



RIVE 2015 : La parole en psychiatrie : quel avenir ?

Intervention de Jean-Paul LE BRONNEC - UNAFAM93

Des paroles pour libérer, des paroles pour communiquer

L'UNAFAM a depuis ses débuts considéré la parole comme essentielle. Les familles, confrontées aux maladies psychiques sévères d'un de leur proche, se sont réunies dans les années soixante, car elles se trouvaient bien seules et démunies.

Texte en 3 parties :

- 1 – le ressenti des familles
- 2 – l'accueil réalisé par un bénévole, la prise en compte de la parole des familles
- 3 – l'incontournable travail en réseau

D'abord c'est le silence vis-à-vis des autres. Il existe toujours ce sentiment humain qui nous pousse à considérer que cela est passager, que ça va s'arranger. Mais lorsque les symptômes persistent, il faut bien les prendre en compte. Comment communiquer avec son proche dont le comportement déroute. Il y a malaise, mal être.

A force cela devient insupportable. Toute relation dite « normale » avec lui est rendue difficile, voir impossible. Progressivement, toute la vie se résume à ces relations tumultueuses avec l'autre que l'on ne comprend plus. A ce stade, et dans l'ignorance de ce à quoi l'on a affaire, les familles croyant agir au mieux induisent souvent de la maltraitance et sont parfois piégées par une spirale de violence.

La parole ne signifie plus la même chose pour les uns et pour les autres. Le défaut de dialogue mure chacun dans son monde. A partir de là, il n'y a plus de retour possible à la normalité. Le proche fait le vide : ses relations, amis, au travail, à l'école, dans ses loisirs. Pour la famille c'est la même chose. Comment garder des relations identiques avec ceux que nous fréquentons sans dévoiler que la vie de notre proche et la nôtre a viré au cauchemar. Cela se double d'un sentiment d'échec que l'on n'a pas envie de partager. C'est une forme de désespoir, d'incapacité à faire

face, de pertes de repères. Le parcours semblait balisé, et sans bien identifier le moment où la bascule se fait, la famille se débat dans un monde déjanté, où la logique et la cohérence n'ont plus leur place.

A partir d'un temps qui peut varier, en fonction des événements liés au comportement du proche, et après avoir tenté de nombreuses actions pour l'« aider », la famille se voit contrainte d'aller au-delà, chercher qui serait en capacité de l'accompagner dans cette quête. La famille a conscience alors que le proche est dans l'impossibilité de se sortir seul de son état de souffrance. Elle doit donc, face à cette impasse, effectuer des démarches et faire à la place de son proche. Pour un enfant cela va de soi car c'est son rôle, mais, lorsqu'il s'agit d'accompagner un adulte c'est problématique. Ces démarches ne vont pas de soi.

D'abord, il y a cet effort qui consiste à trouver les mots pour dire à des personnes étrangères, dont nous attendons de l'aide, des explications, des éclaircissements, tout ce qui nous dépasse, et nous renvoie à un sentiment d'échec personnel et à une culpabilité particulièrement pesante. C'est aussi une part de notre intimité que nous devons dévoiler. Il existe des réticences, de la pudeur, parfois de la honte ou encore des tabous. Mais qui contacter ?

A ce stade il n'est aucunement question de maladie, même si il y a eu recours à un médecin généraliste pour des symptômes induits. Il s'agit de troubles de comportement, de la relation ou autres, que l'on ne peut déterminer. Les mots manquent. Il ne subsiste plus alors qu'une voie : la psychiatrie.

On aborde là un univers qui véhicule des peurs, des angoisses compréhensibles car liées à la folie et tout ce que cela a imprimé dans notre imaginaire collectif. La difficulté consiste alors à obtenir l'acceptation du proche en souffrance d'entrer en contact avec une équipe soignante de psychiatrie. Autant dire qu'il s'agit là pour la famille, déjà fragilisée par un quotidien chaotique, de s'engager dans un parcours du combattant. Comment faire comprendre à un ado ou à un adulte l'intérêt qu'il a de rencontrer un psychiatre.

Le proche malade dépend moralement, psychologiquement, souvent financièrement de sa famille, et quel que soit son âge, en est dépendant. Cependant, légitimement il revendique son indépendance. C'est une tension auquel un époux, des grands-parents, des frères, des enfants, et naturellement des parents sont confrontés. Comment faire en sorte de respecter l'autonomie de la personne, son intégrité, avec la tentation mais aussi la nécessité d'agir à sa place pour défendre ses intérêts ?

Tout cela ne peut s'effectuer sans heurts. La position de chacun des acteurs est différente : la personne malade, la famille, l'équipe soignante, lorsque celle-ci est contactée plus ou moins acceptée.

Certaines familles, pour de multiples raisons, ne s'engagent pas dans ce processus. La personne malade n'est donc pas prise en charge par une équipe de psychiatrie et

la vie familiale se poursuit tant bien que mal, plus mal que bien, au prix d'énormes difficultés, de renoncements, de sacrifices. Ces situations ne sont pas anecdotiques. Nous sommes assez souvent interpellés par des familles épuisées, qui au bout de très nombreuses années, viennent nous rencontrer lorsque, par hasard, un professionnel nous les adressent. Mais ce peut être aussi le cas de la fratrie qui reçoit en héritage ces situations invraisemblables qui dureraient depuis 20 ou 30 ans, tant que les parents se sacrifieraient pour.

Nous sommes souvent interpellés également par des familles effondrées, dans l'angoisse, dont les proches malades quittent le domicile sans laisser d'adresse. D'autres confrontées à la police et à la justice pour des délits commis par leurs proches non reconnus comme malades psychiques mais assimilés à des délinquants. D'autres encore confrontés à des tentatives de suicides répétées. La description des désordres est longue et pourrait encore mobiliser du temps, elle est aussi très souvent dramatique.

Chaque situation diffère en fonction de la position de la personne malade au sein de la famille. Les problématiques vécues sont différentes s'il s'agit d'une grand'mère qui doit s'occuper de sa fille ou fils malade mais également du ou des petits enfants, ou bien d'un époux qui ne sait comment poursuivre sa vie de couple avec son conjoint malade tout en élevant des enfants et assurer les revenus du ménage, ou encore cette fratrie qui laisse les parents s'occuper du frère ou de la sœur, ou ces enfants qui doivent s'occuper d'un père ou d'une mère. Les situations, on le constate, sont très diverses, elles provoquent des conflits qui déchirent les familles, des brouilles, des divorces, des renoncements, des sacrifices mais toujours avec de la culpabilité et ce refus de s'exprimer, en gardant pour soi tout ce qui fait mal. Il faut trouver des mots adaptés à chaque situation.

Les réponses à toutes ces situations sont complexes. Les familles sont abimées, elles désirent qu'on leur vienne en aide, mais elles ne savent pas comment s'y prendre. Elles s'adressent à qui elles peuvent, très souvent en vain.

A l'UNAFAM, nous recevons en accueil celles qui nous sont adressées par des professionnels, ou celles qui sont en recherche d'informations et de soutien. Le plus souvent désormais c'est par notre site internet qu'elles découvrent en quoi nous pouvons les aider. L'accueil des familles est l'action prioritaire de l'UNAFAM. C'est principalement de cette manière que nous sommes devenus bénévoles. C'est cet accueil qui permet de libérer la parole longtemps enfouie. L'accueillant est un bénévole, militant, lui aussi confronté à la maladie d'un proche. Il a fallu du temps pour qu'il puisse acquérir ce statut, et du recul par rapport à sa situation personnelle pour s'en détacher, tout en continuant à accompagner son ou ses proches malades. Il doit ensuite participer à des stages de formation. Tous les bénévoles n'ont pas forcément l'envie, ni les capacités de faire des accueils. Ce n'est pas facile, car la principale qualité c'est l'écoute. Savoir se taire. Mais il faut savoir aussi poser certaines questions, sans se montrer indiscret. Il doit être en capacité de recevoir

toutes ces paroles lourdes de situations douloureuses ou de déchirements. Il y a des confidentialités, des secrets de familles. Il y a aussi de nombreuses interrogations.

Tout ceci est rendu possible par le fait que la personne qui accueille est elle-même concernée personnellement. Cela renverse les barrières et favorise le dialogue. Enfin une personne qui nous comprend, sans juger !

L'entretien a aussi pour but de déculpabiliser. Mais aussi d'inculquer une vision différente du proche, et de débiter une approche qui au bout d'un temps rendra les relations interpersonnelles plus apaisées. Il y a ensuite une prise en compte de la situation où se trouve la famille dans ce parcours. Il est nécessaire d'examiner ce qui a été mis en œuvre, qu'est-ce qui pourrait compléter les actions déjà mises en place. Il est impératif de rester neutre lorsque des décisions importantes de conséquences pour la personne malade et sa famille paraissent nécessaires. En aucun cas l'accueillant ne peut se substituer à la personne reçue. Il faut laisser le temps à la réflexion. De toutes les manières, il est indispensable de faire comprendre qu'il faille associer dans la mesure du possible le proche à toute décision le concernant.

Une difficulté c'est que l'accueillant puisse être instrumentalisé par une famille. L'expérience du bénévole ne doit en aucune façon, l'amener à dicter ce qu'il faut faire, encore moins se substituer à la famille dans ses démarches. Le travail qu'il accomplit consiste à faire prendre conscience de la situation, ouvrir des perspectives, point !

L'accueillant peut mettre en exergue ce qui n'est pas supportable, car la famille n'a pas toujours une vision très nette de ce qu'elle supporte. Cependant, il revient à la famille d'y remédier par elle-même ou de se faire aider par un professionnel.

C'est d'ailleurs la limite de l'exercice. En 2 heures d'entretien, tout ne peut être abordé. L'accueillant n'est pas psychiatre, infirmier, psychologue, assistant social,...son rôle va consister à orienter la famille vers les professionnels, les institutions, MDPH, CCAS, Mandataires judiciaires, conseiller conjugal,... Il dresse un panorama de ce qui existe susceptible de rendre service à la famille et de son proche.

Pour permettre un bon déroulement de cette activité d'accueil, tous les trimestres, les accueillants se réunissent de façon à revoir chaque accueil collectivement, il s'agit de faire une analyse de nos pratiques. Trois fois par an nous participons à des « journées régionales accueillants » Ile de France. Il y a approfondissement sur différents thèmes tels que : « l'urgence et le sentiment d'urgence », « la connaissance des points d'appui », « le sentiment de responsabilité »,... Le bénévole accueillant ne peut pas tout, il a une responsabilité qui est fonction de son champ de compétence, mais il n'est pas seul, il s'inscrit dans un réseau beaucoup plus large dépassant le seul cadre de l'association.

En effet, un bénévole ne peut rien s'il ne s'inscrit pas d'emblée dans un travail collectif. Le bénévole, s'il a acquis une expérience du fait de son vécu auprès d'une personne atteinte d'une maladie psychique, approfondit cette expérience à chaque nouvel accueil qu'il réalise, mais aussi dans les groupes de parole ou conviviaux, les différents colloques, la littérature, ... Il a pu, étant confronté aux difficultés rencontrées, prendre des contacts avec de nombreux professionnels d'horizons divers pour évoquer avec eux les actions possibles pour venir en aide à des personnes malades et à leurs familles. L'UNAFAM 93 se saisit de toutes ces rencontres et expériences vécues pour travailler en interne ces sujets qui intéressent les familles et leurs proches. Nous pourrions dire, pour reprendre les termes de cette rencontre, que nous utilisons des mots, des paroles pour nous en emparer, et tenter de guérir des maux.

Je me suis exprimé l'année dernière, ici même, sur l'importance du rôle de la MDPH et la nécessité de mieux renseigner les évaluateurs de cette institution sur les déficiences et incapacités ainsi que les répercussions que cela entraîne pour la participation à la vie sociale des personnes atteintes de troubles psychiques.

Cette démarche s'est inscrite d'ailleurs dans un travail de recherche qui a mobilisé de très nombreux acteurs (CNSA, psychiatrie, MDPH, UNAFAM) et qui a abouti à mettre la recherche au service du concret (notion chère au Dr LEPLÈGE en charge de la plateforme de recherche sur Ville Evrard), et là, très précisément avec la « contribution à l'évaluation du handicap psychique » du professeur PASSERIEUX ont été réalisés des questionnaires renseignant les professionnels chargés de mesurer les déficiences, incapacités et restriction de participation à la vie en société.

Je suis donc fier de vous dire que les trois questionnaires CNSA que nous souhaitions voir utilisés sont maintenant adoptés par la MDPH93. Ces formulaires sont téléchargeables sur son site « Place Handicap ». Huit ans de discussions et d'échanges de paroles entre des professionnels très divers de l'équipe pluridisciplinaire et responsables MDPH avec l'UNAFAM pour aboutir à ce résultat. IL est important pour moi d'y revenir car tout ceci, comme l'an passé, a à voir avec le thème de ces journées RIVE 2015.

Effectivement, nous ne sommes pas là dans des considérations purement administratives ou réglementaires. En effet, il ne s'agit là, rien de moins, que d'accorder de la considération à la personne malade, en s'attachant à élaborer avec elle son projet de vie. Et pour y travailler, le dialogue est nécessaire entre elle et tous les partenaires qui la côtoient, famille comme professionnels du sanitaire, du social et médico-social. Le dossier CERFA ne permet pas de recueillir les informations nécessaires au traitement de la demande d'une personne handicapée psychique, la recherche action menée par Jean-Yves BARREYRE a mis en évidence la nécessité de regards croisés « demandeur-équipe soignante-entourage » ce qu'il nomme le « triptyque de l'évaluation ».

Or c'est bien là que le bas blesse : dans l'argumentaire de RIVE vous indiquez des sujets qui vous préoccupent : « la psychiatrie contrainte aux injonctions économiques, aux évolutions gestionnaires,... », puis « la parole soignante rétrécie, devient inopérante, semble coûteuse,... ». A l'UNAFAM, nous partageons pleinement ces inquiétudes ou constat. D'autant qu'au travers des témoignages des personnes que nous recevons en accueil, ou dans les groupes de parole, il ressort que les consultations en CMP, non seulement sont très éloignées dans le temps, mais se réduisent de plus en plus au renouvellement des ordonnances du fait d'un manque de moyens humains nécessaires.

Pour notre association, le soin ne se résume pas à prescrire des neuroleptiques. Les prises en charge se diversifient, la recherche dans le domaine des neurosciences trace des perspectives et nous sommes très attentifs, pour tout ce qui peut améliorer le quotidien de nos proches, à tout ce qui s'expérimente dans le domaine de la psycho-éducation du patient mais aussi de l'entourage, dans le domaine de la rééducation cognitive. Nous ne voyons pas non plus en quoi ces pistes seraient exclusives d'autres pratiques qui ont fait leurs preuves telles que la thérapie familiale, la psychothérapie, des pratiques enfin où la parole fait partie intégrante d'un programme de soins.

Nous sommes partisans d'une psychiatrie qui soigne en proximité, tel que cela avait été défini lorsque que les pouvoirs publics ont décidé que le soin s'effectuerait dans la cité et non plus à l'asile. Nous constatons cependant, au cours des années, que les moyens des équipes psychiatriques de proximité sont très éloignés des besoins réels des personnes malades psychiques. Les différents rapports sur la question préconisent assez justement ce qu'il conviendrait de faire, mais les moyens ne suivent pas. Il manque des équipes mobiles pour les déplacements à domicile, il manque des CAC de proximité pour prendre le temps nécessaire à l'évaluation d'un malade en crise et l'orienter convenablement.

La psychiatrie s'implique de plus en plus dans les partenariats que permet le travail en réseau au sein des RESAD et des CLSM. Mais l'UNAFAM reste encore, pour certains professionnels, une association que l'on considère, mais de loin. Il y a là clairement la nécessité d'améliorer un dialogue que nous souhaitons pour notre part avec tous ceux qui en mesurent l'utilité.

L'UNAFAM ne peut faire l'économie du dialogue car elle est à la croisée de tous les champs d'action du médical, du social, du médico-social, des instances, des institutions concernées par l'accompagnement pour la prise en charge des personnes malades psychiques. Nous devons confronter nos connaissances à celles de nos partenaires. Il nous faut alors tous, chacun dans notre rôle, avoir pour objectif d'améliorer la situation des personnes en difficulté psychique. L'hôpital est certes un des principaux partenaires, mais il n'est pas le seul. Le social est une autre manière de soigner.

Le travail en réseau est indispensable pour les personnes malades. Il y a là partage dans des connaissances, des vocabulaires, des pratiques qui s'avèrent, à force de se côtoyer et se respecter, bénéfiques pour les personnes suivies. Nous voyons trop souvent des professionnels tout comme nous, bénévoles, qui, confrontés aux difficultés d'une personne malade psychique, sont en échec. Afin d'assurer la continuité des prises en charge, les travailleurs sociaux, comme les familles, ont besoin de partenariat avec l'hôpital, c'est le cas d'associations gestionnaires, de SAMSAH, ESAT, ou de la seule résidence accueil du département.

Parce qu'il est indispensable d'agir en cohésion, il est incontournable de faire se rencontrer les acteurs concernés par la prise en charge et/ou l'accompagnement de la personne malade psychique et avec elle, afin d'aboutir à un projet de vie réaliste au plus près de ses attentes initiales. Le plan d'action de chaque intervenant possède alors une cohérence et vient en soutien à la personne.

Il n'en reste pas moins que des obstacles demeurent, faute de disposer du nombre nécessaire d'établissements sociaux et médicaux sociaux en SSD. C'est encore là une difficulté supplémentaire et notre département, là aussi, est sinistré. Alors que l'accompagnement social et médico-social est assimilable, pour les malades psychiques, au fauteuil roulant pour les personnes handicapées physiques, il n'y a quasiment rien. Pas grand chose non plus pour le logement. La Belgique est souvent le recours... Et pour l'avenir nous cherchons en vain un appel à projet de l'ARS.

Il n'existe que 3 GEM en Seine St Denis. C'est structures sont pourtant incontournables pour permettre la (re)socialisation de personnes suivies ou non en psychiatrie. Là aussi l'entraide permet de soulager des souffrances et redonner des perspectives.

Pour terminer l'UNAFAM s'adresse à vous pour construire un dialogue constructif qui débouche sur des actions communes où notre association sera considérée comme partenaire. Il en va de la défense commune de nos proches afin de porter une parole forte, qui soit entendue au delà de l'univers de la psychiatrie, mais avec elle, par une société qui doit s'engager à défendre les plus vulnérables de ses citoyens et leur permettre de vivre le plus harmonieusement possible dans la cité.