

# construire

BULLETIN DE LA DÉLÉGATION DE L'UNAFAM DES YVELINES

## Sommaire

### Éditorial :

Et si je me mettais en grève ! *Gérard LABOISSE* p.1

Familles inépuisables *Jean LAVIOLLE* p.2 & 3

Réunion des adhérents du 30 mai 2015 *X. MERSCH* p. 4 & 5

Café-Rencontre : y aller... mais pour quoi ? *Gisèle MEYER* p. 6

Avancée des recherches sur la schizophrénie *X. MERSCH* p. 7

23 juin à Rambouillet. La tortue qui trotte ... de la Bergerie à Psycyclette *X. MERSCH* p.8



Comment intégrer dans notre vie de tous les jours qu'il est un membre de la famille à part entière avec ses droits et ses responsabilités, que c'est lui qui prend les décisions pour son traitement et sa vie ? Dans notre désir de bien faire, nous avons peut-être trop situé notre proche malade au centre de nos préoccupations. Comment assumer la réalité ? faire face à ce poids que nous avons l'impression de porter tout seuls ? Trouver nos limites, pour le remettre à sa juste place dans la famille ? A qui nous adresser ? Comment nous faire aider, quelle formation pouvons-nous entreprendre ?

Hélène Davtian a consacré une de ses recherches à cette place du parent, aidant malgré lui au quotidien. On ressent un grand soulagement à la lire ou l'écouter. Jean Laviolle reprend sa dernière conférence dont le thème était : « La famille ressource inépuisable ? » (p.2)

Ces réflexions nous aident à rechercher en nous les réponses à notre problème. Elles nous donnent des outils pour rechercher notre voie et admettre que nous avons besoin d'aide. Les chemins sont multiples, associations, groupes d'entraide, aides spirituelles, aides psychologiques... L'Unafam en particulier a développé des actions et des services pour relier les familles entre elles et les soutenir : l'UNAFAM c'est un lien pour briser la solitude et un soutien pour partager le fardeau.

*Gérard LABOISSE*

## Et si je me mettais en grève !

Aujourd'hui je suis chauffeur, femme de ménage, cuisinier, confident, déversoir, punching-ball, infirmier, psychologue. Je suis inquiet, j'élève la voix, je suis ému. Aucun signe de reconnaissance, bien au contraire. Pourtant, c'est une journée ordinaire, sans crise, sans angoisse liée à un refus d'hospitalisation, ni anxiété à la perspective de la sortie.

Le regard des autres ? Il y a ceux qui pensent que je suis coupable et ceux qui pensent que je suis un saint, ou que je me comporte comme un saint car je me sens coupable.

Parent aidant, je ne sais plus où j'en suis : parent ou aidant, parent et aidant, parent donc aidant, aidant mais parent. Et moi dans tout cela ? Je ne vis plus, je suis épuisé.

Qui ne s'est jamais senti dans un tel état d'esprit ?

J'ai envie de me mettre en grève. Mes revendications sont multiples, mais je n'ai pas de patron, pas de tutelle à qui les adresser, je me sens isolé, impuissant.

Nos proches restent de moins en moins longtemps hospitalisés, les structures pour les accompagner dans la vie ne sont pas suffisamment nombreuses en France. C'est donc bien souvent la famille qui supporte toute la charge.



Site de la délégation de l'UNAFAM Yvelines : [www.unafam78.com](http://www.unafam78.com) ; Délégation UNAFAM Yvelines : 13 rue Hoche 78000 Versailles : tél. 01 39 54 17 12

Accueil Famille : tél. 01 39 49 59 50 — Notre adresse : 78@unafam.org

Équipe de Rédaction : Marie-Claude Charlès, Gérard Labois, Jean Laviolle, Xavier Mersch, Gisèle Meyer

# La famille ressource inépuisable ?

## Tenir compte des limites pour préserver les liens

Jean Laviolle relate la conférence d'Hélène Davtian à l'Eau Vive, le 19 mars 2015

« La psychiatrie est à l'interstice de l'intime et du social » nous dit Hélène en introduction puisqu'elle concerne le vécu personnel de chacun et ses relations aux autres. « Préserver les liens c'est soigner » sera le fil rouge de cette conférence.

### .I. Comment la question de l'aidant familial apparaît-elle dans l'histoire de la psychiatrie contemporaine ?



Après la dernière guerre démarre un glissement des soins de l'hôpital vers la cité avec la mise en place de la sectorisation (1960). On peut schématiser en quatre étapes l'évolution de la représentation de la famille en psychiatrie, pour aboutir à la notion d'aidant familial (Carpentier, sociologue, 2011).

-I.1- Après la guerre, la famille est considérée comme pathogène (Searles), rendant son proche malade. Il faut donc isoler celui-ci pour le soigner

-I.2- Dans les années 70 avec l'antipsychiatrie, la famille comme les autres institutions sont perçues comme répressives et responsables de la maladie (Cooper) ; la schizophrénie est une tentative de se libérer de cette oppression, il faut donc soigner la famille pour soulager le malade.

-I.3- Le regard sur la famille se modifie, on parle de « compétence familiale » (Ausloos). Elle devient un partenaire à soutenir, dont on reconnaît la fragilité et les limites ; la notion d'alliance thérapeutique patient-soignant-famille apparaît. On a besoin d'elle pour soigner le patient.

-I.4- Le modèle contemporain évolue, la spécificité de la psychiatrie disparaît (Mac Farlane), les questions de coût interviennent. Le trouble psychique est une maladie comme une autre, il n'existe pas de besoin spécifique ! Comme pour toute pathologie, le patient doit être éduqué, **c'est la psychoéducation**, et la famille accompagnée et formée pour diminuer le niveau de stress du patient. C'est là qu'apparaît la **notion d'aidant familial, aidant « naturel »**, formule qui interroge ! On est ainsi passé historiquement, d'une relation « toxique » à une cohabitation « sans problèmes », d'une « incapacité à aider » à une « obligation d'aide » ! Dans 60% des cas, le domicile familial est devenu le lieu de vie principal du patient schizophrène quand il n'est pas hospitalisé. Cette cohabitation est ressentie comme une contrainte par 45% des familles (enquête de M. Bungener).

Dans ce dernier modèle, on peut voir se profiler un partage des rôles entre le médecin qui gère les crises, et l'aidant familial qui assure le quotidien. Une psychanalyste (Gisela Pankow) distingue chez le patient schizophrène le « corps objet » et le « corps vécu ». Un psychiatre suisse (Bieswanger) distingue également le « corps physique » et le « corps éprouvé » par le sujet. On pourrait opposer ainsi :

- **Le corps objet** qui renvoie aux symptômes, aux lieux de soins, aux soignants en équipe, à l'intervention de crise limitée, avec des protocoles définis : soigner les symptômes et

éviter les rechutes.

- **Le corps vécu**, « l'Être là du schizophrène » selon Gisela Pankow, renvoie plus à la vie au domicile, à l'aidant familial, souvent seul, dans une présence quotidienne illimitée dans le temps. Il est défini comme un « **veilleur au quotidien** » dans le plan psychiatrie 2011-2015.

Le risque est de voir se développer un clivage entre **le corps objet** et **le corps vécu**, dans le sens où il faut passer par la crise pour avoir recours aux soins. Les politiques eux-mêmes constatent **l'augmentation des soins par contrainte** (rapport Robillard), le recours plus fréquent à la chambre d'isolement etc... C'est toute la question de la continuité des soins et de l'intervention en amont des rechutes qui est posée !

On élude trop souvent ce que le retour à la maison après une hospitalisation représente pour les proches. Mais dans l'autre sens, les familles se plaignent que les appels à l'aide ne sont pas entendus, face à un patient qui va mal, dont l'état s'aggrave. « *En séparant à ce point les rôles et la prise en charge, on perd de vue une approche globale de la personne : le corps du schizophrène est scindé alors que toutes les approches thérapeutiques ont cherché à le réunir. L'expérience clinique a appris la nécessité d'un travail constant de tissage relationnel pour éviter l'isolement de la personne malade, mais aussi de restaurer un contenu suffisamment sécurisant pour éviter le morcellement de sa pensée* »

« *L'IRM de la psychiatrie c'est le travail du lien* »

### -II- Quelles sont les limites de l'aidant familial ?

#### L'aidant peut-il dire je ne peux pas ?

Les limites sont celles des « enveloppes psychiques » de chacun. Si ces enveloppes sont débordées par la schizophrénie, l'aidant ne peut plus l'être !! Les limites de la famille ne se traduisent pas uniquement par de l'épuisement mais par un mal-être général. Elle est entamée par les angoisses, les délires, les projections, parfois la violence du proche malade. Cette réalité est spécifique à l'entourage d'une personne souffrant de troubles psychotiques, elle est lourde à vivre, difficile à gérer. Une famille mal aidée peut devenir maltraitante !

L'aidant familial est parfois seul, la mère le plus souvent. Le couple est mis à mal par cette épreuve.

La fratrie souffre aussi, les plus jeunes n'osent dire qu'ils ont peur de leur frère ou sœur malade, peur de la proximité physique avec lui. Ils craignent de peser sur les parents déjà assez préoccupés par le malade, ils risquent souvent de s'identifier à lui. Les soignants négligent souvent cette fratrie.

#### Plusieurs questions se posent sur l'aide à la famille et la formation des aidants

- Le rapport aidant/aidé est-il forcément aidant ?
- Le même type d'aide convient-il aux différents stades de la maladie ?
- L'aide aux aidants vise-t-elle à accentuer le glissement des soins vers la cité et la famille ?
- La famille du patient se limite-t-elle à l'aidant ? Les aidants sont-ils interchangeables ? « Mes parents sont au front et moi je suis réserviste » disait un frère.
- Est-ce une obligation pour les familles d'aider le malade ?

# La famille ressource inépuisable ?

## Tenir compte des limites pour préserver les liens

24h/24 et 7j/7 ?

- L'équipe soignante du malade est-elle la mieux placée pour former les aidants familiaux de ce patient ? Les équipes soignantes sont elles-mêmes prises dans des contraintes de flux tendu peu conciliables avec l'idée d'aider les familles à manifester leurs limites. N'est-il pas préférable que cette formation soit assurée par des tiers ?
- Les ateliers d'entraide Prospect, les groupes de paroles, proposés par l'Unafam sont des lieux de partage très formateurs entre pairs très appréciés par les familles

**Du côté des malades :** En quoi disent-ils que leur famille est aidante ? « Maman n'est pas une soignante, c'est autre chose. Il faut que chacun reste bien à sa place », dit une patiente dans le film *Les voix de ma sœur* (2012).

**La personne malade considère sa famille comme un lieu d'échanges, un lieu d'enracinement, mais pas comme un lieu de soins.**



### 3°) La place de la fratrie

Une enquête d'Hélène Davtian portant sur des frères et sœurs de sujets malades âgés de 10 à 79 ans nous en dit long sur ce sujet assez peu abordé.

#### Singularité du lien fraternel

La relation fraternelle est la plus longue relation dans une vie ! C'est un lien paradoxal, pareil/pas pareil, similitude/différence, complicité/rivalité. Qu'est ce que la maladie touche en moi de l'identique, l'alter ego, l'autre même ?

On peut dire qu'il y a quatre constituants dans ce lien :

- Un lieu de construction de l'identité, c'est moi
- L'autre, intrus, rival, posant la question de la cohabitation
- Le groupe d'appartenance avec ses propres lois. La horde primitive et ses rivalités qui vont se transformer en alliance, permettant de fonder le lien social. La haine s'est transformée en alliance (Freud).

- Le temps partagé d'une génération

#### Que se passe-t-il pour la fratrie quand la psychose arrive ?

- Soit « autre et moi » se séparent, séparation, prise de distance
- Soit « autre et moi » se confondent : collage, fascination, délire par empathie fraternelle, folie à deux. Il ne faut pas banaliser le risque du retour du patient à la maison, ne pas oublier non plus les petits enfants.
- Certains patients essaient de préserver leur fratrie, s'inquiètent pour la santé de leurs frères et sœurs.
- Les problèmes de la fratrie échappent souvent aux parents.

Les 36-50 ans sont particulièrement inquiets quand leurs enfants atteignent l'âge auquel ont débuté les troubles du patient.

Il y a schématiquement trois façons de faire face :

- prendre de la distance
- mettre en défi sa propre santé psychique, au besoin par des conduites à risque »,
- pour les plus jeunes, tendre vers une « hypernormalité », faire « comme si tout allait bien », « même pas mal », « même pas peur ». Ils souffrent en silence, souvent réticents à « voir un psy » pour n'être pas comme le frère ou la sœur malade !

Ces enfants sont aussi préoccupés par la fragilité de leurs parents, soucieux de ne pas leur poser de problèmes. Ils ressentent la sensation d'un danger lié à la proximité quotidienne, craignent une répercussion sur leur propre santé, se sentant honteux face à leurs copains

Comment faire coexister autre et moi ? Comment résoudre cette tension spéculaire autre/moi et pouvoir coexister ? C'est à dire rester frère et sœur et pouvoir développer ses propres capacités sans se sentir menacé et sans représenter une menace pour l'autre. Comment aussi les aider à mettre des mots sur ce qu'ils vivent, nommer les problèmes ? Peut-être avec la participation des grands-parents ?

#### Conclusion

« Admettre que l'aidant familial puisse avoir des limites est une façon d'aider la personne malade à prendre conscience de ses propres limites » nous dit Hélène Davtian. Aider chacun à trouver sa place, préserver un espace de pensée et de liberté, qu'il soit parent, frère et sœur, conjoint, enfant. Les aidants familiaux ne doivent pas devenir des substituts de soignants, mais plutôt être aidés à préserver le lien : soutenir et respecter ce lien, tous ces liens, c'est soigner.



#### Bibliographie

*Aidant familial en psychiatrie, une place naturelle* Hélène Davtian, Eliane Collombet, Revue Empan 2014/2- n°94, p.47-52

*La famille du patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ?* Hélène Davtian, Régine Scelles, Revue L'information psychiatrique vol 89, N° 1, janvier 2013

*Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie* Hélène

Davtian, Régine scelles, Annales médico psychologiques 172 (2014) p. 735-740

*Frères et sœurs face aux troubles psychotiques*, Hélène Davtian 2008 UNAFAM ed. Paris

Hélène Davtian nous lit les pages 98-99 du livre « *Demain j'étais folle, voyage en schizophrénie* » de Arnhild Lauveng, (ed. Autrement 2014 ) pour illustrer le monde intérieur du schizophrène. L'auteure s'en est sortie. Elle est psychologue

<http://www.les-schizophrenies.fr/>

[http://www.unafam.org/IMG/pdf/demain\\_j\\_etais\\_folle-2.pdf](http://www.unafam.org/IMG/pdf/demain_j_etais_folle-2.pdf)

Dans ces articles, on trouve de nombreuses références sur ces thèmes.

Jean LAVIOLLE

# Quels soins et quels accompagnements pour un parcours de vie ?

*Nous étions plus de 110 adhérents à nous retrouver au Chesnay pour la Réunion annuelle d'UNAFAM 78.*



**Quelle dynamique conduit une personne souffrant de troubles psychiques à construire un projet de vie malgré sa maladie ? Comment trouver sa place dans la société pour une vie à la fois de plus en plus autonome et de plus en plus reliée aux autres ?**

**Dr Patricia Lefébure, médecin généraliste à Vélizy**

Pour nous, médecins généralistes, le suivi des personnes vulnérables psychiquement est une part difficile de notre métier ; nous avons peur de dire la vérité aux patients comme à leur famille, de faire du mal par une annonce brutale de la maladie. Le délai pour poser un diagnostic atteint souvent 9 ans.



Il faudrait que nous soyons épaulés par les psychiatres, mais nous attendons souvent cinq ou six mois avant que la personne obtienne le rendez-vous avec le spécialiste ; il le confirmera ou non. Attente inquiétante et pénible pour tous.

Et pourtant nous sommes bien placés, car nous sommes aux premières loges par rapport aux personnes malades que nous voyons fréquemment ; sur une centaine de patients que nous rencontrons chaque semaine, 4 ou 5 ont des troubles psychiques sévères.

Une fois le diagnostic posé, le suivi quotidien de ces malades est également difficile pour nous généralistes.

***Un cas vécu.** J'ai envoyé une personne malade à une psychiatre - psychanalyste Elle ne prescrit pas de médicaments. Après deux ans, la malade est hospitalisée et l'hôpital lui donne plein de médicaments, mais je ne reçois aucun compte-rendu. Je la suis encore pendant deux ans ; elle entre dans une clinique privée et là elle ne reçoit aucun médicament. C'est seulement à ce moment là que j'ai parlé de bipolarité à la patiente. Et elle m'a répondu : « Evidemment, oui, c'est ce que l'on m'a dit à l'hôpital. »*

Qu'en conclure ?

- comme généralistes, nous ne recevons pas de formation suffisante en psychiatrie.

- un accès rapide dans les hôpitaux serait vraiment utile dans les cas inquiétants.

- nous devons développer le travail en réseau entre généralistes et psychiatres, apprendre à nous connaître et à nous faire confiance.

**Dr Pascal Andrieux, psychiatre à Mantes**



Entre le moment où l'on commence à avoir des soupçons et le moment où l'on peut annoncer un diagnostic qui souvent va transformer toute la vie, cela prend du temps.

L'accès aux psychiatres est devenu difficile, le délai a été rallongé sauf en cas d'urgence. Notre profession vit un problème démographique : sur le bassin de Mantes (200.000 habitants) nous sommes passés en un an de 14 psychiatres à 8, cela avec le même nombre de patients ; nous ne trouvons pas de candidats pour remplacer ceux qui sont partis ; le rôle des infirmiers a été accru.

Malgré cela, nous avons pu mettre en place un dispositif de post-urgence pour faire le point avec le patient quelques jours après sa sortie de l'hôpital.

Le Réseau de Santé Mentale Yvelines Nord rassemble depuis deux ans des psychiatres, l'APAJH, l'UNAFAM, diverses associations ; nous souhaitons nous ouvrir aux généralistes. Cela suppose du temps, un temps qui nous manque cruellement.

**Jean Antoine FINA, Directeur de l'ESAT de Poissy**

Notre ESAT accueille des personnes orientées vers nous par la MDPH. 60% ont des troubles psychiques, 40% des déficiences mentales.



Nos ateliers (bureautique, conditionnement, espaces verts, propreté urbaine) sont encadrés par un chef de production, deux adjoints, 12 moniteurs d'atelier, à la fois éducateurs et chefs d'équipe ; tous ont vécu antérieurement une expérience professionnelle et ont reçu une formation sur les troubles psychiques.

**Mme GOUELLAIN chef du service médico-social de l'ESAT de Poissy**

Je suis chargée du recrutement, de l'accompagnement quotidien et de l'orientation ; je coordonne une infirmière, une assistante sociale, une psychologue, qui travaillent avec les personnes sur leur image de soi, leur hygiène corporelle, la prévention de leur santé.

Les contacts avec les familles sont rares. Actuellement cinq places sont disponibles dans l'ESAT.

# Quels soins et quels accompagnements pour un parcours de vie ?

## Dialogues entre les adhérents et les médecins

(Modérateur Jean GRENIER)

**La coordination entre généralistes et psychiatres est-elle correcte ?** - Elle s'améliore

**Qui contrôle le suivi du traitement ? Le psychiatre ? Le généraliste ?** – Cela dépend

**Que penser d'un psychiatre qui dit « je suis le seul maître à bord » ?** – Dommage !

**Dans un ESAT, peut-on adapter les horaires en fonction des capacités plus ou moins grandes des personnes accueillies ?**

- Oui, cela a lieu très couramment.

**A propos de la consommation de drogues par les personnes vulnérables**

- Adhérente : Ma fille s'est suicidée à 26 ans, parce qu'elle avait pris de la drogue.

- Dr Lefebure : Le lien affectif que l'on a comme généraliste avec les personnes fait que l'on n'a pas tendance à rechercher si elles prennent de l'alcool ou de la drogue.

- Autre Adhérent : Je n'accepte pas que vous soyez autant détendu face aux drogues

- Dr Andrieux : Le cannabis est extrêmement répandu. Comme chef de service, je vois la drogue arriver dans mon service sans que je le veuille. Je ne demande plus « Est-ce que vous prenez de la drogue ? », mais « Quand avez-vous pris de la drogue pour la dernière fois ? »

- Adhérent : Vous êtes complice.

- Autre adhérent : Mon fils malade psychique, n'aime pas que l'on touche à son espace

- Dr Andrieux : Effectivement, cette incurie, cette non-culture de l'hygiène personnelle est un gros souci pour vous parents, comme pour nous médecins à l'hôpital.

Adhérente : Le problème de l'alcool sur la voie publique est un problème des pouvoirs publics. Le jeune consomme souvent des toxiques pour se donner confiance et répondre à son propre mal-être.

**Pourquoi nous familles, sommes-nous mises à l'écart par vous, psychiatres ?**

**Pourquoi ne nous convoquez-vous pas ?**

**Pourquoi plusieurs généralistes m'ont dit :**

**« Votre fils a une schizophrénie, c'est trop lourd pour moi généraliste, voyez le psychiatre . » ?**

Dr ANDRIEUX : Il y a une évolution. Jusque dans les années 1980, le médecin savait, le patient obéissait, les familles regardaient.



Depuis, il y a eu le SIDA; on n'avait pas de traitement adéquat, les patients mouraient. Les patients se sont organisés, ils ont demandé à être informés, on a trouvé des traitements. Le corps médical a dû faire face à une revendication : « Dites-nous ce que vous nous prescrivez ! Quels sont les effets secondaires ? » Toutes les molécules efficaces ont des effets secondaires. Notre rôle consiste à trouver celles qui tout en agissant ont le moins d'effets secondaires.

On a découvert récemment que les anxiolytiques avaient un effet sur la mémoire et peut-être sur le déclenchement de la maladie Alzheimer.

Une évolution énorme a quand même eu lieu : la mode de la psychanalyse a diminué, le cantonnement dans les dialogues psychanalyste/patient-en-analyse a reculé. Je reçois les familles soit avec le patient, soit à part quand les familles me le demandent; c'est compliqué à gérer : parfois il y a des choses trop dures à entendre pour le patient, parfois il y a des choses que le patient veut dire en ne souhaitant pas que ses parents le sachent.

Un travail de formation des médecins généralistes serait utile, en particulier sur les cas de patients qui ont différentes formes de troubles bipolaires, ceux avec un parcours de vie un peu chaotique, prises de bec dans le travail, accident d'auto,...

Dr Patricia LEFEBURE : Je dis à la famille : je peux vous répondre, mais il est normal que je parle de notre entretien à votre fils, et donc je devrai lui en parler.

**A quoi sert l'unité 72 h de Mignot ?**

Elle sert à établir un diagnostic solide sur trois jours ; elle permet aussi de préparer doucement l'entrée à l'hôpital – « Vous entrez seulement pour trois jours » - en donnant à la personne le temps de réfléchir sur sa future entrée à l'hôpital.

Une adhérente : Après 72 h à Mignot, l'hôpital a envoyé un rapport au généraliste de mon fils et ce rapport a été très utile.

**Quelle place donnez-vous aux médecines complémentaires ou parallèles ?**

Dr ANDRIEUX : Des collègues de ville les pratiquent ; mais nous n'en avons pas dans l'hôpital où je suis.

**Quelle est la rémunération habituelle d'un travailleur en ESAT ?**

Il s'agit d'une indemnité qui s'élève à 12% du SMIC, un complément lui est versé pour arriver au niveau de l'AAH.

**Il a fallu deux ans d'attente pour que mon fils trouve une place à mi-temps en ESAT**

Les Sections d'Adaptation Spécialisée (SAS) ont pour vocation de préparer des personnes handicapées qui ne sont pas encore prêtes pour s'intégrer dans un ESAT.



Echanges entre pairs

Compte-rendu rédigé par Xavier MERSCH

# Café-rencontre y aller... mais pour quoi ?

« La maladie entame-t-elle la capacité d'aimer et d'être aimé ? » « Comment favoriser le lien social ? » « Est-il nécessaire de connaître le diagnostic médical ? » « Préparer l'après-nous, que prévoir ? Comment transmettre ? »

J'avais appris depuis peu sur Internet, ce qu'était l'UNAFAM ; j'avais adhéré en ligne quand j'ai reçu une information sur un café-rencontre organisé à Poissy. Le sujet était épineux pour moi ; je me suis dit qu'en plus, j'allais rencontrer des personnes en chair et en os avec lesquelles j'allais pouvoir échanger ; j'allais écouter des vécus et des avis différents, tout cela sous la direction bienveillante d'une psychologue ! Cerise sur le gâteau : j'ai eu la surprise de retrouver quelques connaissances.

Chacun des participants a pu dire ou raconter ce qu'il voulait, exprimer ses doutes, ses questions, ses reproches. La reformulation de ce qui était parfois jeté en vrac, l'analyse de quelques éléments, le calme de la psychologue m'ont permis de prendre de la distance, de faire « un pas de côté dans ma tête ». Donc, de me dire que je réagirai autrement une prochaine fois.



Parler, écouter, entendre, c'est la pause Café-Rencontre

Et j'ai quitté Poissy, un peu grave, un peu perdue dans mes pensées, poursuivant mes réflexions tout en me disant que c'était mon premier café-rencontre mais pas le dernier !

Devenue accueillante aux Mureaux, j'ai depuis co-organisé plusieurs de ces cafés-rencontres. Pourtant je n'hésite pas à aller ailleurs dès que le sujet me concerne.

Aux Mureaux, le goûter qui suit est incontournable, abondant et varié. Chacun des participants apporte café, thé, jus de fruits, gâteaux ou clémentines. La deuxième mi-temps commence alors ! On est plus décontracté, on raconte ses petites histoires, on prend des nouvelles, on se confie à

voix basse, on fait connaissance de nouvelles personnes qui n'ont pas hésité à venir de loin, ou qui ont capté l'information chez la boulangère, dans la salle d'attente du médecin. Et ceux-là nous remercient en partant.

Venir à un café-rencontre n'avait jamais effleuré mon esprit. Parler de mes problèmes en public, prendre la parole, exprimer des choses intimes, était au-dessus de mes forces. Lorsque j'ai été accueillie à Poissy, la personne qui m'écoutait m'a

dit que le thème du prochain café- « Malades-soignants-familles- quelles alliances possibles ou impossibles ? » correspondait bien aux problèmes auxquels j'étais confrontée. En effet, je n'arrive pas à nouer de relations avec le « monde des soignants », malgré toute l'énergie que j'y consacre et cela m'angoisse.

Ce samedi là, l'UNAFAM avait invité un cadre de santé. Il a parlé vrai, sans langue de bois. Son discours était étayé de considérations très pratiques avec un regard toujours humain. Les échanges entre lui et les autres participants m'ont fait comprendre que mon problème de relations avec les soignants n'était pas exceptionnel.

L'ambiance était vraiment sympathique, j'ai pu échanger avec ce cadre de santé et les autres familles.

Cela m'a fait beaucoup de bien, m'a un peu apaisée. J'ai compris que c'était dur pour tout le monde, patients, soignants et parents.

Je viens régulièrement aux Cafés-Rencontre quelque soit le sujet. J'aime bien retrouver d'autres personnes et partager mes problèmes. A Poissy et aux Mureaux, un lien s'est créé entre nous. Dans ma vie de tous les jours, je ne peux parler à personne de mes soucis, les gens ne comprennent pas. Et puis, dans la cité, on ne parle pas de ces choses là, on les cache.

Quand je viens je sais que Michelle va apporter des gâteaux, Dominique du café et Aïcha des pâtisseries au miel. Les sujets traités me concernent à chaque fois. L'ambiance est chaleureuse, tout le monde écoute tout le monde avec bienveillance. Dans ces conditions j'ose m'exprimer.



C'est bon de pouvoir parler.

Gisèle MEYER

# Origine des schizophrénies ?

## Perspectives des recherches actuelles

*Ce qui suit n'est qu'une petite introduction à un domaine de recherche qui est en train de prendre de l'importance, maintenant que l'on voit de mieux en mieux ce qui se passe dans notre cerveau.*

*« Les pères ont mangé des raisins verts et les dents des enfants ont été agacées ! »*

Une jumelle monozygote a une schizophrénie, l'autre pas. Pourquoi ? Le descendant d'une personne schizophrène aura-t-il une schizophrénie ?

### Pourquoi une personne est-elle atteinte de schizophrénie ?

L'on est de plus en plus persuadé que cette maladie complexe résulte d'interactions entre :

- des facteurs de risques **environnementaux** durant la période fœtale ou périnatale, ou durant l'adolescence :

- ◇ psychosociaux (traumas psychiques, stress intenses, deuils),
- ◇ biologiques (infections virales ou bactériennes pendant le second trimestre de la grossesse),
- ◇ chimiques (malnutrition, diabète maternel, drogues, substances toxiques),
- ◇ physiques (violences subies, irradiations) pendant le développement du cerveau dans l'utérus

- et des facteurs de risques **épigénétiques**, remontés de modifications des constituants de l'ADN de certains gènes à la suite de traumatismes de l'enfance ou durant la vie fœtale de la mère ou du père (maltraitements, abus sexuels, carences, ...) par épigénèse.

Un cas typique de facteurs environnementaux : durant l'hiver 1944-1945, hiver de la faim, les hollandais, et entre autres les femmes enceintes, ont subi des carences alimentaires terribles; des années après, la proportion de jeunes hollandais porteurs de troubles psychiques s'est trouvée anormalement élevée.

Lorsque la mère subit cette combinaison de facteurs



Ces transmissions passent aussi bien par la lignée paternelle que maternelle.

Pendant la période prénatale, dans le cortex, les neurones prolifèrent, migrent, s'arborescent avec des synapses. Ensuite, jusqu'à 25 ans, il y a élagage de ces arborisations et réduction progressive de la matière grise. Ce remaniement des circuits neuronaux comporte dans le cortex préfrontal une réduction des synapses excitatrices et une prolifération des synapses inhibitrices; il conduit chez l'adolescent à un nouvel équilibre entre excitation et inhibition.

On vérifie maintenant qu'effectivement la matière grise du cortex des enfants porteurs de schizophrénie diminue beaucoup plus vite que celle des enfants sains ; il y a diminution des synapses inhibitrices et excès de l'élagage des synapses excitatrices, donc déséquilibre entre inhibition

et excitation, et altération des connexions entre les neurones.

Or l'équilibre des connexions entre synapses excitatrices et synapses inhibitrices est essentiel : il permet la synchronisation des oscillations à haute fréquence entre les différentes régions du cortex associées aux performances cognitives et émotionnelles.

Chez les personnes souffrant de schizophrénie, comme on l'a vu,

- les neurones inhibiteurs (dont le médiateur est le glutamate) sont déficients, ce qui entraîne une réduction de ces oscillations

- le faisceau de fibres connectant les régions du cortex entre elles est également déficient.

La conjonction de ces deux déficiences contribue à l'émergence des symptômes.

### PERSPECTIVES PREVENTIVES ET THERAPEUTIQUES

De nombreuses équipes cherchent actuellement des marqueurs biologiques fiables du risque de schizophrénie pour déceler les enfants susceptibles de développer cette maladie. Elles recherchent aussi des traitements préventifs, l'objectif étant d'intervenir avant même l'apparition des symptômes.

**Génétique** : étude de la transmission des caractères héréditaires entre les géniteurs et leurs descendants

**épigénétique** : étude des transformations liées à l'environnement qui modifie l'expression des gènes, sans altérer leur structure, donc, la structure de leur ADN

**ADN** (Acide Désoxyribonucléique) : biomolécule qui est présente dans toute cellule. Chaque cellule humaine comprend 46 chromosomes contenant l'information génétique dans des gènes.

**Gènes** : environ 25 000 gènes différents se trouvent dans nos cellules. Ils contiennent des séquences d'ADN ; certains sont codants et d'autres régulateurs.

environnementaux et génétiques alors que les circuits neuronaux du fœtus qu'elle porte sont en formation, la combinaison entre certains gènes et l'environnement conduit à des modifications de l'expression de ces gènes et à des altérations dans les circuits entre les neurones. Ces altérations existent déjà à la naissance, même si les troubles schizophréniques ne se révèlent que des années après, souvent entre 15 et 25 ans.

Ces travaux en cours nous donnent des raisons d'espérer mieux comprendre et traiter ces troubles qui divisent l'individu lui-même et peuvent diviser son entourage.

Ils confirment que les familles ne sont pas fautives :

**« La schizophrénie n'est la faute de personne ! »**

La qualité des liens et l'accompagnement familial restent essentiels dans cette épreuve partagée.

Xavier MERSCH

# 23 Juin à Rambouillet

## La tortue qui trotte ... de la Bergerie à Psycyclette

23 Juin 2015 : Journée des bénévoles UNAFAM des Yvelines . En pique-niquant, nous ne savions pas que cette Journée serait aussi riche en découvertes si variées.



### Première découverte : visite de la Bergerie Nationale.

Notre guide nous a fait rêver : ce cheval blanc est le descendant des chevaux du Boulonnais, tout blancs pour qu'on les voie bien sur les chemins brumeux du Nord. Puis ce cheval brun des Pyrénées de couleur sombre pour passer la frontière sans être aperçu des douaniers.

Et bien sûr les célèbres moutons mérinos ; ils fournissaient chaque année plus de 8 Kg de laine ; un de leurs ancêtres avait été transporté subrepticement par-dessus les Pyrénées.



VINCENT

### Découverte suivante : La tortue qui trotte

Pourquoi les membres du GEM ont-ils choisi ce nom ?  
Devant le GEM, ils ont trouvé cette tortue, cassée, déposée sur le trottoir. Une tortue symbolique : on peut être cassé par la vie et se retrouver « recollé » grâce à la vitalité de tout le GEM.

Et en nous accueillant autour d'une tasse de thé, Vincent et les autres membres du GEM nous ont commenté le planning de juin avec de si nombreuses activités : arts plastiques, tricot, couture, écriture, émission de radio, danse, esthétique, visites culturelles,.... Ils ont su nous donner une envie : faire partie comme eux de LA TORTUE QUI TROTTE.

### Dernière étape : Accueil festif des Psycyclistes devant l'Hôtel de ville

Autour de Michèle Poulain, adjointe au maire de Rambouillet. Marjaan Van Opstal, responsable de l'antenne UNAFAM de Rambouillet, avait tout prévu. Les BATUCADAS de la MJC rythmaient les récits impressionnants des cyclistes :



*« D'habitude, je remâche trop les choses, je suis toujours sur la défensive ; ça m'empêche de m'ouvrir. Grâce au sport, j'ai partagé des choses incroyables, une solidarité magnifique. L'engagement de certains par rapport à nos maladies donne de la force pour oublier et essayer d'avancer ».*



La chorale DERRIERE LES VOIX nous a invité à terminer par des chants



dans la salle du Conseil cette belle Journée où grâce à Marjaan nous avons finalement rudement bien trotté.

Xavier MERSCH



Un grand coup de « casquette UNAFAM 78 » à Marjaan et son équipe pour la qualité de l'organisation de cette fabuleuse journée **Psycyclette 2015 !**