

LE LIEN

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES
délégation de Côte d'Or

2019 / n°71

octobre 2019



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.



QU'APPELLE-T-ON NORMAL ? QUE JUGE-T-ON ANORMAL ?

Compte-rendu de la conférence-débat du 25 mai 2019 animée par

Pierre ANCET

Vice-Président délégué aux politiques culturelles

Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne

Chercheur au Centre Georges Chevrier - Université de Bourgogne, CNRS

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 le mardi de 14 à 17 h alternativement à la Maison des usagers du CH La Chartreuse et dans le service de psychiatrie du CHU bâtiment Marion avec possibilité d'entretiens sur rendez-vous (03 80 49 78 45)
- une permanence à Beaune le samedi matin sur rendez-vous (03 80 49 78 45) au GEM Le Cerisier à Beaune
- café rencontre chaque dernier jeudi du mois à «un pied chez la Marinette» de 15 h à 17 h
- quatre 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 : possibilité d'emprunter des livres sur la maladie psychique au Centre de Documentation de la Chartreuse sur présentation de la carte d'adhérent Unafam
- « 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)
- une formation : mieux communiquer avec un proche bipolaire

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.
- une résidence accueil à Saint Apollinaire (agglomération dijonnaise).

ÉDITORIAL DE MICHEL LIORET PRÉSIDENT DÉLÉGUÉ DE LA CÔTE-D'OR

A l'heure où j'écris cet éditorial, le bureau actuel de la délégation entame une démarche intitulée : « Et si l'on réfléchissait ensemble à notre avenir ? »

Les objectifs de cette démarche sont :

D'une part, d'établir un état des lieux :

- Qui fait quoi, où, quand, comment ?
- Quelles sont les forces et les faiblesses de la délégation (moyens humains et financiers) ?

D'autre part de définir un plan d'action (en fonction des moyens, humains et financiers) pour les 3 ans à venir en tenant compte du projet associatif national de l'UNAFAM avec ses priorités.

Cette démarche devrait aboutir d'ici la fin du 1^{er} trimestre 2020. Vous serez tenu informés de l'avancement des travaux.

Cette démarche s'inscrit dans une époque où l'on parle beaucoup de PTSM, plan territorial de santé mentale, en l'occurrence celui de la Côte d'or, qui sera signé par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne Franche Comté le 11 octobre prochain.

Ce plan fait un état des lieux de la psychiatrie en Côte d'or et préconise des actions en vue de l'amélioration de la prise en charge des malades.

Aide aux aidants, programmes de psychoéducation, « Hopsyweb » (voir plus bas), manque de moyens humains et financiers font l'actualité.

Parallèlement le site de l'Assemblée Nationale publie un rapport (139 pages) de la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission relative à l'organisation de la santé mentale (Rapport appelé FIAT et WONNER, du nom des deux députés qui l'ont rédigé). Beaucoup de belles choses, en théorie, mais quels moyens pour la réalisation ? Les deux rapporteurs mettent beaucoup d'espoir dans les PTSM. Espérons que ces espoirs ne seront pas trop déçus.

Le fichier « Hopsyweb », fichier qui devrait inclure les malades psychiques soignés sans consentement, largement contesté, fait l'objet d'un recours en Conseil d'Etat (l'UNAFAM, lors de la sortie du décret, était intervenue auprès des députés pour dire son opposition).

Dans le cadre d'un dispositif appelé PACO, comme Psychiatrie A Cœur Ouvert, pour Partager Accueillir Comprendre Ouvrir, le service de psychiatrie du CHU propose en partenariat avec l'UNAFAM, le 14 novembre 2019, à la salle Les Chantalistes à Dijon, une rencontre familles/psychiatres sur le thème : « C'est quoi être aidant d'un patient souffrant de maladie mentale aujourd'hui ? »

Enfin, nous vous proposons un prochain rendez-vous convivial : le samedi 7 décembre 2019 au restaurant du CRI (Centre de Rencontres Internationales).

Sommaire

QU'APPELLE-T-ON NORMAL ? QUE JUGE-T-ON ANORMAL ?

Compte-rendu de la conférence-débat du 25 mai 2019 animée par
Pierre ANCET
page 4

Information sur l'ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT

Faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche
page 16

Le pair aidant

par Catherine Norguet, bénévole à l'UNAFAM 21
page 17

Suppression du magistrat au sein des Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP) : un coup porté à la démocratie sanitaire !

communiqué de L'UNAFAM
page 18

Au sommaire du prochain numéro

Les principaux droits des patients en établissements sanitaires et médico-sociaux

animée par **Charlotte GIRAULT**,
Attachée d'Administration Hospitalière
Responsable des Affaires Juridiques-Chargée des Relations
avec les Usagers au Centre Hospitalier La Chartreuse

**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)**



QU'APPELLE-T-ON NORMAL ? QUE JUGE-T-ON ANORMAL ?

Compte-rendu de la conférence-débat du 25 mai 2019 animée

par

Pierre ANCET

Vice-Président délégué aux politiques culturelles

Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne

Chercheur au Centre Georges Chevrier - Université de Bourgogne, CNRS

« Ce qui est jugé anormal, ce qui relève d'une différence selon la norme statistique est-il toujours préjudiciable, sachant que ce préjudice peut porter sur soi-même, sur d'autres personnes ou sur toute une société ? La maladie ou le handicap sont-ils une perte de normalité ou plutôt une perte de santé ? La maladie ou le handicap ne peuvent-ils pas ouvrir sur d'autres formes d'existence ? La maladie peut-elle nous rendre plus fort ? Une pathologie doit-elle être appelée anormale ? Tout ceci nous amène à réfléchir aux multiples sens du mot "normal" ».

- **Pourquoi doit-on dire « appelé anormal » ou « jugé anormal » et non pas seulement « anormal » ?**

Il est préférable d'employer l'expression « *jugé anormal* » ou « *appelé anormal* » car qualifier autrui « d'anormal » est un jugement concernant autrui qui peut être redoutable. Et ce d'autant plus qu'il y a en chacun d'entre nous des liens indissolubles entre ce que nous sommes biologiquement et ce que nous sommes socialement.

L'intitulé de la conférence est « *Qu'appelle-t-on normal ? Que juge-t-on anormal ?* » en référence aux troubles psychiques et en particulier à la schizophrénie. Si toute personne assume facilement d'être qualifiée de normale, en revanche, elle l'assume beaucoup moins bien quand elle est qualifiée autrement, quand elle est placée en bas d'une échelle.

En effet un jugement négatif extérieur va amplifier les jugements intérieurs que les personnes souffrant de troubles psychiques s'adressent à elles-mêmes. D'ailleurs si beaucoup de ces personnes sont dans le déni, c'est aussi pour se protéger d'une vision totalement catastrophique d'elles-mêmes. Pour la plupart de ces personnes, un regard social négatif va conduire à intérioriser une identité négative qui va renforcer la pénibilité de leurs atteintes et les

difficultés qu'elles vont rencontrer. De nombreux exemples montrent qu'un regard social bienveillant permet de modifier la façon dont ces personnes se considèrent et l'ampleur de leur pathologie psychique réelle ou supposée.

- **Pierre Ancet mène des travaux de recherche sur la philosophie du handicap**

Dans le cadre de ses travaux de recherche, Pierre Ancet s'intéresse beaucoup à la philosophie des handicaps physiques et psychiques. Il mène des travaux avec un ami entièrement paralysé qui lui fait part de ses expériences de vie, avec aussi des personnes présentant des troubles psychiques.

Même si elles restent subjectives et ne sont pas généralisables, ces études se fondent sur l'expérience de quelques personnes. Il est essentiel pour un chercheur qui travaille dans ce domaine qu'il puisse se rapprocher de celles et ceux qui sont véritablement en difficulté, sans oublier les « aidants familiaux » selon l'expression consacrée à présent.

- **Ce qui est jugé anormal, ce qui relève d'une différence selon la norme statistique est-il toujours préjudiciable ?**

Le fait d'être en dehors des normes sociales est très souvent préjudiciable.

Quand un comportement est inexplicable, quand

ses raisons ne sont pas faciles à saisir, quand un discours sort de ce que nous avons l'habitude de tolérer, même si l'on tolère une certaine part d'excentricité, quand cela va trop loin, tout devient difficile à accepter.

En plus de la norme statistique plutôt médicale, il existe aussi des normes de fonctionnement social davantage ressenties et en mesure de soulever des groupes sociaux : quand on voit une personne se conduire de manière difficile à accepter dans le cadre de ces règles de partage social, alors ces personnes font peur et on suppose qu'elles sont dangereuses. D'ailleurs lorsqu'on fait des enquêtes auprès de la population française en général, la question de la dangerosité revient très souvent à propos du handicap psychique. Pas une dangerosité pour les personnes affectées qui pourraient se faire du mal à elles-mêmes, mais vis-à-vis des autres.

Le préjudice subi par les personnes souffrant de handicap psychique est souvent de nature intime et c'est ce qui fait sa difficulté.

- **Peut-on dire que les personnes souffrant de handicap psychique sont dépourvues de capacité d'adaptation ?**

D'un point de vue externe, on dit souvent que le comportement de ces personnes est en décalage, qu'elles ne peuvent pas s'adapter à ce qui est attendu socialement.

D'un point de vue interne au contraire, quelqu'un qui est aux prises avec une angoisse psychotique, avec des éléments de lui-même qu'il ne comprend pas, avec une grande difficulté relationnelle, etc. malgré tous les efforts qu'il peut faire, peut-on vraiment dire qu'il manque de capacité d'adaptation ?

Ou ne fait-il pas au contraire partie de ces gens qui —avec plus ou moins de succès évidemment— passent leur vie entière à essayer de s'adapter ? Dans le champ du handicap, c'est une vraie question. C'est une adaptation négative parce qu'elle ne porte pas ses fruits en général même si ça peut arriver.

Il ne faut pas oublier l'effort que font ces personnes pour essayer de rentrer un tant soit peu dans les normes sociales, même si elles ne peuvent pas réussir complètement.

- **L'autonomie, est-elle une forme d'adaptation acceptable par la société ?**

L'autonomie au sens strict, c'est la capacité de création de règles et de normes propres. Cependant la société demande plutôt à ces personnes d'être indépendantes.

Pour contourner cette difficulté d'adaptation, la société peut accepter une certaine capacité de création de normes propres pour les individus concernés, à condition que l'environnement social ne soit pas gêné outre mesure. Cependant ces règles de fonctionnement propres ne doivent pas faire souffrir parce qu'il peut arriver aussi à un sujet de s'enfermer dans ses règles de fonctionnement propres, plus maléfiques pour soi que bénéfiques.

Cependant en réalité ce n'est pas exactement comme cela qu'on entend l'autonomie. La plupart du temps l'autonomie désigne le fait d'être indépendant, ce qui n'est pas pareil. On confond autonomie et indépendance. Être indépendant de ses parents, vivre seul ou éventuellement en couple, vivre de façon à assurer sa propre subsistance en sachant faire soi-même ses courses etc. Il s'agit là d'indépendance, appelée la plupart du temps autonomie par erreur.

- **Qu'est-ce qu'une idée délirante ? Peut-on faire la différence avec une idée extrêmement ambitieuse ?**

Finalement ce n'est qu'a posteriori qu'on peut dire si une idée était délirante ou pas.

En réalité, la notion d'idée délirante est vraie pour tout le monde. Qu'est-ce qui fait la différence par exemple entre une idée extrêmement ambitieuse et une idée délirante ? Quelqu'un qui va des années et des années durant s'efforcer de faire quelque chose dont tout le monde lui dit que c'est impossible mais qui malgré tout persiste et réussit... Finalement ce n'est qu'a posteriori qu'on peut se dire s'il y a eu réellement idée délirante ou bien volonté farouche d'imposer une spécificité malgré tout, quelle que soit la difficulté.

Les exemples ne manquent pas, notamment dans le milieu artistique, où il est très difficile de faire la différence entre les deux. De même un chercheur ne sait pas au départ s'il va aboutir.

● À propos de normalité, sommes-nous tous égaux ?

Liberté, égalité, fraternité...

Les mots liberté, égalité, fraternité font partie des piliers de la société française. Mais peut-on dire à propos de cette question de la normalité que nous sommes tous égaux ? C'est une question qui revient très souvent.

Nous avons une égalité déclarative en droit mais sommes-nous égaux en nature ?

Déjà entre le déclaratif et l'application des lois, il y a souvent un grand écart, mais que dire de notre égalité en nature ?

C'est là une des difficultés que l'on rencontre avec cette notion d'égalité parce que malheureusement qu'on le veuille ou non, nous ne sommes pas faits de la même façon. Nous avons des différences extrêmement profondes que souvent les termes communs que nous employons masquent.

Nous ne sommes pas égaux, ni physiquement ni psychiquement.

Nous avons tendance à employer les mêmes termes pour parler par exemple de difficultés, de souffrance, mais sommes-nous véritablement capables de nous représenter l'intensité d'une souffrance psychotique si nous ne la subissons pas ? La puissance de ce qui balaye sur son passage les ressentis, produit des sentiments de décorporation, engloutit même les souvenirs heureux, c'est quelque chose qu'il faut avoir vécu pour pouvoir se le représenter (même si ceux qui l'ont vécue auraient bien envie de l'oublier).

L'équité pour compenser les différences ?

Nous sommes donc égaux en droit, mais pas en fait. Et parce que nous ne sommes pas égaux en fait, nous devrions avoir socialement des moyens supplémentaires pour être équitables. L'équité justement c'est le fait de contrebalancer les effets de la différence qui nous touche en nature dès notre naissance et pendant notre développement. Être équitable, c'est donner davantage à ceux qui ont besoin d'être aidés davantage. C'est là la théorie qui devrait régir une société réellement humaine. Mais entre le déclaratif et le performatif il peut y avoir un écart important.

Cela n'empêche pas de réfléchir à ce que devrait être une société plus juste, car pour modifier une société, pour proposer des améliorations, des

textes législatifs par exemple, il faut s'appuyer sur une vision parfois utopique. C'est par ces utopies que l'on a fait avancer les règles de loi, la politique dans le bon sens du terme. C'est toujours à partir d'idées qu'on jugeait absurdes que l'on est arrivé progressivement à modifier notre représentation du normal et de l'anormal par exemple et de ce qui est autorisé socialement.

● Un classement des pathologies psychiques bien instable

Des pathologies qui ont disparu...

Il est des « *pathologies psychiques* » qui étaient avérées au XIX^{ème} siècle et qui sont aujourd'hui considérées comme n'en étant pas. C'est le cas de l'homosexualité ou de l'onanisme qui étaient considérées comme responsables de troubles physiques terribles.

A propos de l'onanisme : quand quelqu'un arrivait dans un état d'épuisement important, on lui demandait « *Est-ce que vous l'avez fait ?* » et en général il l'avait fait justement... Michel Foucault analyse bien cette pathologisation dans son cours au collège de France sur Les Anormaux. Il y présente des tableaux cliniques rédigés par des médecins de l'époque qui montraient à quel point cette pratique provoquait chez l'homme des désordres considérables et affaiblissaient l'ensemble du corps.

Quant à l'homosexualité, elle a été une pathologie psychiatrique répertoriée dans les référentiels internationaux jusqu'à la fin du XX^{ème} siècle.

Des maladies souvent catégorisées de façon provisoire

Ce n'est pas pour stigmatiser le passé que j'aborde ces aspects, mais pour faire réfléchir à la pertinence de nos catégories nosologiques contemporaines, outil permettant de classer les maladies. Si on a fait de telles erreurs par le passé, que pensera-t-on dans cent ans de ce que nous considérons aujourd'hui comme évident, allant de soi, fermement posé et catégorisé ? Il ne s'agit pas de dire que ces catégories sont inutiles, mais de bien comprendre qu'elles ne sont que des indications, des indicateurs qui permettent de nous repérer à l'intérieur d'un réel beaucoup plus large et complexe.

La catégorie de schizophrénie est imprécise.

Dans la catégorie schizophrénie on rassemble en

réalité des personnes qui n'ont pas grand-chose à voir entre elles. La schizophrénie est une catégorie nosologique en psychiatrie initiée par le psychiatre suisse Eugène Bleuler au début du XIX^{ème} siècle (1904) et qui pourra encore évoluer. Toutes les catégories, surtout les catégories de maladies psychiques peuvent permettre d'identifier des troubles, de prescrire, de compenser, mais elles peuvent aussi enfermer à tort.

Catégoriser mais aussi décatégoriser les maladies

Dans une activité générale de soins, il faudrait toujours être capable à la fois de catégoriser pour mieux comprendre ce dont souffrent les personnes concernées, mais aussi de décatégoriser, c'est-à-dire d'ouvrir le champ de l'interrogation sur autrui et de regarder la personne dans les difficultés qu'elle rencontre indépendamment du diagnostic. Généralement on fait l'un ou l'autre. Et si on privilégie l'une ou l'autre de ces tendances on passe à côté :

Si on ne catégorise pas assez, on peut passer à côté des difficultés ressenties. On peut aussi passer à côté de traitements potentiellement adaptés.

Si on décatégorise trop, on va dire que toute personne vaut une autre personne. Si c'est vrai en droit, cela ne veut pas dire qu'on doive s'adresser à chacun de la même façon, qu'on doive prendre en soins chacun de la même façon. On sombrerait alors potentiellement dans le relativisme.

Le relativisme, c'est l'idée que tout se vaut, que finalement nous sommes certes tous différents mais que nous avons tous les mêmes chances et qu'il suffit de prendre en soins avec attention et bienveillance quelqu'un pour qu'il aille mieux. C'est vrai dans une certaine mesure, mais cette idée que la bienveillance suffit a ses limites.

Dans la catégorisation extrême on fera reposer la prise en soins uniquement sur le diagnostic. Par exemple s'il a l'étiquette schizophrène, il prendra des médicaments anti-schizophréniques toute sa vie, ce qui lui permettra de compenser des effets de la pathologie et ainsi nous serons tous socialement plus tranquilles...

Le danger des étiquettes

Lorsqu'une étiquette est collée, il n'y a plus d'évolution possible, l'individualité est enlevée. Ceci suppose qu'un schizophrène égale un autre schizophrène, alors que justement un humain n'égale pas exactement un autre humain sinon nous serions

tous faits sur le même modèle. C'est une façon de confondre identité et pathologie. Cette personne ne sera plus un homme ou une femme mais pour longtemps un schizophrène.

Jouer un rôle n'est pas une posture authentique

Parlons de celui qui accompagne : dans tout accompagnement, il faut se sentir soi-même le plus à l'aise possible et ne pas jouer un rôle. Quand vous vous adressez à une personne en souffrance psychique, si vous-même êtes en train de prendre une posture ou un rôle, vous trahissez celui que vous êtes alors que vous demandez à l'être humain en face de vous d'être authentique. C'est quelque chose qui peut être redoutable. Pour les professionnels il faut rester professionnel sans être dans un rôle, ce qui demande une profonde réflexion appuyée sur sa propre pratique.

• Les épreuves de Polo Tonka

Tristesse et désespoir

A propos de schizophrénie, le livre de Polo Tonka Dialogue avec moi-même rend bien compte de la violence qu'il a vécue. Pour essayer de ne pas trop catégoriser justement, laissons un instant la parole à l'auteur qui va faire état des pensées qui tournent et retournent dans sa tête sans qu'il puisse y échapper.

« Les journées passaient curieusement, longues, glauques, plus vite qu'un éclair. Ma conscience y flottait fébrilement, empoisonnée par la tristesse qui la submergeait chaque jour davantage. Temps lourd ou soleil, plus rien n'avait d'importance, c'était comme une faille dans l'espace-temps, une faille où j'étais arrêté. Scolarité éteinte et sentiments évanouis, mais cependant la découverte progressive et inéluctable de l'étendue de mon malheur. Au fond, je n'avais plus de souvenirs très clairs de cette période car elle remonte maintenant à 14 ans, mais je crois me rappeler que ces questions en boucle concernaient le sens de ma vie. Voici un peu la teneur de ce qui se passait entre mes neurones :

Y a-t-il un sens à ma vie ? Non !

Est-ce que le bonheur est possible ? Non !

Est-ce que Dieu existe ? Non !

Est-ce qu'il y a une issue positive à la vie ? Non !

Se peut-il que je me trompe dans mes réponses ? Non !

Est-ce que ma situation peut s'arranger ? Non !

Se peut-il quand même qu'il y ait un sens à ma vie ? Non !

Tout tournait ainsi en moi dans mes synapses obnubilées. Puis ce fut l'apparition des premières voix. »

Les voix, l'oubli

Les hallucinations auditives, faut-il le rappeler, ne sont pas à confondre avec les discours intérieurs que tout un chacun peut avoir. Une voix est entendue comme quelque chose d'extérieur, parfois même comme la présence de quelqu'un à côté de soi.

« Puis ce fut l'apparition des premières voix. Seulement j'étais tellement d'accord avec elles qu'elles me paraissaient normales, logiques, faisant partie intégrante de mon système de pensée. Et elles me disaient : « tu es moche, tu es bête, tu n'as aucun talent, personne ne t'aime, suicide-toi, tu es nul, tu es une merde, etc. » Et tout cela s'est mis à faire un affreux tintamarre dans mon cerveau, j'avais l'impression que j'allais exploser. Puis d'autres symptômes sont arrivés. D'abord la lente mais puissante vague d'engloutissement de mes souvenirs heureux, si bien que quelques semaines après les premiers signes, j'avais déjà oublié la quasi-intégralité de mes joies passées. »

Lorsqu'on est dans la détresse, dans la difficulté, ne peut-on pas s'appuyer sur ce que l'on a vécu, ne peut-on pas se ressourcer à des souvenirs heureux qui ont été les siens ? Ce que nous dit ici l'auteur, c'est que les souvenirs heureux sont comme engloutis par cette vague.

Anesthésie de la volonté

« Puis sont survenues une tristesse sans fondement et une anesthésie de ma volonté. »

L'anesthésie de la volonté, voilà aussi qui est important, parce que dans certaines familles on pourrait dire : *« Mais enfin ressaisis-toi, tu pourrais quand même prendre sur toi... »* Mais quand on a une anesthésie de la volonté, quand le seul fait de se lever par exemple, d'enfiler un pantalon est quelque chose d'excessivement difficile, est-ce que c'est par absence d'effort que l'on n'agit pas ou plutôt parce que le résultat attendu est si éloigné de ce que l'on peut faire qu'il en devient véritablement impossible ?

« La moindre action devenait complexe à moins qu'elle ne soit motivée par une brûlante passion. J'ai ainsi le souvenir très précis de tenir dans mes

mains un sachet vidé de son contenu et réalisant que je n'avais pas la capacité de le mettre dans la poubelle juste à côté. »

Bien sûr on peut parler de faiblesse de volonté chez des gens qui ne savent pas se prendre en main, cependant des étudiants ayant traversé des moments équivalents me disaient avoir vécu des moments de ce genre : l'incapacité de réaliser des gestes très simples comme utiliser une éponge pour ramasser des miettes, l'incapacité d'ouvrir une poubelle, etc.

Et moi, si j'étais à sa place ?

Essayons de porter un autre regard sur ce vécu. On sait bien que nos proches sont là, bienveillants comme nous le dit l'auteur. Malgré sa famille aimante, très chrétienne, proche de lui, tout ce à quoi il fait face est terrible. Les pensées qui tournent et retournent sans cesse dans son esprit, comme s'il s'enfonçait peu à peu dans une ornière qu'il creuse lui-même, l'empêchent de pouvoir profiter de ce qui pourrait avoir du sens pour lui.

Peut-on vraiment dire que des personnes comme lui ne font pas un effort d'adaptation ? N'est-ce pas plutôt quelque chose qui va bien au-delà de l'adaptation au sens commun où nous l'entendons ? De l'extérieur, il est très facile de projeter son point de vue en fonction de ce qu'on ressent personnellement. En lieu et place de cet autre, que pourrais-je dire si j'étais confronté à la violence de telles émotions, à une angoisse psychotique et à une sensation d'éclatement corporel ?

Puis-je décrire quelque chose que je n'ai pas vécu ? Que ferais-je moi-même si j'étais face à ces voix que je n'ai pas connues ? Quelle considération aurais-je pour moi si je m'apercevais que, selon le sens commun, je suis fou ? J'en viendrais à me dire je suis perdu, que je n'ai plus aucune valeur.

Évitons la projection

Évitons de projeter sur le corps de quelqu'un d'autre ce que nous ressentons dans notre propre corps. *« Moi j'ai réussi à sortir de là... Oui j'ai eu une période de dépression... Mais j'ai repris le dessus ! »* En quoi ceci prouverait-il que tout le monde peut le faire ?

La dépression vécue par Polo Tonka est-elle comparable à ce qu'a traversé une personne ayant vécu des épisodes psychotiques tout au long de sa vie ? Absolument pas. Donc on est là dans la projection pure et simple. Cette projection est assez

redoutable car moins les gens en savent et plus ils projettent en règle générale !

Et donc les familles sont là aussi pour rappeler qu'on ne peut pas se permettre de telles projections. Polo Tonka avait l'impression que sa famille lui imposait des choses impossibles, il avait parfaitement conscience de tout ce qu'on faisait pour lui, de l'attachement, de l'amour qu'on lui portait, mais cela ne suffisait pas face à ce déferlement accompagné d'hallucinations..

Puis ce furent les insectes...

Polo Tonka aborde l'épisode où des insectes rampent sur son corps. *« Cela survenait toujours de la même manière. J'étais allongé en prière et je croyais mon corps couvert d'insectes en procession de mes pieds à ma tête. Je sentais les scolopendres et les punaises des bois passer sous ma chemise et hanter le tissu, des arachnides et des hyménoptères gratter de leurs pattes velues les contours de ma chair, millions de pattes sur mon derme affolé, sentant le bourdonnement des guêpes et le froissement d'ailes des frelons, contraint et cloué sur un lit comme un prisonnier condamné aux fourmis, le corps tapissé de miel comme un appât que le destin torture. On se réfugie parfois dans la nuit dans l'espoir que notre course ferait tomber ces êtres de notre corps. Mais c'est un piège plus grand encore, ils grouillent sous notre chemise et contre notre peau nue. Et le Seigneur lui-même que nous invoquons de toute notre âme ne pouvait nous délivrer de ce delirium quasi tremens. C'est une chose horrible que rien ne puisse délivrer un psychotique de ses délires à part le traitement adapté, et encore moins ce qui touche la pensée que ce soit la prière, la méditation, le yoga ou d'autres philosophies bouddhistes car quand un esprit est possédé par la folie, c'est toute sa pensée qui se vicie de plus en plus jusqu'à couvrir toute la surface de la conscience. C'est ainsi que la télévision devenait parfois une réalité surnaturelle où le personnage filmé, qu'il soit journaliste, reporter ou acteur de cinéma, devenait une sorte de médiateur spirituel s'adressant à moi par cette connexion unique. »*

Dans une phase de délire arrive évidemment cette perte de contact avec la réalité. À la fois on sait bien que c'est absurde, mais en même temps quand on y est plongé, on ne peut que constater que c'est sa propre réalité psychique. Si on parle non pas d'une

réalité partagée mais de la réalité psychique vécue par la personne, il vit ses voix, c'est sa réalité, une réalité vécue qui n'est même pas partageable. De par cette incommunicabilité, le voilà donc enfermé en lui-même dans sa souffrance. De toute façon si je dis à d'autres que mon corps grouille d'insectes, le regard porté sur moi va être si défavorable, qu'il vaut mieux que je me taise...

• Toute personne entendant des voix peut-elle être considérée comme schizophrène ?

Les entendeurs de voix récusent le diagnostic de schizophrénie

Sachant qu'il n'y a pas de schizophrénie sans souffrance, les entendeurs de voix considèrent que certes ils entendent des voix, mais que dans la majorité des cas, ces voix ne sont pas préjudiciables.

Selon Paul Baker dans son livre *La voix intérieure*, 14% de la population aurait entendu des voix au moins une seule fois et 7% de la population plusieurs fois, ce qui est énorme. L'association REV (Réseau des Entendeurs de Voix) va certainement réussir à faire évoluer les catégories nosologiques actuelles. Ainsi, les entendeurs de voix aux voix plutôt positives et de bon conseil ne s'en plaignent pas et n'iront jamais consulter un psychiatre. Ils ne seront jamais comptabilisés dans les études nosologiques sur les ententes de voix alors qu'elles sont bien présentes en eux.

Il ne faut pas confondre pathologie et originalité

Malgré une idée très répandue, la pathologie n'est pas un écart par rapport à une normalité. Toute pathologie devrait être définie comme étant liée à une souffrance (pathos signifie émotion, souffrance). Lorsque les voix ne gênent pas, elles ne sont pas pathologiques, c'est une originalité. Si, comme dans le cas de Polo Tonka, les voix sont persécutantes, omniprésentes et génèrent de la souffrance, elles constituent une pathologie.

L'entente de voix pourrait être la conséquence d'un psycho traumatisme infantile

Les entendeurs de voix, même ceux dont les voix sont persécutantes, proposent de réfléchir à l'origine de leur trouble. L'une des hypothèses est que l'entente de voix serait liée à un psychotraumatisme infantile. Ce traumatisme redoutable mais peu connu aurait des effets délétères sur la personna-

lité et serait cause de nombreuses hospitalisations en psychiatrie.

L'histoire de Vincent Demassiet est exemplaire

Enfant, il est traumatisé à vie par des viols répétés pendant plusieurs années, par un adolescent plus âgé que lui, le fils d'une famille respectable, que personne ne peut soupçonner. Après un temps où ces souvenirs ne l'assaillent plus, il se met à revivre en détail tous ces instants dramatiques avec la voix impérative et envahissante de son violeur. Quand l'expérience traumatique resurgit, il passe dans une autre réalité, celle de la réminiscence traumatique. Cette réminiscence traumatique revécue va bien au-delà de simples souvenirs : il est dans de la violence ressentie, il est à nouveau la victime, voit et entend tout ce qui se passe. Pour Vincent Demassiet, ses voix sont devenues si présentes et si obsédantes qu'il a été contraint d'abandonner un très bon poste de travail. Puis de se retrouver victime d'une prise massive de médicaments inadaptés.

En effet il n'était pas un malade souffrant de schizophrénie, comme le proclame son association des Entendeurs de voix. L'étiquette qu'on lui avait collée était inadaptée. Il faudrait restreindre les catégories nosologiques de façon à distinguer entendeurs de voix suite à un psychotraumatisme, de personnes atteintes de schizophrénie. Voilà qui fait réfléchir sur nos catégories et sur la manière dont nous considérons la normalité.

Les personnalités multiples de Billy Milligan

Les psychotraumatismes ne provoquent pas toujours de l'entente de voix mais peuvent conduire à une forme de séparation en personnalités différentes au point de s'ignorer les unes des autres... On peut vivre ainsi avec des personnalités multiples comme le raconte Daniel Keyes dans son livre *Les mille et une vies de Billy Milligan*. La plupart du temps, ce sont des gens d'apparence ordinaire mais qui ont à l'intérieur d'eux-mêmes quelque chose d'enfoui qui contient une ou plusieurs autres personnalités qui ne sortent que de temps en temps.

Ces personnes deviennent autres, avec un comportement autre, sans aucun souvenir de ce que la personnalité précédente a accompli. On va dire que vous êtes atteint d'un trouble du comportement, mais s'agit-il encore de vous ? Ou bien est-ce plutôt la partie de vous que vous avez volontairement enfouie de façon à ne pas souffrir des effets des

psychotraumatismes ?

Les catégories nosologiques en psychiatrie sont floues

Alors qu'en génétique par exemple il devient plus facile d'identifier précisément une atteinte, les catégories nosologiques de la psychiatrie restent floues, de l'aveu même des psychiatres, car il n'y a pas d'appui physiologique sûr. Par contre il ne faut pas oublier que le cerveau est un organe éminemment plastique et qu'un environnement défavorable peut affecter et transformer le fonctionnement cérébral de sorte qu'à la fin l'atteinte sera bien objectivable, dans le corps, somatiquement.

Dans d'autres cultures il y a une possibilité de considérer des personnes que nous appelons schizophrènes comme faisant partie de la communauté mais ayant des capacités que les autres n'ont pas. Un chaman par exemple en dialoguant avec les morts, qui est un membre important de la communauté de nombreuses sociétés dites primitives partout dans le monde serait sûrement interné chez nous !

Un diagnostic de schizophrénie est même possible chez des personnes présentant des troubles anxieux généralisés (ce qui n'a rien à voir avec la schizophrénie).

● Peut-on classer les personnes autistes dans la catégorie schizophrène ?

Le cas de l'autisme asperger

Malheureusement, on peut rencontrer des personnes atteintes d'autisme asperger qui ont été catégorisées comme schizophrènes alors qu'elles ne l'étaient pas. Ces personnes s'en sortiraient beaucoup mieux aujourd'hui avec une aide cognitivo-comportementale adaptée à l'autisme.

Pendant des années, on a dit que l'autisme était lié à une maltraitance infantile, notamment un mauvais traitement de la mère. Or l'interprétation contemporaine est tout autre. Une neuro-spécificité de ces enfants fait que les contacts visuels, tactiles et affectifs ne font pas sens pour eux. Ils sont donc privés de ce type de rapport avec leurs parents dès la naissance. Ainsi isolés, ils sont en grande détresse, ce qui peut les amener à adopter des conduites stéréotypées, des mouvements répétitifs, comme se taper la tête contre les murs par exemple. Cependant ces actes ne sont pas for-

cément liés à l'autisme, ils sont plutôt une conséquence de leur mise à distance par les autres et de leur incapacité à comprendre les autres. Ce sont en réalité des manifestations de souffrance, même si les conduites stéréotypées comme les balancements permettent aussi de se rassurer face à un système nerveux hyperactif comme le dit Temple Grandin dans *Ma vie d'autiste*.

Ainsi ce qui peut être vu comme un symptôme peut être en fait une conséquence. N'importe qui mis dans une situation de stress extrême ou en isolement en viendrait à un moment ou à un autre à se taper aussi la tête contre les murs...

Il est très intéressant d'étudier l'autisme asperger parce qu'il fait passer d'une conception pathologique de l'autisme à une conception de différence, de simple anomalie. Rappelons qu'une anomalie est une différence, une spécificité, mais pas une anormalité.

Ce qui fait souffrir dans l'autisme, c'est le décalage que l'on ressent par rapport aux autres, par rapport à des individus que l'on pourrait nommer neuro-typiques, c'est-à-dire nous, ces gens considérés comme normaux, par opposition aux neuro-spécifiques, tels les autistes asperger. Un neuro-spécifique ne sait pas communiquer avec ces personnes étranges pour lui que sont les neuro-typiques. Il doit s'adapter sans cesse à un monde qui n'est pas fait pour lui, qui lui semble absurde, où les règles sont bafouées la plupart du temps. Le neuro-spécifique lui, a besoin de règles, a besoin que les choses soient logiques, alors qu'il observe autour de lui un monde absurde qu'il ne comprend pas et des gens bizarres qui s'en satisfont.

Petit à petit ce décalage va créer une souffrance des deux côtés. Souvent les mères d'enfants autistes sont très déprimées. Est-ce la cause de la maladie ? Non, c'est sa conséquence. La communication ne peut pas se faire entre eux. De ce fait, le comportement de ces personnes avec leur façon d'être font penser à tort à des crises psychotiques. Pourtant beaucoup d'entre elles ont été internées.

De la schizophrénie à l'autisme asperger

Josef Schovanec, souvent entendu sur les ondes, est un homme qui a longtemps accepté son état déclaré de malade psychique. Il a été traité par des médicaments très puissants qui l'ont beaucoup fait dormir (parfois 22 h par jour !) et prendre du poids,

sans toutefois résoudre son problème de communication, puisqu'il était et reste autiste : sa manière de penser était très différente de celles des autres.

Quand le bon diagnostic est posé, il se sent beaucoup mieux. C'est un diagnostic souvent salvateur pour les personnes concernées. Moins stigmatisant que schizophrène, le qualificatif d'autiste asperger a un parfum de supériorité intellectuelle, ce qui n'est pourtant pas le cas de toutes les personnes concernées.

Cette affection peut prendre la forme d'une attention au détail, voire d'une véritable passion du détail à propos d'un thème précis qu'on peut qualifier d'intérêt spécifique. Cette passion absorbe alors l'individu et fait partie de lui. Ce peut être pour les mathématiques parfois pour les arts, mais aussi pour les langues ou les réseaux de circulation urbains...

Plusieurs degrés dans l'autisme ?

Le monde autour d'eux ne fait pas sens. Josef Schovanec critique la distinction qui est faite entre autisme de haut niveau, autisme asperger, et autisme déficitaire, dit de bas niveau ou encore de type kanner. Il dit faire attention à ces catégories, car quand on a pris en soins très tôt aux États-Unis des enfants avec un autisme dit déficitaire, ceux-ci sont arrivés parfois à évoluer suffisamment pour devenir capables de s'exprimer et de faire des choses tout aussi intéressantes que les autistes dits asperger.

Donc Josef Schovanec conteste l'idée qu'il existe différentes formes d'autisme incompatibles entre elles. Bien sûr il y a des différences énormes dans les comportements (il y a un « *spectre autistique* », sorte d'éventail de différences) : les personnes asperger peuvent, même si elles ont beaucoup de difficultés, souvent suivre des études, souvent arriver à communiquer de façon minimale, à montrer leurs capacités, alors que d'autres personnes, dites déficitaires, ne parlent pas du tout. En fait, est-ce parce qu'elles n'éprouvent pas le besoin de parler ou qu'elles ne sont pas capables de le faire ? La parole est un risque de dévoilement tellement intense que beaucoup de personnes s'en méfient.

Un exemple fameux de spécificité inclassable

Il est des exemples tout à fait fameux qui font beaucoup réfléchir à ce sujet, comme celui de Hélène Nicolas qui de son nom d'auteur s'appelle Babouillec SP (SP pour Sans Parole). C'est une personne autiste déficitaire qui n'est jamais allée à l'école de

sa vie, qui ne parle pas, qui a des troubles répétitifs stéréo typiques, qui semble ne rien comprendre à son environnement.

Or un jour sa mère trouve par hasard un moyen de communication concret avec elle en utilisant des petites lettres de plastique. Sa mère s'aperçoit alors que non seulement sa fille sait lire, écrire, très bien même, sans faute. Elle est donc en mesure de dialoguer mais avec une spécificité : elle doit écrire sans tenir un crayon, ni taper sur un clavier, uniquement avec ses petites lettres de plastique. Elle sera l'auteur de romans et de livres de poésie très spéciaux certes, mais pas absurdes, bien écrits, dont on tirera même des pièces de théâtre (comme son livre *Algorithme Eponyme*). Voilà un exemple qui montre la difficulté à distinguer autisme déficitaire et autisme de type asperger. Le documentaire *Dernières nouvelles du cosmos* de Julie Bertuccelli lui a été consacré.

Les personnes autistes asperger peuvent exprimer leur spécificité parfois même avec beaucoup de velléité et de véhémence, ce qui peut les faire classer avec des personnes psychotiques. Par contre, comme les personnes autistes déficitaires ne s'expriment pas, elles seront plutôt abandonnées sous la catégorie de déficients intellectuels. Ce risque n'est pas exagéré, car même les réunions du comité technique autisme abordaient ce point capital parmi les grandes priorités régionales : faire sortir ces personnes des services de psychiatrie où elles ne sont pas à leur place.

Cette confusion entre quelqu'un qui a des troubles schizophréniques avec hallucinations et quelqu'un qui se sous-estime parce qu'il ne comprend rien au monde qui l'entoure va conduire à des hospitalisations catastrophiques, un traitement inadapté, et donc un renforcement des troubles. Des courants nord américains prônant la neuro diversité, souhaitent créer une auto organisation par et pour ces personnes. Ils ont pu montrer que c'était possible, en se regroupant entre elles, en communiquant par internet (l'un des fondateurs de ce courant est Jim Sinclair aux USA).

Ces personnes sont en mesure de communiquer entre elles, notamment grâce aux ordinateurs qui ne supposent pas de communication verbale ni d'interaction en face à face. Ce sont des gens qui sont souvent très à l'aise avec les ordinateurs, soit

en programmation, soit en dialogue à distance. Pour eux, ce qui est important, c'est le contenu du message. Le fait de parler plus ou moins fort, de regarder plus ou moins son interlocuteur n'a pour eux aucune espèce d'importance...

Petite annonce matrimoniale

Dans son livre *De l'Amour en Autistan*, Josef Schovannec raconte avec humour l'histoire (malheureusement réelle) d'un jeune homme très bon en informatique, très bon en maths, mais qui n'arrive pas à comprendre comment fonctionnent les autres et notamment les femmes.

Essayant de se renseigner à leur propos, il fait la lecture et le commentaire critique du message suivant :

« Je veux un homme, un vrai, un homme qui m'aimera et avec qui ça va durer toute une vie. Je veux qu'il me téléphone juste pour m'entendre. Je veux qu'il m'envoie un message quand il se couche, quand il se réveille, disant qu'il pense à moi. Je veux qu'il me dise je t'aime tout le temps »

Ce texte l'a plongé dans un état de panique, tant son contenu était aux antipodes de sa logique.

« Vouloir un homme, un vrai » pose un problème de logique manifeste. Un homme, quelle que soit la définition donnée à ce terme ne peut-être que vrai, sinon il ne serait pas homme. Une telle entité ne peut pas être posée comme vraie ou fausse !

« Un homme qui m'aimera et avec qui ça va durer... ». De quoi parle-t-elle quand elle dit ça ? Si on veut s'exprimer clairement il ne faut pas espérer que les autres vous comprennent en étant aussi vague dans ses expressions...

« Je veux qu'il me téléphone juste pour m'entendre » Imaginez que quelqu'un vous appelle juste pour entendre une voix revient à être singulièrement dérangé ! Toute communication ne peut avoir d'autre objectif que de faire passer un message ! S'intéresser à sa forme et non à son fond revient à une situation absurde comme le sage qui montre la lune pendant que l'idiot regarde le doigt !

Enfin si elle veut vraiment qu'on lui dise « je t'aime » tout le temps, il suffirait d'utiliser un logiciel qui l'appellerait régulièrement ! Mais il est logiquement impossible que quelqu'un accepte cette condition. Dire « je t'aime » tout le temps empêcherait les autres et soi-même de dormir !

On voit bien ici l'écart entre l'analyse logique d'un discours qui pour nous reflète une émotion mais qui pour lui est incompréhensible. Si on y réfléchit bien, il est vrai que notre monde a des caractères d'absurdité. Comment se fait-il qu'il existe des règles qu'on ne suit pas ? À quoi bon promulguer des lois si elles ne sont pas entièrement appliquées à la lettre ? Pourquoi les gens se disent optimistes alors qu'ils voient autour d'eux tant de malheur dans le monde ?

Un petit enfant qui n'a pas voulu parler avant l'âge de 6 ans.

Le livre de Hugo Horiot, artiste et autiste asperger, témoigne d'une autre forme d'interrogation logique.

Ne voulant pas du langage, cet enfant aurait pu être très vite considéré comme autiste déficitaire, promis à une entrée rapide dans un établissement spécialisé.

Il raconte : « *Je ne voulais pas parler. Le langage n'avait pas de sens. Le langage pour moi c'était un dévoilement beaucoup trop important. C'était se dire aux autres, c'était rentrer dans une communication dont je ne voulais surtout pas avec d'autres enfants, avec d'autres adultes et puis me mettre à nu* ».

Donc ce n'était pas de l'incapacité, mais l'incapacité à admettre ce que la relation supposait. Or sa mère qu'il aimait énormément et qui semblait être la personne qui l'aimait le plus au monde, voulait absolument qu'il parle. Donc un jour il lui a fait plaisir et a essayé de parler. Et c'est par ce lien là qu'il est sorti de son mutisme. Par la suite il est devenu auteur de théâtre, mettant en scène sa propre histoire dans *L'Empereur c'est moi*.

Lui aussi insiste sur l'ensemble des difficultés que rencontrent aujourd'hui les personnes autistes avec notamment le risque de la psychiatrisation qu'elles courent.

Un programmeur génial au chômage

Dans *Autisme j'accuse*, Hugo Horiot fait un violent réquisitoire contre la manière dont on déconsidère ces personnes, la manière dont on néglige leurs capacités, tout simplement en raison de leur attitude jugée bizarre notamment lors des entretiens d'embauche. Il cite le cas d'un analyste-programmeur américain, un des meilleurs du monde, qui voulait s'installer en France. Les propos qu'il a tenus ont fait qu'il n'a jamais pu trouver un emploi chez nous :

« *C'est évident que ce poste est beaucoup trop peu rémunéré par rapport à ma capacité. Je vaudrais beaucoup plus que ça. Par ailleurs votre cravate est immonde* ». C'était son côté « sans filtre », propre à l'autisme, qui l'a fait renoncer à son rêve de s'installer en Provence, malgré toute sa bonne volonté.

Pour contourner la discrimination à l'embauche de ces personnes autiste asperger, on va créer de plus en plus des cursus faits pour eux. Ainsi va se monter à Toulouse une Université « *Aspie Friendly* », avec l'aide de Microsoft, pour y former les meilleurs programmeurs.

Tout cela est essentiel, mais que fait-on des personnes trop particulières, trop spécifiques, trop aux prises avec leurs angoisses ? On est en droit de se poser la question de savoir si la seule façon d'aider ces personnes se résume à les faire travailler dans la société.

Différence biologique ou différence culturelle ?

Pendant des siècles, on a considéré qu'il existait une différence de nature entre l'homme et la femme qui était telle que les femmes n'étaient pas aptes à travailler, que les femmes n'étaient pas aptes à participer à la politique, qu'elles n'avaient pas les émotions nécessaires pour prendre une décision mûre que seul l'homme, le chef de famille, pouvait prendre. On s'appuyait donc sur une différence biologique pour justifier des différences qui en fait n'étaient que sociales.

Certes, dans le champ du handicap psychique, on ne peut pas faire reposer tous les problèmes sur une discrimination sociale où le naturel n'interviendrait pas, où tout serait construction sociale et où la souffrance ne serait que la résultante d'un environnement. Même s'il faut tenir compte de la puissance que peut avoir une déconsidération sociale, il ne faut pas négliger tous les autres éléments d'ordre naturel qui peuvent aussi faire le handicap.

Pour le handicap psychique, comme pour le handicap physique, si ces personnes étaient reconnues comme ayant de la valeur, on leur reconnaîtrait toujours une spécificité, et elles sortiraient de leur cadre pathologique.

● Valoriser toute personne

Ils méritent bien d'être valorisés aussi

Une fois enlevés du grand sac de la schizophrénie ceux qui n'en relèvent pas, c'est-à-dire les enten-

deurs de voix, les victimes de psychotraumatismes et les personnes autistes de haut niveau (ou considérées comme telles), il reste des personnes qui pourraient être considérées comme schizophrènes avec plus de pertinence, avec leurs angoisses psychotiques et leurs hallucinations auditives et visuelles.

Mais pourquoi ces personnes ne pourraient-elles pas elles aussi prétendre à être reconnues comme ambassadrices d'une humanité qui affronte des choses inconnues des autres ? Polo Tonka le dit, on élève des statues pour des chefs de guerre qui se sont battus vaillamment, mais pour ceux qui se sont battus vaillamment toute leur vie durant contre la souffrance psychique, pas de statue, pas de reconnaissance. Les échelles sociales sont valorisantes pour ceux qui sont en haut, mais que fait-on de ceux qui sont tout en bas ? Valoriser les uns, c'est aussi dévaloriser les autres.

Et pourtant si on les valorisait aussi ? Et si on prenait en compte les difficultés extrêmes qu'ils traversent et l'expérience qu'ils ont acquise dont nous pourrions nous inspirer ? Ne participent-ils pas eux aussi à une humanité commune ?

Ils peuvent être non seulement les témoins de ce qu'ils vivent mais aussi d'authentiques acteurs

Ayant souvent fait des études, ces gens sont parfaitement capables en dehors de leurs phases de délire, de s'exprimer et de raconter leur propre histoire. Significativement, le livre de Polo Tonka a été édité sous le titre : *Dialogue avec moi-même, un schizophrène témoigne*. Seraient-ils donc dépourvus de capacités d'analyse au point de ne pouvoir jouer qu'un rôle de témoins ? C'est comme si on considérait ces personnes atteintes de troubles psychiques comme des personnes atteintes de troubles intellectuels, donc incapables d'élaborer quoi que ce soit. C'est faux. Ceux qui se considèrent comme normaux ont rarement eu à faire comme eux de tels efforts de réflexion.

Ils nous font réfléchir sur notre condition humaine

À nous qui sommes socialement des gens ordinaires (pour ne pas dire « normaux »), ces personnes ne nous renvoient-elles pas aussi des interrogations saines et fortes sur ce que nous sommes, sur ce que nous faisons, sur ce que nous jugeons juste, injuste ou absurde, ou encore sur nos motivations d'existence ?

Par exemple, est-il normal que nous, nous n'éprouvions pas d'angoisse particulière alors que notre vie entière est une longue dégradation biologique vers la mort ?

Ces personnes ont vécu la difficulté, ont traversé des angoisses majeures et ont été confrontées à l'existence humaine de la manière la plus redoutable qui soit. Évidemment on ne peut souhaiter à personne de vivre de pareils moments, mais faut-il pour autant les effacer parce qu'ils nous font peur ? Parce que leur type d'existence pourrait réveiller nos peurs ? « Ah non ! Je ne veux surtout pas qu'on m'en parle... » « — J'ai quelqu'un dans ma famille qui va mal... — Ah oui ? Non, restons entre gens sains, restons entre gens ordinaires, restons entre gens qui fonctionnent... »

Est-ce si inintéressant que cela de disposer du témoignage, de l'analyse, de la réflexion, de quelqu'un qui est en mesure de nous faire partager une expérience humaine qu'aucune personne ordinaire n'a vécue ? Leurs paroles, leurs écrits ne constituent-ils pas un rappel de ce que devrait être notre ouverture à la différence ?

Une expression littéraire de la bipolarité

À propos de la maladie bipolaire, je citerai le livre *La souffrance désarmée* de ma collègue Véronique Dufief qui est enseignante-chercheuse à l'Université de Bourgogne et par ailleurs atteinte de bipolarité. Elle y parle avec un style extrêmement littéraire de son expérience :

« Je ne sais pas comment rejoindre l'indicible de ce que j'ai souffert autrefois. Que peut-il être fait de ce qui est impossible à partager dans la souffrance ? De ce qui dans la souffrance nous isole au point de nous rendre fou de douleur ? Délirer n'est-ce pas sortir du sillon par lequel la souffrance même est fécondable ? Pour entrer dans la stérilité absolue de ceux qui souffrent dans le vide, dans la juridiction d'un abandon impossible dans les mains de l'autre. L'enfer est parmi nous, autant que le royaume des cieux, la paroi qui les sépare est imperceptible, chaque jour elle est transpercée en son côté, il n'y a que l'épaisseur diaphane d'une hostie entre l'enfer et le paradis. »

Cette femme s'appuie sur sa vie spirituelle et sur sa capacité littéraire d'auteur pour mettre en perspective son expérience. Elle nous fait bien percevoir les phases maniaques comme les phases dépressives

qu'elle traverse. Elle montre à quel point elle doit se méfier des moments où elle se sent bien, car quand elle se sent bien, elle va se sentir de mieux en mieux, puis petit à petit elle va se mettre à faire des jeux de mots, à parler de plus en plus vite, à agir de plus en plus vite, et pour finir entrer dans une face maniaque. Elle doit toujours se méfier. Lorsqu'elle est dans une période de dépression, c'est terrible, elle est dans un vide qui lui donne l'impression que plus rien n'est possible.

Il n'y a que la finesse d'une feuille de papier entre ces deux états, entre lesquels il est très difficile de se maintenir, comme c'est le cas pour toute personne atteinte par la maladie bipolaire.

Son livre aurait-il moins de valeur parce qu'elle est atteinte de maladie bipolaire? Non bien sûr. Même si elle parle de son atteinte dans ce livre, ce n'est pas le livre d'une auteure handicapée, c'est une auteure à part entière. D'ailleurs elle écrit dans les moments où sa souffrance est atténuée. Il serait stigmatisant pour elle de dire qu'il s'agit là du livre d'une auteure handicapée.

Être auteure pour elle, c'est la possibilité d'être et d'exister indépendamment de sa maladie, même si sa maladie en est le sujet et la thématique. L'acte d'écrire lui permet de se distancier de cette expérience si extrême, si difficile. Mais on peut apprendre aussi de personnes qui se racontent dans d'autres modes.

Bien catégoriser, mais pas trop...

La catégorisation est socialement importante, utile (ne serait-ce que pour obtenir des aides humaines ou des allocations comme l'AAH). Mais ce n'est qu'un moyen qui ne doit pas se substituer à l'identification.

Enfermer étroitement une personne dans sa catégorie pathologique l'étouffe et laisse à penser qu'elle n'est rien d'autre. La catégorisation a certes l'avantage de donner une indication pour mieux appréhender ce qu'il est possible de faire, ou de répondre parfois à une interrogation concernant le diagnostic, cependant elle enferme et limite aussi.

Un « *auteur schizophrène* », un « *auteur bipolaire* » sont des expressions dangereuses, car c'est une façon de dire que ce ne sont pas des auteurs à part entière. Nous sommes aux prises avec des représentations sociales qui confortent une identité négative répandue.

Laissons ces personnes exprimer cette part d'elles-mêmes grâce à laquelle elles peuvent élargir leur champ de communication.

Ne pas stigmatiser permet de mieux vivre

Le stigmat est un caractère, quel qu'il soit, qui met l'individu à l'extérieur de l'ensemble social auquel il pourrait appartenir. Dans la Rome antique, c'était la marque au fer rouge que portaient les esclaves qui avaient pris la fuite. Les stigmates contemporains sont des mots, des expressions, des manières de regarder et de considérer les autres. C'est le fer rouge de la distance, d'un regard, mais pas de n'importe quel regard, celui qui laisse de côté la personne pour l'enfermer à l'intérieur de la catégorisation, de l'anormalité.

Un regard bienveillant ne soignera pas en tant que tel, mais sera un adjuvant considérable pour le soin et l'accompagnement. Ne pas ramener systématiquement ces personnes à leur trouble lorsque celui-ci ne s'exprime pas, c'est déjà un pas pour leur permettre de mieux vivre à défaut de bien vivre.

Mieux vivre plutôt que survivre

Le mieux-vivre est très ténu, il s'esquisse. Mais il ne doit pas être une survie, comme c'est souvent le cas. Survivre c'est être dans l'attente d'un mieux vivre. Survivre c'est ce qui donne la base nécessaire pour reprendre pied, se rétablir, d'un rétablissement qui ne sera jamais complètement acquis.

Une vraie humanité ne stigmatise pas. Elle est détachée des symptômes avec ses catégories étroites. Elle donne de l'espoir, de l'estime, et ceux qui sont dans la souffrance peuvent s'appuyer sur elle. Dans une humanité à part entière, chacun a sa part, nous devons la respecter, et nous devons la faire partager...

• Quelques questions du public

Notre société actuelle peut-elle déclencher des maladies psychiques ?

Le trouble psychique peut être déclenché ou renforcé mais pas créé par la société actuelle. Elle ne va pas produire des troubles schizophrène ou bipolaire.

Par contre elle peut être la cause d'une grande souffrance psychique. On dispose aujourd'hui de moyens de communication et de harcèlement qui se sont beaucoup développés. Si l'on dit de vous



que vous êtes bizarre par exemple, ce jugement va se retrouver sur les réseaux sociaux, sur votre téléphone, de jour, de nuit, partout... Ces moyens technologiques sont aussi devenus des moyens de destruction.

Ajoutons à cela une société de plus en plus exigeante sur l'apparence, la façon d'être, et dans laquelle il faut réussir en tenant compte à la fois des dimensions écologiques et d'une cohérence entre ses idées et ce que l'on est. Les jeunes ont beaucoup de mal à assumer tout cela en même temps. Le sentiment d'absurdité est très présent : *« je vais travailler, je vais fonctionner, je vais participer moi aussi à la destruction de la planète, mais je ne veux pas faire ça ! » « je ne veux pas rentrer dans un mode de production qui on le sait doit être modifié très profondément ».*

Le côté absurde de certaines de nos pratiques et notamment de l'explication strictement technologique des choses apparaît et se rappelle à nous. Mais il faut aussi penser à d'autres sources d'angoisse comme l'angoisse de mort par exemple.

Ces jeunes n'ont pas forcément tort de s'interroger et de réfléchir sur l'inanité possible d'une vie si elle n'est que productive...



transcription de la conférence : Gérard DELMAS

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 fait 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

Prochain atelier : jeudi 12, vendredi 13 et samedi 14 décembre 2019

Le pair aidant

par Catherine Norguet, bénévole à l'UNAFAM 21

Le 2 juillet 2019, dans le cadre de son émission sur la radio RCF, l'Unafam 21 a proposé un thème de réflexion sur un métier qui s'affirme de plus en plus sur la scène du travail médico-social : la pair aidance.

Pour développer et approfondir ce sujet, Etienne, qui venait de terminer sa formation de pair aidant, a apporté son témoignage pour expliquer ce nouveau concept.

Bien que l'on en parle depuis peu, celui-ci existe depuis longtemps. Il repose sur l'idée qu'une personne ayant vécu un trouble de santé physique ou psychique peut, à partir de son expérience de la maladie et de son propre processus de rétablissement, aider des malades (ses pairs) qui vivent un trouble identique, à surmonter les obstacles et à identifier ce qui concourt à leur rétablissement. Entre le pair aidant et le patient, la relation peut s'établir facilement, ce dernier ne se sentant ni jugé ni en position inférieure ni discriminé.

Le pair aidant n'agit pas seul. Il apporte sa compétence en complément d'une équipe professionnelle médicale ou sociale dont l'objectif ultime, souligne Etienne, est le rétablissement du malade.

Pour y parvenir, l'une des conditions est de retrouver la confiance en soi. Le rôle du pair aidant est d'aider le patient à la retrouver en lui faisant comprendre, entre autres, que c'est lui qui est acteur de sa propre vie et que lui seul peut lui redonner un sens.

Ensemble, ajoute Etienne, nous examinons les aspects positifs de son passé chaotique afin de faire ressortir ses capacités et ses désirs qui lui serviront de base pour monter son projet de vie. Il faut lui redonner le goût et l'envie de sortir de chez lui, l'aider à sortir de son isolement en l'accompagnant, par exemple, dans la pratique d'activités non pas imposées mais qu'il aura choisies.

Pour encourager le malade et lui permettre de réfléchir et de trouver ses propres solutions aux différentes difficultés qu'il rencontre, Etienne insiste sur l'écoute attentive, l'attitude compréhensive, respectueuse et sans jugement que doit avoir le pair aidant. Pour lui redonner de l'espoir, le pair aidant peut s'appuyer sur son expérience et son vécu et lui démontrer ainsi que le rétablissement est tou-

jours possible malgré tous les aléas qui peuvent interférer.

Le pair aidant écoute, soutient, aide, accompagne peut aussi agir comme un médiateur mais, en aucun cas, ne remplace le professionnel médical ou social. En participant à un travail d'équipe, il offre une alternative spécifique et complémentaire aux interventions des soignants et collabore à l'amélioration de la qualité du dispositif thérapeutique au bénéfice du patient.

Afin qu'il s'insère dans les organisations de travail et que sa compétence soit reconnue, il est nécessaire qu'il suive une formation spécifique et qu'il bénéficie d'un accompagnement et d'une supervision de l'équipe accueillante.

S'il est salarié, dans un établissement hospitalier public ou privé, dans un foyer, dans une résidence ou dans une association, il faut, afin d'éviter une confusion des rôles, qu'une fiche de fonction lui soit établie dans laquelle son statut sera clairement défini.

Pour le pair aidant, dit Etienne, le fait d'être embauché en tant que tel, augmente l'estime de soi et le conforte dans son sentiment de reprise de contrôle de sa vie.

Mais, le pair aidant est un ancien malade. N'existe-t-il pas un risque de recrudescence des symptômes de la maladie passée ? Etienne en est bien conscient. Pour lui, le pair aidant doit rester attentif à tout risque éventuel de rechute et notamment à la fatigue physique et relationnelle. C'est pourquoi, un travail à temps partiel peut être pertinent car il permet de se préserver des moments de pause souvent nécessaires à l'équilibre personnel. Et, en cas de difficulté, il ne doit pas hésiter à se tourner vers son propre réseau de soutien et de soin et non vers ses collègues de travail pour aborder sa vie au sein de son travail, ses relations avec les patients et l'équipe de professionnels.

Il faut quand même ajouter, pour terminer, que le pair aidant a droit, comme tout le monde, d'exprimer de la colère, de la tristesse et du stress sans que cela soit à mettre sur le compte de ses troubles psychiques.

Communiqué 3 septembre 2019

Suppression du magistrat au sein des Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP) : un coup porté à la démocratie sanitaire !

La composition des Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP) a été modifiée dans le cadre de la loi 2019-222 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

Il en résulte (articles 102 et 109) que les magistrats siégeant dans les CDSP ne seront plus remplacés à l'issue de leur mandat. Les associations de patients et leurs familles s'insurgent contre cette modification qui met en péril le droit à l'impartialité des patients en soins sans consentement

Un recul grave de la protection de la liberté individuelle et des droits fondamentaux dans les établissements psychiatriques.

Le magistrat participe à l'examen des dossiers de patients hospitalisés sous contrainte dont la mesure de soins excède un an. Il visite les unités d'hospitalisation des établissements psychiatriques. Il est ainsi à même d'appréhender les modalités concrètes de privations et restrictions de liberté imposées aux patients. Enfin, il procède au contrôle du placement en isolement et en contention, notamment par l'examen et l'analyse du registre obligatoire. Son impartialité en ce qui concerne l'appréciation des actes devant relever du soin est cruciale.

Conséquence inéluctable : un affaiblissement des CDSP.

La CDSP est la seule instance pluridisciplinaire, comportant en son sein deux représentants des usagers, qui soit autorisée à visiter les hôpitaux psychiatriques accueillant des personnes en soins sans consentement, pour veiller au respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes¹. Cette modification de la loi entraîne un déséquilibre de la composition des CDSP puisqu'elle sera désormais constituée de trois médecins et de deux représentants des usagers. Les CDSP sont chargées de contrôler les registres de l'isolement et de la contention². La présence d'un magistrat, garant constitutionnel de la liberté individuelle et rompu à cet exercice renforçait la rigueur de ce contrôle.

Contradiction totale avec les orientations données à travers la « feuille de route de la psychiatrie ».

Alors que les mesures de soins sans consentement devraient n'être que des mesures d'exception, alors que les mesures de contention et isolement ne devraient être que des mesures de dernier recours, nous ne pouvons taire notre indignation face à cette nouvelle attaque contre les droits des patients en soins sans consentement.

En conséquence, nous demandons à Madame la Ministre de la Santé de prendre toutes dispositions, en accord avec Madame la Ministre de la Justice, pour rétablir la présence d'une compétence juridique au sein des CDSP.

Contact : Elsa Ansquer – Responsable communication Unafam / elsa.ansquer@unafam.org / 01 53 06 30 92

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(de 14h à 16h) :

- vendredi 25 octobre
- vendredi 6 décembre

GROUPES DE PAROLE 2019

GROUPE 1 LUNDI 14H 30- 16H 30 Mme ELBACHIR MAISON DES ASSOCIATIONS	GROUPE 2 LUNDI 18H- 20H Mme BERT CHARTREUSE salle atelier 3	GROUPE 3 MARDI 15H – 17 H Mme JOLY MAISON DES ASSOCIATIONS	GROUPE 4 LUNDI 18H – 20H Mme JOLY UDAF 14 rue Nodot	GROUPE 5 MARDI 18H 30 – 20H 30 Mme VIVIN CHARTREUSE salle atelier 1
Lundi 9 septembre	Lundi 9 septembre	Mardi 10 septembre	Lundi 9 septembre	Mardi 3 septembre
Lundi 7 octobre	Lundi 7 octobre	Mardi 15 octobre		Mardi 1 ^{er} octobre
Lundi 4 novembre	Lundi 4 novembre	Mardi 5 novembre	Lundi 4 novembre	Mardi 5 novembre
Lundi 9 décembre	Lundi 2 décembre	Mardi 3 décembre		Mardi 3 décembre

Coordonnateur : M. Gremaux 06 76 87 37 06 C. Anglade 03 80 67 10 46	Coordonnateur : M. Lioret 07 89 67 43 12	Coordonnateur : C. Pascaud 06 81 22 41 12	Coordonnateur : G. Vidiani 03 80 56 65 53	Coordonnateur : A. Tribout 06 81 31 61 29
--	---	--	--	--

CALENDRIER PRÉVISIONNEL 2019

Réunions des familles - Conférences :

- samedi 30 novembre

Prospect

- jeudi 12 décembre
- vendredi 13 décembre
- samedi 14 décembre

Repas : samedi 7 décembre

Calendrier des réunions de bureau

Mercredi 16 octobre de 14 à 16 h à la Chartreuse
salle Frêne

Mercredi 11 décembre de 14 à 16 h à la Chartreuse
salle Frêne

Extrait du livre de Philippe JEAMMET, psychiatre :
« Quand nos émotions nous rendent fous »

«...Le plus grand mobilisateur du cerveau humain demeure le lien avec l'autre, et le climat émotionnel qui l'accompagne.

A cet égard je reste fasciné par le rôle que joue la rencontre dans le soin de la maladie mentale. Certes la maladie a des bases biologiques sur lesquelles les médicaments agissent, mais ce qui se passe avec le thérapeute est essentiel.

A un moment donné, de façon mystérieuse, les patients basculent de la destruction vers la créativité et l'échange. Malades ou non, toute la vie durant, notre logiciel intérieur peut être remanié. Les rencontres, les expériences, mais aussi toutes les pratiques thérapeutiques peuvent nous aider à trouver le chemin d'une plus grande créativité, au sens de ce qui porte à l'échange.

L'être humain est éminemment plastique, malléable. Tant qu'il vit, il peut changer, apprendre à changer de perspective, et être un peu plus ouvert et confiant.

Al'aune de mon expérience de pédopsychiatre, force est de constater que les patients vont mieux – ils cessent de se détruire, de se mutiler, de s'enfermer – quand ils font le choix de la confiance, de l'ouverture, de la dépendance aux autres. Ils retrouvent le plaisir de la coconstruction avec l'environnement. Cette logique du vivant qu'ils décrivent avec un tel bonheur, une fois guéris, peut nous servir de morale quotidienne... et universelle.»

Version informatique du lien

Pour ceux d'entre vous qui ont une adresse internet, nous vous proposons l'envoi du lien par courriel à la place de l'envoi par courrier postal.

Si vous préférez la version internet, merci de nous le signaler à : 21@unafam.org

BULLETIN D'ADHÉSION 2019

À retourner accompagné de votre chèque à : Unafam – 12, Villa Compoint – 75017 Paris



Adhérer à l'Unafam, c'est aider les familles à aider les malades psychiques !

☐ **OUI**, je choisis d'adhérer pour soutenir le combat de l'Unafam.

Cotisation

☐ Foyer non imposable	14 €	<i>Joindre un justificatif</i> Si vous payez un impôt sur le revenu, le reçu fiscal que vous recevrez vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % de votre adhésion. Chaque membre bénéficie du même accueil mais peut choisir de contribuer à hauteur différente aux actions de l'UNAFAM et de la délégation dont il dépend. DÉDUCTION FISCALE 66% (Voyez au verso)
☐ Adhérent actif	63 €	
☐ Adhérent souscripteur	100 €	
☐ Adhérent donateur	250 €	
☐ Adhérent bienfaiteur	400 €	

Les adhérents reçoivent la revue trimestrielle *Un Autre Regard*.

Votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal, si vous êtes imposable, vous seront adressés dès réception de votre bulletin.

Date..... / /

SIGNATURE ►

☐ M. ☐ Mme ☐ Mlle

BA2019

Nom

Prénom

Adresse

Code postal Ville

Date de naissance :

Téléphone :

E-mail :

☐ Je souhaite recevoir la Lettre de la Présidente (lettre interne mensuelle envoyée par e-mail)

☐ Je souhaite recevoir en toute confidentialité la documentation legs en faveur de l'Unafam

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion de la liste des adhérents. Les destinataires sont l'UNAF (Union Départementale des Associations Familiales) et l'Unafam. Conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Informatique et Libertés » et au règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 dit « Règlement Général sur la Protection des Données », vous disposez sur vos données, d'un droit d'accès.