



Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98 – 93@unafam.org

**Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou
handicapées psychiques – Reconnue d'Utilité Publique**

Un autre regard



*Jean-Claude DAVIDSON, Président délégué de l'UNAFAM 93
intervient lors du colloque de RIVE « Famille sacrée, sacrée
famille » le 19 juin dernier*

N° 3 – SEPTEMBRE 2009

Sommaire

P. 2 à 4	L'Événement RIVE « Famille sacrée, sacrée famille »
P. 4	Recette américaine des Brownies
P. 5 et 6	La parole est à vous
P. 6	Agenda

Editorial

L'été tire sa révérence, les vacances sont bien finies... Les températures baissent et bientôt les feuilles commenceront à virevolter à nos pieds. Ceux qui accompagnent un proche en souffrance psychique n'ont pas toujours la disponibilité pour noter les saisons qui changent, pour admirer la nature qui se met en beauté même dans nos villes et nos banlieues. Il faut surveiller – de près ou de loin – la prise des médicaments, éviter le comportement qui fâche ou qui pourrait provoquer une crise, chercher le logement indépendant que réclame le malade, tant d'occupations, tant de soucis.

A l'UNAFAM, chacun tente de mettre son angoisse entre parenthèses pour quelques heures et d'agir pour tous ceux qui vivent les mêmes difficultés : représenter les parents des malades au conseil

d'administration de l'hôpital, s'occuper des boissons le jour d'un café-rencontre, organiser un atelier dans un des GEM, recevoir des parents pour les écouter et les soutenir...

Le rapprochement de l'UNAFAM 93 avec les psychiatres des établissements publics du département a déjà été évoqué dans le dernier Bulletin.

Le présent bulletin reprend les propos de Jean-Claude Davidson lors du colloque de l'association RIVE qui réunissait les soignants à Ville-Evrard en juin dernier. Son intervention évoque, devant ce public, le vécu et les difficultés des proches des malades mais souligne aussi la richesse de leur expérience et l'intérêt d'une collaboration plus étroite entre proches et soignants.

Le comité de rédaction

participer

L'Événement

s'entraider

coopérer

s'informer

comprendre

mieux vivre dans la cité

Les 18 et 19 juin, l'association RIVE (Réflexion Institutionnelle de Ville-Evrard) a tenu un colloque sur le thème « Famille sacrée, sacrée famille ».

Vous trouverez ci-dessous l'intervention de Jean-Claude DAVIDSON, notre Président délégué.

Tout d'abord, nous souhaitons comme familles UNAFAM 93 dire notre satisfaction de pouvoir exprimer notre point de vue sur un sujet tel que « famille sacrée, sacrée famille » devant un milieu de professionnels.

Cela affirme la volonté de RIVE de considérer qu'à ce sujet les familles peuvent avoir leur mot à dire.

Nous sommes également conscients, que nous aurons des points de divergence, liés à des bases théoriques, des places d'acteurs ou des logiques de contraintes à gérer, mais mieux vaut les confronter que les ignorer.

Nous allons donc profiter de cette tribune pour tenter d'explicitier ce qui guide nos interrogations et nos actions.

Nous allons être amenés pour être clairs à procéder à une certaine réduction de la complexité des situations au bénéfice de quelques généralisations tant sur les situations de familles que sur les pratiques soignantes.

Autre réserve : les familles que nous représentons ne sont pas le reflet de la totalité des familles concernées et font partie des

familles actives au sein de notre association.

Nous allons exprimer une façon de voir la réalité qui est une expression organisée des familles. Cette dernière est construite, certes d'émotions mais également de savoir et d'expériences.

Pour entrer dans le vif du sujet, nous distinguerons trois phases dans l'accompagnement des familles ; l'avant, le pendant et l'après hospitalisation.

Au début, quand surgit la maladie, il s'agit de faire face à son explosion et souvent à l'implosion de la famille.

Une famille qui compte une personne atteinte d'un handicap psychique passe souvent par une phase de chaos.

La venue de la maladie est un véritable cataclysme, un mouvement brownien désordonné et brutal.

Un véritable tsunami qui emporte la famille, et va exiger d'elle :

- de revisiter l'ensemble de ses valeurs socio-familiales : comme le travail, l'éducation et peut passer par le déni, l'éclatement du couple ;

- d'être toujours sur le qui-vive.

Il est vrai que nous évoluons également et, si au début dans la méconnaissance nous cherchons frénétiquement des réponses ; nous devons par la suite opter pour des stratégies plus longues, ... composer avec la maladie.

Nous allons devoir alors comprendre ce qui se passe pour agir et opter pour un type d'accompagnement.

Nous devons comme famille :

➤ **Etre un appui à la fois affectif et financier**

même si nos proches ne sont pas physiquement avec nous ; c'est donner à la personne malade l'assurance que la famille est toujours là pour la soutenir.

➤ **Construire un accompagnement adapté à la situation et donc en lien avec le diagnostic.**

Cela nécessite de mettre en place une prise de distance.

Prise de distance permettant un éloignement de la

vie familiale sans risque de marginalisation, ni une trop grande proximité qui viendrait étouffer toute autonomie de la personne malade.

Dans ce travail à la fois de positionnement et de mise en place d'un appui, nous allons nous trouver face au moins à deux grands obstacles : une contradiction majeure et un manque d'informations.

➤ **Faire face à une contradiction majeure** ; on demande à la famille d'être à la fois présente, support du malade et en même temps d'accepter de n'avoir aucune information du fait que le malade est majeur.

Un rôle de soutien qui est confirmé dans des enquêtes récentes (en 2005) où près de 30 % des patients vivent chez leurs parents, avec 70 % pour les moins de 30 ans ; un rôle essentiel dans le soutien et la continuité des soins.

Une autre difficulté va être de **rechercher l'information** : l'accompagnement pour les familles n'a fait l'objet d'aucun apprentissage.

De nombreuses questions se posent, que l'on peut entendre ou pas, considérer comme pertinentes ou pas, mais qui sont spécifiques à chacune des étapes de la maladie ; avant, pendant après la crise ou l'hospitalisation.

Avant l'hospitalisation

Deux types de questionnement vont apparaître ; comprendre la maladie et connaître le diagnostic :

- mettre des mots sur ces comportements bizarres,

sur la nature exacte de la maladie ;

- savoir la responsabilité de la famille (la mère dominatrice, la négligence des parents, les mauvais comportements, le laxisme, la sévérité, etc.).

Les réponses à ces questions orientent la nature de l'accompagnement.

Or les enquêtes faites par l'UNAFAM font apparaître que plus de 60 % des familles ont eu connaissance du diagnostic dans des délais variant de 6 mois à 3 ans.

A peu près le même pourcentage a obtenu de manière indirecte un diagnostic par recherche personnelle ; soit documentaire, info UNAFAM, médecin de ville, CMP.

Le secret médical et le fait que les patients sont majeurs sont souvent les raisons invoquées aux proches. Néanmoins nous pensons que certaines informations données aux proches peuvent être utiles au malade.

Pendant la crise

Lorsque le malade est en grande difficulté, il se rend rarement au cabinet du médecin. Il peut rester cloîtré chez lui, dormir le jour et se promener la nuit, errer ici ou là, il convient alors de se rapprocher de lui. C'est ce que font certains soignants, mais pas tous.

La famille est scotchée par les violences qui peuvent apparaître : vitres cassées, coups de tête dans les murs, prises téléphoniques arrachées, menaces verbales...

Là, c'est le grand désert, la solitude des familles à la recherche d'un mode opératoire efficace et digne.

Une solitude et un vécu abominables, car alliant à la fois la violence subie et la violence que l'on va faire subir à son enfant.

Après l'hospitalisation

Ces mêmes enquêtes dont nous parlions, mettent en lumière un aspect problématique : face au déni de la maladie et la mauvaise observance des prescriptions, les familles font état :

- de consultations trop courtes ou pas assez nombreuses ;

- de sorties d'hospitalisations non gérées ;

- de relations entre familles et médecins souvent difficiles et bon nombre de fois inexistantes.

Pourtant, la famille n'aura souvent pas d'autre choix que de tenter d'organiser la vie quotidienne de la personne malade.

Lui permettre de prendre ses médicaments, de se rendre chez son psychiatre, d'éviter une autre hospitalisation.

Le danger pour la famille c'est d'être envahie par la maladie jusqu'à ne plus voir la personne.

A cette étape la grande demande d'informations réside dans :

« *Que puis-je faire ? Comment dois-je me comporter ?* »

Une tentative d'assurer à la fois la continuité des soins et l'avenir à court et long terme de la personne.

La sortie d'hospitalisation est problématique, les familles sont très dému-

nies quand le malade retourne au domicile familial avec son ordonnance de sortie et son rendez-vous au CMP, mais qu'il n'a pas la moindre intention de prendre son traitement ni de se rendre au rendez-vous.

De ce point de vue les familles ne sont pas assez associées au projet de sortie.

Mais les familles n'ont pas que des questions, elles ont également un savoir à partager.

C'est aussi dans cette mobilisation quotidienne et cette longue vie de proximité que s'élabore la compétence des familles, faite « de petits riens » et de maintien du lien.

Un travail non explicite de repérage des indices sur :

- les rythmes et leurs évolutions tels les horaires de repas, de sommeil, l'hygiène.

Des indices qui vont permettre une stimulation opérante sur la prise de médicaments, les signes avant-coureurs qui décèlent la venue ou le début d'une crise (des sourires, des regards...).

Mais pour jouer son rôle, la famille a besoin d'un espace pour dire ses souffrances et puiser son énergie ce qui se traduit par la nécessité de **faire des alliances** :

- d'être, surtout au début de la maladie, accueillie et reconnue légitime dans ses demandes,

- d'avoir des réponses aux besoins de soutien et de conseils spécifiques, qui, certes, respectent le secret médical du malade et son autonomie, mais qui ne laissent pas la famille dont

on a besoin sans ressources.

Dans ce sens, les expériences que nous connaissons d'accueil de la famille par un psychologue du secteur semblent bien remplir ce rôle. Elles permettent une discussion libre, riche d'informations sur le suivi, l'état du contexte, de l'évolution.

Pour conclure, nous souhaitons le développement d'une véritable collaboration et d'une écoute mutuelle entre patients, psychiatres et familles, ce qui, à vrai dire, est déjà en marche.

C'est à la fois un dialogue de confiance réciproque, respectueux de la confidentialité médicale et une pratique de concertation systématique entre familles et soignants.

Dépliant

Justice et Psychiatrie

Quelques bénévoles de l'UNAFAM 93 travaillent actuellement sur les problèmes que peuvent rencontrer des malades psychiques confrontés à la police ou à la justice. La famille est souvent inquiète et démunie dans ce cas.

Nous vous adressons un exemplaire du dépliant qui peut vous aider et vous donner quelques conseils utiles. Nous souhaitons que vous n'ayez pas à l'utiliser, mais conservez-le toutefois il pourrait servir plus tard à d'autres familles de votre entourage.

**RECETTE
AMERICAINE
DES BROWNIES**

Ingrédients :

- 125 g de chocolat noir,
- 125 g de beurre,
- 125 g de sucre cassonade ou blanc,
- 125 g de farine,
- 4 œufs,
- un verre de noix grossièrement hachées ou de pécan.

Préparation :

Four : 185 °.

Faire fondre le chocolat et le beurre au bain-marie et laissez tiédir.

Battre les œufs et ajouter le sucre. Ajouter et mélanger doucement au mélange (beurre / chocolat).

Y ajouter la farine puis les noix et mélanger.

Verser dans un moule à gâteau ou dans un plat rectangulaire et faire cuire 15 à 20 minutes.

Piquer à la fourchette, l'intérieur doit rester un peu fondant !

Couper le gâteau en carrés, laisser refroidir et sortir les "brownies" du plat.

Le secret des brownies est la rapidité de la préparation (environ 15 minutes) car il n'y a pas de levure, les œufs seuls garantissent la légèreté.

Dites à la copine ou au copain de vous rappeler plus tard !

La parole est à vous

La responsabilité des témoignages publiés dans cette rubrique incombe à leurs auteurs.

Ta vie aurait pu être belle si...

Tu étais, Bernard, un merveilleux petit garçon, curieux, espiègle, le rire en *gargoulette* ; puis un adolescent studieux, cultivé, aimant la montagne, la pêche ; tu étais devenu un jeune homme brillant, un excellent chimiste ; et tout à coup... la maladie, au printemps de l'an 2000, à l'âge de vingt-cinq ans ; une terrible maladie qui envahit avec ses voix, ses hallucinations, ses délires, ses perceptions d'un monde qui n'est plus celui des autres : ceux qui peuvent s'accomplir dans un métier qui les passionne, qui peuvent fonder une famille ; une terrible maladie dont, le plus souvent, on ne guérit pas.

Les deux HDT et tes séjours volontaires, en maison de santé, les médicaments aux effets secondaires redoutables, ne sont jamais parvenus à supprimer totalement les manifestations de ta maladie. Et même parfois en te renvoyant dans la réalité, ils rendaient, encore plus douloureuse,

cette prise de conscience que tu ne pourrais pas devenir l'homme que tu aurais aimé être.

Toutes ces tentatives, selon toi, infructueuses, ont fait naître une sorte de haine envers nous, tes parents, les psychiatres et envers la société toute entière.

Cela a été, pour toi, neuf années de souffrance morale et physique, pendant lesquelles tu t'es terriblement battu, conscient à tout moment de ce qui te détruisait.

Toi, si cultivé, qui avait tant lu : Platon, Foucault, Sartre, Aragon et tant d'autres... tu n'arrivais à lire aucun ouvrage au-delà de la première page. Les livres, même ceux de chimie, t'accompagnaient pour te rassurer, toujours les mêmes titres d'ailleurs. Mais tu étais parvenu à reprendre un travail à l'Université, certes bien en dessous de tes compétences, et aussi entrecoupé de très longues périodes de maladie.

Tu as lutté contre l'addiction aux médicaments dans ta longue période expérimentale d'automédication ; on te retrouvait bien là, avec toutes les caractéristiques du chercheur en chimie et même un peu biochimie. Tu as surtout lutté contre l'addiction aux jeux, qui t'a fait rentrer dans une période d'endettement et de mensonges.

L'année 2007 a été pour toi celle du début d'une vie d'homme, avec des rencontres féminines ; c'étaient des jeunes femmes malades comme toi, mais comment en aurait-il pu être autre-

ment ? Nous avons favorisé cela avec cette installation dans un studio au printemps 2008. Tu avais du mal à gérer ces relations ; tu voulais aider ces jeunes femmes, entreprise destructrice ; tu n'avais pas besoin de cela et tu le savais.

Ton père et moi-même, nous avons toujours été présents, essayant de comprendre et de t'aider, avec nos moyens tout simplement humains, et surtout avec notre amour, même si, nous avons montré parfois de la lassitude et de l'exaspération.

Tout notre amour n'a pas pu empêcher que tu te retrouves dans une impasse administrative, juridique, affective.

Ce combat prenait toute ton énergie, tu l'as mené jusqu'à la limite de tes forces, jusqu'au renoncement aux soins, et jusqu'à la décision, un jour de l'été 2008, de disparaître, simplement, à l'âge de trente-trois ans.

Tu avais écrit sur un forum : *« Il existe toujours des maladies honteuses... Et ce sont ainsi tant de jeunes qui se suicident sans bruit ».*

Tu m'avais dit ton désespoir, et être déjà vieux, parce que tu avais tout vécu.

Tu avais laissé traîner cet écrit : *« Mes capacités de réflexion et mes connaissances se portent au mieux, c'est en tout cas tout ce qui me reste. Seulement, j'en ai trop bavé et je considère que je n'ai pas à lutter au-delà d'une certaine limite qui mettrait*

en péril ce que j'ai fait jusque-là ».

Bernard, tu aimais pourtant tellement la vie et tu pouvais éprouver tellement d'amour, comme tu l'écrivais à une amie dans cette lettre en décembre 2007 :

« A l'âge de dix ans, j'ai été frappé par la grâce, j'ai été amoureux pour la première fois. Je n'ai jamais osé adresser la parole à cette demoiselle.

Le hasard nous a réunis un jour dans un cours de danse. Je me souviendrai toujours de ce slow, qui me rendit heureux pour la première fois, pour quelques instants, même si je ne faisais que lui marcher sur les pieds.

J'ai su alors quelque part au fond de moi, quel était le commencement et la fin de toute vie.

Mon comportement a changé. Je suis devenu solitaire et discret, observant sans relâche les autres afin de les comprendre.

J'ai développé l'intelligence des sciences, à l'égard desquelles je construisais une position scientifique.

Bien plus tard, il y eut une révolution : j'ai rencontré la Philosophie, alors que je commençais déjà à briller en sciences.

Ma capacité de réflexion s'est alors décuplée et mon appréhension des sciences s'est mise à évoluer.

Je voulais tout comprendre et y arrivais assez bien.

Mais je restais un idiot, car j'avais perdu le sens de cette quête éperdue de compréhension, sens que je connaissais pourtant depuis toujours.

Un beau jour de mai de l'an deux mille, ce sens m'est revenu tout à coup, tel un coup de tonnerre, grâce à une femme, dont j'étais tombé éperdument amoureux, et qui avait, la première, réconcilié en moi l'amour et le désir, que j'avais jusque-là dissociés.

La folie est venue et la grâce m'a à nouveau touché, longuement cette fois. J'ai appris au fil des années qui ont suivi, ce qui me manquait pour ne plus être un idiot.

Le sens de toute vie...

Aimer en dernière analyse n'a rien de la recherche, nécessairement vouée à l'échec, d'un idéal. C'est aimer la vie, telle qu'elle est éperdument, et accepter la mort.

Aimer, c'est honorer la vie, qui est non pas éternelle, mais immortelle, en la perpétuant, si on peut toutefois.

Nous n'existerions pas sans nos parents, nos enfants n'existeraient pas sans nous, de sorte que, d'une manière ou d'une autre, nous sommes traversés par un courant d'éternité.

J'ai appris à sentir cette éternité et méprise ceux qui la bafouent »

Bernard, tu souhaiterais, je sais, que j'ai la force de faire après le deuil de ta santé, le deuil de ta vie.

Tu voudrais que je vive et que j'accepte enfin ta différence, cette différence qui t'a tué.

C'est là, la dernière preuve d'amour, que je puisse te donner, mais je sais que le chemin va être long...

Liliane BLANC

AGENDA

- Groupe de parole à Aulnay-sous-Bois le samedi 3 octobre (78 rue Vercingétorix)

- Groupe de parole à Montreuil le mardi 13 octobre (35/37 avenue de la Résistance)

- Café-rencontre de l'UNAFAM 93 à Bobigny le samedi 10 octobre sur les GEM

- Réunion-débat pour les frères et sœurs au siège de l'UNAFAM le mercredi 21 octobre

- Groupe de formation sur les schizophrénies à Aulnay-sous-Bois par le Dr BENDJENANA et Mme FAVRY le samedi 14 novembre à 10 h au 78 rue Vercingétorix

- Café-rencontre de l'UNAFAM 93 à Bobigny le samedi 28 novembre sur les assurances

Café-rencontre du samedi 10 octobre

« VIVRE AU GEM »

Adhérents, permanents et parrains vous feront connaître des aspects de la vie au Groupe d'Entraide Mutuelle l'Entre-Temps à Saint-Denis.

Rendez-vous à l'Espace Maurice Nilès (1^{er} étage) – 11 rue du 8 mai 1945 à Bobigny (tramway : arrêt La Ferme) à 14 h.