur est en moi. À la recherche de mes compétences », sont en relation les unes avec les autres en se stimulant mutuellement.

Avoir envie de changer

Lorsqu'une personne a de la difficulté à accepter une réalité nouvelle, elle s'accroche à ce qu'elle connaît. Ainsi certains revivent les situations passées : dans le cadre d'un deuil par exemple, c'est leur manière de demeurer dans le souvenir de la personne disparue. Concernant la maladie psychique d'un enfant, il est douloureux d'accepter que celui-ci ne pourra pas faire les études que l'on avait prévues ; mais au lieu de l'engager dans une réalité qu'il pourra maîtriser, certains confortent cet enfant devenu adulte à reprendre des études en l'entretenant dans des illusions. Tant qu'ils se ferment à la possibilité d'accueillir d'autres éléments dans leur panorama intérieur, ils n'évoluent pas. Avoir envie de changer soi-même ouvre à la possibilité de s'occuper de soi-même, au lieu de ne s'occuper que de la personne malade. Cette attitude commence à changer de regard par l'interrogation où il est possible de trouver du positif.

S'ouvrir au réel intérieur et à la réalité objective

Il ne suffit pas d'avoir envie de changer pour cheminer. L'ouverture au réel intérieur traduit l'accueil des réalités nouvelles, la modification du paysage intérieur, c'est le début de l'acceptation d'un changement de la manière d'être. Par ailleurs, l'ouverture au réel intérieur sera toujours progressive : on dit souvent de quelqu'un qui a du mal à accepter une réalité qu'il n'est pas prêt, ou encore que la réalité est identifiée avec la tête mais l'acceptation affective par les sentiments n'est pas faite. Autrement dit, je peux savoir que je dois admettre une réalité mais sans pouvoir y consentir de l'intérieur. Certaines fois quelqu'un dit : « je le sais, mais cela ne passe pas. »

Et on peut être ouvert au réel intérieur et fermé à la réalité objective. Certains ont une bonne connaissance d'eux-mêmes,

mais ils analysent insuffisamment la réalité extérieure et les fonctionnements des autres, et parfois ils ne tiennent pas compte des recommandations bienveillantes de la part des autres. Dans le cas d'une maladie psychique, ce peut être la difficulté d'intégrer les conseils de la part de professionnels : une mesure de protection judiciaire conseillée par des professionnels peut être refusée. Un traitement psychotrope qui comporte des effets secondaires peut être refusé aussi, et, dans ce cas, certaines familles ont besoin de chercher un avis secondaire de la part d'un autre professionnel pour pouvoir faire confiance.

Vouloir vivre dans la vérité

On peut l'appeler aussi le goût de la vérité sur soi. Cette attitude est active lorsqu'on ressent un malaise face à une action déjà exercée ou à venir : c'est en entrant dans l'analyse du malaise que l'on peut repérer un élément qui n'est pas juste, pour procéder à un ajustement. Ce malaise sera à distinguer de la culpabilité. Cette attitude intérieure est inscrite en chaque personne, c'est un goût de vivre dans la clarté, de se sentir en accord avec soi-même, ce qui permet de se sentir bien. Certaines personnes sont fortement marquées par cette réalité, on dit d'elles qu'elles sont « droites » ou « entières ».

Cette attitude qui cherche la clarté permet d'évaluer les éléments du problème selon leur ordre de priorités, en recherchant ce qui est le plus important, ce qu'il convient de réaliser rapidement et ce qui peut attendre. Elle permet de rejoindre le réel de l'autre à partir du meilleur de soi-même : « voilà ce que je perçois comme le plus important pour lui (pour elle) dans cette situation actuelle ». Par exemple, un parent constate que son fils (sa fille) n'est pas capable d'honorer ses rendez-vous auprès d'un médecin, d'une assistante sociale ou d'un conseiller d'insertion. Il

a le choix entre ne pas intervenir ou d'intervenir, de le réveiller le matin et / ou de l'accompagner. S'il ne le fait pas il se sent coupable de ne pas l'avoir fait en cas d'échec ; et, en conséquence, il peut choisir de l'accompagner.

Se mettre en cause

Dans cette attitude est vécue l'humilité de reconnaître ses erreurs et de demander conseil. Il est important de ne pas vivre la mise en cause de soi-même en se culpabilisant, en se reprochant en particulier les éléments négatifs et ce qu'on n'aura pas fait. Cette attitude comporte également le fait de reconnaître des domaines positifs qui vivent en soi et se développent, pour les exprimer davantage.

À ce sujet, il est important de reconnaître son impuissance face à certains éléments du problème. Les familles sont impuissantes devant la réalité de la maladie qui est un processus ; celui-ci peut être stabilisé si c'est possible, dans d'autres cas il est progressif, mais ce n'est pas en leur pouvoir. Les familles peuvent toujours collaborer avec les soignants et avec le malade en restant à leur place, pour y déployer toutes leurs compétences familiales.

L'émergence de cette attitude signifie la progression du travail de deuil de la situation d'avant, On peut dire que la personne est devenue plus forte intérieurement, elle a trouvé d'autres ressources en elle qui lui permettent de vivre maintenant avec la nouvelle réalité.

Assumer sa responsabilité avec détermination

Cette attitude permet d'avancer. Elle constitue une ressource intérieure sur laquelle il est possible de prendre appui. Dans le même temps, elle permet de se reposer intérieurement, si elle est vécue avec la confiance que la vie continue quoi

qu'il arrive, qu'il sera possible d'avancer contre vents et marées quelles que soient les difficultés rencontrées. Cela peut paraître paradoxal : une personne peut vivre une perte importante, mais elle peut éprouver une force intérieure qui lui permet de continuer son combat. Parfois elle compte sur l'avenir, pensant qu'elle aura la force dans un avenir proche ou qu'elle trouvera la solution même si elle ne voit pas clair dans l'immédiat. Une telle ressource intérieure est une preuve que la résilience fait son travail.

Vouloir avancer est un stimulus essentiel qui permet de relativiser les événements. Il s'agit de chercher ce qui est positif à chaque instant de la journée. Il s'agit de laisser derrière soi ce qui maintient dans une souffrance qui peut être dépassée. Cette volonté émane du désir de vivre, et elle peut fusionner avec la détermination de vivre sa vie, quoiqu'il arrive. La vie en elle-même n'est pas figée, elle comporte de multiples surprises. Se mettre à l'école de la vie en intégrant le bon qu'elle apporte rend libre, et souvent il faut chercher l'endroit en soi-même et chez les autres où la vie bouge, pour pouvoir en bénéficier.

5) Conclusions

Vivre la maladie de son fils ou de sa fille, de son père ou de sa mère, de son compagnon ou de sa compagne est un événement qui déstabilise en faisant entrer dans une rupture d'équilibre. Il est conseillé de prendre soin de soi-même. Il est possible de changer de regard, en se décentrant de la personne malade et en prenant appui sur des ressources personnelles. Un travail sur soi est conseillé qui tiendra compte du vécu intérieur, de l'évaluation de ses propres fonctionnements et en apprenant à vivre un discernement au quotidien dans le but d'utiliser toujours ses ressources. Le travail sur soi permet de prendre de la distance en apprenant à ne pas se laisser engoutir par la culpabilité ni par

la souffrance, mais à regarder la maladie avec objectivité. C'est ainsi que celle-ci peut être vécue en prenant appui sur le meilleur de soi-même. Quand on va bien soi-même, le malade en sera le premier bénéficiaire. Des attitudes intérieures permettent de rejoindre le meilleur de soi-même, elles convergent vers l'objectif de vivre sa vie à soi et de permettre à la personne malade de vivre la sienne.

Dr. Thomas Wallenhorst, le 22 novembre 2014

Références :

- Carl Rogers : Le développement de la personne ; Dunod, Paris, 2009
- Boris Cyrulnik : Un merveilleux malheur ; Odile Jacob
- Jean-Yves Giordana et al : La stigmatisation en santé mentale ; Masson, 2010
- Thomas Wallenhorst : Le meilleur est en moi. À la recherche de mes compétences ; DDB, Paris, 2014

RESIDENCE ACCUEIL À SAINT-APOLLINAIRE : SUR LA BONNE VOIE

Par Francis JAN
Président d'Espérance Côte-d'Or

En 2007, après la création des trois GEM et leur cession à La Mutualité Française, le Conseil d'Administration d'Espérance Côte-d'Or, association affiliée à l'UNAFAM, décida de prolonger son action dans le domaine du Handicap psychique en créant une Résidence Accueil.

Qu'est-ce qu'une Résidence Accueil ? C'est un ensemble de logements (une vingtaine de T1 ou T2) avec accompagnement (un accompagnement de deux hôtes pour une vingtaine de résidents) spécifiquement dédié aux personnes en situation de handicap psychique lesquelles ne peuvent pas, (pas encore ?), vivre seules dans un appartement individuel, même avec un accompagnement tel que SAVS/SAMSAH psychiques. C'est la voie de la transition entre

l'Etablissement et l'appartement individuel.

Espérance Côte-d'Or se mit alors à la recherche d'un terrain ou d'un ensemble immobilier situé dans l'agglomération dijonnaise, qui soit bien inséré dans le tissu urbain, qui dispose de transports, de commerces, et d'activités culturelles et/ou sportives...

Dans le même temps Espérance choisit une association qui pourrait gérer la réalisation. Ce fut la Mutualité Française Bourguignonne.

Conjointement, ayant beaucoup travaillé avec les Invités Au Festin (IAF) de Besançon avec qui nous partageons de nombreuses valeurs communes de solidarité et de citoyenneté, Espérance décida de rejoindre leur Réseau et d'obtenir le label IAF.

Deux premières tentatives échouèrent : une maison particulière à Longvic, trop petite, ensuite un programme immobilier à Dijon, quartier des Bourroches.

La troisième fut la bonne : une bénévoles de la délégation UNAFAM de Côte-d'Or indiqua la mise en vente par l'Evêché de Dijon d'un grand terrain situé dans un quartier classé, près de l'Eglise de Saint Apollinaire. Espérance se rapprocha alors d'un bailleur dijonnais, Villéo qui se porta acquéreur et devint ainsi le maître d'œuvre de la future réalisation. En raison de la classification du terrain, un cabinet d'architectes, Art et Fact présenta un excellent projet approuvé par les Bâtiments de France.

Le Député-Maire de Saint Apollinaire, monsieur Rémi Delatte, soutint immédiatement cette entreprise et, dans le même temps, nous prenions contact avec le CH La Chartreuse afin que soit signée une convention entre le SAMSAH et la future Résidence Accueil.

Le programme allait être agréé par la Direction de la Cohésion Sociale (DDCS) de Côte-d'Or qui approuva le Projet Social, et les financements nécessaires furent accordés par le Communauté Urbaine du Grand Dijon.

Enfin le permis de construire fut déposé et accepté à la mi-avril 2015.

Nous sommes en mai 2015 dans la phase de consultations des riverains, l'appel d'offres pour la construction sera lancé en septembre. Les travaux débuteront en janvier 2016 pour une livraison en mars 2017.

On trouvera ci-après le dossier complet, élaboré par Espérance Côte-d'Or, tel qu'il a été présenté aux instances décisionnaires.

1-PRÉSENTATION

préambule

Partant du constat d'une insuffisance de structures en matière de logement et d'hébergement dédiés aux personnes handicapées psychiques sur le territoire du Grand Dijon, l'association Espérance Côte d'Or, affiliée à l'Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) porte le projet de création d'une résidence susceptible de répondre aux besoins diversifiés de ces personnes.

La volonté d'Espérance est d'inscrire le fonctionnement de cette résidence-accueil dans les principes régis par la Charte des Invités au Festin :

- = vivre avec, être avec, faire avec (la fraternité)
- = ouverture sur l'extérieur (la liberté)
- = participation aux activités et à la gestion de la structure, (l'égalité)
- = économie plurielle au sein de l'économie sociale.

Le but en est la prévention de l'exclusion : « *recréer le lien social en soignant la vie* », la réhabilitation psycho-sociale - au-delà de la simple réinsertion.

La structure sera donc affiliée à l'association nationale et européenne constituant le réseau dénommé « I.A.F. Réseau Les Invités au Festin », qui relie les lieux d'accueil et de vie appliquant ces principes, destinés à des personnes souffrant de difficultés psychologiques et sociales ».¹

les besoins

Dans l'agglomération dijonnaise plus de 2 000 personnes rencontrent des problèmes psychiques. Aujourd'hui, dans le parcours de vie de celles-ci il existe peu d'alternative de logements adaptés en dehors de l'hospitalisation à la Chartreuse, des logements proposés par l'association « Champmol » (80 logements), le foyer « Icare/la Bergerie (30 places), la maison Matisse (15 places), la Villa Lucie en Carrois (20 places). De plus ces établissements ne concernent pas les personnes suffisamment stabilisés pour vivre d'une manière indépendante, mais qui ont besoin d'un accompagnement, objectif de la résidence-accueil.

Les besoins ont été mis en évidence, sans être quantifiés d'une manière précise, à travers les commissions : personnes en grande précarité (DCS), DALO ², Santé mentale et logement de la Ville de Dijon, MDPH ...

Les besoins en logements accompagnés sont d'une importance telle que l'UNAFAM prévoit une longue liste d'attente dans le cadre du présent projet et l'hôpital de la Chartreuse souhaiterait créer une deuxième résidence-accueil dans l'agglomération dijonnaise.

(1) § 2 de la charte nationale IAF Réseau

(2) DALO : Droit au logement opposable

L'aspect réglementaire

Le plan « Psychiatrie Santé Mentale 2005-2006 » a prévu diverses mesures en matière de logement et d'hébergement. Parmi celles-ci, la « résidence-accueil » disposant d'un encadrement spécifique, permet de répondre aux besoins de logement, mais garantit aussi un accès effectif aux soins et à un accompagnement au quotidien.

Au-delà de l'affiliation à un réseau, ce projet s'appuie donc sur un environnement législatif et réglementaire encadrant les Résidences-accueil :

- La loi n° 2005-532 du 18 janvier 2005 de programmation pour la cohésion sociale.
- Le Code de la Construction et de l'Habitation (art. R.353 et suivants).
- Les décrets n° 94-1129 & 1130 du 23 décembre 1994 créant les résidences sociales.
- La circulaire n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons-relais ; l'instruction DGAS/DGUHC du 11 mars 2003 relative aux maisons-relais ;
- la circulaire n° 2006 -13 UHC/IUH2 du 1er mars 2006 relative à la mise en oeuvre de la politique du logement et à la programmation des financements aidés de l'Etat.
- La circulaire n° 2006-45 du 4 juillet 2006 relative aux résidences sociales.
- La note d'information n° 2006-523 DGAS/DGUHC du 16 novembre 2006 relative à la mise en place de l'expérimentation des résidences accueil.

L'engagement des partenaires

Cette résidence comportera 20 logements (21 places), associant dans un cadre de vie semi-collectif logements individuels (T1' et T1bis) et espaces collectifs (154 m2) ayant pour but l'intégration des résidents dans cet environnement social. Les objectifs visés sont de permettre aux résidents de progresser - en sécurité - dans la gestion de leur autonomie et de recréer le lien social.

La mise en oeuvre de ce projet est confiée **pour la partie immobilière à la SA d'HLM VILLEO** en maîtrise d'ouvrage directe, et pour la partie gestion à une association : **La Mutualité Française Bourguignonne**.

L'UNAFAM, VILLEO, La Mutualité Française ont signé une convention le 16 juin 2014 engageant chacun des partenaires sur le projet de résidence-accueil.

Une convention tripartite régira les relations entre l'Association gestionnaire, le maître d'ouvrage et l'Etat, **permettant ainsi aux résidents de bénéficier de l'Aide Personnalisée au Logement (A.P.L.)**.

Le fonctionnement sera assuré par deux « hôtes », et, pour l'accompagnement, en partenariat avec les organismes et institutions concernés, tant sociaux que médicaux, dans le cadre de conventions :

- entre l'association gestionnaire et le SAMSAH³,
- entre l'association gestionnaire et les services psychiatriques (accord de l'hôpital de la Chartreuse).

(3) SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Les principes du projet social (voir en annexe n°1 le projet social mis au point avec la DDCS Côte-d'or)

Le projet s'articule autour de trois réponses à apporter au résident :

- * le logement assorti de la présence des hôtes,
- * l'accompagnement à la vie sociale par l'intermédiaire des hôtes et du SAMSAH et par une équipe de membres bénévoles,
- * le suivi des soins par la vigilance des hôtes et du SAMSAH.

1. Le logement et la présence des hôtes.

« La présence d'un hôte permet de restaurer le lien social jusque là défaillant ou de le maintenir et facilite ainsi le retour à une vie plus autonome » (extrait de la note DGAS 2006-523 du 16/11/2006)

L'hôte assure une présence quotidienne en journée.

Compte-tenu de la taille envisagée, la fonction nécessite deux hôtes (E.T.P.), la résidence étant ouverte 7 jours sur 7 toute l'année.

L'hôte a un rôle d'écoute des résidents, d'animation et de régulation de la structure. Il bénéficiera d'un soutien par la coordination avec les services d'accompagnement partenaires, ainsi que d'actions de formation permanente et d'analyse de la pratique.

L'hôte assure l'animation et la régulation de la vie au quotidien. Il a notamment pour mission de :

- définir avec les résidents les modalités de la vie collective et du respect du règlement intérieur
- organiser des activités communes (ex. certains repas pris ensemble) ;
- établir des liens avec le voisinage et l'environnement local de la résidence (équipements publics, services culturels, structures d'animation et de loisirs) ;
- gérer le quotidien et la vie domestique : accueil des futurs résidents, entretien des logements et des espaces collectifs, ...
- aider les résidents à gérer les questions de la vie courante (ménage, menu, courses...),
- inciter les résidents à participer à des activités extérieures (Hôpital de jour, CATTP, GEM, associations du milieu ordinaire...)
- être l'interlocuteur des services sociaux et de santé de proximité, notamment ceux liés par une convention ;
- régler les conflits ; exercer un rôle de vigilance sur les problèmes rencontrés par des résidents, ou entre eux.

Les hôtes seront donc les personnes de référence et, en lien avec le SAMSAH apporteront un soutien dans les démarches entreprises par chaque résident dans l'accès à ses droits sociaux.

Les personnes recrutées pourront être titulaires d'un diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale, et justifier d'une expérience dans le domaine de l'insertion et du handicap psychique. Il leur sera surtout demandé **des qualités et compétences d'écoute, de relation, d'animation.**

2. La garantie d'un accompagnement social ou médico-social.

Les résidents participent activement à la vie de la maison : courses, cuisine, activités diverses. L'aspect semi-collectif, l'encadrement de l'hôte, et la participation éventuelle d'accompagnateurs bénévoles et/ou professionnels contribuent à éviter l'isolement et l'inactivité des résidents, facteurs favorisant les rechutes.

Ils se soutiennent, se stimulent mutuellement, sont encouragés à exercer des activités extérieures.

Les personnes qui le nécessitent bénéficient d'un suivi individuel par le biais du partenariat avec le SAMSAH, dans le cadre de la convention liant les deux structures.

3. Le suivi des soins.

D'une façon générale, les résidents sont encouragés à prendre soin d'eux-mêmes et guidés vers les praticiens concernés ; chaque personne choisit son médecin traitant. Le suivi psychiatrique est assuré, pour chaque personne, par une équipe de secteur psychiatrique ou par un psychiatre d'exercice privé de son choix, dans le souci de la continuité des soins.

Une coopération sera organisée avec une équipe du secteur psychiatrique, afin de prévoir :

- la réponse aux appels des résidents et des hôtes (soins d'urgence, hospitalisation si nécessaire),
- des rencontres et échanges réguliers avec les hôtes de la résidence, leur permettant d'exposer les difficultés rencontrées, et de recevoir conseils et soutien.

Une convention sera signée entre l'Association gestionnaire et les services psychiatriques concernés pour définir les modalités de prise en charge, conformément à l'article 4-2 de la note DGAS du 16/11/2006.

Le public accueilli :

La résidence-accueil s'adresse à des personnes répondant aux critères figurant dans le projet social (annexe n° 1)

Il peut s'agir aussi bien de personnes ayant connu des épisodes d'errance, que restées à la charge de leur famille, ou sortant de périodes d'hospitalisation prolongées.

Cela n'implique pas l'obligation de reconnaissance de la qualité de personnes handicapées par la MDPH. La situation de handicap s'apprécie au regard des difficultés rencontrées par la personne dans sa vie quotidienne.

Le temps de présence dans la résidence n'est pas limité.

Les modalités d'admission, d'organisation et de fonctionnement :

1 - L'admission :

Un comité d'admission intervient dans le choix des personnes accueillies ; il se réunit en tant que de besoin (voir le projet social annexe n°1).

2 - L'organisation :

Les hôtes assurent l'animation et la régulation de la vie au quotidien.

Il est demandé à chaque résident de participer à la préparation des repas lorsqu'ils sont pris en commun.

Des ateliers d'activités (culturelles, hygiène...) sont proposés, soit sur place soit à l'extérieur.

Le lien avec le milieu (fêtes de quartier, liens avec les associations locales...) est privilégié.

Le résident joue également un rôle au sein de la résidence : implication dans le règlement intérieur, intégration aux activités collectives, sollicitées jamais imposées.

3 – Le fonctionnement :

Un conseil de gestion se charge d'évaluer la vie et le fonctionnement de la structure et de gérer les problèmes inhérents au fonctionnement. Il est composé de :

- les deux hôtes,
- deux représentants de la Mutualité Française Bourgogne
- un représentant des résidents,
- deux représentants d'Espérance/Unafam,
- un représentant des I.A.F.

Indépendamment des prérogatives inhérentes aux professionnels en charge de la gestion courante de la résidence-accueil, le conseil de gestion assure notamment les missions suivantes :

- veille au bon déroulement du service ;
- définit les orientations stratégiques et valide le projet de service ;
- valide le règlement de fonctionnement et le document individuel de prise en charge ;
- valide le budget prévisionnel et les comptes administratifs ;
- se prononce sur les prestations offertes aux résidents.

Implantation (voir plan de localisation annexe n°2)

La commune de **Saint Apollinaire** a encouragé l'implantation d'une résidence-accueil sur son territoire.

Le projet sera localisé dans le bourg, rue Tabourot des Accords, à proximité de la Mairie, d'un petit centre commercial et d'une station de transports en commun. Sans être isolé, ce secteur de maisons individuelles est calme et aéré.

Le terrain est constitué de deux parcelles (1511 m² au total) qui ont fait l'objet de promesses de vente.

Date de livraison

Le permis de construire a été délivré courant avril 2015

Le lancement des travaux est envisagé à partir du 1er janvier 2016

On peut envisager une mise en service de la résidence à la fin du 1er trimestre 2017

2-PROGRAMME PHYSIQUE

(suivant APD de juin 2014)

voir en annexe n°3 les plans de l'avant projet sommaire (APD)

Le groupe de travail a retenu un programme de 20 logements	
Hébergement : 19 logements de 24 m ² (T1')	456 m ²
1 logement de 30 m ² (T1 bis)	30 m ²
(chaque logement : pièce, salle de bain, WC, kitchenette)	<hr/>
	486 m²
Espaces de vie collective en rez-de-chaussée :	
salle à manger/cuisine	40 m ²
salle d'activités	35 m ²
pièce à vivre	28 m ²
buanderie commune/stockage	21 m ²
local ménage	2 m ²
hall et circulation	171 m ²
terrasse avec auvent	28 m ²
	<hr/>
	325 m²
Espaces hôtes:	
chambre de veille	14 m ²
bureau administration	18 m ²
bureau hôte	17 m ²
	<hr/>
	49 m²

Récapitulatif des surfaces (habitables ou utiles)

<i>Hébergement</i> :	486 m ²
<i>Espaces de vie collective</i> :	154 m ² (hors circulation et hall)
<i>Espaces hôtes</i> :	49 m ²
<i>Circulation</i> :	171 m ²
total:	860 m²

Espaces extérieurs

stationnement dont une place pour handicapé	7 places
jardin et espaces verts	600 m ²
Terrasse (en rez-de-chaussée, donnant sur jardin)	28 m ²
local poubelle	18 m ²
local bricolage et remise outils de jardin	11 m ²
local 2 roues	
chaufferie collective gaz	

ANNEXES

ANNEXE N°1

Projet social

présenté par Esperance / UNAFAM.

ANNEXE N°2

PLAN DE SITUATION

ANNEXE N°3

PLANS

(Mairise d'oeuvre : Cabinet «art&FACT architecture» Dijon)

plan du rez-de-chaussée
plan du 1er étage
vue sur la rue Tabourots des Accords
vue arrière sur jardin

ANNEXE N°1

Projet social présenté par Espérance / UNAFAM pour le projet de Résidence Accueil envisagée à Saint Apollinaire.

Définition

La Résidence Accueil est un dispositif de logement adapté pour des personnes malades ou en situation de handicap d'origine psychique dont l'état ne nécessite plus la prise en charge par un établissement sanitaire, médico-social ou social, qui peuvent vivre seules en appartement car autonomes vis-à-vis de leur traitement neuroleptique mais qui ont besoin d'un accompagnement social quotidien dans la longue durée.

Dépôts des candidatures

Les personnes pouvant prétendre à accéder à la Résidence Accueil de SAINT APOLLINAIRE sont en général, celles qui sont administrativement, en « situation de handicap d'origine psychique ».

La candidature pour l'accès à la Résidence peut avoir été principalement soutenue par les organismes ci-après :

- Centre Hospitalier (Patricien Hospitalier, assistante sociale de secteur, CMP),
- Médecin libéral (psychiatre, généraliste...).
- Etablissement médico-social, association travaillant dans les champs médico-social et/ou social.
- CCAS, instances communales, travailleur social.
- Mission Locale.
- Association tutélaire, mandataire de justice.
- Foyer de réadaptation/réinsertion (Foyer Icare, Maison Matisse, Les Boisseaux...).

- Encadrement des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).
- Foyers de vie d'insertion et de transition.
- Familles dont un proche souffre de troubles psychiques sévères

Comité d'admission

A l'ouverture de la structure, un comité d'admission spécifique sera mis en place, reprenant les acteurs suivants : un représentant de l'association gestionnaire, un représentant du secteur psychiatrique, un représentant de la ville de Saint Apollinaire, un représentant du dispositif SIAO, un représentant de l'UNAFAM.

Pour les demandes ultérieures, un passage en commission SIAO ⁴ classique est préconisé, selon l'organisation définie par le SIAO (fiche évaluation sociale, présentation par l'un des organismes repris au § ci-dessus, et de la personne concernée si elle le souhaite, en présence des acteurs habituels de la commission.

Critères d'admission

Les personnes devront, au moment de leur demande d'admission, présenter les caractéristiques suivantes, lesquelles pourraient être collectées auprès des organismes qui « parrainent » ces personnes :

- Une autonomie totale dans la prise du traitement neuroleptique.
- Un suivi médical régulier.
- Une absence de prise de substances addictives et une absence de consommation de boissons alcoolisées.
- Une conduite qui a montré des dispositions à avoir des relations sociales, une volonté de vivre en communauté, en particulier en s'engageant à respecter le règlement intérieur de la résidence.
- Une conduite suffisamment autonome dans l'hygiène de vie, dans la tenue des affaires administratives, l'entretien des affaires personnelles, les courses et les repas.
- Une volonté d'avoir un projet de vie qui montre une capacité à vouloir évoluer dans la vie ordinaire, citoyenne et si cela est possible, professionnelle.

NOTA : Toutes les dispositions repérées ci-dessus doivent avoir été acquises depuis un certain temps, montrant que l'état de la personne est réellement stabilisé.

Conventions et partenariats

Une convention sera signée entre l'association gestionnaire de la Résidence Accueil et le secteur psychiatrique du CHU d'une part, le SAMSAH du CH La Chartreuse/SDAT d'autre part.

Des partenariats seront privilégiés avec les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), « REVIVRE EN CÔTE-D'OR » situé à Saint Apollinaire ainsi qu'avec le GEM MUTUALISTE de Chenôve, avec l'ESAT LE MIRANDE, celui des PEP21, Le Goéland, PROMUT, Challenge Emploi et avec les services culturels, associatifs, de la ville de Saint Apollinaire...

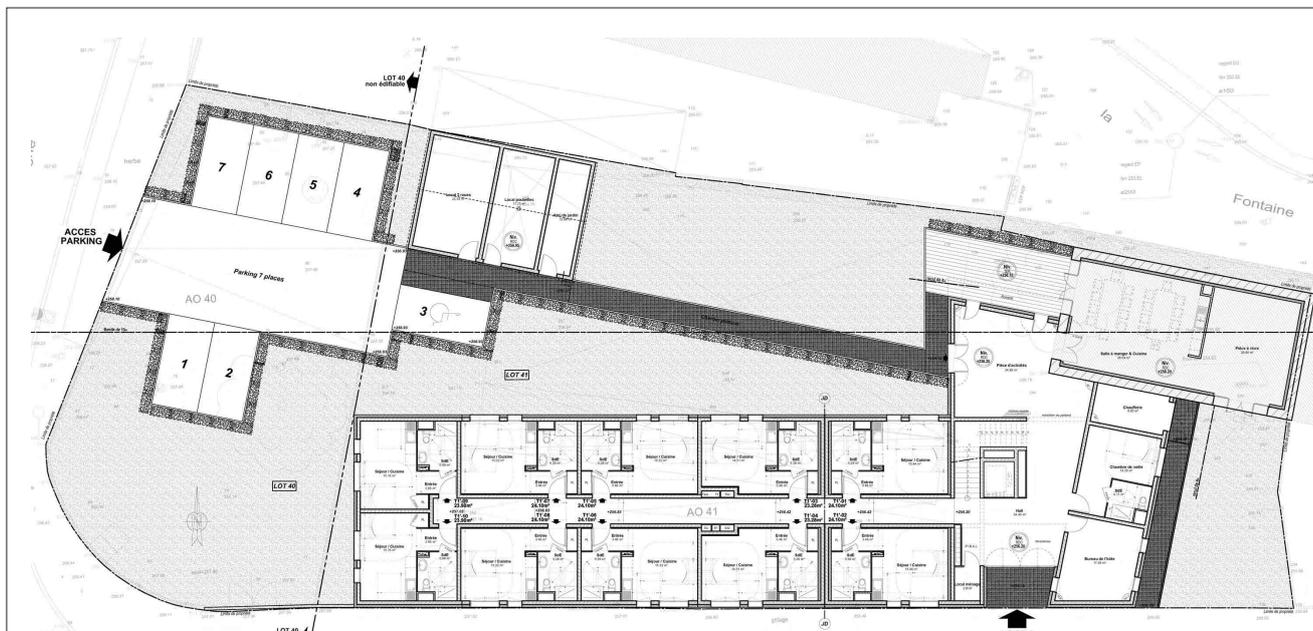
Les personnes de la Résidence Accueil bénéficieront des services qui pourront être mis à leur disposition par la Mutualité Française Bourguignonne (L'Art Pour le Dire...). Des contacts seront pris avec le Conseil Local en Santé Mentale de Longvic et des villes environnantes...

Enfin, la Résidence Accueil fera partie du Réseau « Les Invités au Festin » et demandera la labélisation « IAF ».

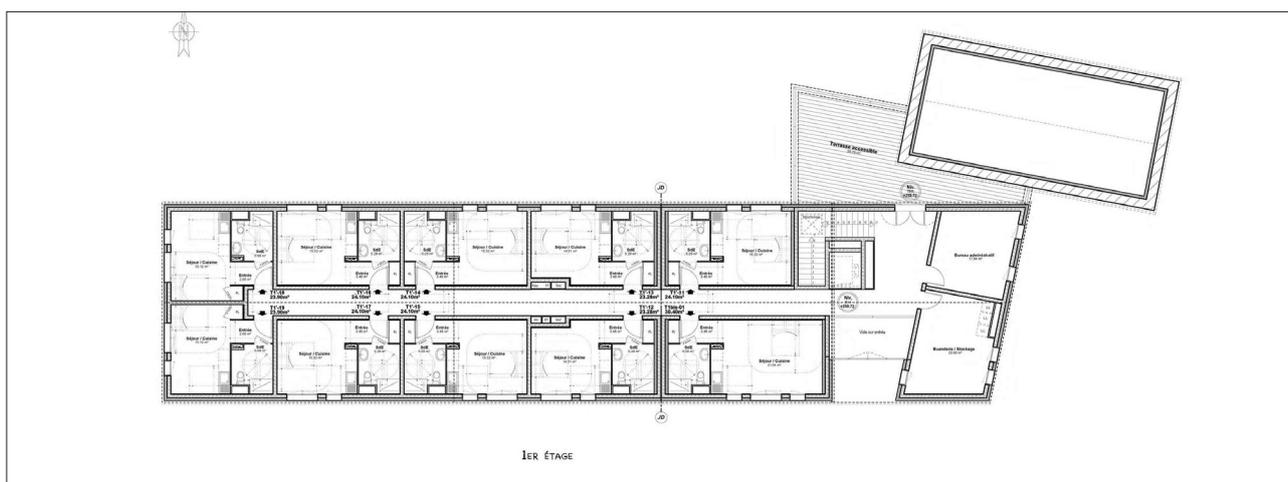
(4) SIAO : Services intégrés d'accueil et d'orientation

ANNEXE N°3 PLANS

rez-de-chaussée



1er étage



vue sur rue Tabourots des accords



vue sur jardin



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 26 JUIN
- ▶ vendredi 4 SEPTEMBRE

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

GROUPES DE PAROLE 2015 (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 MARDI 18H-20H Mme LEGELEY
12 janvier	8 janvier	13 janvier	20 janvier
9 février	17 février	3 février	
16 mars	3 mars	10 mars	17 mars
13 avril	14 avril	7 avril	
18 mai	5 mai	12 mai de 15 à 17h	12 mai
15 juin	9 juin	16 juin de 15 à 17h	
septembre	15 septembre	septembre	1er septembre
octobre	octobre	octobre	
novembre	novembre	novembre	
décembre	décembre	décembre	
Responsables : M.Gremaux C.Anglade	Responsable : M. C. Brach	Responsables : N.Dartier C.Pascaud	Responsable : G. Vidiani

RÉUNIONS DU BUREAU en 2015 (le mercredi de 14h00 à 16h30)

21 janvier	9 septembre
25 février	21 octobre
22 avril	9 décembre
10 juin	

RÉUNIONS DES FAMILLES (14h à 18h)

Jeudi 11 juin 2015 de 14h30 à 16h (à la Chartreuse)
samedi 26 septembre 2015 de 14h à 18h
samedi 21 novembre 2015 de 14h à 18h

RÉUNIONS DÉTENTE

Après-midi champêtre : 13 juin 2015 chez M. et Mme. APPLETON

Repas : 28 novembre 2015

"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 Compoin 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)

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Actif * (62 €) | <input type="radio"/> Foyer non imposable à l'I.R ** (14 €) |
| <input type="radio"/> Souscripteur (90€) | <input type="radio"/> Personnes morales avec salariés (168 €) |
| <input type="radio"/> Donateur (168 €) | <input type="radio"/> Bienfaiteurs (244 €) |

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

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Avec affectation statutaire d'un montant de :€ | <input type="radio"/> Autre affectation souhaitée :€ |
| <input type="radio"/> Pour la recherche, d'un montant de :€ | |

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

J'accepterais de : donner un peu de mon temps 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 1^{er} juillet, 15 € à partir du 1^{er} octobre

(**) Joindre un justificatif.