

Intervention de Madame JOURNET Annick, présidente de la Croix Bleue et membre du Collège des groupes d'entraide au sein d'ECLAT/GRAA.Nord- Pas-de-Calais le 18/06/2011 à Roubaix

Bonjour à Tous,

Je m'appelle Annick JOURNET, je suis abstinente, présidente de la Croix Bleue, et membre du collège des groupes d'entraide au sein de ECLAT/GRAA-Nord-Pas-de-Calais

C'est d'ailleurs au titre de ces groupes d'entraide que je m'exprime aujourd'hui.

Je connais personnellement une personne atteinte du Syndrome de Korsakoff. Il s'agit de Christian, le fils de ma sœur et mon filleul. Ma sœur a 2 fils malades alcooliques, autant Patrick a l'alcoolisme méchant (il casse tout dans la maison) autant Christian est doux comme un agneau. Mais quand il est alcoolisé, il insulte tout le monde, il est méchant mais verbalement. J'ai tenté d'expliquer à ma sœur que cette violence verbale était tout autant destructrice pour l'entourage, que parfois les paroles peuvent faire plus mal que les gestes rien n'y fait : pour elle, Patrick est malade alcoolique mais pas son gentil Christian.

Le temps passe, Christian dit des « conneries » mais chacun prend son mal en patience et laisse dire.

Un jour pourtant, il prend son frère à parti et lui demande où il a mis le 2^o frigo. Patrick lui répond qu'il n'y en a pas, qu'il n'y en a jamais eu qu'un seul. Christian insiste et Patrick le promène dans tous les coins de la maison : si tu ne me crois pas vas voir à la cuisine, dans la salle à manger, au grenier, dans la cabane au jardin, etc...Chaque fois Christian va voir et son frère commence à s'inquiéter. Pour en avoir le cœur net, il lui suggère d'aller voir dans la boîte aux lettres, en pensant « quand même là, il va réagir et voir que je me fiche de lui », mais non Christian va regarder dans la boîte aux lettres et annonce à son frère qu'il n'y est pas. Cela a été le déclencheur. Ensuite Christian a été hospitalisé et le diagnostic est tombé : Syndrome de Korsakoff.

Il racontait n'importe quoi, que le directeur de l'hôpital l'avait invité à manger le dimanche midi chez lui, chaque jour il avait une feuille avec le menu qu'il avait choisi, c'était devenu les factures pour payer l'hôpital , etc , etc, je vous en passe et des meilleures.

Une fois que nous nous sommes renseignés sur cette maladie, nous avons essayé de stimuler sa mémoire, nous sommes allés le voir tous les jours...et il a fallu trouver une solution pour la sortie de l'hôpital. Ma sœur qui est pourtant la patience personnifiée ne se sentait pas le courage de le garder chez elle, il lui faisait peur. Il est allé dans un foyer d'accueil où il s'est fait voler je ne sais combien de fois par les autres pensionnaires. Ma sœur allait le voir au moins une fois par semaine et il venait chez elle de temps en temps mais il pleurait quand il devait repartir « là-bas ».

Cette solution de foyer d'hébergement n'était que temporaire et nous cherchions une autre solution. Pas de place en milieu hospitalier, pas de service spécialisé, trop jeune pour aller dans un service de soins médicalisé, il avait 49 ans à l'époque.

En désespoir de cause, ma sœur s'est tournée vers la Belgique. Nous sommes allées visiter plusieurs lieux d'hébergement. Le plus intéressant était près de la frontière, le cadre était magnifique, il aurait eu sa propre chambre mais la maison était occupée par des gens quasiment grabataires et nous le voyons mal évoluer dans ce milieu, il aurait plutôt régressé qu'autre chose. De plus ma sœur, qui n'a pas de voiture, n'aurait pas pu garder le contact avec lui.

Finalement, l'assistante sociale de l'hôpital, lui a trouvé une famille d'accueil près de chez nous et il revenait passer un WE sur deux chez sa maman. Des problèmes avec cette famille se sont aggravés de + en + et il est maintenant dans une autre famille où il se plaît, les gens sont sympas et s'en occupent bien .Ils habitent dans le même quartier que ma sœur et elle peut donc le voir plus souvent.

Excusez-moi si j'ai été un peu longue, mais je voulais vous parler de cette maladie vécue au quotidien.

J'en viens maintenant au sujet principal : quelle perception dans les groupes d'entraide ?.

Nous recevons beaucoup, et je dirais même de + en +, de personnes ayant des difficultés mentales + ou - importantes. Nous observons une amélioration sensible au fur et à mesure des réunions mais une des difficultés réside dans leur manque de persévérance.

Plus généralement, le n° de *Sciences et Vie* Hors série n° 255 de juin 2011 « spécial PSY » aborde entre autres le sujet suivant : psychiatrie : à l'aube d'une révolution culturelle ?
Objectif : devenir de + en + efficace.

Avec un nouveau credo : intégrer désormais une multitude de techniques autrefois concurrentes et proposer aux patients tout un éventail de traitements qui, combinés, finissent par se révéler probants.

....Il faut rendre les patients participatifs, soutient Franck BELLIVIER, psychiatre et chercheur à l'hôpital Henri Mondor de Créteil. et une méthode existe : la psychoéducation. Il s'agit de réunir des patients atteints d'un même trouble et de leur dispenser une sorte d'enseignement sur leur maladie à la manière d'un cours théorique. Ils échangent parallèlement entre eux sur leurs symptômes et s'approprient une certaine expertise, ce qui est très fructueux.

« Par exemple, il est important que les patients bipolaires surveillent scrupuleusement leur cycle de sommeil. Or, quand le psychiatre recommande à son patient de se coucher tôt, sa parole ne porte pas vraiment, explique Marion LEBOYER psychiatre à l'hôpital Albert CHENEVIER à Créteil. En revanche, dès qu'ils échangent entre eux sur leur expérience et que le constat des dangers d'un mauvais sommeil émerge de leurs échanges, la prise de conscience se produit ! » Une sorte d'annexe thérapeutique efficace et peu coûteuse pour le système de santé. « ...En fait ce principe fonctionne pour toutes les maladies chroniques ...»

Privilégier les groupes d'entraide

Selon le psychiatre, Bernard PACHOUD, professeur à l'Université Paris 7, il faut aller plus loin et développer en France un mouvement qui rencontre un vif succès chez les anglo-saxons : le « recovery » autrement dit le « rétablissement » qui mise sur l'insertion sociale des patients. « cette idée qui peut paraître de simple bon sens est un vrai changement de paradigme » affirme t'il. Elle est née d'études comparatives internationales sur le devenir à long terme des schizophrènes, c'est à dire après 25 ou 30 ans de maladie. Le résultat est pour le moins étonnant : le pronostic est bien meilleur dans les pays en voie de développement, notamment asiatiques, comme l'Inde ou le Sri Lanka, que dans les pays développés ! L'hypothèse explicative, c'est que le déterminant principal du devenir à long terme de cette maladie, ce n'est pas seulement la prise en charge médicale, mais l'environnement social. Et en particulier, dans les pays où les liens familiaux sont traditionnellement puissants, où il n'y a pas d'exclusion, où un malade va trouver sa place dans la communauté, être soutenu. Or, dire que la qualité de la prise en charge médicale n'est pas le principal déterminant, c'est une vraie nouveauté ! » Ce qui exige de nous de faire le distinguo entre l'évolution de la maladie et le devenir de la personne. » Car il existe des patients dont l'évolution, grâce au traitement médicamenteux, est très favorable sur le plan des symptômes : ils sont dans un état de quasi-rémission. Pour autant, ils restent dans une situation très précaire sur le plan de l'insertion sociale, présentent de grosses difficultés relationnelles et en souffrent énormément. Ils sont cliniquement guéris mais socialement invalides. Inversement d'autres patients trouvent parfois des structures sociales favorables, sont bien intégrés, travaillent, remplissent tous les critères d'un rétablissement social, tout en gardant des symptômes assez marqués. Or, en France, on n'a pas suffisamment pris la mesure de la distinction entre ces 2 aspects » poursuit Bernard Pachoud. Pas question cependant de refuser les traitements. Les médecins ont leur rôle à tenir ...mais l'essentiel se joue dans les groupes d'entraide, hors de la coupe médicale, entre malades, et entre « malades » et « rétablis ». Un modèle calqué sur celui des Alcooliques

Anonymes (et j'ajouterais sur celui de la Croix bleue) et qui s'applique aujourd'hui à toutes les pathologies mentales. Les malades y rencontrent leurs pairs. Une rencontre parfois déterminante pour sortir de la maladie :

« entrer dans un groupe de parole m'a permis de dédramatiser mes propres galères, car je me suis rendu compte qu'il y a des cas bien plus graves que le mien, raconte Françoise atteinte de troubles bipolaires, aujourd'hui bienveillante dans une association, à 70 ans, j'ai la chance d'être une bipolaire heureuse et stabilisée alors que j'ai été attrapée par le trouble quand j'avais 23 ans et que mes premières hospitalisations ont été très effrayantes. Je n'ai qu'un regret : ne pas avoir rencontré une association plus tôt, ça aurait pu m'éviter bien des rechutes. C'est très gratifiant pour moi de revenir ici et d'aider les autres alors que je suis si souvent venue à l'hôpital contrainte et forcée, à la demande de tiers... »

Pour Félix lui aussi victime de troubles bipolaires, l'important c'est de devenir acteur de son soin : « avant d'être dans un groupe de paroles, j'allais voir le médecin en espérant qu'il me porte secours, j'étais dans une attitude très passive et j'en sortais déçu de ce qu'il pouvait m'apporter avec ses médicaments. Mais le fait, grâce aux groupes d'usagers, de prendre conscience que l'on est le premier acteur de son soin, de devenir partenaire du médecin, change complètement la donne ».témoigne t'il.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.