Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

construire

Un autre regard

N°67

BULLETIN de l'UNAFAM des YVELINES

Sommaire

Éditorial : ***Adhérer à l'UNAFAM*** *Xavier Mersch p.1*

Réunion annuelle de l'UNAFAM 78 *p 2,3 &7*

Qui sont nos proches ? *Gérard Laboisse p.4 & 5*

Une expérience réussie *Marie-Claude Charlès p5*

L'auxiliaire de vie qui accompagne ma mère , *témoignage de Emilie Delmas p. 6 & 7*

Les brèves *Marie-Claude Charlès et Xavier Mersch p.8*

Roselyne Touroude
Vice-présidente de l'UNAFAM nationale

Roselyne Touroude a été choisie pour assumer la fonction de vice-présidente de l'UNAFAM nationale au sein du nouveau Conseil d'Administration. Elle est en charge plus particulièrement du handicap. (MDPH-compensation-accessibilité). Dotée d'une superbe énergie, elle a décidé de ne pas abandonner les Yvelines.

Félicitations Roselyne !

La délégation se réjouit que tu aies accepté cette nouvelle fonction. Tu sauras y apporter ton expérience et ta capacité d'analyse, ton savoir et ta rigueur.

Adhérer à l'Unafam

Adhérer fait parfois penser aux *adhésifs*… et à l'adhésif le plus connu pour bien adhérer, le « scotch ». Tellement connu que scotcher est devenu un terme commun : « il est tout le temps scotché à son ordinateur ! ».

Adhérer, c'est coller.
Coller à une pensée, coller à un groupe, …

Adhérents de l'Unafam, nous adhérons à la pensée que nous pouvons *changer le regard sur les maladies psychiques*. Deux exemples :

- Lors de notre réunion annuelle du 29 mars, le Dr Bonamour nous a exprimé son propre changement de regard : « *Je ne suis plus comme avant ; avant je me considérais comme celui qui sait, maintenant je suis celui qui accompagne, qui est à côté* ».
- Lors d'une soirée en mai à Trappes, Frédérique Ibarrart, formatrice à l'hôpital Charcot, nous a montré comment elle forme des soignants à aider les malades à se prendre en charge, à viser leur rétablissement, à vivre même malades au milieu de tous.

Adhérents de l'Unafam, nous adhérons à la pensée que nos proches ont leur place pleine et entière dans notre société.

C'était le thème de notre journée des Bénévoles de juin : Bénévoles dans la cité, comment pouvons-nous agir pour que nos proches aient de plus en plus leur place dans la cité ? Et pour cela, comment *oser sortir de notre Bulle* pour que le regard sur les maladies psychiques change ?

Adhérents de l'Unafam, nous *collons* à un groupe de personnes, devenues souvent des ami(e)s, qui se soutiennent et nous soutiennent. Combien de fois entendons-nous dire : « *Des personnes de l'Unafam nous ont soutenus au moment où nous ne savions plus quoi faire avec notre proche.* »

Le programme joint pour ce trimestre le montre bien, notre Délégation des Yvelines est une des plus vivantes en France. Alors pourquoi notre nombre d'adhérents plafonne t-il autour de 600 adhérents ? A nous tous de dire à ceux qui sont concernés, lorsque nous les rencontrons : venez adhérer avec nous !

Osons !

Comme le disait fort justement Sénèque il y a 2000 ans :

« Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles ! »

Xavier Mersch

Site de **l'UNAFAM Yvelines** : www.unafam78.com ; **UNAFAM Yvelines : 13 rue Hoche 78000 Versailles** : tél.**01 39 54 17 12**
Accueil Famille : tél. 01 39 49 59 50—Notre adresse : 78@unafam.org
Équipe de Rédaction : Marie-Claude Charlès, Gérard Laboisse, Jean Laviolle, Xavier Mersch, Gérard de Vallois.

Réunion annuelle de l'UNAFAM 78 - 29 mars 2014

Cette année, nous recevions le Dr Jean-Jacques Bonamour du Tartre, psychiatre, responsable de l'Unité de Jour de l'hôpital de St Germain en Laye. Voici ses réponses aux questions des familles participantes.

Dr Jean-Jacques Bonamour du Tartre

Que veut dire « la maladie s'est chronicisée ? s'est stabilisée ? »

Par définition, la maladie psychique est chronique, au long cours, mais imprévisible dans son évolution, l'adjectif est donc peu approprié. Quant à « stabilisée », pendant un certain temps, le malade peut aller mieux. Il faut savoir garder le contact avec lui, être vigilant face à l'imprévu et rester humble face à la maladie.

Comment travailler sur le déni de soins ?

Le déni fait partie intégrante de la maladie. Il n'est pas toujours nécessaire de tout dire et de tout expliquer. On peut travailler avec le déni pour un certain nombre de patients et, par le dialogue, amener la personne aux soins, **des soins qui ne sont en général pas drôles à supporter.**
L'essentiel est de maintenir cette relation de soins.

Devant le changement de personnalité, comment informer les parents, les aider à modifier leur attitude envers leur enfant malade ?

L'entourage peut nier la maladie. Les parents doivent accepter que la personne n'est plus comme avant…
La notion d'information ne convient pas ; la relation soignants - familles devrait être de l'ordre du partage et du témoignage. Par exemple en cas de rupture de traitement, c'est **le travail réciproque** de l'hôpital de jour et des familles de partager ces épreuves et les angoisses qu'elles entraînent.

Que faire lorsque le refus de soins est lié au sentiment de ne pas être écouté par son médecin ?

Tout alibi est bon à prendre pour ne pas suivre un traitement ; **ne pas oublier que le psychiatre est la bête noire du patient**. Il est donc **important d'arriver à créer**, avec le temps, **un climat de confiance**, ce qui peut être long et difficile.

Peut-on légalement intervenir lorsque le patient se met en danger ?

Il faut se rapporter aux dispositions légales de juillet 2011 relatives aux soins sans consentement.
La notion de mise en danger est sujette à interprétations y compris pour les forces de police qui peuvent être réticentes à intervenir. Pourtant les demandes de protection de l'entourage sont légitimes.

Le traitement change la personnalité du patient ; comment faire accepter les traitements successifs avec cette nouvelle personnalité ?

Il faut chercher à comprendre comment la personne se transforme sous l'action de la maladie plus que par celle des traitements. Comment lui faire accepter ce processus de transformation ?
Pendant les 10 premières années, **les jeunes patients** se révoltent et refusent ce défi que la maladie leur inflige. Puis, après apprivoisement, au travers de la relation de soin et de la relation d'aide, ils **arrivent à faire la paix avec eux-mêmes.**

Au 1er plan : Martine Desrues, Xavier Mersch, Jean Grenier

Pourquoi les soins sont-ils si difficiles à accepter ?

Les effets secondaires freinent l'accès aux soins : embonpoint, baisse de libido, tremblements…

Il n'existe pas de médicaments curatifs exempts d'effets secondaires.

Pour certains malades, **ces effets secondaires sont insupportables**.

Peut-il y avoir une diminution des effets indésirables avec le temps ?

Cela dépend d'une personne à l'autre, d'une période de soins à l'autre. **Il existe une imprévisibilité des effets secondaires.** Il faut créer un climat de confiance entre psychiatre et malade pour atteindre une relation de soins apaisée où le problème des médicaments n'est plus primordial.

Ph. Delaplanche interpelle le Dr Bonamour

La connaissance exacte de sa maladie permet-elle de devenir acteur de ses soins ?

Faut-il donner un diagnostic ? Il y a mille natures de schizophrénies ; comment en qualifier une ? C'est par le dialogue et non par la définition que l'on arrivera à trouver ce qui convient à une personne en souffrance psychique. Il n'est de bons soins que des soins personnalisés accompagnés de paroles de personne à personne.

Dans votre façon de soigner, expliquez-vous plus maintenant qu'il y a vingt ans ?

Le grand changement, c'est la reconnaissance de la compétence du patient et des familles. Les savoirs des uns ou des autres se complètent ou s'opposent (médicaments ou pas, hospitalisation ou pas). Chacun apporte son point de vue et l'échange permet une meilleure compréhension entre tous.

Quand le psychiatre tient les familles à l'écart, que faire ?

« Changer de psychiatre ! »

Mais si le patient ne veut pas changer ?

Il n'y a pas de réponse toute faite. En fait ce n'est pas si facile :

- le patient peut désirer continuer sa prise en charge avec ce même psychiatre,
- la famille peut tenter de rencontrer quelqu'un d'autre de l'équipe.

Est-il bon que le malade reste vivre chez ses parents en l'absence de structures d'accueil ?

Il n'y a pas de réponse nette. On peut dire, à un moment donné, que la cohabitation n'est peut-être pas la meilleure solution.

Il n'est pas facile à une famille de dire « je ne peux plus vivre avec mon enfant malade », et pourtant il peut être tout à fait souhaitable que ce dernier soit autonome. Quant à la rareté des structures ! …

Dans la maladie bipolaire, l'état dépressif peut-il s'améliorer ?

Les maladies psychiques ont un parcours ondulatoire. **L'évolution est totalement imprévisible**, dans un sens comme dans l'autre.

Comment aider le malade qui dit : « Je ne suis pas malade, c'est toi qui l'es ! »

Comment les parents peuvent-ils se protéger de la « dévoration par la maladie du proche ? »

La psychose est insupportable pour le sujet et son entourage. Les formes les plus passives ont souvent une évolution plus défavorable avec une inertie et une torpeur progressives, il n'y a plus d'opposition.

La nombreuse assemblée des adhérents attentive aux échanges

Le déni peut témoigner d'une lutte interne entre la personne et sa maladie. Si le déni provoque des conflits, c'est peut-être, paradoxalement, bon signe.

(Suite page 7)

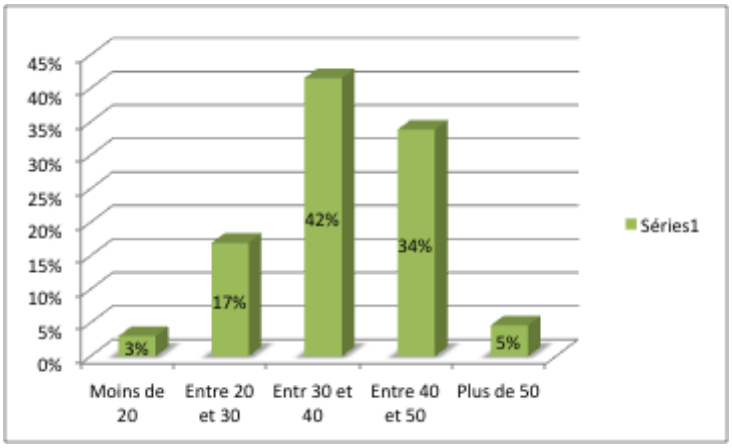
Qui sont nos proches malades ?

Ce sondage a été réalisé auprès des familles présentes à la réunion annuelle des adhérents du 29 mars dernier.

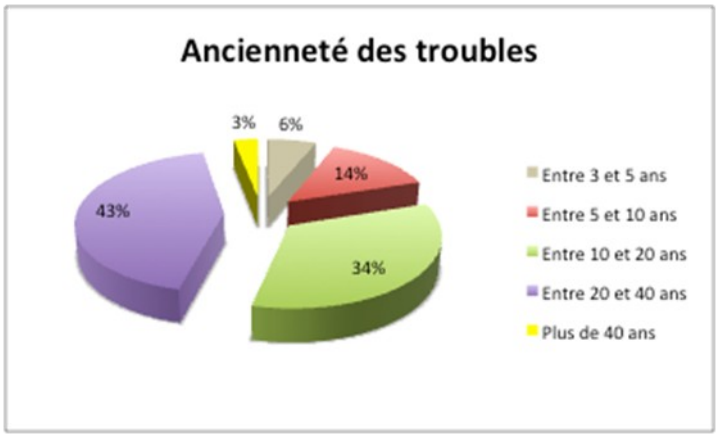
Environ 90 familles étaient présentes (15 % des adhérents des Yvelines), 75 ont répondu à cette enquête qui n'a donc rien de scientifique.

Age de nos proches malades :

Ils sont âgés : 81 % ont plus de trente ans.
Seuls 3 % sont des adolescents.



Depuis combien de temps la personne présente-t-elle des troubles psychiques ?



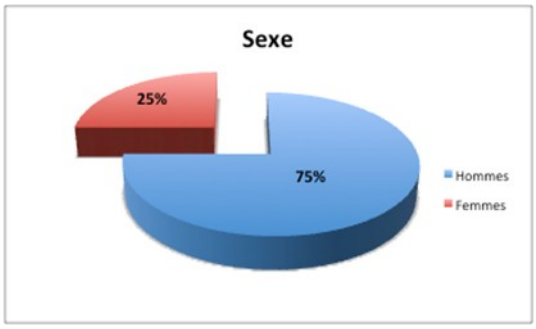
Presque la moitié de nos proches souffre de troubles depuis plus de 20 ans.

Le sexe des proches malades.

La grande majorité est constituée d'hommes (75 %). Cela paraît étonnant, mais ce pourcentage est corroboré par des enquêtes faites par d'autres délégations de l'UNAFAM (73 % pour le département 94).
Il nous amène à nous poser des questions : alors que la proportion d'hommes et de femmes souffrant de troubles psychiques semble équilibrée sur le plan européen, pourquoi viennent à l'Unafam les familles dont le proche est majoritairement un homme ?

Nous nous garderons bien de faire une analyse, les pistes sont nombreuses :

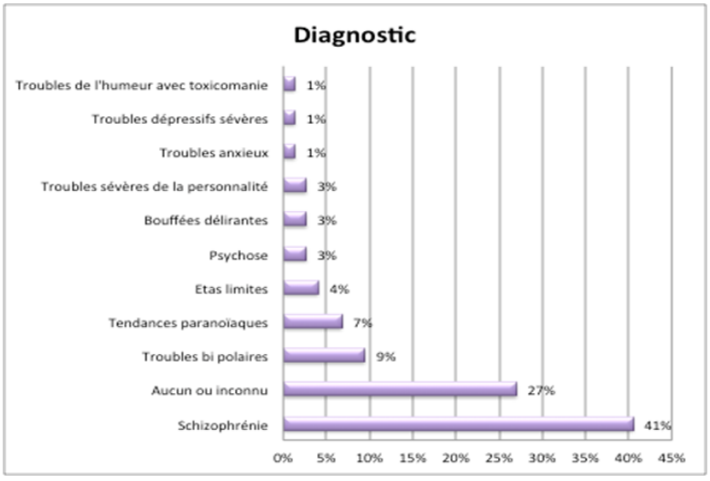
- à mettre en relation avec la proportion d'adhérents Unafam majoritairement féminine ?
- les hommes en souffrance font-ils davantage peur que les femmes ?
- le regard de la société est-il différent pour les hommes et les femmes ?



Diagnostic

Il est intéressant de constater que parmi ceux qui ont répondu :

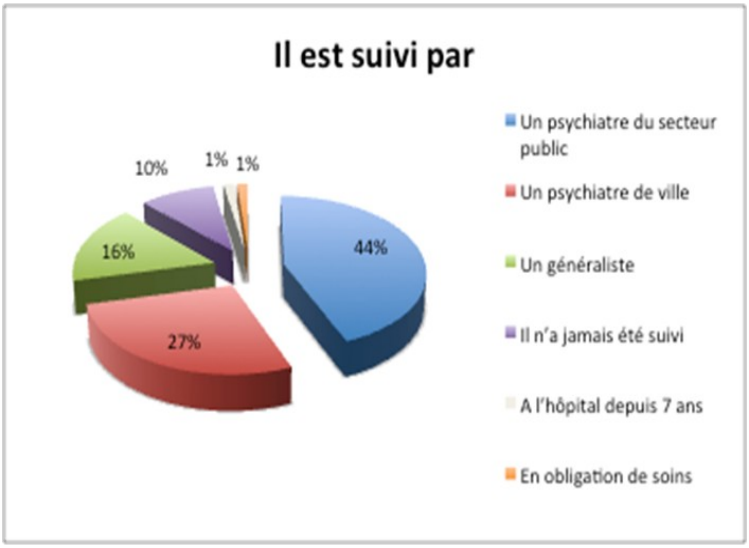
- plus du quart (27 %) de nos proches ne sont pas diagnostiqués
- beaucoup plus souffrent de schizophrénie (41 %) que de troubles bipolaires (9 %)



Le suivi médical

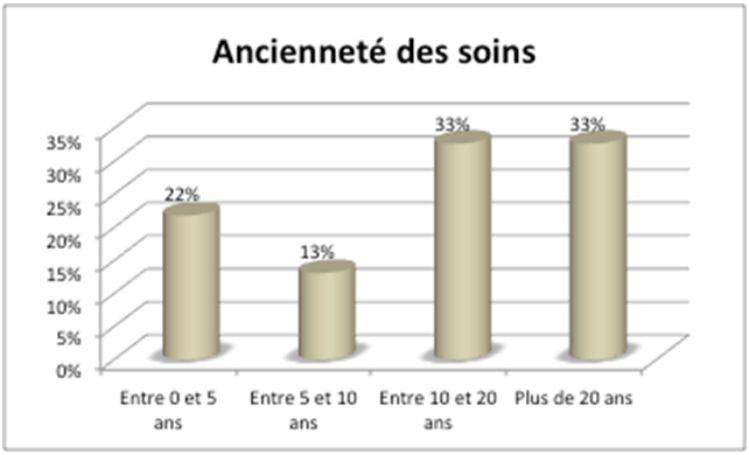
10 % des proches malades ne sont pas du tout suivis.
Seule la moitié de ceux qui sont suivis l'est par l'hôpital public.

Qui sont nos proches malades ?



Ancienneté des soins

Les personnes qui sont suivies le sont depuis longtemps : les deux tiers d'entre elles le sont depuis plus de 10 ans.



Conclusion

Trois points spécialement marquants concernent les proches des adhérents de l'Unafam 78 :

- une très forte prépondérance d'hommes
- une absence fréquente de diagnostic (certains troubles n'entrent pas dans des cases prédéfinies
- beaucoup sont suivis en ville

Même très modestes, ces résultats sont fort intéressants. Ils incitent l'UNAFAM 78 à mieux connaître les proches de nos adhérents pour mieux aider leurs familles.

Gérard Laboisse

Merci à l'équipe qui a élaboré et dépouillé ce questionnaire : Joëlle Onfray, Marie-France Sarremejean, Claude Tracq.

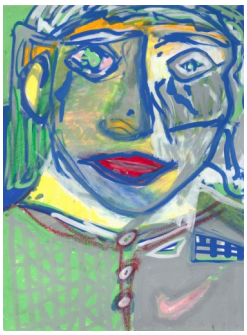
Une expérience réussie

« Workshop portraits » : Une exposition appréciée au domaine de Madame Elisabeth

Laurence Dupin, présidente fondatrice de l'association Arts Convergences

Christine Martinez, Directrice des Archives, du Patrimoine, de l'Archéologie générale et de la Culture du Conseil Général des Yvelines souligne la capacité à convaincre de Laurence Dupin.

Il est toujours agréable de relater un succès. Dans un précédent numéro de Construire nous vous avions révélé les projets de l'association Arts Convergences et les espoirs des artistes qu'elle souhaitait accompagner. La synergie a fonctionné : productions et exposition en témoignent.
Bravo à tous pour votre talent, votre constance.
Merci pour le plaisir que vous nous avez donné en vous laissant partiellement découvrir lors de cette superbe exposition.



Le vernissage a permis aux artistes bénéficiaires de rencontrer un public attentif .

Yvelines Première et les Nouvelles des Yvelines ne s'y sont pas trompé en signalant la qualité de cette réalisation. Souhaitons que tous les partenaires continuent à soutenir cette action valorisante pour tous.

Marie-Claude Charlès

Pour bénéficier du projet 2014/2015 contacter Arts Convergences : contact@assoconvergences.com

L’auxiliaire de vie qui accompagne ma mère

Le contexte

A 67 ans, ma mère souffre depuis plus de 35 ans d’un trouble bipolaire de type II avec phases dépressives et phases hypomaniaques. Heureusement, elle a été diagnostiquée assez tôt, vers 20 ans. Elle a eu deux filles : moi puis ma sœur. Après notre enfance, les hospitalisations se sont rapprochées avec un rythme d’un séjour de 2 à 3 mois tous les 2 ans.
Elle ne réagit pas au lithium, ce qui rend la stabilisation de sa maladie difficile. Bien qu'elle ait aussi un traitement médicamenteux complexe, la thérapie électro-convulsive est vraiment le seul traitement qui la sort des phases dépressives et la maintient stable.

L'historique qui nous a amené à avoir besoin d'une auxiliaire de vie

Février 2012 :
Maman a été opérée pour la prothèse d'un genou et passe deux **mois heureux à l'hôpital**, un monde régulier, rassurant. De retour à la maison, elle est entrée dans une spirale infernale d’agressivité, confusion, tristesse, réaccoutumance à son logement qu'elle avait oublié.

Automne 2012 : nous cherchions désespérément une solution. L'UNAFAM à Chatou nous a donné des pistes et de l'espoir, la sensation d'être moins seules.

Après deux hospitalisations, le psychiatre nous a indiqué que maman présentait des **signes de démence précoce associée à son trouble bipolaire** ; nous devions nous préparer à ce qu’elle ait des besoins semblables aux patients de type Alzheimer.

Passé le choc, nous avons fait appel à une Association de services à domicile pour trouver une Auxiliaire de vie.
Le questionnaire de l'association, établi pour des personnes non-autonomes physiquement, **n'était pas adapté aux malades psychiques ;** nous n'avions pas besoin que l’auxiliaire fasse la toilette, déplace maman, lui donne à manger, **nous avions besoin d'une personne qui ait une influence positive dans la vie de maman et qui veille sur elle…**

Olivia et Emilie Delas, Stéphanie, la maman d’Olivia et Emilie.

Les qualités de l'Auxiliaire de vie idéale pour une personne souffrant de troubles psychiques selon Emilie

Remplie d'empathie, de douceur, de patience et d'optimisme, d'un naturel volontaire et persévérant, très fiable et ponctuelle (cette régularité est importante), 400 % digne de confiance, elle détient les clés...

Elle doit avoir été formée sur les maladies psychiques, être capable de détecter des signes de crise, communiquer avec l'entourage, alerter, stimuler maman par des conversations, des sorties, des encouragements.

Notre expérience avec Stéphanie

Par chance, l'association nous a trouvé une perle qu'ils venaient de recruter : Stéphanie, auxiliaire de vie diplômée au Portugal après avoir été prothésiste dentaire. Née en France, elle a environ 39 ans, est mariée à un portugais, a deux enfants et vient de revenir en France. De premier abord timide, elle se révèle d'une gentillesse absolue, volontaire et optimiste, même quand elle traverse des épreuves personnelles.
Stéphanie ne sait jamais dans quel état elle va trouver sa « patiente » et sa mission doit s'adapter à ces états successifs. Elle a d’abord un rôle de présence, de surveillance, de bienveillance.
Stéphanie venait 2 heures par jour pendant quatre jours par semaine. Le manque du mercredi était trop violent pour maman. L’angoisse devenait envahissante. Depuis quelques mois, Stéphanie vient 2 heures par jour du lundi au vendredi.

Témoignage

Les débuts ont été difficiles. Pour maman, Stéphanie représentait une intrusion dans son quotidien ; elle estimait ne pas en avoir besoin puisqu'elle était autonome physiquement. De plus, étant en pleine période angoissante de perte de repères, elle était un jour adorable, le lendemain en larmes. Ma sœur ou moi avons dû intervenir plusieurs fois en urgence quand maman refusait d'ouvrir, lui criait dessus en lui disant de partir, …
Evidemment maman refusait de sortir en ville faire les courses avec Stéphanie, ne voulant pas être vue comme ayant besoin d'aide. Malgré tout, Stéphanie a persévéré, toujours ponctuelle, toujours souriante.

Emilie DELAS

NOTA SUR LE PLAN ADMINISTRATIF (Cas général)

Demander **l'APA** (Aide aux Personnes Agées) pour bénéficier de **l'aide du Conseil Général**
Réfléchir à la rémunération, qui doit être motivante pour un travail qui nécessite souvent des déplacements pour peu d'heures de travail effectif.

Trouver une auxiliaire de vie notamment via le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) , les petites annonces. Veiller à la proximité, plus la personne est proche, plus vous pourrez compter sur elle

Demander et vérifier des références

Etablir un contrat de travail (avec chèque emploi service/CESU) ou signer une convention avec une association

Envoyer, tous les mois, au Conseil Général l'Avis de prélèvement mensuel prouvant qu'une auxiliaire de vie a été employée, pour que l'aide soit versée.

Yvelines
Conseil général

Pourquoi les soins sont-ils si difficiles à accepter ? (suite)

Les symptômes de ces maladies sont tabous. Cela favorise-t-il le refus de soin ?

Cela ne peut pas être autrement. **Tout homme au fond de lui sait qu'il peut être frappé de folie.** Personne n'a envie d'entendre parler de ça. C'est pour cela que vouloir déstigmatiser ne sert à rien. Les campagnes sur ce thème chez les anglo-saxons ne donnent rien. C'est long et difficile de comprendre la dimension tragique au quotidien du vécu de la psychose. **Dé-diaboliser la folie c'est impossible, développons plutôt un partage des savoirs.**
Donald Winnicott a dit : « Un bébé ça n'existe pas. …. sans son environnement relationnel ».
L'annonce du diagnostic, quand on en a un, au patient d'abord si c'est possible, et à sa famille ensuite est quelque chose de difficile. Mais, continuons à nous parler et à échanger. La psychose attaque la pensée, l'être. Nos patients nous poussent à inventer quelque chose pour se raccrocher à l'existence humaine. Maintenons un lien qui soit de l'ordre de la création. **Accompagner c'est aussi créer de la parole, voir la personne riche derrière l'appauvrissement de façade.**

D'après les notes de Jean Grenier et Jean Laviolle

Un échange qui fait réfléchir :
Un parent : Est-ce que ce qu'on veut dire au psychiatre peut vous intéresser ?
Dr Bonamour : Et vous, qu'est ce que vous auriez envie qu'on vous apprenne ?

Les brèves

Venez tous aux Mad Days, aux Folles Journées, aux Journées folles

Ces Journées auront lieu à Paris dans la soirée du 10 octobre et tout le samedi 11 octobre 2014.

L'idée ? Bien peu de personnes connaissent ce que sont les handicaps psychiques : certains confondent handicaps psychiques et déficiences mentales ; d'autres mélangent plus ou moins schizophrénies et troubles bipolaires. On s'interroge : « état limites » est-ce la même chose que « borderline » ?

Faire une information tout public est bien utile. Les soins possibles pour les troubles psychiques progressent de jour en jour : éducation thérapeutique, alliance thérapeutique, rétablissement, empowerment, activités dans les hôpitaux, art-thérapie, … Qu'en sait le grand public en 2014 ?

Durant ces 24 heures, des équipes bénévoles Unafam/ étudiants informeront sur 12 sites dans tout Paris, un peu comme nous l'avions fait dans les hypermarchés des Yvelines lors de l'opération Bulle, en allant vers le public au lieu d'attendre qu'il vienne à nous.

Mais au fait pourquoi a-t-on retenu ce nom américain plutôt que *Journées de la folie*, *Journées folles* ou *Folles Journées* ?

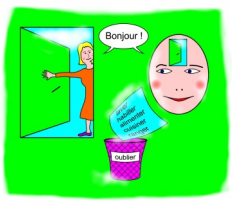
Peut-être par peur de choisir entre ces 3 traductions ? Peut-être pour « faire moderne » ?

Les 4 dépliants

A côté des informations orales, les précisions écrites sont souvent bien utiles.

Notre Délégation a préparé 4 dépliants sur des questions qui sont souvent posées :

Après nous : que prévoir ? Comment transmettre ? *(rédigé par Elisabeth Lafargue avec toute son expérience notariale sur cette question cruciale : que laisserons-nous après nous ? en particulier pour notre proche malade ?)*



Les Auxiliaires de vie : des témoignages d'auxiliaires et de familles de personnes avec difficultés psychiques qui ont bénéficié de leur aide (préparé avec des spécialistes de Préférence Domicile)

Les GEM des Yvelines :

Témoignages de Gémistes, que fait-on dans les GEM ? Où sont-ils ?

Groupes de parole, Réunions entre conjoints, fils/fille de…, frères et sœurs : que propose notre Délégation Unafam 78 ?

Des Gem qui bougent

Le 18 septembre, inauguration du GEM de Rambouillet.

Il n'a pas attendu cette date pour montrer toute sa vitalité avec ses 16 ateliers , citons par exemple : Dessin/ Acrylique , presse-café, l'atelier-radio prépare une surprise pour les invités le jour de l'inauguration, groupe de parole du mercredi, collage, danse festive et théâtre, karaoké, …

Josette Gineste - Murano -echnique Mixte

« Save the date »

En partenariat avec le GEM Arc en Ciel et Artam Gallery , notez cet événement exceptionnel de peinture et de musique

Week-end des 28/29/30 novembre et 7 décembre 2014 au Château Chanerier de Croissy-sur-Seine.

Une occasion unique de connaitre toutes les personnes impliquées dans le partenariat Trinational de Croissy / Altenglan / Viseu de Sus!