

Sommaire

DOSSIER

LE DÉNI

- Vrai problème ou faux ennemi ? 2
On ne nie pas la maladie... 3
Le déni, vous avez dit déni ? 4
Entretien avec le Dr P. Nuss
Le déni, un jour il s'est retrouvé derrière moi 5
La difficulté de reconnaître la maladie psychique 6
Comment faire accepter son traitement au malade 8
De la langue de bois au courage de dire 9
Entretien avec le Dr G. Birck

ACTUALITES

- Réseau Profamille 10
Son service est ouvert... 12
Entretien avec le Dr J. L. Marcel
La psychiatrie à l'AP-HP 15

INFOS STRUCTURES

- Les coopératives sociales 16
Un clubhouse 17
Rencontres d'AGAPSY 17

VIE DE L'UNAFAM

- Enquête insertion professionnelle : résultats 18
SISM 2010 20

INFOS PRATIQUES

VU, LU POUR VOUS

23

éditorial

Aujourd'hui encore, malgré des progrès indéniables, le déni de la maladie psychique limite l'information sur la santé mentale.

Le déni sociétal. Le déni le plus important reste celui de la société qui refuse de voir tout ce qui concerne le psychisme parce que la complexité de ses fonctionnements incite à l'occulter.

Il se voit d'abord par le peu d'investissement public dans la recherche, à peine 2% du budget national.

Le déni de la société se voit également dans le nombre important de personnes qui sont dans la rue, sans travail et sans domicile fixe. Il s'agit essentiellement des populations les plus fragiles, les plus vulnérables, qui n'ont pas réussi à s'intégrer, la plupart d'entre eux par manque de soins ou d'accompagnement médico-social. Xavier Emmanuelli, qui a créé le SAMU social de Paris, parle de plus de 50% de malades. Pour les mêmes raisons, beaucoup de malades se retrouvent en prison.

Comment en sont-ils arrivés là ? Où est le travail en amont ? Pourquoi ne les avons-nous pas soignés avant ?

Ce déni se voit enfin dans la stigmatisation qui caractérise encore la maladie psychique. Heureusement les médias s'intéressent aujourd'hui à ces problèmes graves qui concernent tous les citoyens.

Le déni des familles n'est que le prolongement du déni sociétal.

La famille aussi est dans le déni. Nous refusons de reconnaître les troubles psychiques de nos proches. Inconsciemment peut-être parce que nous ressentons la stigmatisation de la maladie.

La souffrance psychique de nos proches n'est pas toujours facile à mesurer et surtout, elle impose toujours une remise en question et un changement de nos propres fonctionnements psychologiques.

La réaction la plus commune est de banaliser les premiers troubles et de surprotéger notre proche. Nous avons pensé que l'amour et le confort que nous leur portions seraient suffisants.

Le déni des malades. Pour reconnaître la souffrance psychique, il faut avoir connu le bien-être. Or nos proches ont-ils conscience de leurs souffrances ? ont-ils connu le bien-être ?

Chez les jeunes entre 15 et 20 ans, c'est très souvent à la suite de souffrances psychiques cachées ou non reconnues par l'entourage que la maladie apparaît comme une défense. Mais ces jeunes sont habitués au déni. Ils finissent par penser que leur famille, l'école, la société sont pathogènes à leur égard. Ils s'isolent pour se protéger, peut-être pour rendre visibles leurs souffrances. Nous devons comprendre cet appel au secours.

Avec les moyens qui sont les nôtres, nous participons à la déstigmatisation de la maladie dans le cadre de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale. Aidez nous en distribuant des invitations à une conférence-débat. Il faut que nous soyons nombreux aux manifestations qui vont avoir lieu dans plusieurs mairies d'arrondissement : voir article page 20.

Et bien sûr, l'Unafam Paris vous envoie ses meilleurs vœux pour cette nouvelle année.

Chantal Roussy

On s'est penché de plus près sur le déni : Vrai problème et peut-être... faux ennemi ?

Un hôte indésirable qui s'infiltré sans bruit dans votre famille et pourrait insidieusement le dialogue jusqu'à déclencher l'effondrement en forme de crise et d'hospitalisation... vous l'avez reconnu, c'est le déni que nous avons choisi d'attaquer dans ce dossier...

On est donc partis tout feu tout flamme en chasse de solutions inédites et efficaces pour éradiquer ce fléau et, même si nous revenons quelque peu bre-douilles dans notre première approche, nous ne sommes quand même pas déçus... Voyage au pays du déni... comme nous ne l'avions jamais vu !

Tout a commencé avec le Dr Philippe Nuss : Dans son bureau de l'Hôpital Saint Antoine, il nous a fait découvrir le déni tel que le vivent ses patients, avec l'empathie qui le caractérise... Pas question de passer en force, il faut avant tout comprendre, reformuler, « être le miroir de leurs troubles » !

Le lendemain, c'est Brigitte Hautefeuille qui nous a présenté l'évolution du déni face à la maladie comme une incontournable « compagne des mauvais jours » qu'il faut se résoudre à apprivoiser à défaut de pouvoir la terrasser...

Apprivoiser... ce mot résume une démarche patiente, candide, curieuse et ostensiblement inoffensive qui vise à établir (ou rétablir) une certaine forme de confiance avec cet être cher dont la logique défie l'avenir et bouleverse allègrement le nôtre.

Logique, quand tu nous tiens... C'est justement cette logique qui est en cause: une logique selon laquelle il y a un âge pour chaque chose, étudier, s'orienter, prendre son envol... tous ces mots qui nous encerclent dans l'incompréhension de ce qui nous arrive... et nous isolent chaque jour un peu plus !

S'il est une expérience que nous partageons tous, c'est bien celle de la solitude, face au déni, d'où qu'il vienne, y compris des amis et de la famille... Deux bénévoles de l'UNAFAM, Catherine Bourgois et Ch.LB, témoignent ici de leur vécu, d'abord difficile, puis pacifié.

Il semble bien, comme elles l'ont rapporté, que cette paix - à laquelle nous aspirons tous - n'est généralement obtenue qu'au prix de longues années de tâtonnement, comme si le temps exigeait toujours son tribut cash, dès qu'on entre en psychiatrie...

Mais pour nous autres - proches mais non malades - qui ne relevons donc pas directement de la psychiatrie, n'existe-t-il pas une démarche plus directe face à ce satané déni qui nous pourrit la vie ?

C'est justement ce que vous apporte le livre du Dr Xavier Amador avec sa méthode EEAP (Ecoute, Empathie, Accord, Partenariat) qui a enthousiasmé tour à tour Yann Hodé et Claire Calmèjane. Un conseil, lisez le : c'est clair et directement applicable !

Dernier interview : Gisèle Birck, présidente d'une association spécialisée dans l'accompagnement des personnes en difficultés psychiques dans la réinsertion professionnelle. Ici encore, on retrouve la même approche basée sur les souhaits et difficultés exprimés.

En résumé, il faut se montrer capables d'accepter, en tant que fait reconnu, l'existence du déni, ce « point de vue » à l'évidence étranger à la réalité... sans se faire déstabiliser pour autant, confiants dans l'intégrité de notre vision personnelle : plus facile à dire qu'à faire !

Luc Vave

Je ne suis pas malade, je me sens mal...

Brigitte Hautefeuille, page 3

Quand les parents d'un patient lui parlent de sa maladie, du traitement à prendre, des risques d'une nouvelle hospitalisation, le malade dit : « Ce dont vous me parlez ne correspond pas à ce que je vis. Je ne peux adhérer à ce que vous me dites. »

En le poussant à dire que c'est juste, on l'incite à dire que c'est faux sans lui offrir une alternative.

Philippe Nuss, page 4

Le « lâcher prise » ne va s'installer que très lentement, à partir de l'impuissance constatée (...) A partir du constat que mon fils, lui, commence à savoir négocier avec la maladie et le soin. Alors qu'il semble dans le déni. Mais sans doute y est-il moins puisqu'il devient acteur.

Catherine Bourgois, page 5

L'avenir, c'est l'ouverture, la découverte des possibles, l'aventure, rien ne se passe jamais comme prévu.

Ch LB, Bénévole, page 6

Entamer un mode d'échange différent basé sur l'écoute réflexive. Il s'agit d'écouter avec un seul but : écouter réellement et dire en retour avec ses propres mots ce qu'on a entendu, sans discuter, sans ajouter de commentaires, sans désapprouver sévèrement.

Xavier Amador, page 8

L'espoir fait partie de son horizon, c'est un des éléments qui le stabilisent, qui l'aident à tenir debout. On n'a pas le droit de le lui enlever !

Gisèle Birck, page 9

Témoignage

On ne nie pas la maladie, c'est elle qui vous nie !

Pas facile de se retrouver pour la première fois face à un psychiatre quand on a vingt ans. Une fois hospitalisé, la seule chose à laquelle on pense c'est de sortir de là. On ne comprend rien à ce qui arrive : élan de la jeunesse brisé. A cet âge on ne voit pas en termes d'années, on compte en terme de jours d'enfermement, de semaines, de mois. On vit le nez sur le temps qui passe. Tout semble irrémédiable. On ne se sent pas forcément malade, on se sent anéanti pour la vie. Alors le psychiatre a beau vous dire « mais ici on vous soigne », la question vous taraude « mais on me soigne de quoi ? » « je ne suis pas malade : je me sens mal ». Je me sens tellement mal que je ne sais plus que je vais mal. Habité par la souffrance, habitué à elle, on ne sait pas ce que signifie souffrir. Comment pourrions-nous comprendre que les autres cherchent à vous soulager ? Si l'on m'enlève cette souffrance, je n'existe plus. Comment alors formuler cet aveu « je suis malade » ? Si on me le dit, c'est que je vais être guérie, or je sais au fond de moi-même que je ne suis pas malade donc que je ne peux pas être guérie. On n'est pas malade, on est la maladie. Ainsi vit-on jusqu'à ce qu'il y ait urgence d'une prise en charge.

Et puis sortir de l'hôpital pour y retourner un an plus tard, en ressortir, y retourner encore, malade, puis mieux, et à nouveau mieux, mais pas de mieux en mieux, pas de mal en pis, très mal puis trop bien, trop bien puis très mal, bien, mal. Ainsi va la vie d'une bipolaire, éternellement recommencée. Alors, on finit par accepter cet état de fait. Quand la maladie commence à se séparer de vous, on finit par accepter le fait d'être malade aux yeux du monde, c'est-à-dire accepter de prendre ses médicaments. Ne pas oublier de les prendre même si l'oubli est involontaire.

Ce qui semble une évidence pour les autres, n'est pas du tout évident pour celui qui souffre. On donne l'impression de nier l'évidence. Mais nier l'évidence, c'est, pour soi, nier un monde qui n'est pas le sien. Nier un monde qui ne veut pas de vous telle que vous êtes, bigrement attachée à son mal.

Puis, alchimie du verbe propagée par les soignants, relayée par la famille, les amis... on finit par accepter. Par comprendre que l'on est porteur d'une pathologie chronique comme d'autres souffrent du diabète. Et que cette maladie, si elle ne peut être guérie, peut être soignée. Pour un psychiatre, c'est permettre à celui qui en souffre de vivre avec. Vivre, être heureux ou malheureux mais ne plus être enfoncé, torturé, cloué au pilori.

Alors on finit par écouter. On prend les pilules de l'espoir sans y croire. On revit. On pense que « l'état » ne reviendra pas. On dé-

chante. Et c'est à nouveau l'hôpital.

Et puis on s'installe dans la maladie. Elle a quelque chose de confortable, de rassurant, à force d'avoir vécu avec elle on a ses repères. En changer serait terrible, serait l'angoisse de se dire qu'un jour on pourrait être séparé d'elle, de soi. De cette relation faussée avec les familiers, aux codes bien établis, à l'effet pervers. Une relation à double sens, à l'effet unique, celui d'alimenter la maladie. Dans ce « ronron » affectif, on peut vivre presque tranquille. On a accepté.

Quand viendra la révolte ? Celle de nier la maladie pour mieux l'éradiquer. Se révolter contre les médecins, la famille, ne plus retourner sa révolte contre soi, la métaboliser en action, ne plus se dénigrer, dénier, imposer de nouvelles évidences, ne plus vivre face à rien. Nier pour accepter. Accepter de vivre sa vie, et non pas celle des autres.

Et le temps passe, qui module la souffrance, adoucit les mouvements de la vie. On devient une autre personne. On finit par douter qu'un jour on a été si malade. Par croire que tout ceci a été inventé par les médecins successifs. On refait sa vie. On finit par nier, on voudrait oublier. Le traitement se fait plus lâche, les visites au psychiatre s'espacent, la vie a repris ses pleins droits. Les bonheurs et les malheurs se succèdent, les rires alternent

avec les larmes, la vie se joue avec nuance.

Mais la maladie couve. Elle n'est pas d'accord avec cette nouvelle vie. Elle réapparaît, insidieuse. Ce sont des petits riens, de petits signes avant-coureurs du grand dérèglement. On la connaît bien cette compagne des mauvais jours. On ne peut plus nier l'évidence. Elle attaque de plein fouet. Elle réclame son dû, de l'attention, de la place pour s'exprimer. Elle cogne à la fenêtre du passé, de ce qu'on a essayé d'être. Ne fait-elle pas partie de soi après tout ? N'est-ce pas soi, cette personne emprise au cataclysme des sommets, au borborygme des bas-fonds, vouée à l'isolement d'une chambre d'hôpital, promise au non-amour ? N'est-ce pas soi qui se dénigre ainsi ? N'est-ce pas soi vaincu qui se nie soi-même ? A la maladie qui cherche à vous nier, on n'a pas de réponse. On ne fait pas bon ménage avec elle. Elle est pourtant celle qui vous connaît le mieux, celle avec qui l'on cohabite, qui partage votre intimité, celle contre laquelle on se bat. Et l'on veut croire encore qu'elle ne sera pas la plus forte. On va continuer, continuer tout en sachant que... tout en réalisant qu'il y a beaucoup de nos semblables qui mènent un combat contre un mal qui se veut irrémédiable, et que dans ce combat se révèle une identité multiforme qui n'appartient qu'à soi. A soi malade, à soi entre deux crises, à soi vivant !

Brigitte Hautefeuille (*)

(*) Brigitte Hautefeuille est bien connue en tant que rédactrice à « La Lettre » où elle dispense, comme elle le dit avec humour, son expérience de 32 ans de bipolarité !

Le déni... vous avez dit « déni » ?

La Lettre, en raison du profond intérêt que prennent les familles à partager le regard original du Dr Philippe Nuss – médecin psychiatre à l'Hôpital Saint-Antoine, lui a, une nouvelle fois, demandé sa participation. Voici quelques extraits de l'entretien qu'il a bien voulu nous accorder.

La Lettre : Le déni est un souci majeur pour les familles et les proches des patients, comment l'envisagez vous ?

Dr Philippe Nuss : La question du déni est en fait une question subtile parce qu'elle s'inscrit dans un registre conceptuel, celui de la causalité.

LL : Qu'entendez-vous par « causalité » ?

Dr P.N. : Le malade, pense-t-on, présente des symptômes parce qu'il y a une cause, cette cause étant la maladie. Apparemment, c'est donc simple. Soit le malade accepte qu'il est malade et il n'est pas dans le déni ; soit il ne l'accepte pas et dans ce cas, il est dans le déni, le refus de la maladie appelé dénégation ; soit encore il pense que la question n'est pas d'actualité, pas pertinente pour lui et qu'il n'est pas alors dans le déni... Il y aurait donc trois modes : acceptation, réfutation et « inconnnaissance », non-concernement. Le déni s'inscrirait dans ce non-concernement.

LL : Pourquoi parle-t-on alors de déni du patient ?

Dr P.N. : En vérité, la question qui se pose, c'est plutôt « qui décide que le patient est dans le déni ? », dans la dénégation ou dans l'acceptation. C'est un observateur extérieur qui, lui, pense que cette personne ferait bien de se soigner parce qu'elle est malade. On voit bien que le déni passe par l'interrogation : « Qui observe et qui est observé ? ». En fait, la question n'a pas de fondement... Si, pour l'observateur, il y a déni car le patient n'est pas pertinent face à ce qu'il devrait faire, il se trouve que ce patient est quand même impliqué puisqu'il est là d'une manière ou d'une autre. Quelque part, il est au courant, conscient qu'on se fait du souci sur son état ; il n'est nullement sans savoir qu'il existe sur terre des entités qu'on appelle « maladies mentales » et que les gens qui en présentent des signes – des signes dont on dit qu'ils les présentent – s'appellent des fous. Il n'y a donc pas de déni intrinsèque.

LL : Il s'agirait... d'une divergence de vues ?

Dr P.N. : Quand les parents d'un patient lui parlent de sa maladie, du traitement à prendre, des risques d'une nouvelle hospitalisation, le malade dit : « Ce dont vous me parlez ne correspond pas à ce que je vis. Je ne peux adhérer à ce que vous me dites. »

En le poussant à dire que c'est juste, on l'incite à dire que c'est faux sans lui offrir une alternative. Très fréquemment, une partie du déni correspond à la perception de l'observateur qui contraint l'observé à avoir une position opposée à la sienne comme seule manière d'exister, sans autre manière d'être. C'était le point de vue conceptuel de l'échange entre l'observateur et l'observé.

LL : N'en existe-t-il pas une autre ?

Dr P.N. : Si on prend un point de vue plus concentré sur le patient, c'est-à-dire : « Existe-t-il, parmi les problèmes psychiques du patient, des difficultés à percevoir de façon cohérente le monde ? » La réponse est « oui » parce que c'est intrinsèque à la psychose... Concevoir qu'on est malade, qu'on a besoin d'un traitement, que ce traitement au long cours va modifier le réel, qu'il y a des étapes, oblige le patient à avoir une représentation du monde suffisamment ordonnée, coordonnée, unitaire, qu'il ne peut avoir de manière à pouvoir dire : « oui, cela s'appelle une maladie ; oui, face à cette maladie, il y a un traitement. »

Pour avoir une représentation unique des choses permettant de dire : « Je suis dans un monde au sein duquel les symptômes que je présente sont pérennes, désorganisent ma vie, et il y a

une substance – le médicament – qui va l'aménager », il est nécessaire de bien se représenter le réel. Or, il se trouve que le malade – et c'est son trouble principal – a du mal à avoir une vision unitaire, unie du monde. C'est cette difficulté qui lui donne du mal à se penser et à penser.

LL : La non perception du déni par le patient serait donc liée à une incapacité...

Dr P.N. : Arriver à se penser tout court (penser que je suis malade par exemple) nécessite d'avoir une représentation solide, stable, de ce que vont penser les autres de moi. Pour la pensée humaine, penser sur soi dépend beaucoup de ce que pensent les autres. Ainsi, même quand je me parle à moi-même (par exemple : je suis en retard... par rapport à quoi ?). Implicitement, ma pensée implique les autres.

LL : Le patient, s'il est en confiance, reconnaît l'aide que peut lui apporter autrui, en l'occurrence le médecin psychiatre. Un grand nombre de vos patients semble venir vous consulter d'eux-mêmes...

Dr P.N. : Paradoxalement, en dépit du fait qu'ils ne reconnaissent pas la maladie, contrairement au déni de grossesse, à celui rencontré dans les pathologies du VIH où on ne consulte pas, les patients aspirent en général à venir nous rencontrer. Peut-être qu'ils ne sont pas dans le déni mais qu'ils rencontrent un certain inconfort, de l'insécurité, une demande d'aide difficilement formulable, soit parce que ce qu'ils éprouvent est ineffable, soit parce qu'on les force à dire ce qu'ils ressentent avec des mots en inadéquation avec leur ressenti. Ce qui me paraît en tous cas nécessaire en psychiatrie, c'est d'être en miroir de leurs troubles...

Propos recueillis par FI V. D. et L. V. le 30 novembre 2009



Le déni ? Un jour, il s'est retrouvé derrière moi !

J'aimerais raconter l'histoire de cette disparition mais je n'ai pas d'éléments concrets.

Simplement, quand nous avons évoqué la possibilité de ce thème, autour de notre table de rédaction de La Lettre, cela m'a fait tilt : le déni, je le comprends, je le connais, je l'ai vécu ; mais aujourd'hui, il est derrière moi. Je m'interroge.

Comment cela s'était-il passé ? Je vois bien l'avant. Je constate l'actuel. Mais entre les deux ?

Autour de la table, l'une de nous a évoqué, pour elle-même, un déclin.

Pour moi, pas de déclin.

Mais à l'évidence aujourd'hui, je me sens mieux. L'idée alors s'impose que dépasser le déni m'a libérée.

J'ai demandé à l'une de nous de m'aider à mettre mes idées en ordre en m'interrogeant. Si vous en avez l'occasion, je vous conseille l'expérience : une écoute attentive, la question bien posée, le regard derrière l'épaule encouragé par une présence « pro » (*), et voilà que s'éclaircit un parcours qui était d'obscurité et de tempête.

Je regarde cette femme d'hier, accablée, sonnant à l'hôpital, s'attendant à être culpabilisée, revivant toutes ces expériences d'échecs depuis l'école primaire, ce harcèlement discret mais permanent : « Il devrait faire mieux, il est ceci, il n'est pas cela ». On fait le gros dos, on accumule, on croit, au fond de soi, que cet enfant-là est merveilleux mais qu'il n'est pas compris. On se fait « gronder » comme une mauvaise élève : on n'en fait jamais assez, les autres savent si bien ce qu'il faudrait faire. La pression s'accumule. Cela dure des années. Il n'y a plus d'échappatoire : un jour, c'est l'explosion. On découvre l'hôpital, on entend le mot « maladie » : « Votre fils est très malade ! ». Il a 24 ans.

Qu'est-ce qu'on accepte alors ? Non, j'ai mal compris. Une maladie ? Impossible.

Je vais mettre des années à ce que la réalité s'impose. Je vais résister très fort. Pas en apparence.

Mais au fond de moi. Et dans le « oui » aux soins, aux remises en cause, aux réajustements, il y aura cette contradiction. « Il dit oui avec la tête, il dit non avec le cœur ». (Prévert).

Le « lâcher prise » ne va s'installer que très lentement, à partir de l'impuissance constatée et de l'acceptation que les autres « font » mieux. A partir du constat que mon fils, lui, commence à savoir négocier avec la maladie et le soin. Alors qu'il semble dans le déni. Mais sans doute y est-il moins puisqu'il devient acteur.

Aujourd'hui, je nous regarde ensemble. Un café en ville, deux personnes heureuses de se retrouver, le silence partagé, parce qu'on est bien ensemble et que souvent, il n'y a rien de plus à dire que ce partage-là.

Quand je le quitte, un autre thé servi, il se rebranche sur sa musique, il a l'air serein, il va rester là un moment, j'emporte cette image-là. Et au long de la semaine, c'est ce flash qui surgira, apaisant.

Au foyer, la rencontre de ses accompagnateurs. Leur sourire. Leur souci d'améliorer les choses.

Parfois ça ne s'est pas bien passé : mais on ne me demande pas de réparer, de faire à sa place. Il sait que c'est à lui de gérer son comportement et ses conséquences.

Progressivement, nous avons tous aménagé cette gestion de la réalité. Les attentes irréalistes ont fait place à la simple joie de moments possibles voire heureux. Rares certes. Mais précieux.

Alors, quand je m'apprête à la rencontre, ce n'est plus la peur, ni l'inquiétude, c'est l'attente de ce qui va survenir, la curiosité d'un échange où l'imprévu a sa place mais un imprévu qui n'est plus menaçant. J'ai accepté sa maladie et je vais à sa rencontre.

Propos de Catherine Bourgois recueillis par Simone Dujarier ()*

Dans les coulisses de « La Lettre », au siège de l'UNAFAM Paris

Nous sommes tous réunis en comité de rédaction, attentifs à la lecture de cet article qui nous fait découvrir une fois encore la richesse des stratégies d'adaptation dont nous savons faire preuve au quotidien.

Simone Dujarier, responsable de notre équipe d'Accueil et d'Ecoute, souligne alors à quel point les difficultés auxquelles nous sommes confrontés, et que nous sommes amenés à surmonter, font grandir nos propres capacités de patience, de tolérance, de résilience.

Autant de qualités humaines peu communes, somme toute. Ce regard qu'elle porte, en tant que bienveillante de longue date à l'UNAFAM mais également comme psychologue clinicienne psychanalyste, nous fait prendre conscience de la possibilité de reformuler nos expériences d'une toute autre façon lorsque nous bénéficions d'une écoute ouverte.

Au fil de ces propos qui font souffler sur le groupe un petit vent de fraîcheur, nous réalisons combien peut apporter l'écoute et le regard bienveillant mais réaliste, curieux sans être inquisiteur, des Ecouteurs de l'accueil avec qui on peut être en confiance.

N'hésitez surtout pas à les solliciter chaque fois que vous en éprouvez le besoin. Nos coordonnées : 01 45 20 63 13.

Luc Vave

(*) Voir l'encadré ci-contre

Témoignage d'une mère

La difficulté de reconnaître la maladie psychique

Nous ne savons discerner le déni dans notre entourage et y voir le moyen de se dispenser de compréhension et de compassion. Et nous, notre reconnaissance tardive de la maladie psychique s'expliquerait-elle par le déni, refus d'admettre une réalité qui peut nous faire mal

La question se décline en plusieurs volets :

- connaître l'existence de la maladie psychique et savoir ce qu'elle est. D'où nous vient cette connaissance ?
- Qui reconnaît la maladie psychique? là aussi plusieurs points de vue :
 - ⇒ Moi, mon conjoint, les enfants, les autres membres de la famille
 - ⇒ Le corps médical et/ou les services sociaux
 - ⇒ Le proche souffrant qui le plus souvent, à la différence des autres patients, ne cherche pas à se soigner ou du moins à remédier à ses symptômes
- Qu'entend des réactions et des réponses de ces différents acteurs qui ne concordent pas toujours ?

Le fait de reconnaître la maladie psychique modifie-t-il notre comportement de parents à l'égard des différents acteurs, et de notre proche malade notamment ? C'est tout l'enjeu de cette question.

Pour y répondre je ne peux que retracer mon propre cheminement, lequel ne correspond pas nécessairement à celui de mon mari et à celui de notre second enfant. Trois étapes : l'enfance, l'adolescence, la mise en place de l'indépendance.

La reconnaissance de la souffrance psychique d'un enfant

J.F. arrivé dans notre foyer, âgé d'un peu plus de 7 mois met du temps à sourire, se cogne la tête dans son lit et par terre, mange difficilement, joue très peu seul. Les choses semblent s'améliorer doucement, jusqu'à l'approche de l'entrée en maternelle où survient un épisode de variations extrêmes de température avec accélération de la vitesse de sédimentation, qu'une hospitalisation laisse inexplicé. A partir de cette époque nous l'emmenons assez régulièrement consulter un pédopsychiatre, puis, sur les conseils de ce dernier, un psychanalyste. J.F. est intelligent, sensible et même susceptible, il se fait difficilement des amis, joue peu en récréation avec les autres, mais avec ses cousins, les relations sont meilleures.

Devant un enfant aussi meurtri, nous cherchons à nous adapter, en acceptant de faire le moins mal possible. Ma mère sent sa fragilité mais sait aussi souligner ce qui témoigne d'un bon instinct vital. D'autres dans notre entourage nous reprochent d'en faire un enfant capricieux et de mal l'élever. Plus perspicace sans doute, la directrice de maternelle, conseille pour le primaire de l'inscrire dans une école plus adaptée à des enfants en difficulté. Pris entre ces réactions, nous souhaitons alors lui donner ses chances dans un bon établissement, connaissant mal les structures spécialisées.

Les difficultés de J.F. ne font que s'accroître dans la vie familiale, et surtout scolaire, malgré plusieurs changements d'établissement et soutiens extérieurs qui le mènent au niveau bac. Il souffre fréquemment de migraines.

Dans mon cursus de formation, j'avais passé des certificats de psychologie, connaissais en théorie psychoses et névroses, mais rien de « la maladie psychique ». J'ai d'abord imputé (et continue d'ailleurs à le faire) cette souffrance au phénomène d'hospitalisme décrit par le Professeur Spitz. Un maître d'école pense que seul un grain de sable bloque J.F.; quant à l'analyste, dans la même ligne, il évoque le bouchon d'une bouteille de champagne qui sautera soudain.

La crise d'adolescence et les problèmes de diagnostic

Les problèmes se compliquent. Intelligent et doué d'un bon contact, J.F., tout en réussissant concours ou entretiens d'embauche, ne peut y donner suite. Ainsi, malgré son échec au bac, il entre par concours dans une école de communication. Il décide de l'abandonner et de partir pour son service national. A peine intégré, il est hospitalisé et réformé. Il s'inscrit alors à une formation pour devenir steward, échoue à l'examen, s'inscrit à un cours de théâtre qu'il abandonne, alors qu'il est admis en 3^e année, parce que le Directeur refuse de lui signer une convention pour un stage qu'il a choisi. Même chose pour les nombreux petits boulots entrepris. Une chose est sûre, il se donne beaucoup de mal pour se vendre.

Nos factures de téléphone explosent (nous n'avions pas encore internet à la maison). Il ne renonce pas, non plus, à ses sorties nocturnes, d'où l'impossibilité de se réveiller le matin.

Au moment d'abandonner l'école de communication payante, J.F. a l'idée, pour obtenir un certificat médical, de le demander au pédopsychiatre qui le suivait, enfant. La perche ainsi tendue nous permettra de l'inciter à recourir à la médecine.

Ce pédopsychiatre conseille de consulter un spécialiste pour savoir s'il ne s'agit que d'une crise d'adolescence. Sa réponse est affirmative et il nous renvoie à son livre sur le sujet, non sans nous avoir mis sérieusement en cause, surtout moi la mère, le père étant perçu comme moins exigeant. De ces consultations reste un point d'appui très positif : l'assurance que notre fils nous aime et se sait aimé de nous.

Mais le diagnostic d'une crise d'adolescence va bloquer nos recherches. Dans les groupes de paroles que nous venons de découvrir à l'UNAFAM, nous remarquons que, pour la plupart des cas évoqués, la maladie est survenue brusquement à l'adolescence, et souvent après des études convenables sinon brillantes. J.F. nous paraît différent, même si beaucoup de symptômes sont identiques, car pour lui les choses sont apparues très tôt.

Lors d'une grande crise, nous le persuadons de recourir à la médecine et l'accompagnons au CPOA de Sainte-Anne tard le soir. Nous en repartons avec l'adresse du CMP de notre arrondissement. En pleine période de vacances de février, impossible d'avoir un rendez-vous, nous sommes alors aiguillés vers une clinique des environs de Paris. J.F. et nous-mêmes apprécions les rapports de confiance avec le directeur, médecin, qui va le suivre 3 ans avant de prendre sa retraite. Son diagnostic « borderline », un état limite avec la schizophrénie, ne nous éclaire pas vraiment. Nous entendons qu'il s'agit d'un risque à venir.

J.F. est alors en mesure de reprendre des cours du soir avec une

option théâtre pour repasser son bac qu'il obtient. Le médecin consulté au CMP arrête brusquement le traitement prescrit, relativement efficace jusque là.

On nous conseille par ailleurs de recourir à la médiation familiale. Les enfants participent avec nous à la première séance mais refusent d'y revenir. Le médecin nous fait comprendre que nos relations conjugales ne reposent pas sur notre projet éducatif. Nous le quitterons quand, après des mises en cause très personnelles, il nous dira ne pas croire à la maladie psychique, il serait trop facile pour les gens en difficulté de recourir à l'AAH... (j'ai entendu le même discours chez d'autres psychiatres).

Six ans s'écoulent après la consultation du CPOA, J.F. choisit une clinique réputée sérieuse dans les environs de Paris. Très vite après son entrée, nous le trouvons méconnaissable (influence des médicaments ?) On nous indique sans ménagement que nos visites ne peuvent que lui faire du mal. Je suis d'autant plus surprise d'un appel téléphonique du médecin : elle nous annonce le retour de J.F. en ambulance car elle l'a renvoyé pour un motif qu'il sera libre de nous indiquer (il ne nous en dira rien). Un autre jeune, en postcure ne veut pas rentrer chez lui (il a été violé par son beau père) et erre dans la forêt en plein hiver. Nous fournissons des adresses, mais répondons à J.F. qu'il doit commencer par se prendre en charge.

Sur ce contrarié, il disparaît. Nous saurons par la suite qu'il est passé de foyer en foyer de SDF. Ces derniers sont fermés dans la journée pour permettre à leurs occupants, de travailler, lesquels le plus souvent pratiquent « la casse ». J.F. ne se sent pas taillé pour cela. Il revient alors de temps en temps à la maison pour se reposer. Puis il repart pour la clinique d'où il avait été exclu provisoirement.

Au terme de ce second séjour, nous sommes conviés à une réunion avec le médecin, entouré de son équipe. J.F. se place près de son médecin, « son avocat », nous sommes au tribunal. Ordonnance-jugement : nous devons suivre le désir de J.F. : lui louer un studio dans un hameau désert des environs, ce qui lui permettra de continuer à être suivi par le médecin. Nous apprendrons plus tard que J.F. n'y sera jamais allé. Le médecin en était tout surpris, voire choqué mais pas nous.

La maladie reconnue et les mesures prises pour assurer l'indépendance

J.F. demande quelques mois après à revenir sur Paris. Nous acceptons à condition qu'il accepte d'être suivi par le CMP.

De notre côté, nous faisons appel aussi à toutes les ressources médicales et sociales de l'UNAFAM auxquelles nous devons vraiment beaucoup. Nous comprenons alors plusieurs choses :

- mieux vaut ne pas pousser J.F. à travailler car il ne sert à rien de l'installer dans des échecs répétés.
- le fonctionnement de la maladie psychique les différentes mesures à mettre en place.
- Sur un plan plus personnel, avec l'aide de l'analyse j'apprends à abandonner.
- le registre éducatif qui n'est plus approprié et laisser l'enfant blessé quitter le nid quand il semblerait nécessaire de le protéger.
- Le sentiment de culpabilité qui, en réalité, provient souvent de notre impression d'impuissance.

La maladie psychique est enfin reconnue mais les mesures qui se dessinent ne sont pas pour autant faciles à mettre en place.

L'AAH est obtenue avec le diagnostic suivant « troubles sévères de la personnalité », mais la demande de curatelle, transmise au médecin du CMP, n'aboutit pas.

En parvenant à pénétrer dans son studio, on découvre un vrai taudis. Lui-même a l'apparence d'un clochard. Il veut s'installer assez loin en province. Le médecin du CMP, qu'il a persuadé de son projet, serait d'accord et accepte de nous rencontrer en sa présence pour en parler. J.F. expose son projet, nous posons quelques questions pratiques, ce qui le contrarie, déçu de ne pas être défendu par le médecin. Encore une fois, nous acceptons en posant des conditions de suivi par le CMP local et d'un centre d'activité. J.F. s'y engage et organise vite son départ, à défaut de laisser son studio en état.

Arrivé en province, J.F. ne tient pas ses engagements. Il faut tout recommencer. Les choses sont d'autant plus difficiles à distance qu'il n'ouvre même pas son courrier. De longues périodes sans nouvelles, pas de réponse au téléphone, nous finissons par nous rendre chez lui. Pour nous donner des nouvelles, dit-il, il attendait d'aller mieux.

Au début de cette année, décidés à redemander la mise sous curatelle, nous sollicitons le concours de tous ses interlocuteurs, banque, mais surtout CMP, découvrant que le médecin ne voit pas de qui il s'agit. Une photo lui permet de reconnaître « le garçon gentil et bien élevé qui passe en deux minutes chercher un renouvellement de ses ordonnances pour des médicaments (retirés en pharmacie mais qu'il ne prend pas).

Une très grave brûlure au 3^e degré, en raison d'une cigarette mal éteinte au coucher, nécessitant des greffes, lui impose une longue hospitalisation au cours de laquelle il se comporte très courageusement. Rien ne laisse penser dans le service qu'il a des difficultés psychologiques.

C'est alors que le CMP réagit avec une très grande efficacité. Les mesures se mettent en place : curatelle, aide-ménagère, l'horizon prend forme...

Et maintenant l'avenir ?

J'ai beaucoup cheminé et me découvre de la force dans l'acceptation de la maladie :

- accepter que l'Autre mène sa vie et prenne des risques, les enfants bien portants en prennent aussi
- accepter des modèles de réussite autres que ceux d'une société centrifugeuse
- essayer de rejoindre l'Autre dans ce qu'il est, en faisant confiance aux niches de vie qu'il saura découvrir.

Reconnaître la maladie psychique,

- c'est finir de craindre la rencontre de la fragilité qui nous effraie parce qu'elle nous renvoie à la nôtre
- c'est reconnaître la force des faibles qui s'assument et le leur dire
- c'est comprendre que chaque être est un Autre qui sait faire appel à ses forces vitales
- c'est essayer nous-mêmes de vivre pour ne pas transférer sur l'Autre notre inquiétude, et lui permettre de sentir la confiance que nous lui faisons.

L'avenir, c'est l'ouverture, la découverte des possibles, l'aventure, rien ne se passe jamais comme prévu. Ce chemin intérieur est riche humainement.

Merci à celles et ceux qui nous ont permis de le suivre, c'est celui de la joie de l'enfantement qui ne va pas sans souffrance, mais qui est de vie.

Ch. LB

Un livre sur le déni qui traite d'un grand projet modeste :

Comment faire accepter son traitement au malade

Parmi les livres que l'on peut recommander sur ce sujet, celui de Xavier Amador, « Comment faire accepter son traitement au malade, Schizophrénies et troubles bipolaires » a le mérite d'aborder de front le problème du déni. Il a été traduit par le docteur Yann Hodé du Centre hospitalier de Rouffach.

« J'ai eu envie de traduire ce livre, car lorsque je l'ai lu, je me suis complètement retrouvé dans les préoccupations de son auteur et dans son approche. J'ai considéré qu'il était important que ce type d'approche soit connu à la fois des familles et des soignants. Cela faisait partie de mon engagement militant pour que les familles soient plus aidées avec l'idée que celles et ceux qui liront ce livre participeront à changer la prise en charge des malades ».

Voilà qui est dit et fournit une entrée en matière toute trouvée pour faire le lien entre le propos principal de l'ouvrage de Xavier Amador, professeur de psychologie clinique à l'Université de Columbia à New-York et spécialiste du traitement de la schizophrénie et l'implication du docteur Yann Hodé, psychiatre au centre hospitalier de Rouffach, dans le développement du programme Profamille.



Dans la première partie, Xavier Amador s'attaque au fait même du déni. Pourquoi ce défaut de perception de la réalité de leur maladie chez les malades mentaux ? Il reste très difficile à une personne bien portante de comprendre que le fait de refuser des soins qui paraissent indispensables ne résulte pas d'une lubie ou d'un manque de bonne volonté. Cela est dû à des déficits neuro-cognitifs, associés à ce genre de maladie mentale qui sont explicités dans le chapitre 3 de l'ouvrage. L'auteur fait en particulier état de la similitude entre le déni et l'anosognosie, un trouble de la perception de soi qui advient après des accidents neurologiques.

La méconnaissance de leur maladie chez les personnes ayant une maladie mentale sévère posséderait donc un fondement neuro-

logique. Bien que les recherches se poursuivent sur ce sujet, il semble que plusieurs mécanismes y concourent à des degrés divers selon les malades : déficit perceptif et de filtrage de l'information, déficits mnésiques, tendance à sauter aux conclusions...

Un processus de rééducation s'avère de ce fait envisageable d'où l'élaboration d'une véritable méthode rééducative concernant, tout à la fois, le malade et ses proches. « Le principe de base de notre théorie, c'est qu'il est probable qu'un dommage cérébral génère des obstacles à la reconnaissance de la maladie et à l'acceptation du traitement chez les malades mentaux que vous voudriez aider. Cela ne doit pas vous désespérer. Il y a deux voies immédiates permettant d'utiliser cette notion au bénéfice de l'être que vous aimez et également pour votre propre bénéfice ». A partir de là, Xavier Amador bâtit une méthode, la méthode EEAP (Ecoute, Empathie, Accord, Partenariat) qui a, dans un premier temps, pour objectif de réparer les dégâts de la relation puis d'entamer un mode d'échange différent basé sur l'écoute réflexive. Il s'agit d'écouter avec un seul but : écouter réellement et dire en retour avec ses propres mots ce qu'on a entendu, sans discuter, sans ajouter de commentaires, sans désapprouver sévèrement. Sur ces prémisses, la méthode déroulée mène vers une relation plus constructive autour des projets à court et moyen terme désirés par la personne malade.

Parce qu'avec réalisme, Xavier Amador sait aussi que le parcours est rempli d'embûches, il aborde dans la dernière partie, une autre question délicate : « Quand contraindre ? » en observant les systèmes existants pour y parvenir dans plusieurs pays : France, Québec, Belgique, Suisse (dans ses différents cantons).

Un apprentissage possible

De fait, il ne s'agit pas d'une méthode miracle qui fonctionne rapidement : il s'agit d'un apprentissage, d'un travail de longue haleine. Là, on peut établir le lien avec le programme de psychoéducation Profamille.

La méthode EEAP est reprise dans la version V3 de Profamille

Un écueil majeur

En concentrant tout son propos sur la question cruciale et difficile de « Comment faire accepter son traitement au malade » (titre original : « I am not sick, I don't need help ») Xavier Amador signifie bien l'importance du sujet abordé.

Ce qui constitue rapidement le cœur du problème rencontré par les familles dans leur rapport avec leur parent malade, constitue ici la raison d'être de l'ouvrage. Le déni qui semble souvent sous-estimé, traité comme un élément périphérique et peu pris en considération de l'avis de nombre de familles qui y sont régulièrement confrontées, devient ici le sujet central du livre. Et on peut imaginer que si l'auteur en fait le cœur de l'ouvrage, ce n'est pas pour s'en tenir au constat.

Il apporte des éléments beaucoup plus encourageants et bénéfiques pour les familles en proposant une façon d'agir et d'être dans une vraie dynamique face au patient. D'ailleurs, n'est-il pas sous-titré « Guide pratique à l'intention des familles et des thérapeutes » ?

Une lecture sous le signe de l'empathie

Accessible et agréable à lire par son côté direct et vivant, l'ouvrage s'appuie très souvent sur des exemples concrets de réactions tant des malades que de leurs familles pour illustrer le propos et aiguiller la compréhension du lecteur. De fait, il traduit l'implication personnelle et l'expérience concrète du docteur Amador confronté au déni de la maladie à travers les réactions de son frère, atteint de schizophrénie.

L'empathie du lecteur à l'égard de ce texte s'établit très vite, puisque ses erreurs et ses faux-pas, l'auteur les a, lui aussi, commises avant de mettre au point cette démarche, fruit des observations et des recherches qu'il a menées pour avoir été personnellement confronté à la maladie de son frère.

(voir article « Réseau Profamille : un organisme en pleine croissance » page 10). Cette méthode est préparée par des exercices spécifiques dès la première séance, mais, si elle est réellement introduite à la séance 3, c'est surtout à la séance 4 et 5 qu'elle fait l'objet d'un véritable entraînement : ces deux séances sont centrées sur les habilités de communication. « Certains aspects de la communication sont difficiles à acquérir, c'est pour cela que l'entraînement est prévu sur toute la durée, c'est pour cela que Profamille est un tout : il est difficile de n'apprendre qu'une partie, nous faisons un apprentissage dit en spirale » explique le docteur Hodé. Il semble, d'après la littérature, que l'efficacité sur l'évolution de la personne malade dépende de la durée de prise en charge des familles par un programme psycho-éducatif. En dehors de 10 séances, il ne semble pas y avoir d'effet significatif d'allègement du fardeau familial.

Les pistes de travail ouvertes par ce livre donnent lieu à un enseignement toujours en évolution pour être encore plus efficient et soulignent l'utilité des entraînements à une meilleure communication avec les malades et aux approches motivationnelles.

Un parent participant à l'un de ces groupes Profamille a dit récemment : « J'avais lu le livre, mais je ne voyais pas bien comment faire, cela me paraissait un peu théorique. Maintenant avec la formation Profamille, je viens de comprendre et je me sens capable de l'appliquer ou au moins d'essayer ».

Claire Calmèjane

Comment faire accepter son traitement au malade par Xavier Amador, traduit par le docteur Yann Hodé et le docteur Pierre Klotz. Collection « Savoir-Faire Psy », Editions Retz (2007), 35 €

Entretien avec le Dr Gisèle Birck, Présidente d'Arihm Conseil

De la langue de bois au courage de dire

Arihm Conseil (*) est une association spécialisée dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques en milieu professionnel où elle a acquis un vrai savoir faire reconnu des plus grands groupes nationaux. Nous étions curieux de voir comment on y abordait le problème du déni.

La Lettre : Comme vous pouvez l'imaginer, nous sommes très intéressés par la confrontation du déni aux évaluations que vous pratiquez. Rencontrez vous des problèmes d'adhésion aux résultats de la part des personnes que vous évaluez ?

Dr Gisèle Birck : Non, très peu. Ils sont 99% à estimer que le processus d'évaluation leur a été utile. Ils en retirent une meilleure connaissance d'eux-mêmes et des pistes à suivre pour améliorer leur propre fonctionnement en entreprise.

LL : C'est très encourageant, comment procédez vous ?

Dr G.B. : Nous procédons de façon très structurée. Le bilan commence et se termine par un entretien avec le médecin psychiatre, on balaye l'ensemble des éléments de la vie professionnelle et de la vie privée en s'attachant aux interactions entre les deux. Bien sûr, on recourt aussi à des batteries de tests, mais on examine les réponses de très près car elles sont très facilement biaisées du fait de la fragilité inhérente à cette population. Enfin, on procède à des mises en situation sur ordinateur afin de bien cerner comment la personne procède dans le réel.

LL : Et quel est votre secret ?

Dr G.B. : Peut-être notre façon de centrer d'emblée la démarche sur l'objectif d'aider concrètement la personne. Cela se sent très vite et concourt à créer un climat de confiance. Il ne faut pas oublier que l'anxiété et le stress constituent ici des obstacles majeurs qu'il nous faut désamorcer. Dans le même esprit, on s'interdit d'écrire quoi que ce soit qui ne puisse être communiqué à la personne, c'est d'autant plus important que les tensions vont croissant dans le monde de l'entreprise.

LL : Avez-vous évalué le niveau de stress auquel ils sont soumis ?

Dr G.B. : Oui, nous avons inclus des questions sur ce thème dans les questionnaires. 90% estiment faire face à des situations de stress élevé ou très élevé ! C'est un pourcentage calculé toutes pathologies confondues, bipolaires, déprimés, schizophrènes, paranoïaques, phobiques, bref toute la gamme. 90%, c'est très élevé et cela doit s'expliquer par la très grande fragilité de ces personnes à tout événement imprévu, vécu comme déstabilisant.

LL : Auriez vous un exemple témoignant de cette fragilité ?

Dr G.B. : Je vous parlerais bien d'un homme exerçant des fonctions d'encadrement supérieur dans un grand groupe français qui a

décompensé la cinquantaine passée, suite à un problème personnel. Sa société s'est montrée exemplaire avec lui et a tout fait pour lui rendre ses fonctions passées.

Nous l'avons accompagné dans sa démarche en liaison étroite avec son employeur. Il a été décidé de procéder par petites étapes en enrichissant au fur et à mesure les fonctions exercées avec un objectif à 2 ans. Eh bien il s'est avéré clair que l'on n'y arriverait pas dans ce laps de temps : il réalise très bien les tâches que l'on lui confie mais se trouve freiné par le besoin de se vérifier sans arrêt... Il souffre en fait d'un manque de confiance en lui, apparu comme suite à sa décompensation.

Ce qui est frappant, c'est que cet homme est parfaitement lucide face à ses difficultés mais s'accroche à l'idée de retrouver ses anciennes fonctions, c'est en ce sens qu'on peut parler de déni !

LL : Et lui en avez-vous parlé ?

Dr G.B. : C'est la question qui nous a été posée par son employeur : devons nous ou non lui dire qu'il ne retrouvera jamais son poste ? Eh bien pour moi, la réponse est non : ce qui compte, c'est qu'il est lucide sur ses capacités actuelles, l'espoir fait partie de son horizon, c'est un des éléments qui le stabilisent, qui l'aident à tenir debout. On n'a pas le droit de le lui enlever !

LL : Qui fait appel à Arihm Conseil ?

Dr G.B. : Nous avons deux principales filières :

- Les entreprises elles mêmes, souvent sur la recommandation de la médecine du travail
- L'AGEFIPH qui finance des évaluations de demandeurs d'emploi en difficultés psychiques bénéficiant de la RQTH.

LL : Donc il est possible de faire appel à vous sans bénéficier de la RQTH ?

Dr G.B. : Tout à fait. Il faut néanmoins savoir qu'une évaluation coûte cher (1000 à 1500 €), par ailleurs il faut être conscient du risque d'abandon, surtout de la part de jeunes diplômés, non préparés à la remise en cause qu'implique une évaluation.

Propos recueillis par Jean Louis Le Picard et Luc Vave

(*) Arihm Conseil, 39 rue Balard, 75015 Paris
Tel : 01 53 98 74 74, www.arihm.com