



Un autre regard

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**



N° 4 – OCTOBRE 2010

Sommaire

- | | |
|-----------|---|
| P. 2 et 3 | L'événement :
TMS et TBS |
| P. 3 | Nos enfants sous haute
surveillance |
| P. 4 | Expérience au Chili |
| P. 5 et 6 | Fiche pratique / Agenda |
| P. 7 et 8 | Impact d'une activité
artistique / La parole est
à vous |

Editorial

Face à la maladie, quelle stratégie de connaissance faut-il adopter ? Celle de l'autruche nous tente parfois : ne plus chercher à comprendre, nous accrocher au quotidien et aux menues tâches qui donnent l'impression de servir à quelque chose. Ou alors nous nous protégeons du désarroi en pratiquant une boulimie de savoir scientifique : tout lire, suivre l'introduction de chaque molécule, assiéger les soignants pour obtenir des informations précises.

La délégation UNAFAM 93, comme l'association nationale et sa revue « *Un autre regard* » s'efforce de trouver un compromis entre ces deux attitudes. Ses cafés-rencontres et ses réunions diverses tentent de présenter aux adhérents et au public en général des informations sur divers aspects de la maladie, sur les soins et sur la vie quotidienne aux prises avec la souffrance. Par ailleurs, l'UNAFAM ne

néglige pas les travaux de la recherche et les ouvertures vers un mieux être qu'ils peuvent offrir à nos proches.

Ainsi l'intervention au café-rencontre d'octobre nous a-t-elle permis de mieux comprendre les techniques actuelles de stimulation magnétique qui peuvent réduire entre autres les hallucinations courantes chez des personnes souffrant de schizophrénie.

Même si la pharmacologie et les techniques ne remplacent pas le lien humain, la recherche ouvre de nouvelles voies de traitement pouvant aider nos proches. Nous-mêmes, nous avons besoin de comprendre les directions et les résultats de la recherche pour continuer à espérer.

Le Comité de Rédaction

participer

L'Événement

comprendre

coopérer

s'informer

s'entraider

mieux vivre dans la cité

Nouvelles techniques de traitement : TMS et TBS dans la schizophrénie

A notre café-rencontre du 15 octobre à Bobigny, deux intervenants ont présenté de nouvelles techniques de traitement : le **Dr BEN ADHIRA, psychiatre**, praticien hospitalier et **Mme Sonia BRAHA, psychologue clinicienne** qui travaillent tous les deux au sein d'une unité de recherche clinique pour les troubles cognitifs dans la schizophrénie (service du Dr JANUEL de Ville-Evrard). Mme Braha intervient dans des groupes de psycho-éducation. Nous remercions vivement les intervenants.

Nous rapporterons ici les grandes lignes de l'intervention sans rentrer dans des détails techniques et scientifiques que nous ne maîtrisons pas, d'autant que les intervenants ont signalé que cette présentation était normalement destinée à la formation des médecins ... Les deux intervenants ont donc présenté leurs travaux à l'aide d'un « power point » sur écran et ensuite ont répondu aux questions de l'auditoire.

Les grands points qui sont ressortis de ces interventions :

Pour que tout soit bien clair, il nous est précisé que la technique TMS ne ressemble en rien à la Sismothérapie, connue sous le nom d'électrochoc. Cette technique médicale ancienne consiste à délivrer un choc électrique au niveau du crâne, ce qui

engendre une crise convulsive généralisée accompagnée d'une perte de conscience. Des séries de plusieurs chocs sont en général nécessaires pour obtenir un résultat.

Cette technique est pratiquée sous anesthésie générale. Enfin, si ce traitement a beaucoup évolué, il reste toujours très discuté et nombre de psychiatres refusent de l'effectuer.

1/ Qu'est ce que la TMS ? (Stimulation magnétique transcrânienne)

Le principe général est qu'un courant électrique circulant dans un circuit fermé, génère un champ magnétique qui a son tour génère un courant électrique secondaire. La TMS permet de mesurer l'excitabilité corticale. Avec ce traitement, il s'agit de stimuler une zone particulière du cerveau impliquée dans un symptôme (ex : hallucinations).

Dans le cas de schizophrénie avec indication majeure d'hallucinations résistantes, c'est le cortex temporo-pariétal gauche qui est stimulé.

2/ Comment procède-t-on ?
Un courant électrique circulant dans une bobine de cuivre placée au-dessus du scalp, induit un champ magnétique.

La TMS se passe avec un patient conscient, en position assise, sans anesthésie. La sonde délivre un champ magnétique non douloureux. Il n'y a pas de crise convulsive, ni d'effet délétère convulsif. Cela dure 20 minutes. Il y a possibilité de suivi en ambulatoire.

3/ Quelles sont les indications thérapeutiques de la TMS ?

Le développement des études chez l'homme, couplées aux techniques d'imagerie

fonctionnelle, a permis d'étendre ses indications thérapeutiques aux diverses pathologies psychiatriques :

- la schizophrénie avec hallucinations résistantes,
- la dépression qu'elle soit résistante ou non.

4/ Quelles peuvent être les risques du traitement ?

La TMS, utilisée depuis 1995 en psychiatrie, n'entraîne pas d'effets secondaires graves. La bonne tolérance et la rareté des effets secondaires autorisent les perspectives d'une prescription et d'une pratique de routine. Cependant, en Europe, des essais cliniques sur de grandes populations et des études de suivi à long

terme doivent être encore menés pour confirmer son efficacité et préciser sa place dans l'arsenal thérapeutique en psychiatrie.

5/ Une méthode de remédiation cognitive

La TMS peut avoir un bénéfice direct sur la vie quotidienne du patient : attention, concentration, mémoire, fonctions exécutives, planification. Il suffit de 2 à 3 séances par semaine.

Quelquefois les patients repartent avec des exercices à faire à la maison. Cela a un impact direct dans leur vie quotidienne.

La TMS peut être efficace en cas de maladie d'Alzheimer ou de problèmes de mémoire chez les personnes âgées.

Remarques : Ce traitement ne remplace pas les médicaments (on n'en est pas encore là).

A signaler : depuis peu de temps on connaît une nouvelle technique de stimulation : le **TBS (Théta Burst Stimulation)**.

L'intérêt de cette nouvelle technique : un train de deux secondes de TBS toutes les 10 secondes sur une durée totale de 190 secondes. Les séances sont plus courtes et les effets seraient plus significatifs et durables (la séance dure 5 minutes).

Site Internet - Unité de recherche Ville-Evrard :

<http://www.eps-ville-evrard.fr/URC/acucr.htm>



Recommandé par le comité de rédaction

Nos enfants sous haute surveillance : évaluations, dépistages, médicaments...
de Sylvaine Giampino et Catherine Vidal, éditeur : Albin Michel, 2007 - 17 € environ

« Sous couvert de prévention, dès la crèche et la maternelle, tests et dépistages se multiplient. Le retour des idées déterministes qui prétendent que le devenir de l'enfant serait joué très tôt, voire inscrit dans son cerveau est alarmant. Le regard que porte notre société sur l'enfance est alarmant.

Pour les auteurs de « Nos enfants sous haute surveillance », rien n'est jamais figé ni dans la personnalité ni le cerveau. Un petit turbulent ne sera pas forcément un inadapté social ou un délinquant. Le développement harmonieux d'un enfant dépend avant tout de ce qu'on lui offre à vivre.

Cet ouvrage pose le débat crucial des méthodes d'éducation et de soin qui s'installent en France. Il apporte aux parents et aux professionnels un éclairage neuf pour comprendre les enfants d'aujourd'hui. » (4^e de couverture de l'ouvrage)

EXPERIENCE D'UNE HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE AU CHILI

Mon fils Daniel souffre d'une psychose. Il a été hospitalisé à deux reprises en région parisienne, puis après être stabilisé est parti vivre à Santiago du Chili.

Malheureusement, au bout de deux ans il a arrêté son traitement, a décompensé et je l'ai rejoint à Santiago où j'ai dû organiser son hospitalisation. Il a été admis dans un hôpital public en mars 2010.

Depuis les urgences, Daniel a été transféré dans un service où tous les patients venaient des urgences, toutes pathologies confondues. Il s'agissait d'un service fermé.

L'hôpital était très pauvre en ce qui concerne les locaux : chaises et tables bancales, dortoirs de huit personnes mais la salle commune ouvrait sur un patio auquel malades et familles avaient accès. Il est arrivé que les patients y organisent une partie de football.

Un chat avait pris ses quartiers dans le pavillon, sa présence était tolérée, preuve de l'absence de rigidité de l'administration et rappel vivant de la vie à l'extérieur de l'institution.

Certes l'hôpital était d'aspect miteux, en revanche sur le plan humain il était bien différent de certaines institutions françaises.

Je n'ai jamais été témoin d'agressivité de la part des patients alors que la plupart ne m'a pas semblé être contenue par une camisole chimique particulièrement excessive. Le personnel (infirmiers, techniciens) s'adressait

à eux avec respect et avec bienveillance.

Les familles étaient très présentes et incluses dans le processus de soins : sans que j'ai eu besoin de le solliciter, le médecin référent de Daniel me proposait deux rendez-vous par semaine. Il s'agissait de brèves mises au point avec ou sans la présence de mon fils mais jamais avec toute l'équipe de soignants comme je l'avais vécu en France.

J'ai pu rendre visite à Daniel chaque après-midi. Je le rencontrais non pas dans une petite pièce semblable à une cellule mais dans la salle commune ou dans le patio. Pour améliorer son ordinaire (les repas de l'hôpital étaient assez frugaux), j'apportais des biscuits et des boissons fraîches. Mon fils m'a présenté à d'autres patients et à leur famille.

Les visiteurs disposaient sur la table biscuits et boissons et les malades venaient se servir et échanger des propos. Cela m'a permis d'entrer en contact avec d'autres personnes et donc de me sentir moins seule.

Les visites n'étaient pas limitées au père et à la mère du patient et je suis arrivée un après-midi où un malade célébrait son anniversaire avec ses frères, oncle, tante, tous présents. Les patients ne portaient pas le pyjama de l'hôpital mais des vêtements de ville personnels. Il est possible que cela soit dû au manque de ressources financières pour acheter des pyjamas hospitaliers mais paradoxalement cette pénurie a des effets bénéfiques sur la dignité de la personne.

Le médecin de mon fils m'a toujours reçue avec déférence, je ne crois pas que cela soit dû à mon statut d'étrangère (le Chili est plutôt francophile) car j'ai constaté qu'il avait recours à la même courtoisie pour s'adresser à des familles manifestement démunies.

En conclusion, ce séjour de trois semaines dans un hôpital psychiatrique du bout du monde a été certainement moins traumatisant qu'une hospitalisation en région parisienne.

Daniel partage mon point de vue et confirme le peu de violence dans cet établissement. Il m'a expliqué que si parfois des malades devaient être isolés ils ne l'étaient que pour un temps très court.

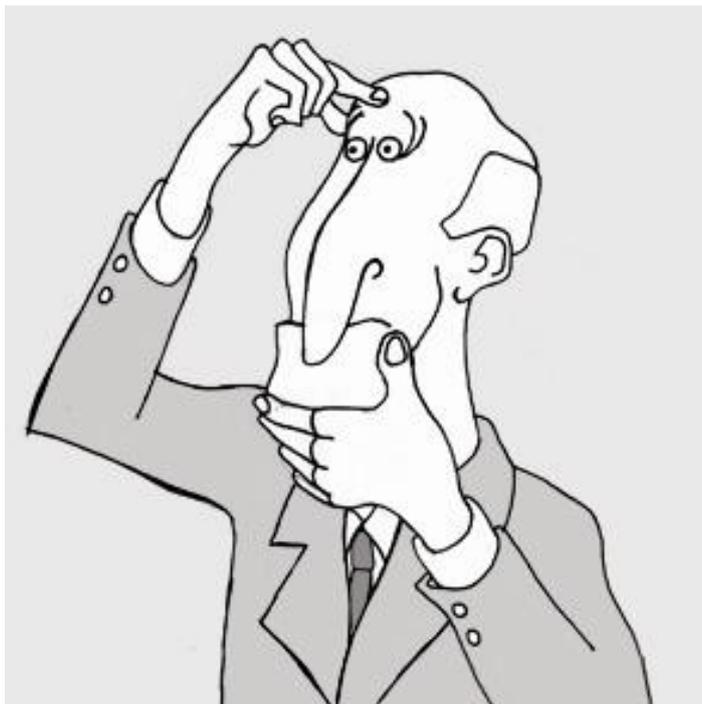
J'ai dû organiser son rapatriement et il vient d'être hospitalisé une nouvelle fois en région parisienne. Je sais qu'il supportera moins bien cette nouvelle hospitalisation et qu'il ne rencontrera sans doute pas autant de chaleur humaine.

Je m'interroge sur les causes de l'aspect carcéral, sur les causes de la rigidité qui règne en général dans les institutions psychiatriques françaises. C'est peut-être un résidu de l'histoire de l'institution psychiatrique mais je ne crois pas que cela soit la conséquence d'un manque de moyens. Je répète que le Chili n'est pas un pays riche financièrement mais sa richesse se situe ailleurs, dans la relation soignant/soigné dans le respect témoigné à la personne.

FICHE PRATIQUE

Prestation de compensation du handicap (PCH)

Indépendamment des demandes de reconnaissance du handicap, d'allocation, d'accompagnement par un SAVS, d'orientation vers un hébergement ou vers une activité professionnelle, la prestation de compensation du handicap (PCH) – introduite par la loi du 11 février 2005 – est une prestation qui apporte une nouvelle prise en compte des aides humaines, plus large que l'ACTP qu'elle remplace.



Conditions d'attribution :

Résider en France de façon stable et vivre à son domicile ou en établissement social ou médico-social.

La PCH est versée sans tenir compte d'autres prestations liées au handicap (AAH et ses compléments), du taux d'incapacité reconnu, ni d'un plafond de ressources.

Elle est accordée pour compenser une incapacité totale pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi : entretien personnel, mobilité, communication et relations à autrui. Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. L'évaluation du niveau des difficultés est faite par rapport à une personne de même âge sans problème de santé.

Quelles aides ?

La PCH vise à couvrir les besoins au niveau des aides humaines, notamment pour les personnes handicapées psychiques, y compris le cas échéant celles apportées par les aidants familiaux. Cette prestation intervient également pour des aides techniques (aménagement du logement, du véhicule) ou pour des aides animalières. La PCH est une prestation en nature qui doit être consacrée à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée.

Au plan des besoins en « aides humaines », les domaines suivants peuvent être concernés :

1. Les actes essentiels de l'existence :

Entretien personnel (toilette, habillement, alimentation), déplacements dans le logement.

Participation à la vie sociale (se déplacer à l'extérieur, communiquer, accéder à la culture, aux loisirs et à la vie associative).

2. La surveillance régulière qui s'entend au sens de « veiller sur une personne afin d'éviter qu'elle s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité ».

3. Les frais supplémentaires liés à une activité professionnelle.

Les modalités de « l'aide humaine » :

Quatre niveaux d'aide sont prévus : suppléance complète ; suppléance partielle ; aide à l'accomplissement des gestes : accompagnement « lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser l'activité mais qu'elle ne peut le réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives ».

« L'aidant intervient alors pour guider la personne, la stimuler, l'inciter verbalement ou l'accompagner dans l'apprentissage... ».

Il s'agit d'une aide en nature, évaluée en nombre d'heures de prise en charge. Le montant de la prestation dépend du temps nécessaire, du statut de l'aidant et du taux de prise en charge qui varie selon les ressources de la personne elle-même. Les frais restant à sa charge ne pouvant excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôt.

Quelles démarches ?

Dossier à demander et retourner à la MDPH ou au CCAS de la ville de résidence.

Qui décide ?

L'évaluation des besoins de la personne, en fonction de son « projet de vie », sera réalisée à la MDPH par une équipe pluridisciplinaire. Après accord par le bénéficiaire du « plan personnalisé de compensation » établi par cette équipe, c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées qui statue sur la demande et accorde les droits.

Cumul avec d'autres aides ?

La PCH se substitue à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Les bénéficiaires de celle-ci peuvent opter pour le bénéfice de la prestation de compensation à chaque renouvellement. Ce choix est alors définitif. L'allocation de « majoration pour tierce personne » de la sécurité sociale, est déduite du montant mensuel de la prestation de compensation pour l'élément lié aux aides humaines.

Quelles obligations pour le bénéficiaire ?

Conserver et fournir tous justificatifs concernant les éléments de rémunération.

Maison Départementale des Personnes Handicapées

Immeuble européen 2, RDC

203/213, avenue Paul Vaillant Couturier – 93000 BOBIGNY – Tél. : 01.48.95.00.00

Du lundi au jeudi de 9 h à 12 h et de 14 h à 16h30

Le vendredi de 9 h à 12h et uniquement sur rendez-vous de 14 h à 16 h

AGENDA

Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois le samedi 4 décembre à 10 h
(78 rue Vercingétorix).

Groupe de parole de Noisy-le-Grand le samedi 11 décembre à 10 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe convivial de Saint-Denis le samedi 11 décembre à 11h30
(21 rue de la République)

Groupe de parole de Montreuil le mardi 14 décembre à 18 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

**CAFE-RENCONTRE le samedi 18 décembre à la chambre de métiers de Bobigny
(16 rue Hector Berlioz) à 14 heures**

**Thème : 2006 / 2010 : le point sur notre place handicap (MDPH)
et sur le handicap psychique.**

Assemblée annuelle de l'UNAFAM 93 le samedi 29 janvier 2011 à 14 heures
à l'espace Maurice Nilès – 11, rue du 8 mai 1945 - Bobigny

Impact d'une activité artistique en direction des personnes en fragilité psychique : le Théâtre

Extrait de l'intervention d'Any Davidson, lors d'une table ronde à la Maison du Théâtre et de la Danse (MTD) à Epinay-sur-Seine pendant un spectacle réalisé par les patients de l'hôpital de jour le 5 novembre 2010.

Je vais m'exprimer ici tout d'abord en tant que bénévole de l'UNAFAM qui est une grande association nationale rassemblant les familles ayant des proches en souffrance psychique. Je fais donc partie de l'Unafam 93 et également de l'Association « A Plaine Vie » qui a été créée au sein de l'Unafam en 2005.

Le but de cette dernière association est de promouvoir un lieu de vie proposant des activités au profit des personnes sujettes à des troubles psychiques en vue de restaurer leur autonomie et de créer les conditions optimales d'une réinsertion sociale au sein de la communauté d'agglomération de la « Plaine Commune ».

Juste un mot sur les GEM en général : ces lieux ne se substituent pas à la prise en charge médicale mais agissent sur un autre terrain d'intervention : ils sont non médicalisés, ils visent à sortir de l'isolement et à créer des liens sociaux. Les personnes qui fréquentent les GEM ont le statut d'adhérent et ce sont elles, avec l'aide des animateurs, qui sont en charge du lieu et des activités.

Le thème qui nous intéresse ici est donc d'essayer de réfléchir à l'impact que peuvent avoir les activités artistiques sur les personnes en fragilité psychique. Vaste question à laquelle j'aurai du mal à répondre. J'ai donc pris comme point de départ l'atelier théâtre du GEM. J'ai questionné tout simplement des adhérents du GEM de Saint-Denis (les acteurs donc de cette activité) qui depuis une année sont engagés dans une activité théâtrale avec la Cie Octavio de Saint-Denis laquelle est partenaire de l'Association « Café Culturel » de Saint-Denis.

La vocation de l'association « Café culturel » est de rendre la culture accessible au plus grand nombre notamment auprès des publics éloignés des structures traditionnelles en considérant la culture comme outil de citoyenneté et le territoire comme point d'appui d'une dynamique culturelle. Je reviens donc à mon petit questionnaire à quelques adhérents du GEM « théâtraux » depuis l'année dernière.

Question : comment te sens-tu depuis que tu as commencé l'Atelier Théâtre ?

Les réponses en vrac - je cite : *Ca a réveillé mon esprit créatif, ça me permet de sortir de chez moi, ça aide au niveau intellectuel, c'est une dynamique pour tout ce qui est mémoire, ça développe la créativité, on ose se montrer, on se met en scène, on peut s'exprimer comme on veut, on est libre de jouer ou de ne pas jouer, on va à l'extérieur et on se redécouvre autrement entre nous, Gérard (un animateur qui participe à l'activité théâtre) nous prend en photo et nous filme : ensuite on se voit dans l'ordinateur, on s'entend et on est étonnés de nous-mêmes et des autres, on rit beaucoup. C'est valorisant de se montrer aux autres.*

Voilà un peu ce qu'en disent les adhérents du GEM de Saint-Denis.

Nous croyons, responsables de « A Plaine Vie », que par le biais de cette activité culturelle, les adhérents sont encouragés à sortir dans la cité, à y rencontrer des structures artistiques qui s'y trouvent et à mobiliser leurs talents enfouis par la maladie. Nous sommes persuadés que cela leur permet de devenir acteur de ce projet et nous pouvons dire au bout d'un an et sans trop exagérer que ce stage les amène à dépasser leur souffrance psychique en donnant un sens à leur quotidien, à renouer avec leur capacité de créer et trouver des solutions nouvelles pour résoudre leurs difficultés, et aussi pour ceux qui se « brident » de par leur maladie, de pouvoir lâcher prise plus facilement.

Pour comprendre comment on fonctionne au GEM, je voudrais juste expliquer un peu comment le projet de théâtre est né : l'association « A Plaine Vie » qui gère le GEM, a pris contact avec la Cie Octavio qui a présenté ses projets et a fait un devis sur 2 ans. « A Plaine Vie » a ensuite soumis le projet aux « géméurs ». Ceux-ci qui ont créé depuis 2008 leur propre association, en ont discuté lors de leur réunion mensuelle en septembre 2009. Le groupe a demandé à rencontrer le comédien qui leur a expliqué les différents aspects de l'apprentissage théâtral et préciser l'investissement qu'il attendait d'eux. Une dizaine de géméurs se sont engagés dans ce projet en demandant que le spectacle final soit présenté dans des maisons de retraite, dans des hôpitaux et dans d'autres GEM de l'Ile-de-France.

Pour financer ce projet, notons que notre association a fait des dossiers de subventions spécifiques car celle de l'ex-DDASS ne suffit pas pour couvrir des activités régulières animées par des comédiens.

Après une année de fonctionnement, nous constatons que ce stage donne l'occasion aux géméurs d'être en contact avec des professionnels travaillant dans un milieu non spécifique (à savoir : régisseur, costumiers, techniciens). Ils sont amenés à mettre en place un travail d'écriture basé sur des improvisations, à apprendre à fabriquer des décors, à travailler sur la lumière et le son.

Leur premier spectacle en juin dernier leur a apporté succès et confiance. Actuellement l'équipe d'une dizaine de personnes participe régulièrement à l'Atelier.

Les géméurs l'ont exprimé lorsque je les ai questionnés sur leur activité théâtre, et je peux dire aussi en accord avec les animateurs, qui les voient tous les jours que dans l'ensemble, il y a une régularité de présence, une confiance en soi plus grande, une prise de responsabilité face aux tâches requises et une solidarité entre eux.

Bien sûr, il y a eu des désistements durant l'année, des personnes qui ont dû s'absenter (retour à l'hôpital, découragements, angoisses inhérentes au projet) mais vraiment nous ne regrettons pas cette aventure qui en même temps peut être une ouverture sur le monde du travail et pourquoi pas sur une réinsertion professionnelle ou personnelle.



*La
parole
est
à
vous*

Apporter son témoignage, c'est raconter ce dont nous avons été ou sommes encore témoin :

Témoin ?

Témoin de la maladie, témoin de l'évolution de la maladie,

Témoin d'une vie différente, d'une autre vie, d'une vie de souffrance,

Témoin d'une souffrance à laquelle on ne peut remédier.

C'est justement ce qui est le plus difficile : n'être que témoin

Oh ! bien sûr, nous pouvons essayer d'améliorer le quotidien,

essayer d'assurer financièrement son avenir,

essayer de faire en sorte qu'il existe un suivi médical correct,

essayer ceci, essayer cela ... que n'avons nous essayé !

Nous essayons, comme nous pouvons...

Mais la souffrance reste là, sous nos yeux

et nous restons là, impuissant, seulement témoin !

Témoin d'une maladie dont on ne guérit pas...

dont la médecine arrive à limiter les dégâts

mais qu'elle ne sait pas vraiment soigner...

Témoin d'une vie différente, d'une autre vie,

Témoin d'une maladie que l'on ne peut soulager...