

De la révolte à l'acceptation

Par un panel de représentants des HUG, UNAFAM, ATB et Relais

21 mars 2001

Avec le Dr Marco Merlo, médecin associé à la Consultation Est et à l'unité d'hospitalisation les Tilleuls, Belle-Idée, Mme Françoise Lebigre, infirmière au Programme de réhabilitation secteur Ouest – Belle-Idée, Mme Laurence Dalimier, psychologue et responsable du Service Ecoute-famille d'UNAFAM à Paris, Mme Diana Dillmann, membre d'ATB (Association regroupant les personnes souffrant de troubles bipolaires), Mme Aviva Dattel et Mme Hélène Vernet, proches de personnes souffrant de troubles psychiques.

Pourquoi ce sujet?

Dans nos groupes d'écoute et de soutien nous accueillons une majorité de proches désespérés et révoltés par ce qu'il leur arrive et nous essayons de les aider à entreprendre le long chemin vers l'acceptation.

Ceci est valable pour les proches mais aussi pour les personnes qui souffrent de troubles psychiques.

Ce soir, nous entendrons des professionnels, une jeune femme qui souffre de troubles bipolaires et des proches.

Dr Marco Merlo : Il est inacceptable qu'aujourd'hui la psychiatrie traite seulement la maladie mentale elle-même et non pas ses conséquences. Pour lui, le handicap psychique est la conséquence de la maladie ; il dépend de l'intégration (ou la non-intégration) de la personne malade, notamment dans les domaines du travail, du lieu de vie, des loisirs. La psychiatrie doit faire tout son possible pour prévenir et réduire cet handicap.

Pour ce faire, la psychiatrie a trois moyens à sa disposition : 1) la prévention de la rechute et de ses conséquences sociales lourdes (la prévention du premier épisode étant souhaitable mais encore à ses balbutiements),
2) l'utilisation des nouveaux anti-psychotiques (qui comportent moins d'effets extra-pyramidaux, qui ont des effets positifs sur les fonctions cognitives et qui réduisent les symptômes positifs et négatifs de la maladie),
3) la thérapie cognitive, qui aide les personnes malades à faire le deuil de leur

perte de rôles et de buts importants, à vaincre le sentiment d'être « pris au piège » et celui de la perte d'estime de soi.

Selon lui, les personnes malades doivent continuer à se révolter contre ces deux derniers sentiments.

Mme Françoise Lebigre: Le but de la réhabilitation est d'aider la personne malade à accepter sa maladie et aussi à poursuivre son développement, ainsi qu'à s'intégrer (ou se réintégrer) à la société. Utilisant un modèle de stress et de vulnérabilité et visant le développement d'habilités sociales, le principe de base de la réhabilitation est celui de l'utilisation des capacités humaines : chaque personne, y compris la plus sévèrement handicapée, peut progresser.

Plusieurs techniques sont mises en oeuvre pour permettre à la personne malade de développer des habiletés sociales, à s'autodéterminer (c'est-à-dire à faire ses propres choix et en assumer les conséquences) et à atteindre l'objectif de normalisation (c'est-à-dire mener une vie indépendante au sein de la communauté). Sont importants : une réponse individualisée et collective aux besoins et à la demande de l'utilisateur, l'engagement des intervenants, l'intervention précoce, la structuration de l'environnement immédiat, la fixation et la planification des buts. Ces techniques sont appliquées dans des groupes divers – groupe d'éducation sur les neuroleptiques, groupe de contrôle et de gestion des symptômes, groupe de conversation, groupe de résolution de problèmes, groupe d'entraînement aux habilités sociales et autres.

Mme Laurence Dalimier : situe son service, qui a débuté il y a trois ans, dans le domaine de la prévention primaire. Il aide la famille à retrouver sa compétence et agit comme relais central pour référer les familles vers les groupes de familles dans d'autres départements français. Il offre une écoute téléphonique aux familles tout le long de la semaine. La durée moyenne de l'écoute est de dix minutes ; les familles appellent pour rompre l'isolement et parce qu'elles veulent changer les choses, les $\frac{3}{4}$ cherchent un soutien psychologique et seulement $\frac{1}{4}$ cherche une information concrète. Un phénomène récent est que les familles appellent de plus en plus tôt dans la maladie et de plus en plus cherchent le soutien d'un professionnel pour mieux gérer les difficultés qu'elles rencontrent.

Témoignages

Personnes atteintes

Comment présenterais-je « la chose » s'interroge Mme Diana Dillmann, membre d'ATB (Association regroupant les personnes souffrant de troubles bipolaires). Finalement, elle choisit deux formules pour se présenter : « je vis avec une maladie bipolaire » et « je suis à l'école de la maladie psychique ». Ecole parce qu'elle y apprend à gérer et à assumer son handicap.

« Je suis très concernée par le thème de la conférence car j'y baigne tous les jours. Le devoir de l'acceptation, je le comprends intellectuellement. Mais, avant de pouvoir l'accomplir, je dois faire le deuil de la normalité, de ma santé, de mon image, des risques, des relations, de mon statut social, financier et professionnel. Je pense que faire ce deuil ouvre la porte à quelque chose de nouveau et de vivant. Bien que chacun doive faire ce deuil en quelque sorte, la maladie mentale touche tant de champs de la vie.

J'ai longtemps nié ma maladie et ai projeté ma révolte contre le système, mes parents, les « faux » objectifs, faux parce qu'ils m'éloignaient de ma douleur.

L'acceptation ne signifie pas la résignation. J'ai appris à faire des petits pas tous les jours et à trouver des ressources en moi-même. J'ai compris que la part de la révolte, qui est saine, m'aide à continuer à me battre.

Après l'expérience de ma dernière hospitalisation, qui a duré six mois, après une période de deux ans de stabilité pendant lesquels j'avais cru être tirée d'affaire et pouvoir me permettre de tomber enceinte, d'arrêter mes médicaments et de me lancer dans un projet professionnel, eh bien non, j'ai dû me rendre à l'évidence, ce n'était pas le cas.

Durant cette hospitalisation, j'ai tenu un journal où je pouvais crier toute ma révolte de me sentir habiter un « être » à qui je savais ne pas pouvoir me fier – J'aurais aimé être là quand le mur de Berlin est tombé et avoir été dans la foule qui l'abattait à coup de crosses. Mais j'ai survécu. C'est déjà bien. Peut-être est-ce cela l'acceptation ? »

Proches

Les intervenantes suivantes sont deux proches de personnes souffrant de troubles psychiques : Mmes A. Dattel et H. Vernet.

Mme Aviva Dattel, en invoquant son ressenti de mère, dit vouloir être le porte-parole de ceux et celles qui n'arrivent pas à exprimer leur souffrance. Pour elle, se révolter est s'indigner, lutter. Accepter, c'est trouver quelque chose d'admissible à ce à quoi l'on peut consentir.

« Ma réaction à la schizophrénie de ma fille, qui a commencé quand celle-ci avait quinze ans et s'est installée lentement, a été l'indignation. Je m'indigne qu'une telle maladie – cruelle et cynique – soit possible et affecte ma fille. De savoir qu'elle est à la merci d'une angoisse incontrôlable, qu'elle est condamnée à vivoter, qu'elle n'ait pas elle aussi sa part de bonheur.

Tout d'abord, j'ai dû me battre contre ma famille qui ne voulait pas comprendre, et contre les professionnels. Ils sont comme vous et moi. Ils conjuguent grandeur et médiocrité. Je me suis révoltée contre l'impuissance de la psychiatrie et ma propre impuissance. Contre le fait que malgré les progrès techniques considérables, l'on soit incapable de trouver le médicament adéquat pour ma fille.

Je dois faire le deuil de quelqu'un qui n'est pas mort, le deuil pour la perte de la personne qui était ma fille avant, une perte irrémédiable. Je dois accepter ce qu'elle devenue. Si quelqu'un parmi vous y est parvenu, s'il vous plait, dites-moi comment faire. Le comportement souvent odieux de ma fille ne facilite pas la tâche, elle devient difficile à aimer.

Comment accepter ce destin ? Je n'ai pas le choix et dois composer avec la réalité. Je me sens responsable mais pas coupable. Cette formule contient peut-être la racine de l'espoir pour de meilleures résolutions à l'avenir.

J'aimerais terminer par des remerciements aux professionnels qui sont assez courageux pour travailler dans ce domaine difficile et qui essaient de remédier aux lacunes existantes.»

Mme Hélène Vernet résume en quelques mots simples le parcours d'une vie familiale, en France voisine, partagée avec un mari, le père de ses quatre enfants, aujourd'hui décédé, qui souffrait d'une maladie psychique.

Les événements et traits marquants de cette vie : leur mariage à son retour de la guerre d'Algérie quand « j'ai vu qu'il allait mal, mais.. » et très vite une première hospitalisation (il y a 37 ans, ce n'était pas drôle d'être hospitalisé !). L'avis des médecins que ce n'était là qu'un épisode ponctuel.

Ensuite, elle réalise à travers la vie familiale que la maladie est toujours là. Elle ne sait pas vers qui se tourner pour trouver de l'aide mais obtient finalement le soutien d'un psychologue. Son mari subit des hospitalisations régulières ; quand il va mal, elle explique au monde extérieur qu'il est dépressif.

Mme Vernet parle de sa « co-dépendance » : « Jamais je n'aurais pu quitter mon mari, décision que j'aurais perçue comme un abandon. Jamais les médecins n'ont donné aucun diagnostic. Il est probable qu'ils ne pouvaient pas décider. Moi-même, je pense qu'il vacillait entre schizophrénie et troubles bipolaires. Mes filles avaient l'image d'un père difficile.

Mais une chaîne d'amour s'est instaurée autour de lui au-delà de la famille. Et je dirais, pour conclure, qu'il m'apparaît primordial lorsque l'on accompagne la maladie psychique, de ne pas être seul. »

Conclusion

Nous sommes tous sur le chemin entre révolte et acceptation, et à ce titre tous solidaires.

« Acceptation ne signifie pas résignation ». La résignation est passive, l'acceptation est active, c'est elle qui nous aide à faire face et à gérer la maladie.

Comment accepter l'inacceptable ? Accepter suppose que la prise en charge médico-sociale soit adéquate. C'est à ce niveau-là que nous devons nous faire entendre des professionnels de la santé. A nous, comme nous avons tenté de le faire ce soir, de leur montrer l'autre côté de la barrière pour qu'ils puissent en tenir compte dans leurs soins.

Nous avons le droit d'exprimer notre révolte mais, c'est notre mission à tous ici présents, professionnels, patients et proches, de faire disparaître les préjugés, la discrimination et les tabous qui entourent la psychiatrie, pour que les personnes qui souffrent de troubles psychiques et leur entourage aient accès à une prise en charge médico-sociale adéquate et que notre société les acceptent.

C'est alors que la révolte fera la place à l'acceptation.