

Bureau de dépôt
Bruxelles X
P201123
2€

Belgique – België
P.P. - P.B.
1099 BRUXELLES X
1/7920

PÉRIODIQUE TRIMESTRIEL

Similes
Vous n'êtes pas seul

**Fédération Francophone des Associations Similes
a.s.b.l.**

Rue Malibran 49 - 1050 Bruxelles (Ixelles)

N.E. 420 930 807

Ed. Responsable : Professeur Paul Lievens – Rue Malibran 49 – 1050 Bruxelles

DECEMBRE 2011 – JANVIER et FEVRIER 2012 – N°67



**ASSOCIATION DE FAMILLES ET AMIS
DE PERSONNES ATTEINTES
DE TROUBLES PSYCHIQUES**

Similes a été créée officiellement fin 1967 pour aider les personnes atteintes de troubles mentaux ainsi que leurs familles.

Par cette appellation (*Similes* est un mot latin qui veut dire "semblables") *Similes* refuse la discrimination entre bien-portants et personnes atteintes de maladie mentale, recherche ce qui nous rapproche, et témoigne aux familles concernées qu'elles ne sont pas seules.

Son action, qui se situe au-delà de toute distinction philosophique, politique et ethnique, est importante parce que l'organisation des soins en santé mentale est complexe et qu'elle comporte des aspects juridiques et sociaux.

Nos objectifs :

- **Aider** et soutenir les familles éprouvées dans la défense des intérêts matériels et moraux de leurs malades.
- **Soutenir** les personnes atteintes de troubles psychiques dans leur légitime désir de réintégration dans la société
- **Informier** et aider à la diffusion de l'information concernant les problèmes de santé mentale et de psychiatrie.
- **Susciter** la mise en place de mesures sociales en faveur des personnes malades, au niveau régional, national et international.
- **Collaborer** à la recherche scientifique.

***Similes* : qui sommes-nous, que voulons-nous ?**

SOMMAIRE

❖ Editorial. Pr. Paul Lievens	3
❖ Actualités :	
<i>Renforcer les soins de santé mentale en première ligne.</i>	4
<i>Le statut de l'aidant proche – synthèse.</i>	7
❖ Recherche :	
« <i>Bien vivre avec la schizophrénie</i> ». (Santé Mentale)	11
« <i>Modélisation de la schizophrénie à partir des cellules souches</i> ». (Un autre regard – UNAFAM)	11
❖ Les malades mentaux célèbres : <i>Camille Claudel.</i> Stéphanie Gehlen	13
❖ Similes en mouvement :	
<i>Les Amis de Similes.</i>	17
<i>Alodji.</i>	18
❖ Courrier des lecteurs	20

Soutenez notre action, faites un don !

Soutenez notre action, faites-vous membre !

Similes
Vous n'êtes pas seul

2011 a été une année inhabituelle, dominée par la grisaille et l'incertitude. Jusqu'au climat qui se mettait au diapason : estival au printemps, automnal en été et printanier en automne.

Un peu partout, des citoyens indignés se font entendre, réclamant plus d'équilibre, la fin de la dictature du monde financier et des grands monopoles, une politique plus verte, des pensions dignes, un droit au chômage permettant d'être soutenu durant la recherche de travail, des interventions sociales en faveur des plus faibles, et des salaires permettant de faire face aux augmentations du coût de la vie.

2012 va affronter tous ces problèmes et tous, tant que nous sommes, solides ou fragiles, nantis ou non, entourés ou seuls, au Sud comme au Nord, tous nous devons lutter pour un monde meilleur et surtout plus juste. Tout est dans ce petit adjectif... juste.

Similes a continué son action parce que nous sommes toujours sollicités par les familles et les proches qui vivent, non seulement le drame de la maladie psychique de l'un des leurs, mais aussi le peu d'accueil qui leur est souvent réservé pendant leurs démarches.

Depuis cette année, à Similes, nous sommes engagés avec d'autres partenaires dans des chantiers sensibles qui ont pour nom "Article 107", "Statut de l'aidant proche", "Après parents", "Catégorie des personnes les plus éloignées du chômage", "Conditions d'internement des personnes malades psychiques".... Nous étudions ces situations, nous y faisons entendre votre voix, nous nous joindrons activement aux actions pertinentes.

Au nom de la Fédération, je souhaite à tous, familles et proches de Similes, et collaborateurs, et amis, une année pleine de courage. Et n'oublions pas de nous réjouir de chaque beau moment. Osons avancer et entreprendre.

Je forme des vœux pour qu'à Similes et ailleurs, domine l'esprit de solidarité, une solidarité confiante, et qui nous pousse à accorder encore plus d'attention à l'autre.

Pr. Paul Lievens
Président

« Renforcer les soins de santé mentale en première ligne »

Conclusions du rapport final des focus groupes d'aidants proches et des interviews de patients.

Etude réalisée pour les Fonds Reine Fabiola et Julie Renson, dans le cadre des trois séminaires consacrés à la réforme des soins de santé mentale organisés par la Fondation Roi Baudouin entre le 10 juin et le 17 novembre 2011

Concernant la perception des problèmes dans les soins de santé mentale en Belgique, patients et aidants proches s'accordent sur de nombreux points.

Accessibilité : il est très difficile de trouver le bon accueil au bon moment. On déplore le manque d'accueil de crise, le gros problème des listes d'attente, surtout dans les soins ambulatoires, ainsi que le manque de formes d'habitat et de travail alternatives. Les services deviennent en général plus chers et ne sont pas répartis de manière uniforme sur le territoire. A côté de cela, tant les patients que les aidants proches se plaignent de l'absence d'empathie chez les thérapeutes et attendent de leur part davantage d'ouverture et de meilleures aptitudes en matière de communication.

Coordination et collaboration : on regrette le manque d'échange d'information entre la première, la deuxième et la troisième ligne ainsi qu'entre les structures de soins de santé mentale et les secteurs connexes. Le système est vécu comme trop fragmenté, il y a trop peu de continuité dans la prise en charge et des points d'information offrant une vue d'ensemble du système font défaut. Une meilleure collaboration s'impose, non seulement entre thérapeutes mais aussi entre thérapeutes et experts du vécu/aidants proches.

Compétences : en première ligne, tant les médecins généralistes que les intervenants dans les secteurs connexes manquent de compétences en santé mentale. Beaucoup de prestataires de soins sont trop attachés à leurs cadres de références, essentiellement axés sur la pathologie, et devraient davantage tenir compte des besoins individuels du patient.

Dé-stigmatisation : tant les patients que les aidants proches souffrent de la stigmatisation qui pèse sur les problèmes de santé mentale. A côté des préjugés ancrés dans la société, le modèle médical prédominant favorise aussi la pensée en termes de normal/anormal. Les deux groupes reconnaissent l'importance de la prise en compte par toute la société (socialisation), mais indiquent qu'il faut tenir compte de plusieurs évolutions sociétales contradictoires qui compliquent la

réalisation de soins de santé mentale plus sociaux, davantage axés sur la collectivité.

- Pour faire face à la vision et à l'organisation fragmentée des soins de santé mentale, les usagers plaident pour une **approche** davantage **axée sur la personne**, prenant en compte tous les aspects qui favorisent le bien-être (physique, psychique, social). Pour cela, les intervenants doivent non seulement dépasser leur propre cadre de référence et développer leur connaissance des secteurs connexes, mais aussi apprendre à collaborer dans des réseaux développés autour des patients. La qualité de vie du patient doit avoir la priorité. L'expertise du vécu peut à cet égard jouer un rôle important, tant dans l'accompagnement de personnes vivant la même situation que dans la formation des thérapeutes et la concertation relative à l'organisation et à la politique des soins.

- **Les aidants proches** veulent être impliqués comme partenaire à part entière. Ils souhaitent être mieux informés, non seulement sur la situation médicale du patient, mais sur tous les aspects des soins de sortie de l'hôpital, logement, offre de services, questions juridiques. A leurs yeux, les thérapeutes abusent souvent de leur secret professionnel et des droits des patients pour ne pas informer les aidants proches. Selon ces derniers, l'expertise du vécu doit jouer un rôle plus important dans l'élaboration des soins de santé mentale, tant au niveau micro, méso que macro. Ils plaident en outre pour des **mesures de soutien** telles que congés payés, psychoéducation et possibilités d'accueil alternatives afin de décharger la famille.

- La notion de « **liberté de choix** » fait l'objet d'un débat plus controversé. Pour certains patients, elle est une pierre angulaire indispensable à de bons soins de santé, où autonomie, qualité de vie et soins sur mesure sont prioritaires. Pour d'autres, cela signifie avant tout qu'ils se réservent le droit de changer de médecin ou de mettre fin à un traitement. La liberté de choix peut donc à la fois représenter une sortie de secours au sein du système et la clé permettant de trouver un « bon port ». ce dernier aspect exige toutefois une implication active et une autonomie suffisante chez le patient individuel. Il est important pas ailleurs que les patients plus fragiles et moins autonomes ne restent pas sur la touche dans le système des soins de santé mentale. Ils ne peuvent pas devenir victimes d'une tendance à privilégier exagérément l'autonomie.

Les aidants proches sont plus critiques à l'égard de la liberté de choix des patients qui, selon eux, ne disposent pas toujours de l'autonomie suffisante et de la clarté d'esprit nécessaire pour exercer ce droit dans leur propre intérêt. Pour le patient qui souffre d'une grave psychopathologie surtout, la liberté de choix représente souvent un moyen de fuir le système, avec pour conséquence que ce patient va sombrer d'un mal dans un pire. Il ne reste alors aux aidants proches qu'une hospitalisation forcée, ce qui perturbe encore davantage la relation avec le patient. Ils plaident dès lors pour plus de compréhension chez les thérapeutes et les instances administratives et pour des soins de santé mentale plus assertifs à l'égard de patients atteints de troubles psychiques graves.

- En ce qui concerne le rôle des **généralistes dans la première ligne**, tant les patients que les aidants proches insistent pour qu'ils améliorent leur connaissance des soins de santé mentale afin de pouvoir intervenir dans des situations de crise, diagnostiquer des problèmes psychiques et orienter les patients à temps vers des soins spécialisés. Ils doivent également être mieux au courant de la médication et prescrire moins de médicaments. Idéalement, ils peuvent s'insérer dans un réseau autour du patient et bien collaborer avec les autres intervenants. Les généralistes doivent également être en mesure de fournir des informations sur les services de santé mentale existants, les groupes d'entraide et les réseaux d'aidants proches dans la région.

En ce qui concerne la communication d'informations sur le patient individuel, le généraliste se trouve dans une position difficile. Les aidants proches estiment que les médecins doivent davantage les impliquer et les informer, tandis que les patients ont souvent besoin d'une personne de confiance en dehors de la famille et attachent de l'importance au respect de leur vie privée.

- Les interviews n'ont hélas pas permis de rassembler beaucoup d'information concernant les **soins psychiatriques à domicile**. Les discussions avec deux patients ont cependant montré qu'ils retirent beaucoup de bienfaits des soins à domicile ; selon eux, la capacité de gérer une problématique psychique et des situations familiales complexes constitue une aptitude importante pour dispenser des soins à domicile à des personnes présentant des troubles psychiques. Il en ressort également qu'une relation de confiance peut se nouer via un soutien pratique, à la suite duquel il est plus facile de faire le pas vers un accompagnement psychiatrique.

Les aidants proches veulent être impliqués plus étroitement dans la coordination des soins psychiatriques à domicile. D'après eux, les soins psychiatriques à domicile devraient dans certains cas pouvoir être imposés par le médecin traitant et être proposés à d'autres endroits, comme dans les habitations protégées. Les aidants proches plaident pour l'extension de l'éventail des services de soin à domicile, avec des massages et des soins corporels, par exemple. Les malades psychiques ont en effet un énorme besoin de contact physique. Le module d'équipes mobiles qui se rendent à domicile doit être étendu. Outre des soins professionnels à domicile, on peut également songer à une prise en charge par des aidants proches, experts du vécu.

- Il est à noter enfin qu'il existe des **points communs** entre la perspective des patients et des aidants proches d'une part et les **généralistes** d'autre part, tant en ce qui concerne les soins de santé mentale en général qu'en ce qui concerne le rôle spécifique du généraliste en première ligne. Les généralistes évoquent bon nombre des mêmes problèmes en matière d'accessibilité, de coordination et de collaboration, de stigmatisation, de formation et de compétences des psychiatres et des généralistes. Ils plaident aussi pour une meilleure collaboration entre les différentes « lignes » au sein des soins de santé mentale et avec les secteurs connexes, plus d'échanges d'information, un renforcement des compétences en première ligne, une vision plus large chez les psychiatres sur la problématique des soins de santé mentale, moins de médicalisation et de structures spéciales pour

des personnes et des groupes vulnérables. A côté de cela, ils voient également des possibilités d'exploiter l'expertise du vécu, entre autres via un groupe de travail qui collecte des informations parmi les patients sur des initiatives positives sur le terrain.

Fonds Reine Fabiola pour la Santé Mentale
Fonds Julie Renson,
Gérés par la Fondation Roi Baudouin.

Le statut de l'aidant proche

Au mois de juin dernier, la Fédération francophone Similes a pris contact avec Caroline Ducenne, coordinatrice de l'asbl « Aidants proches » et ce afin de se joindre à la réflexion entreprise par cette asbl autour d'un futur « statut » pour les aidants proches. De fil en aiguille, nous avons participé et participerons, autour de cette question, aux Groupes de travail et Cellules stratégiques d'Aidants proches et de la LUSS, les deux étant coordonnés et œuvrant à des niveaux différents et complémentaires.

La dernière réunion de la Cellule stratégique « aidants proches » organisée par la LUSS en septembre dernier a permis de faire le point sur le contexte, les avancées et les questions restant en suspens. Il nous a semblé pertinent, avec l'accord de la LUSS et de son auteur Bernadette Pirsoul (Chargée du projet « formations » - LUSS), de reprendre ici un large extrait du procès-verbal de cette rencontre afin de vous tenir au courant du travail en cours.

Pour ceux que cela intéresserait, nous tenons à votre disposition au format électronique PDF, les 3 propositions de lois en cette matière, déposées par le CDH, le PS et Ecolo.

Par ailleurs, nous avons aussi le projet d'inviter Caroline Ducenne à venir présenter l'étude dont il question ci-dessous ainsi que l'avancement de l'élaboration de ce futur « statut » qui devrait permettre un meilleur soutien à tous les aidants proches.

Vous trouverez cette étude sur le site <http://www.aidants-proches.be> et en cliquant sur l'onglet « Etudes » situé en haut et à droite de la page d'accueil.

Présentation de l'étude

Présentation par Caroline DUCENNE de l'étude « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches » ;

Résumé de la présentation de l'étude

Contexte :

- Demande du terrain pour avoir un statut clair pour l'aidant proche (A.P.)
- Accord du gouvernement du 31/12/2008, qui concerne les A.P. qui avaient un emploi au moment où ils sont devenus A.P. Cet accord indique que :

« Le Gouvernement veillera à ce que la personne qui consacre son temps à soigner un proche dépendant ne subisse pas de préjudices directs ou indirects dans le cadre de sa carrière professionnelle. A cette fin, il élaborera, en concertation avec les Communautés et les Régions, un statut fiscal et social pour l'aidant proche qui consacre son temps à la prise en charge d'un proche dépendant » (Accord conclu entre les négociateurs du CDNV, MR, PS, Open-VLD, CDH, le 31 décembre 2008).

- L'étude est menée au niveau francophone (FR) et néerlandophone (NL)

Objectifs de l'étude

- définir juridiquement la notion d'aidant proche ;
- fixer le moment où une personne entre dans le statut ;
- fixer les conditions que la personne doit remplir pour être reconnue dans ce statut ;
- proposer des réponses juridiques concrètes aux difficultés et demandes des aidants proches ;

en se basant essentiellement sur la législation existante et en se limitant à proposer des adaptations des différents textes légaux.

Les limites de la recherche

La recherche est articulée autour d'une demande très concrète. Par conséquent, parmi les champs d'investigation possibles, des choix ont dû être opérés par le commanditaire.

Concrètement, cela implique que les résultats de recherche se limitent au droit fédéral, au droit du travail et plus particulièrement à l'aménagement de la relation de travail, au droit de la sécurité sociale et spécifiquement au maintien du droit aux prestations et au droit de la responsabilité. Les matières communautaires et régionales ne sont abordées que ponctuellement.

En outre, la recherche n'aborde pas certaines questions importantes qui, à terme, devraient faire l'objet d'un débat politique et sociétal de fond. Il s'agit de questions telles que :

- quelle place souhaite-t-on donner à l'aidant proche dans notre société ?
- comment articuler le rôle de l'aidant proche et le rôle des services d'aide existants ?
- convient-il d'accentuer l'intrusion des pouvoirs publics dans la sphère privée ?
- est-il opportun de « payer » le dévouement ?
- comment articuler l'aide offerte par un particulier à titre privé avec le risque de professionnalisation de l'activité d'aidant proche ?
- comment permettre à l'aidant de « respirer » quand l'aide qu'il offre devient (trop) lourde ?
- etc.

Contenu de l'étude

Un certain nombre de définition ou de notions d'aidant proche existent dans divers textes officiels (législatifs, réglementation, plan, etc.).

Il est cependant nécessaire d'avoir une définition « fédérale » de l'aidant proche dans la mesure où elle vise à une protection sociale dont les compétences (travail, sécurité sociale) relèvent du gouvernement fédéral.

Définition proposée :

« L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement. »

Quelques éléments importants de la définition :

- *Personne de l'entourage* : notion qui intègre la qualité de la relation entre aidant et aidé
- *A titre non professionnel* : met l'accent sur le fait que l'aidant proche exerce cette activité pour des motifs d'ordre affectif, familial, relationnel ou de solidarité. Cela exclut cette intervention du champ des biens et des services professionnels
- *avec le concours éventuel d'intervenants professionnels* : L'aidant inscrit son rôle dans une complémentarité avec les éventuels partenaires professionnels, compte tenu des besoins de l'aidé.
- *Un soutien et une aide continue* : La plus value de l'aidant par rapport aux intervenants professionnels réside dans la continuité du soutien, dans la permanence de la relation de proximité et de confiance.
- *une personne en situation de grande dépendance* : La grande dépendance renvoie à la notion de perte d'autonomie, qui pourra être évaluée par référence à des grilles d'évaluation existantes au niveau fédéral.
-

L'étude fait également un certain nombre de réflexions et de propositions concernant :

Une meilleure intégration de l'AP dans les plans de soins.

En pratique, cela veut dire que l'AP souhaite être écouté par les médecins et autres professionnels de la santé, être impliqué dans les processus liés à la personne aidée, ...

Le maintien des droits durant la période d'arrêt :

Assurance soins de santé, allocations chômage (durée, conditions, pas d'exclusion systématique), allocations familiales, vacances, congé de maternité, droits à la pension, flexibilité du temps de travail et protection contre le licenciement....

Les critères d'accès au statut d'aidants proche :

Pour bénéficier du statut d'AP, il faudrait répondre à certains critères

- relatifs à la personne aidée : reconnaissance de grande dépendance par l'INAMI ou le SPF (pour le handicap)
- relatif à l'AP : appartenir à l'entourage, à titre non professionnel, être accompagné dans sa démarche par des professionnels (service de 1^{ère} ligne), être affilié à un organisme...
- le consentement de l'aidé sur l'identité de l'aidant.

Procédure de reconnaissance

Après consentement de l'aidé, l'aidant devra introduire une demande de reconnaissance du statut d'AP auprès de la mutuelle de la personne aidée.

Une fois reconnue AP, la personne devra s'affilier à un organisme ad hoc qui lui permettra d'avoir une assurance RC et un soutien.

Cette procédure assurerait aussi un contrôle de protection de l'aidé et de prévention de la maltraitance.

Le statut d'AP devra aussi prévoir les conditions de cessation de la qualité d'aidant proche.

La première journée nationale, des aidants proches du 23 juin 2011 a rappelé

- L'importance de la reconnaissance d'un statut pour l'AP pour le maintien de ses droits.
- L'intérêt d'élargir la notion de grande dépendance aux personnes atteintes de maladies chroniques (à caractère cyclique)
- L'importance de protéger l'AP par une assurance.

[...]

Bernadette Pirsoul, Chargée du projet « formations », LUSS, septembre 2011

« Bien vivre » avec la schizophrénie

Une étude québécoise menée à l'université de Montréal montre que les personnes atteintes de schizophrénie vivent mieux qu'on ne le croit...

Malgré de nombreux préjugés, les personnes atteintes de schizophrénie peuvent connaître « *un parcours positif* ». C'est ce que révèle l'étude de la psychiatre québécoise Amal Abdel-Baki (Université de Montréal) qui a rassemblé les données de 142 personnes admises pour un premier épisode de schizophrénie en 1983 et a suivi leur parcours pendant 16 ans.

En 1999, au terme de l'étude, 15 % de ces personnes toujours vivantes ne recouraient à aucune aide médicale et 25 % ne prenaient pas de médicaments antipsychotiques. Environ un cinquième étaient restées sur le marché du travail. Presque un quart vivaient seules, de façon autonome, et le tiers habitaient avec leur famille. « *Il existe très peu d'études qui se penchent sur l'évolution à long terme de la schizophrénie, observe le Dr Abdel-Baki. Souvent, les recherches de ce genre durent un an ou deux et se concentrent sur des sujets qu'on voit fréquemment à l'hôpital, c'est-à-dire des patients qui sont très malades. Ceux qui vont bien nous consultent peu ou pas. Nous avons donc tendance à les oublier au profit des cas plus lourds. Cela déforme notre vision de la maladie et nourrit des mythes qui teintent forcément la pratique médicale.* »

Cette recherche prouve aujourd'hui que la schizophrénie n'est pas un trouble mental « *monolithique* » alors que « *certains praticiens agissent comme si tous les schizophrènes étaient pareils et qu'ils étaient donc tous condamnés à progresser ou à régresser de la même façon* », remarque le praticien qui souligne une conception de la schizophrénie « *parfois trop pessimiste* » et prône une intervention précoce.

Source : www.nouvelles.umontreal.ca (mots-clés de recherche : étude schizophrénie)

Article paru in *Santé Mentale*, mensuel des équipes soignantes en psychiatrie (FR) - n°158, Mai 2011 p. 3.
(Reproduit avec l'autorisation de la Revue)

Modélisation de la schizophrénie à partir de cellules souches

Une voie innovante et prometteuse de la recherche

Mieux comprendre la schizophrénie, expérimenter de nouveaux médicaments, telle est la perspective offerte par la récente découverte de chercheurs de l'Institut Salk en Californie et du laboratoire Spring Harbour de New York*.

Ces équipes dirigées par le Pr Fred Cage ont utilisé des cellules souches de peau de malades atteints de schizophrénie, cellules qu'ils ont transformées en neurones.

Pour ce faire, ils se sont servis de la capacité des cellules souches à se différencier pour assurer les différentes fonctions de l'organisme (cf. encadré). Ils ont procédé de même avec des cellules souches de personnes témoins, non atteintes.

L'observation de ces cellules in vitro (en laboratoire) et leur comparaison leur ont permis de faire de nombreuses constatations. Notamment que les neurones de malades développent moins de connexions synaptiques que ceux des personnes témoins, que leur expression génétique est altérée sur environ 600 gènes, dont 25% sont déjà identifiés comme étant impliqués dans la schizophrénie. Par ailleurs, une étude systématique de médicaments antipsychotiques a mis en évidence la capacité de l'un d'entre eux, la loxapine, à améliorer la connectivité neuronale.

La possibilité d'une modélisation de la schizophrénie démontrée par cette découverte ouvre la voie pour une recherche innovante dans le domaine des maladies mentales.

**Publication dans la revue Nature (13/04/11) « Modeling schizophrenia using human induced pluripotent stem cells ».*

Dans notre développement embryonnaire, tout notre corps est issu d'une seule cellule qui a la propriété de se différencier en se divisant (une cellule, puis deux, puis quatre...), jusqu'à donner naissance à toutes nos cellules particulières, aux fonctions différentes : peau, neurones, cellules du sang, muscles, cartilages, foie, intestins, poumons, etc. Avant qu'elles ne se différencient, ces premières cellules sont dites cellules souches. Ces cellules souches capables de générer des fonctions diverses sont qualifiées de « pluripotentes ». Après divisions successives, et une fois spécialisées, les cellules perdent leur propriété de diversification. Les cellules de peau, par exemple, resteront toujours des cellules de peau et ne pourront plus que refaire d'autres cellules de peau si l'on se coupe.

Cependant, l'extraordinaire découverte du japonais Yamanaka en 2006 a montré que les cellules contiennent, naturellement, encore tout notre ADN, donc tous nos gènes, y compris les gènes « embryonnaires » qui ont régulé ces différenciations. Ainsi, par une manipulation assez simple et facile à reproduire, en « réactivant » quelques-uns de ces gènes embryonnaires, on a découvert que l'on pouvait reprogrammer la cellule de peau, la remettre dans son état antérieur « pluripotent », et lui redonner la propriété de se transformer à nouveau en neurones ! c'est ainsi que l'on peut alors, in vitro, prendre des cellules de peau d'une personne souffrant de schizophrénie (contenant toutes les anomalies génétiques), les transformer en neurones et étudier, toujours in vitro, leur connectivité et leurs réactions aux médicaments. C'est ce qu'ont fait les chercheurs du Pr. Cage, par cette voie de recherche appelée à se développer à l'avenir.

Bertrand Escaig,
vice-président de l'Unafam - chargé de la recherche

Article paru in *Un autre regard*, revue trimestrielle de liaison de l'UNAFAM (FR) - n°2, 2011 p. 21.
(Reproduit avec l'autorisation de la Revue).

LES MALADES MENTAUX CÉLÈBRES

Camille Claudel¹



1. Biographie sommaire

Camille Claudel est née le 8 décembre 1864 à Fère-en-Tardenois. Un frère né avant elle étant décédé prématurément, elle est l'aînée de trois enfants, dont Paul Claudel, qui deviendra un écrivain et un poète célèbre. Le père de Camille Claudel était fonctionnaire ; sous des dehors bourrus, c'était un homme très sensible, au contraire de la mère, qui était froide et conformiste.

Dès son enfance, Camille Claudel a dessiné et modelé l'argile, que l'on trouvait en abondance à Villeneuve-sur-Fère où elle a vécu, puis passé ses vacances. La sculpture est très vite devenue pour elle une passion à laquelle, très autoritaire, elle soumettait son entourage : frère, sœur, et même domestiques gâchaient pour elle le plâtre et battaient la terre. Elle n'a, à l'époque, reçu aucune leçon de dessin ou de modelage, mais elle modèle déjà des personnages illustres ou bibliques. C'est en 1876 qu'elle rencontre le sculpteur Alfred Boucher qui la conseillera et l'encouragera, s'efforçant de convaincre le père Claudel que sa fille devait s'établir à Paris. Elle s'y établira en 1881 et suivra les cours de l'Académie Colarossi, l'école des Beaux Arts n'étant, à l'époque, pas ouverte aux femmes. Camille Claudel a alors loué un atelier qu'elle partageait avec d'autres artistes. Alfred Boucher s'y rendait régulièrement pour donner des conseils aux jeunes filles. Devant s'absenter pendant une longue période, il a demandé à Auguste Rodin de le remplacer auprès des jeunes artistes. Vers 1884, Camille Claudel commence à travailler dans l'atelier de Rodin ; elle y travaille plusieurs années pour Rodin, avant d'affirmer sa propre

¹ Sources :

Jacques Cassar, Dossier Camille Claudel, éd. J'ai lu, 1989,

Hélène Pinet et Reine-Marie Paris, Camille Claudel : le génie est comme un miroir, Gallimard, 2003.

personnalité artistique. Elle a eu une longue liaison avec Rodin ; cette liaison a connu une fin houleuse et s'est terminée aux environs de 1898.

En 1888, Camille Claudel prend son indépendance et s'installe seule dans un atelier loué. Elle travaille énormément ; elle rencontre un certain succès auprès des critiques, mais n'obtient guère de commandes et est toujours aux abois.

Peu à peu, sa santé se dégrade et elle est de plus en plus isolée. Elle vit en recluse, se néglige complètement ; de manière intermittente d'abord, puis de plus en plus souvent, elle se dit persécutée par les uns et les autres. Finalement, à l'initiative de sa mère et de son frère Paul, elle est internée dans une maison de santé le 10 mars 1913. Elle restera internée jusqu'à sa mort, le 19 octobre 1943. Elle aura donc été internée pendant trente ans, sans autres visites que celles, très sporadiques (douze fois en trente ans) de son frère ou de rares amis.

2. Camille Claudel était-elle malade ?

« Je soussigné {Dr Michaux} certifie que Mademoiselle Camille Claudel est atteinte de troubles intellectuels très sérieux ; qu'elle est absolument sale, ne se lavant certainement jamais ; qu'elle a vendu tous ses meubles, sauf un fauteuil et un lit ; {...} qu'elle passe sa vie complètement renfermée dans son logement et privée d'air, les volets étant hermétiquement clos, les fenêtres fermées ; que depuis plusieurs mois elle ne sort plus la journée, mais qu'elle fait de rares sorties au milieu de la nuit {...} que j'ai déjà constaté chez elle à plusieurs reprises depuis 7 ou 8 ans qu'elle se figure être persécutée. »²

C'est sur la base de ce certificat daté du 7 mars 1913, que Camille Claudel a été internée. Les éléments qu'il relate sont corroborés par des témoignages et, dans une certaine mesure, par des lettres de Camille Claudel elle-même. Entre 1905 et 1913, elle accuse Rodin de lui avoir volé un marbre, d'autres sculpteurs d'avoir exploité insidieusement ses idées ; elle prétend que son atelier a été pillé par des inconnus, tous éléments qui traduisent la certitude d'être persécutée. A la fin de ces années, elle va jusqu'à détruire ses œuvres.

Un médecin qui a connu Camille Claudel a diagnostiqué chez elle une « psychose paranoïde ». Un de ses biographes a observé que son état n'était cependant pas désespéré et qu'une thérapie adéquate aurait pu amener sinon une guérison totale, à tout le moins une amélioration sensible, évitant ainsi la mesure extrême de l'internement. Mais la psychiatrie n'était pas à l'époque ce qu'elle est devenue...

Dans le « Dossier Camille Claudel », on peut lire³ que les causes de la psychose de Camille Claudel sont matérielles, d'une part, et psychologiques ou affectives, d'autre part. Parmi les causes matérielles, on cite le manque d'argent qui a été pour elle une préoccupation constante, le manque du confort le plus élémentaire, la rareté des commandes qu'elle obtenait, la dureté du métier de sculpteur, sa

² Cité par Hélène Pinet et Rose-Marie Paris, pp. 114-115 ;

³ Pp. 180 et sv.

conscience professionnelle extrême. Les causes psychologiques et affectives auraient été prépondérantes : les relations difficiles avec ses parents et notamment la froideur de sa mère, les relations avec Rodin, qui sont allées en se dégradant jusqu'à la rupture, le reproche de « faire du Rodin ». Tous ces éléments ont été bien réels et susceptibles d'entraîner un déséquilibre. Justifiaient-ils pour autant un internement, qui a d'ailleurs suscité de vives critiques lorsqu'il est intervenu ?

3. L'œuvre de Camille Claudel

Camille Claudel a sculpté bien avant de connaître Auguste Rodin et ses œuvres ; elle a réalisé plusieurs bustes, dont un de son frère, qui suscitent, aujourd'hui à tout le moins, l'admiration. Puis elle devient la collaboratrice de Rodin, qui la mêle à ses propres travaux et lui confie, avec des directives strictes, le soin de modeler les mains et les pieds de certains de ses personnages. Cela n'empêche pas Camille Claudel de poursuivre son œuvre personnelle. Elle a, certes, beaucoup appris de Rodin, notamment la théorie dite des profils, qui consiste à modeler toutes les surfaces d'une statue simultanément en en faisant continuellement le tour. Elle se libère cependant petit à petit de l'influence de Rodin et acquiert son propre style, ce qui fait dire à Rodin : « *Je lui ai montré où trouver l'or, mais l'or qu'elle trouve est bien à elle* ». Une de ses caractéristiques est de rester proche de la nature, de refléter de manière très réaliste les sentiments qu'elle prête aux personnages qu'elle sculpte, ce qui est d'autant plus remarquable qu'elle travaille souvent sans le secours de modèles vivants.

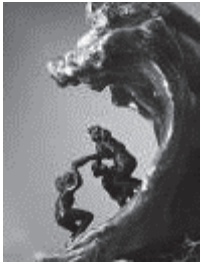
Ce n'est pas ici le lieu de faire un relevé exhaustif de l'œuvre qu'a laissée Camille Claudel. Relevons, entre autres, quelques descriptions :



A propos de « La Valse » : « *le sculpteur évoque surtout le sentiment d'entraînement que suggère la danse... Mademoiselle Claudel a exprimé en plus dans « La valse », le contact amoureux et la langueur de deux êtres entrelacés, perdus dans des étoffes volantes.* » (Gustave Geffroy).



A propos des « Causeuses » (œuvre exécutée sans modèle vivant) : il s'agit d'un groupe représentant une femme qui raconte une histoire à d'autres femmes qui l'écoutent. Gustave Geffroy décrit ce groupe comme « *une merveille de compréhension, de sentiment humain, par les corps réunis, les têtes rapprochées, le secret qui s'élabore ; c'est aussi, par l'ombre de l'encoignure, le mystère du clair-obscur créé autour de la parleuse et des écouteuses, une (é)preuve qu'une force d'art est là, prête à créer des ensembles* ». Cette œuvre a conduit Octave Mirbeau à qualifier Camille Claudel de « femme de génie ».



A propos de « La Vague » : « *Les trois petites baigneuses effrayées et frileuses se donnent la main. Au-dessus d'elles, la vague énorme s'élève et déjà sa volute d'écume s'échevèle en retombant. Et les trois petites créatures regardent la redoutable avalanche qui les menace. Et leurs genoux fléchissent. Leurs épaules se haussent. Leurs bras se serrent contre leurs flancs. Et toute leur attitude atteste leur émotion et l'angoisse qu'elles éprouvent.* » (Mathias Morhardt).

Citons encore « la petite châtelaine », des bustes de Paul Claudel, un buste de Rodin, « L'âge mûr », « Clotho », etc... toutes œuvres qui ont suscité aussi bien des éloges que, parfois, de sévères critiques. Une salle du musée Rodin à Paris est consacrée aux œuvres de Camille Claudel ; d'autres, peu nombreuses, sont conservées en France dans des musées de province.

Stéphanie Gehlen



Camille Claudel



Rodin

⊙ *A la Fédération : Les Amis de Similes*

Similes n'a cessé, depuis sa création en 1967, d'évoluer et de grandir. Aujourd'hui Similes, c'est 12 sections régionales à Bruxelles et en Wallonie groupées au sein de la Fédération Francophone Similes, 800 membres, 250 personnes par an reçues dans nos groupes de parole, une dizaine de livres pour enfants, un Trimestriel tiré à 1500 exemplaires, des prises de positions officielles, et encore beaucoup d'autres choses. Bref, c'est aussi de plus en plus de travail pour les membres bénévoles et les équipes permanentes...

Après plusieurs mois de réflexion avec notre Président, le Professeur Paul Lievens, le conseil d'administration de la Fédération Similes a décidé de créer le groupe des Amis de Similes.

Notre réflexion nous a amené à la conclusion que c'est par l'engagement dans notre action de personnes sensibles à notre cause que nous pourrions augmenter nos moyens à court terme. Les subsides publics sont limités et les entreprises privées qui financent des causes sociales - hormis certaines entreprises pharmaceutiques qui nous aident déjà ponctuellement -, ne connaissent pas encore assez les problématiques liées aux troubles psychiques. Par contre, de nombreuses personnes, du secteur de la santé mentale, des proches de victimes de troubles psychiques, leurs connaissances ou simplement des personnes sensibles aux causes justes, reconnaissent l'importance du rôle de Similes et sont disposées à nous aider. Le but des Amis de Similes est d'attirer ces nouvelles forces vives et de leur offrir des opportunités pour s'engager concrètement mais de manière flexible dans la réalisation de notre mission.

Les Amis de Similes sont des volontaires qui s'engagent à assister La Fédération dans la mise en œuvre de ses buts. Ils mettent du temps et des compétences à disposition de la Fédération, dans les limites de leurs moyens et de leurs désirs, pour réaliser des activités non rémunérées, dont par exemple :

- Faire connaître Similes le plus largement possible et créer des contacts avec des personnalités connues, qui peuvent aider à servir de relais vers des donateurs potentiels et à donner une plus large visibilité à Similes.
- Participer à des projets spécifiques, le premier étant « la recherche de fonds ».
- Offrir un support ponctuel aux équipes opérationnelles dans l'informatique, la comptabilité, la gestion des ressources humaines, l'organisation d'événements, la rédaction et la relecture de documents internes et externes.

Le groupe des Amis de Similes est déjà une réalité aujourd'hui ! Un coordinateur a été nommé (Michel Boving) et une rencontre avec les premiers candidats Amis de Similes a eu lieu fin novembre 2011.

Toute personne sensible à notre cause et intéressée à participer concrètement au travail de notre organisation dans une ambiance conviviale et respectueuse des

compétences spécifiques de chacun, est bienvenue au sein du groupe des amis de Similes. Il n'est pas nécessaire d'être membre de Similes pour faire partie des Amis de Similes.

Rejoignez nous !

Michel Boving, Coordinateur des « Amis de Similes »
Jean-Paul Noël, Similes Liège

Pour tous renseignements :

Michel Boving, coordinateur des Amis de Similes, tél : 0473/46.00.50 – mail : michel.boving@gmail.com

⊙ **En Brabant Wallon : Alodjî,
un projet d'hébergement alternatif innovant.**

"Alodjî" mot wallon signifiant loger à plusieurs
"Al" = plusieurs - "lodjî" = loger... habiter... héberger...



Derniers développements...

Après maintes études, analyses et évaluations, le bâtiment situé à Ottignies, près du centre de la ville (commerces, bus, gare, jardin avec vue vers un quartier vert) et dont il était question dans notre article précédent (*cfr. Bulletin 66*), a fait l'objet d'un compromis de vente. L'acte de vente définitif aura lieu au printemps prochain. Un architecte de la région, spécialisé dans les constructions/rénovations ayant ce type de destination, travaille aux plans et projets d'aménagement en vue de présenter rapidement la demande de permis de bâtir au Collège communal. L'accord de principe du Collège des Bourgmestres et Echevins de la Ville d'Ottignies-Louvain-La-Neuve nous est déjà acquis.

Une autre nouvelle importante réjouit les familles et fondateurs du projet. Le Gouvernement wallon, en sa séance du 27 octobre dernier, et sur proposition de la commission de sélection, a en effet marqué accord quant à notre demande de subvention d'un montant de 200.000 Euros, dans le cadre de l'appel à projet Habitat durable 2011 du ministre JM. NOLLET.

Les fondamentaux du projet Alodjî restent inchangés, mais la structure juridique s'est muée en Fondation Privée (de type Community Land Trust). Il s'agit d'une structure innovante elle aussi, et à laquelle nous travaillons de manière importante avec des juristes, dont un notaire et un avocat fiscaliste spécialisé en la matière. Similes fait partie des fondateurs, au même titre que les autres partenaires. L'asbl Psytoyens nous a rejoint depuis peu également.

Ce système de CLT (Community Land Trust), très intéressant et innovant à tous points de vue dans le cadre de ce projet, sépare notamment le droit de superficie

du bâti. D'autres avantages s'y trouvent qu'il serait trop long de développer ici. Ceci nous permettra, par exemple, de proposer aussi des logements à acquérir en pleine propriété, pour des familles ou de futurs habitants intéressés. Ce n'était pas le cas dans le projet initial, au grand dam de certaines familles.

C'est une énorme ouverture à la solidarité de toutes les familles concernées et cela solidifiera la structure de coûts de cet habitat collectif.

Grâce à ce choix, c'est bien l'ensemble du bâtiment qui pourra être aménagé en une seule phase et offrira ainsi une douzaine d'appartements, dont la moitié resterait de type locatif.

Quelques familles, ayant un fils ou fille présentant une maladie psychique, se proposent déjà pour acheter l'un ou l'autre appartement. Nous pourrions, via la Fondation que nous créons, en vendre environ 6 au total. La Fondation garderait bien sûr la mainmise sur le devenir des ces logements (occupation par des personnes avec pathologie psychiatrique, revente ou location en respectant les mêmes critères etc...)

Appel est donc fait aux familles concernées par l'acquisition d'un logement dans ce projet d'habitat pour leur proche, et ce à prix raisonnable (+/-2500€/m²). Les superficies des appartements, qui seront équipés de kitchenette, sanitaires, et d'une chambre au minimum, varient entre 48 et 73 m².

Deux appartements seront éventuellement mis à disposition de couples et un appartement au rez-de-chaussée sera accessible à une personne concernée à la fois par un problème psychiatrique et un handicap physique associé nécessitant un habitat adapté.

Un lien avec la province du Brabant Wallon est souhaité pour l'achat et/ou l'admission en location (par ex.: la famille y habite, des études y ont été faites par le futur habitant, le suivi médical y est situé etc...)

D'autre part, dans le cadre de cette Fondation privée, un appel est fait aussi aux familles ou sympathisants de Similes désireux de soutenir cet habitat groupé novateur. Ce soutien peut être de rejoindre nos groupes de travail pour y apporter des compétences et du temps, ou d'y investir financièrement sous forme de placement en Certificats Immobiliers. Des informations concernant ce type de placement peuvent être fournies sur demande.

Des dons (avec attestation fiscale) aussi pourront être accueillis via la Fondation Roi Baudouin, qui en sera partenaire à ce titre.

Nous prévoyons l'entrée des premiers habitants au printemps 2013...

En 2013 également, une réalisation parallèle, avec la même philosophie verra le jour à Grez-Doiceau (à proximité de la gare de Gastuche) grâce à l'intervention principale de la Régie Foncière de la Province du Brabant Wallon. Il y aura là environ 6 logements destinés également à des personnes atteintes de maladie psychique.

Personnes de contact pour tout renseignement sur ce projet :

« *Entre Mots* », SSM et SPAD

Benoît Van Tichelen (directeur administratif)
Rue des Fusillés 20
1340 Ottignies
tel : 010/43.50.10

Similes BW

Marie Françoise Sautelet (parent)
rue du Bauloy 53
1340 Ottignies
tel : 010/41.01.58
Mail : mfsautelet@skynet.be



Parmi les lettres qui suivent, les deux premières sont en ligne directe avec certains de nos axes actuels de travail (l' « Article 107 » et la « Catégorie des personnes les plus éloignées du chômage », ex. MMPP). La troisième évoque toute la problématique de l'accueil des familles, de la prise en compte de leur expertise du vécu par les soignants mais rejoint aussi les risques de dérapage de l'article 107 évoqué dans la première missive.

Chacune attire l'attention de Similes et attise sa vigilance sur tous les points évoqués par les familles. Vos lettres nous sont utiles, n'hésitez jamais à nous les faire parvenir.



(Intégral)

LES EFFETS PERVERS DE L'ARTICLE 107, EN WALLONIE ... (témoignage d'un parent)

Il faut reconnaître que tous les patients souffrant de troubles psychiques n'ont pas intérêt à se soumettre à la nouvelle loi.

Pour beaucoup d'entre eux c'est une réelle opportunité mais pour ceux qui dépendent totalement de leur famille, parce que totalement incurables et incapables de s'assumer seul, l'hôpital psychiatrique est le seul endroit qui leur convient parfaitement.

C'est là qu'ils se sentent en totale sécurité et où tous les soins appropriés leur sont prodigués.

De plus, pour les parents plus âgés supportant de moins en moins le poids de la maladie, c'est un réel soulagement et cela les rassure quand ils ne seront plus là.

Or, c'est justement dans les services d'hospitalisation de très longue durée qu'on supprime la plupart des lits*.

En ce qui nous concerne, les familles sont convoquées et on nous explique que dorénavant l'hôpital sera fait pour accueillir les personnes en crise, qu'on les soignera jusqu'à leur stabilisation et qu'ensuite elles regagneront leur lieu de vie habituel.

Nous concernant toujours, notre fils étant "stabilisé", il peut regagner son lieu de vie, ce qui pour nous est impensable.

On nous propose donc de le mettre dans un home pour personnes âgées.

Ce qui implique évidemment une mensualité que notre fils, seul, ne peut supporter par ses allocations. Il faut tout de même se rendre compte que les homes pour seniors ne sont pas pour rien.

Donc problème financier très sérieux ; qui compensera ? La famille, le CPAS, . . . ?

Pour d'autres familles, ce sont des centres d'hébergement pour personnes handicapées qui sont approchés. On croit rêver.

Comment peut-on placer des personnes souffrant de troubles psychiques avec des handicapés mentaux. Ce sont deux mondes différents et que penser de l'évolution de nos malades qui sont un tant soit peu stabilisés.

De plus ces centres d'hébergement ne sont pas pour rien non plus et dans notre région frontalière, ces centres accueillent presque exclusivement des Français. Il faut dire que la SECU française est très généreuse et que ces directeurs d'établissements ont vite fait leurs comptes.

C'est cela la réalité du terrain quand certains professionnels de la psychiatrie appliquent la nouvelle loi au pied de la lettre. Quel gâchis.

** 40 lits supprimés aux Chênes-aux-Haies (Mons), 30 lits à Saint-Jean-de-Dieu (Leuze), 10 lits à Wez-Velvain, quelques 35 lits aux Marronniers (Tournai),...*



(Extraits)

Bonjour Docteur Lievens,

Je suis membre de Similes et j'ai été fort intéressé par le périodique daté de novembre 2011 (n°66) où j'ai particulièrement apprécié l'article « **MMPP** : ***Médicaliser le chômage pour mieux exclure*** ».

Je trouve ce contenu préoccupant entre autres parce que je vis cette situation avec ma fille schizophrène indemnisée par l'ONEM dans des conditions qui ne sont pas très claires ni pour la mutuelle ni pour le syndicat qui sert d'intermédiaire avec l'ONEM ni non plus par le Service Public Fédéral de la Sécurité Sociale (Direction d'Administration des prestations aux personnes handicapées) . Elle vit des problèmes chaque fois qu'elle est malade et qu'elle le signale à sa mutuelle laquelle, jusqu'à présent, ne l'a jamais indemnisée étant donné que l'INAMI a refusé de la considérer comme une travailleuse au sens de la Loi. On a déjà menacé de lui retirer toute intervention de l'ONEM parce que comme schizophrène elle ne peut pas accepter du travail: il y a manifestement risque de rechutes en cas de stress, ce qui a été démontré à plusieurs reprises par des hospitalisations urgentes dans ces cas de figure. De plus comme l'ONEM indemnise à un certain niveau elle a été exclue récemment du bénéfice des allocations d'handicapés du SPF Sécurité Sociale (ex-"Vierge Noire"). Accessoirement, elle a dû être hospitalisée il y a deux mois, et je ne sais pas bien quelles vont être les conséquences financières de l'acte chirurgical qu'elle a subi lequel suppose un suivi régulier et

peut-être une intervention secondaire. Quoi qu'il en soit, il est indispensable d'aider financièrement ma fille alors que ne suis retraité. Évidemment je me demande ce qui arrivera bien le jour où je n'y serai plus...

Ainsi, il semblerait que nous soyons un certain nombre à être « baladés » entre Mutuelles, SPF Sécu Sociale et ONEM. Et je crois savoir que la Ministre de l'Emploi et du Travail du Gouvernement en Affaires Courantes va transmettre le dossier auquel fait allusion le Dr. Frédérique Van Leuven au futur ministre compétent d'un probable Gouvernement de plein exercice à venir pour exécution.

La manière dont le Dr. Frédérique Van Leuven pose le problème des éventuels MMPP est parfaite dans la forme et dans le contenu. Le seul point faible est qu'il Il me semblerait judicieux et raisonnable d'organiser dans les familles affiliées à SIMILES une enquête par questionnaire pour connaître l'étendue du problème. Combien se trouverait-il de malades mentaux actuellement indemnisés par l'ONEM qui pourraient être touchés par les mesures en gestation décrites dans son article? Il serait utile qu'une éventuelle enquête puisse donner une mesure de la question, parce que le jour où un gouvernement de plein exercice sera nommé, cette mesure risque bien d'être proposée au législateur dans le souci de limiter les coûts et singulièrement les hospitalisations jugées trop nombreuses en rapport avec les pratiques de nos pays voisins. Dans ce cas, un dossier bien étayé par SIMILES et appuyé de plusieurs côtés serait intéressant pour plaider la cause de nos malades mentaux handicapés. L'action me semble urgente.

D'ici à ce que le futur peut-être gouvernement fédéral soit en état de légiférer, il me semble que l'article du Dr. Frédérique Van Leuven pourrait être répandu dans la presse spécialisée et générale d'une manière ou d'une autre. Pour vous aider, je suis disposé à prendre contact avec votre rédactrice bénévole pour que nous examinions ensemble les meilleures opportunités de présentation et les questions les plus pertinentes qui pourraient le cas échéant être posées à nos membres de manière à dresser un portrait statistiquement significatif du problème. Je crois qu'une enquête brève (une dizaine de questions) pourrait être insérée dans un périodique trimestriel et sa brièveté permettrait un dépouillement rapide en attendant mieux.

[...]

A l'heure actuelle, pour obtenir une juste compensation à leurs difficultés, nos malades doivent composer entre plusieurs catégories de pouvoirs publics alors même que la tentation semble s'imposer de reporter compétences et budgets du fédéral vers les régions, des régions vers les CPAS des communes avec, on peut le craindre comme l'évoque le Dr. Frédérique Van Leuven, la création d'une catégorie particulière de *bénéficiaires* des services de l'ONEM : les MMPP qui seraient soumis à l'obligation du travail sans compensation financière pendant deux ans.

[...]

Je vous présente mes salutations cordiales,

Jacques Jacobs



(Intégral)

LETTRE ADRESSEE AU CORPS MEDICAL ET AU MONDE POLITIQUE,

*et envoyée à Similes, par un couple de parents membres de notre association, nous demandant de la publier.*¹

Mesdames, Messieurs,

Quand nous assistons à un groupe de parole, nous sentons chez beaucoup d'intervenants une grande colère face aux manques de moyens, de solutions pour nos enfants et proches "Abandonnés" à leur triste sort.

Nous ne pouvons pas accepter de ne pas être entendus, d'être écartés du cercle soignant sous prétexte que nos enfants ou conjoints sont majeurs. Lorsque vous soignants n'êtes plus à leurs côtés, il ne leur reste que nous parents, encore plus démunis et affaiblis, et le lien a souvent fini par se rompre.

Les situations sont complexes et difficiles pour vous corps médical, mais également pour nous. Nous, parents, sommes heureux quand ils peuvent s'ouvrir et entretenir des consultations régulières avec leurs psychiatres.

Nous ne souhaitons pas nous imposer dans ces rencontres, puisque nous les motivons à y aller, et sommes demandeurs de ces entretiens, qui sont plus que nécessaires. **Mais nous réclamons d'être soutenus, dans notre souhait, de garder le contact avec nos enfants ou conjoints. De pouvoir au minimum comprendre ce qui se passe, de ne pas être écarté, mais au contraire d'être inclus dans un projet familial et d'autonomie.** Cela doit pouvoir se faire en dehors de ces entretiens, quels que soient la forme et le lieu.

Je mets au défi quiconque de garder un semblant de tête sur les épaules, lorsque son enfant ou son proche a perdu le goût de vivre, qu'il est plus que limité dans ses actions quotidiennes, lorsqu'il pense que nous ou tout autre individu, lui voulons du mal et qu'il doit se défendre avec ses pauvres moyens...

Ils ne sont plus que l'ombre de ce qu'ils étaient. Certains récits sont terrifiants. Ils deviennent des dangers pour eux-mêmes et la société.

Le seul refuge à leur mal-être est trop souvent la drogue, l'alcool, la rue, la crasse. Ils finissent par s'habituer à être des zombies, pourvu que l'on les laisse tranquilles dans cette misère. Pour entrer dans une structure d'habitat, une stabilisation est souvent exigée, mais pitié, nous avons besoin des uns et des autres pour y parvenir.

Nous, parents ou conjoints, ne sommes rien sans le corps médical, mais entendez-nous, sans nous, ils ne sont plus rien, votre devoir est aussi de veiller à cela. Il serait tellement simple si un entretien suffisait à augmenter un dosage, ou prescrire un autre médicament. Nous avons l'espoir que le monde médical continue d'évoluer vers une prise en compte globale, c'est-à-dire : parents, malade et médecins.

Que médicaments et soins corporels soient indissociables, les firmes pharmaceutiques leur doivent bien cela. Et à ne pas oublier une psychoéducation pour la personne malade ainsi que pour les proches aidants. Qu'il y ait suffisamment de lieux d'hébergement, de lieux de vie adéquats, adaptés, des occupations intelligentes, stimulantes, éducatives, pensées dans le seul bien du patient en vue de son évolution et stabilisation, et non plus des fourre-tout obligatoires. Qu'ils réapprennent le contact avec la société, à se déplacer, dans un environnement proche et restreint, où ils se sentiraient en sécurité.

Comment voulez-vous que l'on tienne le coup si personne n'est à nos côtés dans leurs moments de désespoir ? Leurs têtes, leurs corps, ne sont plus que des lambeaux. Des taudis glauques et la rue ne sont à notre avis pas des structures acceptables. Que nous proposez-vous ???

Nous réclamons à corps et à cris, une prise en charge, pour eux, mais nous exigeons d'être présents, d'être actifs dans celle-ci, cessez de nous ignorer, écoutez-nous, parlez-nous. Qui résisterait sans dommage à cela ?

Nous qui vivons cela chaque jour qui passe, avons très souvent perdu le goût du plaisir, le sens de l'amour propre et notre capacité de logique et de discrétion. Survivre et rester debout est devenu notre seul et unique but.

Nous avons vraiment besoin de vous.

Des parents écorchés vifs.

¹ Commentaires du Professeur Lievens

Depuis des années, Similes demande aux psychiatres et pour le bien de leurs patients de travailler en équipe : Psychiatre- équipe médicale et famille. Ceci bien sûr si le patient se montre d'accord.

En 1999, "**Les recommandations de la conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie**" conférence de consensus présidé par les professeurs Michel De Clercq, Joseph Peuskens et Paul Cosyns insistait, entre autres, sur les recommandations suivantes :

- *La tâche des thérapeutes est d'impliquer, dans la mesure du possible, la famille au plus tôt dans le processus thérapeutique. (Recommandation 2 - pt.1)*

- *La famille a droit à des informations et des explications. Bien plus, lorsque la chose est possible, il faut tenter de faire participer le patient et sa famille à une concertation qui puisse permettre de dépasser l'aspect critique de l'épisode et d'aborder avec eux les aspects familiaux, sociaux, psychothérapeutiques d'une éventuelle hospitalisation. (Recommandation 2 - pt.2)*
- *La famille recevra le soutien et l'accompagnement compétents nécessaires. (Recommandation 2 - pt.3)*
- *Dans une perspective de collaboration, on se basera, pour chaque famille, sur ses capacités propres de compréhension, de sensibilité et de tolérance, variables d'une famille à l'autre. (Recommandation 2 - pt.4)*
- *Les patients et leur famille doivent être étroitement associés à la décision du traitement. Ils doivent recevoir, de la part du médecin et de l'équipe thérapeutique, l'information nécessaire concernant l'importance et les risques d'utilisation à long terme des antipsychotiques et les probabilités de rechute après le premier épisode en cas d'interruption précoce du traitement de maintien. (Recommandation 5 - pt.5)*
- *Le patient et sa famille doivent être suivis de manière intensive et à long terme. (Recommandation 7 - pt.1)*
- *Le médecin généraliste est un élément stratégique en tant que référent familial, comme personne de ressource que l'on consulte en premier recours. Il assure le relais entre le malade et sa famille, mais aussi entre le malade, sa famille et les équipes des intervenants spécialisés. (Recommandation 7 - pt.8)*
- *La psycho-éducation sera offerte au patient et à sa famille. (Recommandation 8 – pt.2)*
- *La famille doit, si possible, rester concernée et impliquée par le traitement du patient. (Recommandation 10 - pt.1)*
- *La famille doit recevoir un accompagnement psychosocial satisfaisant (Recommandation 10 - pt.4)*
- *La famille ne peut en aucun cas être rendue responsable de la maladie du patient. (Recommandation 10 - pt.6)*
-

Les choses bougent mais beaucoup trop lentement.

Remarque : 7 universités, 13 plates-formes de concertation, 3 ligues pour la santé mentale, 2 associations de médecins généralistes, 2 associations de psychiatres, Similes et une association de patients ont été les associations organisatrices de ce consensus belge. 24 médecins plus 3 autres personnes furent les membres du comité d'organisation.

Professeur Paul Lievens
Président de la Fédération Francophone Similes

SOUTENEZ NOTRE ACTION,

FAITES UN DON !

- ❖ **Les dons pour la Fédération Similes Francophone ASBL**
ET pour les sections wallonnes sont à verser au compte n°

310-1228039-08

de la Fédération des Associations Similes Francophones ASBL
Rue Malibran 49
1050 Bruxelles.

!! Les dons sans mention de section bénéficiaire seront attribués à la Fédération.

- ❖ **Les dons pour Similes Bruxelles ASBL** sont à verser au compte n°

340-4312182-85

de Similes Bruxelles ASBL,
Rue Malibran 43
1050 Bruxelles

!! Les dons de **40€** et plus donnent droit à une **attestation fiscale**. La Fédération et la section de Similes Bruxelles ASBL sont les seules habilitées à délivrer les attestations fiscales.

!! **Ne pas confondre** les **dons** qui sont à verser sur le compte de la Fédération ou de Similes Bruxelles avec les **cotisations** qui doivent être virées directement aux comptes des sections.

SIMILES EST A VOTRE ECOUTE...

Service psychosocial de Similes Bruxelles asbl. : **02/511.99.99**
Service social de Similes Wallonie asbl. : **04/344.45.45**

FAITES-VOUS MEMBRE !

de la Fédération ou d'une des sections de Similes en versant la somme de 20€/an sur le compte de votre choix

SIMILES BRABANT WALLON

Avenue Junon 6 - 1450 CHASTRE

☎ 010 65 64 62 ou 067 21 24 26
ou 010 84 30 02

E-Mail : brabant.wallon@similes.org

IBAN : BE42 9799 3361 0554

BIC : ARSP BE 22

SIMILES BRUXELLES asbl.

Rue Malibran 43 – 1050 BRUXELLES

Permanence : ☎ 02 511 99 99

Secrétariat & Centre de documentation :

☎ 02 511 06 19

E-Mail : info@similesbruxelles.be

Site : www.similesbruxelles.be

IBAN : BE51 3101 2276 0862

BIC : BBRU BE BB

SIMILES CHARLEROI

Rue des Roquettes 28 - 7180 SENEFFE

☎ 0494 43 47 60 ou 064 54 18 84

E-Mail : charleroi@similes.org

IBAN : BE96 0013 5300 5005

BIC : GEBA BE BB

SIMILES DINANT

Rue du Monument 11 - 5560 MESNIL

EGLISE HOUYET

☎ 082 74 50 76

Rue de Fombay 14 - 5680 ROMEREE

DOISCHE

☎ 082 67 71 56

E-Mail : dinant@similes.org

IBAN : BE90 9799 5187 3432

BIC : ARSP BE 22

SIMILES Deutschsprachige Sektion

Wiesenstrasse 12 – 4710 LONTZEN

☎ 087 88 04 81 ou 087 55 22 88

E-Mail : eupen@similes.org

IBAN : BE38 8538 6696 0972

BIC : SPAA BE 22

Ce bulletin a été imprimé avec le concours de

 **JANSSEN-CILAG**

et

SIMILES LIEGE asbl.

Blvd Beaufraipont 19/2 – 4032 CHENEE

☎ 04 344 12 79

E-Mail : liege@similes.org

IBAN : BE96 0001 3503 4205

BIC : BPOT BE B1

SIMILES LUXEMBOURG

Rue de Saupont 27 - 6880 BERTRIX

☎ 061 65 52 40 ou 061 22 29 66

E-Mail : Luxembourg@similes.org

IBAN : BE12 0000 5937 3292

BIC : BPOT BE B1

SIMILES MONS

Pl. de la Grande Pêcherie 19 – 7000 MONS

☎ 04 344 45 45

E-Mail : wallonie@similes.org

IBAN : BE24 1030 1293 6838

BIC : NICA BE BB

SIMILES TOURNAI

Rue Paul Pastur 61 - 7900 LEUZE

☎ 069 66 47 40

E-Mail : tournai@similes.org

IBAN : BE83 1262 0754 5415

BIC : CPHB BE 75

SIMILES WALLONIE asbl.

Coordination des sections wallonnes

Blvd Beaufraipont 19/2 – 4032 CHENEE

Permanence : ☎ 04 344 45 45

E-Mail : wallonie@similes.org

Compte : BE24 1030 1293 6838

BIC : NICA BE BB

FÉDÉRATION FRANCOPHONE

SIMILES asbl.

Rue Malibran 49 – 1050 BRUXELLES

Permanence : ☎ 02/644.92.00

E-Mail : federation@similes.org

Site : www.similes.org

IBAN : BE63 3101 2280 3908

BIC : BBRU BE BB