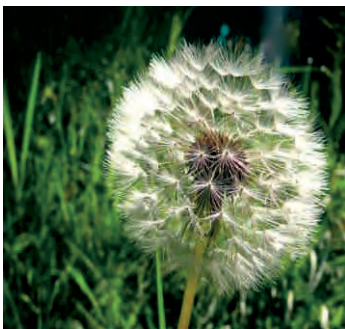


SOMMAIRE

1. Éditorial : Ph. Delaplanche
2. Maison hospitalière de Cergy : J. Laviolle
3. Une main fraternelle sur notre chemin de couple : Témoignage d'une participante au "Groupe conjoints"
4. Bibliothèque des malades de Théophile Roussel
5. Bibliothèque des malades de Théophile Roussel
6. Pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi ? Journée des bénévoles 2012
7. Yoyo de l'espoir
8. Nous avons lu pour vous



MERCI A TOUS LES BÉNÉVOLES DES YVELINES

Chers amis,

Tout d'abord, un grand merci aux bénévoles pour leur action tout au long de l'année passée !

Le siège de l'UNAFAM nous a demandé un rapport d'activité plus complet que les années précédentes pour mieux quantifier la somme de travail fournie par les bénévoles de l'association et ainsi convaincre nos partenaires financeurs d'être plus généreux pour soutenir une action qui déborde très largement le seul service à nos adhérents.

Le résultat est éloquent pour 2011 :

- 90 bénévoles ont donné plus de 12 500 heures; ils ont parcouru plus de 40.000 km,
- les familles sont accueillies par 30 bénévoles qui ont mené 1 400 entretiens dont 400 dans les permanences d'accueil, 800 au téléphone et 200 par la ligne Accueil famille 78 (01 39 49 59 50),
- le soutien aux familles est toujours important: 6 groupes de parole, 4 ateliers "Prospect", des espaces de parole "Frères et sœurs" et "Conjoints", 10 Cafés-rencontre,
- la représentation des usagers mobilise près de 40 bénévoles dans les hôpitaux, à la MDPH, à la CDSP et dans les CCAS,
- la communication est une de nos priorités avec Construire, 15 conférences ouvertes à tous, plus de 350 partenaires rencontrés, le début de la diffusion de notre "Carnet de route",
- enfin un gros travail a été accompli pour promouvoir des structures adaptées à nos proches, notamment la mise en route d'un pré-GEM à Rambouillet, et bientôt, nous l'espérons, à Sartrouville et à Mantes.....

La Journée annuelle des bénévoles a réuni fin juin 45 bénévoles :

Le matin, nous avons travaillé par ateliers sur trois thèmes (voir page 6).

L'après-midi Michel Girard, Délégué régional, nous a rapporté les dernières nouvelles régionales, surtout ce qui nous vient de l'ARS, et nationales avec le changement du président national.

Puis nous nous sommes penchés sur la meilleure façon de diffuser les Carnets de route.

Enfin, Roselyne Touroude nous a exposé les conséquences possibles de la réforme de l'AAH.

En cette période de rentrée, je vous souhaite une action toujours plus efficace pour nos proches et pour les familles qui viennent nous rencontrer.

Philippe Delaplanche, Président-délégué.

Visite à la Maison Hospitalière de la SPASM à Cergy-le-Haut (Val d'Oise)

Les équipes de soins, comme les familles dont un proche souffre de maladie psychique, savent combien cet accompagnement peut être long et décourageant, débouchant souvent sur un sentiment d'impuissance à trouver des solutions efficaces. Le projet de ce nouvel établissement est d'essayer de trouver des solutions à "ces situations d'impasse" concernant souvent des personnes hospitalisées depuis longtemps, peu réactives aux différents traitements, limitées dans leur autonomie. Il s'agit le plus souvent de troubles psychotiques.

Le Dr Christian Baecker, médecin chef, nous fait visiter le centre. Cette structure, ouverte en juillet 2012, propose "un projet systémique et institutionnel d'accompagnement et de relance de la prise en charge par une mise en collaboration, avec l'équipe de l'institution, des soignants habituels et de l'entourage socio-familial du patient". Les séjours à temps plein sont librement consentis, pour une durée de six mois.

La **SPASM** (Société Parisienne d'Aide à la santé Mentale) gère déjà une douzaine de structures de soins et

médico-sociales en Ile de France, dont le centre Mogador orienté sur la réinsertion.

La réalisation architecturale concrétise le projet de cette Maison par quatre zones, correspondant à quatre pôles d'activité

- on entre dans la **zone d'accueil**, gérée par des "gouvernantes" qui s'occupent de la partie hébergement, hôtellerie. Vaste espace qui sert de sas, faisant la liaison entre :
- l'**unité de soins** (60 lits répartis sur trois étages), comportant de nombreuses activités, et donnant la parole aux résidents dans des réunions soignés-soignants de "partage de la parole",
- le **pôle social**, lieu d'échange avec l'extérieur, avec une équipe d'éducateurs, des espaces communs ouverts au public (salles de réunion, bar et restaurant), quelques chambres d'hébergement pour les familles visiteuses de leur proche hospitalisé,
- un **pôle administratif**.



L'objectif central des prises en charge est donc d'accueillir pour six mois des personnes malades en situation d'impasse thérapeutique. Il ne s'agit pas ici d'un simple *séjour de rupture* : parallèlement à la poursuite des soins individuels du sujet accueilli, des réunions mensuelles ont lieu avec l'équipe extérieure qui suit habituellement le patient, la famille et d'autres intervenants éventuels. Il s'agit de *travailler avec l'ensemble des éléments du système concerné* par la maladie du sujet, à repérer les changements possibles susceptibles de faire évoluer la *situation*. Ces réunions -*séances thérapeutiques*- ont lieu au pôle central d'accueil, elles sont animées par des psychologues formés à la systémie, n'intervenant pas individuellement auprès du sujet malade.

La vie quotidienne de la personne se partage entre les quatre pôles, accueil-hôtellerie, soins, socio-éducatif et administratif. Chacun de ces services est indépendant hiérarchiquement et peut interpeller le résident si des dysfonctionnements se manifestent dans tel ou tel domaine !

Les désaccords entre ces services se règlent en présence du sujet concerné. Il n'est donc pas considéré uniquement comme un malade. Par exemple, un problème hôtelier sera réglé avec la gouvernante responsable, dont l'avis sera pris en compte au même titre que celui du soignant concerné.

Les liens entretenus avec l'équipe soignante habituelle et la famille, permettent entre autres :

- de mieux connaître grâce à eux les solutions thérapeutiques déjà envisagées dans les épisodes critiques de la maladie du résident, leurs effets, d'éviter de retomber dans les mêmes embûches.
- de revaloriser leur travail dans une période où ils ont le sentiment d'avoir tout essayé et que rien n'évolue ! Les "séances thérapeutiques" mensuelles n'ont pas pour but de "leur montrer comment il faut faire avec ce ma-

lade", mais plutôt d'essayer avec eux et la famille concernée d'avoir un autre regard, de trouver un énoncé un peu différent des problèmes rencontrés !

L'ouverture récente de cet établissement ne donne pas encore le recul suffisant pour évaluer les bienfaits de cette double approche individuelle et systémique. Mais les retours faits par les équipes de soins et les familles sont plutôt positifs dans le sens d'une mobilisation nouvelle des ressources de tous les partenaires concernés.

Dans cette alliance obligée et difficile de la personne malade, de sa famille et de ceux qui essaient de le soulager de ses maux, souhaitons que ce projet thérapeutique original contribue à maintenir espoir et vitalité, source de changement toujours possible ...

Jean Laviolle

Une main fraternelle sur notre chemin de couple

Il y a une vingtaine d'années, la maladie psychique - bipolaire - de mon mari s'est déclarée à la suite d'un traumatisme crânien, bouleversant toute notre vie conjugale, familiale et sociale.

Peu à peu, nos liens avec nos amis proches se sont rompus : mon mari les dépréciait, montrait son agressivité et ne voulait plus les voir. Il en a été de même avec sa propre famille et la mienne, parce qu'il ne supporte plus les contradictions, les avis opposés aux siens, sûr d'avoir toujours raison. Le vide s'est fait autour de nous. Heureusement les enfants gardent le lien avec leur père ; adultes maintenant, ils comprennent que ses changements brutaux d'humeur proviennent de sa maladie.

Notre vie et notre relation de couple s'est trouvée aussi très affectée : elle se vit au rythme de ses crises, les périodes paisibles sont rares. Finis les projets à court ou moyen terme : un voyage en Italie annulé une semaine avant le départ, l'année dernière, pour dépression profonde et hospitalisation, des sorties prévues sur Paris ou des repas organisés avec les enfants qu'il faut décommander. Il s'agit de vivre et d'avancer un jour à la fois, parfois un moment à la fois, du mieux que je le sens pour lui et pour moi. Dans ses moments dépressifs, mon mari ne peut rester seul (il est capable d'un acte désespéré) et n'est pas autonome : il ne peut pas conduire et parfois même marcher dans la rue. Ses variations d'humeur perturbent aussi notre relation : les échanges personnels, les dialogues, les mises au point ne sont pas possibles. Et comment ne pas me laisser envahir par son angoisse quand elle est trop forte ? Comment rester sereine face à ses paroles blessantes et ses contre-vérités ? Il y a une dizaine d'années, j'ai entamé une psychothérapie parce que je ne savais plus si ses attaques incessantes étaient justes ou non.

Pendant de nombreuses années, j'ai ainsi recherché des soutiens, des accompagnements personnels qui m'aident à tenir dans la durée. C'est seulement au début de l'année 2009 qu'au cours d'une formation à l'accompagnement des malades psychiques, j'ai connu l'existence de l'UNAFAM et celle d'un groupe "Relais Lumière Espérance" pour les proches de malades psychiques. Grâce à un membre de ce groupe, j'ai appris en 2011 que l'UNAFAM venait d'ouvrir un groupe de conjoints.

Quand j'y suis arrivée pour la première fois, en mars 2011, ce groupe en était à ses premières rencontres. Il se réunit environ quatre fois par an pendant deux heures ½ avec la présence d'un psychiatre et d'un

animateur engagé de l'UNAFAM. Les réunions sont orientées sur un thème qui part toujours de notre situation de conjoint ; celui de la dernière était "Comment vivre, vieillir avec notre conjoint malade ?". Avant d'aborder le thème, chacun évoque rapidement ce qu'il vit avec son conjoint.

Dès la première réunion, j'ai senti que je pouvais y déposer mes valises : je me retrouvais avec des conjoints confrontés aux mêmes épreuves, aux mêmes difficultés, à la même solitude que moi. J'étais dans un lieu où chacun était écouté avec bienveillance et compréhension.

Nos partages m'éclairent sur des questions que je me posais confusément : comment parler à mes enfants et petits-enfants de la maladie de leur père et grand-père ? Comment le valoriser à leurs yeux, aux miens, aux siens ? Comment prendre soin de lui tout en respectant sa liberté ?... Les interventions du psychiatre me sont aussi précieuses pour mieux connaître la maladie de mon mari, mieux comprendre ses réactions et pouvoir ensuite être plus ajustée dans mon comportement à son égard. Apprendre qu'il ne pouvait pas se souvenir de ce qu'il a pu faire et dire pendant ses crises ou lors d'une émotion trop forte m'a permis après sa dernière crise particulièrement agressive, de sortir plus rapidement de mon ressentiment, de mes blessures, et de reprendre, après quelque temps, une relation plus paisible.



Partager nos fatigues, nos découragements, nos souffrances, mais aussi nos initiatives, nos moyens, nos expériences pour aider, soutenir notre conjoint et nous préserver aussi, est une richesse extraordinaire ; j'y puise du courage, de l'élan et des pistes pour continuer ma route avec mon mari. Je ne suis plus seule, dans mon coin avec ce poids de la maladie et je me sens reliée à chacune des personnes du groupe.

Ce groupe de conjoints est une main fraternelle qui m'a été tendue sur mon chemin de couple et je forme des vœux pour que d'autres groupes analogues voient le jour.

Une participante à l'espace de paroles "Conjoints"

La bibliothèque des patients au Centre hospitalier Théophile Roussel de Montesson

La bibliothèque existe depuis sept ans dans le cadre d'un partenariat entre l'UNAFAM 78 et l'hôpital THEOPHILE-ROUSSEL. Tous les mercredis, trois bénévoles de l'UNAFAM et un cadre de "Théo" la font vivre, l'ouvrant à certaines heures pour les enfants, à d'autres pour les adultes. Cet espace, particulier au sein de l'hôpital, reçoit plus de 1000 visites par an. Les ouvrages proviennent de dons. Nous avons donné la parole à des soignants et à des lecteurs. Ils disent avec spontanéité comment cette bibliothèque est pour eux un lieu de vie.

Unités des enfants

Qu'apporte, selon vous, la bibliothèque à vos jeunes patients ?

Soignant : C'est un lieu, le seul, à la fois dans l'enceinte de l'hôpital mais en dehors du service, accessible à tous les enfants et gratuit.

Cela nous permet de connaître nos jeunes patients sous un autre angle : leur choix de livres, leurs centres d'intérêt, leurs motivations; au début, ils viennent avec nous, sans bien savoir ce qu'ils vont trouver, ensuite, s'ils reviennent c'est leur choix. Ils ont "repéré" les personnes, les lieux, le cadre.

Ils apprennent le respect des livres, de règles établies par d'autres personnes que nous, le rythme d'ouverture... Ils apprécient, et nous aussi, le cadre apaisant, le calme (pas de téléphone, pas de bruits, pas de cris). Ils ont un autre comportement, des relations différentes avec les accueillants. Ici, à la bibliothèque, les patients ne nous "harcèlent" pas, ils nous questionnent gentiment, ils sont vraiment dans un autre cadre ! C'est également un lieu de rencontre, ils aiment s'y retrouver pour discuter "comme des adultes", c'est un lieu d'échange, de disputes aussi parfois, vite maîtrisées !

Pourquoi es-tu venu ?

Jeunes Patients : Pour me "désennuyer" !!! Pour vous voir ! Parce que j'aime bien ! Pour trouver des recettes de cuisine. Parce que j'aime bien les mangas.

Une soignante à un jeune : Mais, dis, où sont les livres que tu as empruntés il y a deux semaines ?

Le jeune : Ben, euh ! Chez moi, c'est mon père qui voulait les regarder !

La bibliothécaire et la soignante : Mais tu sais très bien que tu ne dois pas les emporter.

Suivent des demandes et des petits gestes :

Est-ce qu'on peut mettre la radio plus fort ? Changer de radio ?

- Oh ! le n° 23 est pas là, c'est celui que j'avais ; j'viens d'rapporter le 21; et le 22, où est-il ? S'il vous plaît, vous pouvez le retrouver !!!

Moi, j'en veux un avec des accidents !

Tenez, je l'ai fait pour vous

Je sais pas quoi faire, vous avez pas un jeu ?

Monsieur, s'il vous plaît, est-ce que je peux prendre 5 livres ? Oh, s'il vous plaît! (ils ont droit à 3 livres ou revues)

Une éducatrice

nous donne son point de vue sur la bibliothèque :

Elle accompagne chaque semaine des enfants très demandeurs. Ils se sentent très bien accueillis et aimeraient venir plusieurs fois par semaine. Ici ils s'ouvrent à d'autres connaissances et les enfants scolarisés continuent à avoir un lien avec l'écriture.

L'emprunt de livres leur permet :

- de **se poser** pendant les temps calmes dans leur chambre à l'Unité car ils ont quelque chose à faire.
- un travail de **socialisation** (ils vont vers vous poliment) et d'**autonomie**.
- un travail de **responsabilisation** : ils prennent soin des livres et les rapportent chaque fois.

Certains s'installent sur le tapis et prennent le temps d'écouter une histoire, de lire, de faire un puzzle. Ils peuvent se poser, alors que sinon ils passent d'une activité à l'autre. Ici ils décompressent car dans l'Unité il y a beaucoup de violence : "Z est métamorphosé à la bibliothèque ; un gamin qui nous crache dessus, ici il est calme et gentil. V aussi, ici elle est toujours gentille et polie alors qu'à l'Unité, c'est dur, hier elle a agressé une soignante".

L'éducatrice est contente car elle peut emprunter pour elle afin de préparer des activités pour les enfants de l'Unité, comme la kermesse de l'hôpital.

Une autre éducatrice :

La "bibliothèque patients" permet aux jeunes d'avoir un large choix de livres ; c'est un outil qu'on utilise dans l'Unité. C'est bien qu'il y ait un soignant de chaque unité, cela permet d'échanger autour du livre ; ils rencontrent des jeunes d'autres Unités.

Des jeunes patients nous livrent leurs remarques :

"C'est bien rangé, c'est classe" !

J. vient emprunter des livres pour passer le temps à l'Unité, avoir de quoi lire, il est particulièrement fidèle aux mangas qui sont sa passion.



R. Ses choix : les revues, les BD, les livres de filles.

J'aime beaucoup la bibliothèque, c'est grand, joli, bien rangé, il y a des cadres; ça change des autres jours, c'est plus calme qu'à l'Unité. J'aime beaucoup vous voir, vous êtes gentils, vous prenez soin de nous. J'aimerais qu'elle soit ouverte plus souvent.

N. : J'aime bien à cause des livres de pompiers et d'animaux.

W. : Il y a une grande variété de livres, c'est différent des Unités, plus calme, je n'aime pas quand c'est agité.

D. : Cela fait sortir de l'Unité qui est trop agitée, je n'en peux plus. Ici je respire, ça me détend, ça me calme, ça me désstresse, ça me désangoisse. C'est bien, vous êtes des gens gentils, on se fait chouchouter. Dans l'Unité on se fait parfois insulter par d'autres enfants. Je fais de la cuisine : j'emprunte des livres de recettes, je les recopie sur un cahier et après je les fais à la maison.

Unités des adultes

Est-ce que la bibliothèque est un plus et vous aide dans les soins aux patients ?

Soignant : Pour les patients, c'est un lieu de convivialité et de parole qui n'existe pas dans le service et qu'ils affectionnent, un lieu de repos, récréatif, de découvertes.

Dans l'Unité, certains patients empilent des tas de livres dans leur chambre, sans les lire, c'est du remplissage.

Venir ici, c'est sortir du service, se retrouver dans un lieu extérieur où ils peuvent parler plus librement, casser la routine. C'est un lieu d'évasion.

C'est parfois difficile de motiver certains, il faut s'y prendre la veille, mais une fois à la bibliothèque, ils sont contents et veulent revenir !

Beaucoup ne viennent pas forcément pour lire, mais d'abord pour se reposer sur les coussins,

les tapis, ensuite ils se dirigent vers les livres. Certains ont besoin d'un temps d'observation, l'inconnu leur fait peur puis ils s'habituent.

À la bibliothèque, vous les accueillez sans la blouse du soignant, ils ont un interlocuteur non médical, que les accueillants soient bénévoles les touche beaucoup.

Au niveau professionnel, c'est un lieu d'échanges qui permet d'avoir une autre idée de la prise en charge, un lieu de partage d'expériences entre nous et les bénévoles UNAFAM responsables de la bibliothèque ; cela permet de faire circuler la parole autrement que dans les unités.

Des patients nous expliquent :

L'accueil est chaleureux, c'est un lien avec l'extérieur, avec des gens qui ne sont pas des soignants, on nous traite d'égal à égal, pas comme des malades ; car à l'hôpital on a l'impression d'être comme des enfants attardés, c'est infantilisant, on perd des libertés fondamentales, il faut demander l'autorisation pour tout.



Cela nous fait du bien de nous retrouver dans un lieu normal. On a l'impression d'être dans la vie quotidienne, comme quand je vais à la bibliothèque de mon quartier, on se sent moins enfermé, moins exclu de la vie quotidienne.

C'est agréable, propre, bien rangé, avec un grand choix de livres. Lire nous permet de nous "évader", c'est "libérateur", on se sent moins enfermés, ça laisse l'imagination travailler. C'est un lieu chaleureux, reposant, paisible, calme, un moment privilégié.

Suggestion : c'est dommage qu'on ne puisse pas emprunter de CD, la musique détend.

L'équipe de la bibliothèque-patients

Gérard Angonin : cadre à Théophile Roussel

Marie-Claude Degueurce : bénévole UNAFAM

Roselyne Touroude : bénévole UNAFAM

Marcel Perdriau : bénévole UNAFAM

Pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi ?

Voici un très bref résumé - une page, c'est bien court ! - des réponses aux questions des ateliers du matin lors de la Journée des bénévoles, le 26 Juin à Saint-Nom-la-Bretèche.

Pourquoi suis-je bénévole à l'UNAFAM ?

Le rapporteur nous propose une réponse décapante : pas à cause des belles choses que nous nous "racontons", telles que "j'aime les autres, j'ai un proche malade..."

Alors pourquoi ? Parce que c'est agréable. Parce que je rencontre à l'UNAFAM d'autres personnes qui vivent les mêmes choses que moi, des peurs et l'ambivalence : j'aime ce proche et je ne l'aime pas. Ces autres font que je ne vis pas ces situations tout seul ; avec eux qui connaissent les mêmes inquiétudes, je peux échanger sur mes peurs et mes ambivalences.

Pourquoi est-il si difficile de parler de la maladie autour de nous ?

L'atelier conteste le mot "si". En parler est difficile, mais possible avec le temps :

- difficile parce que **la souffrance ne se dit pas**,
- difficile parce que l'entourage ne comprend pas une maladie inexplicable. Comment "**expliquer**" l'**inexplicable** ? Comment expliquer un moment de comportement violent ?
- difficile lorsqu'en parler conduit à **stigmatiser notre proche**, à dire ce qu'il souhaite ne pas raconter, ou même qu'il dénie,
- difficile car **nous ressentons une culpabilité** et l'éprouvons dans le regard des autres à qui nous en parlons ; il faut du travail personnel pour éviter peu à peu de ressentir ces regards interrogateurs,



- difficile d'en parler lorsque, comme parents, **nous sommes mis de côté** dans les actes de la vie civile de notre enfant majeur (dossiers AAH, pôle-emploi, etc.).

Mais nous constatons qu'avec beaucoup de temps, nos difficultés pour en parler s'estompent, que *nous savons mieux distinguer entre ceux dont il faut nous protéger et ceux qui sont capables de recevoir notre parole.*

Pourquoi les maladies psychiques ne sont-elles pas considérées comme les autres ?

Considérées, donc regardées. Quel regard ?

Pourquoi regardons-nous autrement une personne paralysée et une personne souffrant de troubles psychiques ?

- à cause du mystère : nous connaissons mal ce qui se passe dans le cerveau du malade,
- à cause des hauts et des bas : un jour il est comme tout le monde, le lendemain, nous ne pouvons pas l'approcher,
- à cause de notre peur de ne pas être dans les clous, de ne pas être "normaux",
- à cause des assimilations : celui qui est devant nous est décalé, il nous fait penser à des SDF que nous côtoyons dans les gares ou dans les rues,
- par crainte de la dangerosité : celui qui est paralysé n'est jamais dangereux, seulement 1% des personnes qui ont des troubles psychiques sont un jour violents,
- par méconnaissance. Un propos typique raconté par l'un d'entre nous ; un médecin lui a

dit récemment : "Amenez-le"... comme s'il s'agissait d'un enfant.

Évolution ?

Heureusement ce regard évolue lentement dans notre société ; elle est partie de bien loin avec les "asiles d'aliénés" ; l'une d'entre nous a encore vu à Lanion ces cellules, nues et vides en parpaing, où l'on attachait avant les "fous" en contention pendant des journées et des semaines.

Nous sommes responsables de l'évolution du regard de notre société. Comment ?

- favoriser les propositions de sports (rencontres handisport), d'activités culturelles (dessin, musique, sculpture, lecture, internet, etc.),
- dénoncer auprès de la HALDE les médias qui cherchent le sensationnel sur le dos des personnes malades psychiques,
- redire que malgré leurs troubles psychiques, et pour certains lors d'épisodes douloureux, Van Gogh, Tchaïkovski, Rimsky-Korsakoff, Winston Churchill et tant d'autres ont énormément apporté à l'humanité.

Depuis cinq ans, les médias présentent de bons documentaires sur les maladies psychiques à 22 h 30. Pourquoi pas à 20 h 40 ?

Le chemin est long. Le regard sur les cancers, le sida, l'autisme a évolué au cours des deux dernières décennies. Nous pouvons nous aussi faire que les maladies psychiques soient considérées comme les autres maladies.

Avec l'UNAFAM...

Xavier Mersch

YOYO DE L'ESPOIR

Écrit et interprété par la troupe ENTRÉES DE JEU, le 7 juin à Vélizy (soirée organisée par l'UNAFAM Yvelines)

Une jeune fille rêveuse, Lucie, qui joue au YOYO, fait des crêpes à 3 heures du matin, s'isole de plus en plus, a des raisonnements bizarres, voit des spectres dans le portrait de sa grand-mère et pense que ses parents veulent la faire disparaître, ça vous dit quelque chose ?

Nous sommes au théâtre, nous partageons le parcours du combattant quotidien d'une famille dont la fille débute une psychose... Dix tableaux où l'humour essaie parfois de trouver sa place.



Le plus dans cette affaire, c'est que Bernard Grosjean, le meneur de jeu, va nous faire participer activement à cette histoire en sollicitant les spectateurs pour modifier le scénario de chaque séquence : celle ou celui qui propose une autre atti-

tude concernant un des rôles (la jeune fille, les parents, le frère, les médecins, les amis) est invité à monter sur scène. Il va alors jouer le personnage dont il souhaite changer la démarche, les acteurs étant ainsi obligés d'improviser et de modifier le déroulement de la séquence !

L'attitude des parents face aux troubles débutants, la place des amis, l'intervention des psychiatres, l'urgence, le refus de prise des médicaments, la cohabitation, le handicap : rien ne nous est épargné. Autant de modifications ont été proposées par des spectateurs très impliqués. Les comédiens sont remarquables, un temps d'échange avec eux après la pièce permet de mieux les approcher.

Des critiques, il en faut bien ! Le frère qui se sent transparent n'a guère la parole. Les psychiatres, bien croqués dans leurs défauts possibles ne proposent jamais de revoir ces parents désarmés. La difficulté de porter un diagnostic au début des troubles n'interdit pas bien au contraire, la mise en place d'une relation de soutien ! On parle d'espoir, parlons donc d'une alliance possible !

Jean Laviolle

Trois interviews autour d'un verre après la représentation

Interview de Bernard Grosjean Avez-vous déjà donné cette représentation ?

Non, c'est ce soir la première. Notre troupe avait le modèle d'un travail avec France Alzheimer. Nous avons joué à Amiens, puis dans la Manche ; à chaque fois, nous avons 130 à 140 personnes, aussi impliquées pour rejouer les moments forts comme ce soir.

Le spectateur qui monte sur la scène peut dire ce qu'il ne dirait pas autrement. L'essentiel est pour moi de trouver le juste milieu, sans la parodie qui serait insupportable, et sans le pathos qui briserait chacun. Jouer juste !

Pourquoi "le yoyo de l'espoir" ?

Depuis un an, j'ai mis peu à peu par écrit plein de réflexions de parents. Un jour, il m'est apparu que leur vie fami-

liale était comme un Yoyo : un jour cela remontait, un jour tout redescendait. Et pour eux, cela devait être un yoyo avec de l'espoir.

Pourquoi "Entrées de jeu" ? Parce que les spectateurs entrent dans le jeu ?

Exactement. Comme ils l'ont fait remarquablement ce soir.

Interview d'une mère

Qu'est-ce qui vous a le plus frappé ce soir ?

C'est touchant, c'est exactement ce qu'on vit. Avec la maladie de notre fils, notre famille, mes frères, ma sœur, n'osent pas nous appeler, hésitent à nous voir. Et quand ils nous parlent de nos enfants, ils ne nous parlent jamais de notre fils.

Silence...

Une autre mère reprend : Il n'y a pas que le handicap psy-

chique qui isole, tout handicap isole la famille de celui qui est handicapé. J'ai connu cela avec la maladie d'Alzheimer.

Interview de l'actrice qui jouait la mère

Qu'est-ce qui vous a le plus frappé ce soir ?

L'émotion, tellement les parents exprimaient que ce qu'ils vivaient était dur. J'ai fait mon possible pour garder la bonne distance et penser que je jouais comme actrice ; mais un bref moment, j'ai pleuré tellement je vivais cela avec eux.

Conclusion : nous constatons ensemble que tous les pères et mères qui sont montés sur scène sont intervenus positivement, pour aider à améliorer la situation des parents et de Lucie.

Espoir...

Xavier Mersch

NOUS AVONS LU POUR VOUS



Électrochocs

Martine de Rabaudy
Flammarion

Une fillette de dix ans peut-elle surmonter le traumatisme d'une tentative d'étranglement par sa mère ?

Peut-elle se construire dans le quotidien chaotique engendré par la psychose mania-co-dépressive (PMD) de cette mère et le déni de réalité d'un père mutique ? Pronostic désespéré.

Et pourtant ! Le récit de vie que nous offre Martine de Rabaudy, rugueux, fluide, éclairé

de pointes d'humour démontre que la résilience existe.

L'auteure nous raconte la sienne.

Ce qui lui permet de mieux appréhender les souffrances de ses singuliers parents c'est la rencontre avec les mots révélant les maux de Virginia Woolf, d'Althusser, de la poétesse Sylvia Path (atteints eux aussi de PMD) comme la lecture de G. Hyvernaud, prisonnier en Allemagne comme son propre père.

Oui, la lecture de certains livres aide à se réparer, à redresser la tête, à comprendre, à vivre. *Électrochocs* est l'un d'eux, je vous invite à découvrir « ce refuge efficace ».

Marie-Claude Charlès

+++++

La tête à Toto

Sandra Kollender

Steinkis sans filtre, 156 p. - 9,50 €

En lisant dans *Le Monde* le commentaire du livre *La tête à Toto*, j'ai pensé qu'un bon nombre de nos familles seraient intimement touchées par ce récit. Je m'y suis donc plongée avec beaucoup d'intérêt.

Sandra Kollender est la jeune mère d'un fils adoré, Noé, né avec un handicap lourd. Elle décrit son chemin de combattante en quête d'aide pour son petit Noé. Elle le fait avec une vivacité d'esprit et un langage coloré qui font souvent oublier le fardeau qu'elle porte.

Malgré son cafard et sa détresse, ses combats usants, ses déceptions, ses frustrations, ses indignations, sa solitude, elle arrive à communiquer du positif ! Ainsi décrit-elle des situations extrêmement douloureuses avec une drôlerie acide et invente-t-elle des comparaisons inattendues et comiques qui nous font rire malgré tout !

Mais, quand son langage tape fort, j'entends bien sa colère contre l'incompétence et l'indifférence de notre société, et l'injustice de la vie !

Son combat souvent si décourageant et fatigant me touche droit au cœur. O combien d'expérience et de ressenti partagés !

Je suis très touchée quand Sandra Kollender écrit : "*Je suis celle qui peut vivre chaque jour avec un cœur mort en chantant...*"

J'admire et j'aime dans son récit la force de son amour et sa capacité de ne pas perdre de vue la vie et l'espoir !

Helga Rho



Depuis plusieurs années **Mireille Boutillon** a assuré avec constance la mise en page de **Construire**.

Au moment où elle passe à d'autres activités, **toute notre équipe de rédaction la remercie** d'avoir si bien su nous montrer comment être concis et rigoureux.

Nous souhaitons que ses petits-enfants profitent au mieux de leur "**Mamie-toujours-à-la-page**" !