

Le Bulletin de la délégation UNAFAM des Pyrénées Atlantiques



N° 48- JUILLET 2024 - FRÈRES ET SOEURS FACE AUX TROUBLES PSYCHIQUES



Chers Amis,

L'été vient d'arriver et j'espère qu'il vous permettra de souffler et de recharger vos batteries en passant de bons moments en famille ou avec des amis.

Pour nos 8 groupes de paroles (4 sur Pau et 4 sur Biarritz), c'est l'heure du bilan et les questionnaires de satisfaction, utiles pour nos financeurs (la CAF et l'ARS) nous montrent leur utilité.

Côté Loisirs, les propositions de cinéma s'arrêteront en août et reprendront en octobre. Côté sport, cette année encore, 6 de nos proches ont pu non seulement progresser en surf avec l'association Panasea mais aussi améliorer leur bien-être grâce à ces ateliers de thérapie dans l'océan.

Notre Assemblée Générale du 6 avril à Auterive a été un succès avec environ 80 personnes très intéressées par deux psychiatres ouverts et proches des familles, **le Docteur Pierrette Estingoy du CH de Bayonne et le Docteur Boris Nicolle du CH de Pau, responsables des services de réhabilitation psychosociale.** Vous avez répondu nombreux à la proposition d'auberge espagnole qui a permis d'apprécier vos nombreuses spécialités culinaires dans une ambiance amicale avant de vous présenter les nombreuses activités de l'Unafam 64 par nos bénévoles.



Je vous rappelle que nous sommes toujours à la recherche de bénévoles pour nous aider à répondre aux attentes des familles et nous faire connaître davantage (répondre au téléphone, écouter, conseiller, donner un rdv, accueillir en binôme, mettre à jour le fichier adhérent, ...) Nous avons la chance d'être une délégation avec un bureau national qui propose des formations particulièrement intéressantes et instructives. Chaque nouveau bénévole aura aussi un parrain ou une marraine pour l'accompagner et fera partie d'une équipe sympathique forte d'une quarantaine de membres qui se réunit une fois par trimestre. N'hésitez pas à nous rejoindre en nous adressant un mail à 64@unafam.org.

Quel que soit le temps dont vous disposez, il existe beaucoup d'occasions de nous aider en participant aux nombreuses manifestations de la prochaine rentrée: tenue d'un stand Unafam aux forums des associations à Pau et Anglet, « PSYCYCLETTE » le 12 septembre, les semaines d'information de santé mentale, (SISM) en octobre ...toutes ces informations seront sur notre site unafam.org.

Des formations comme l'éducation thérapeutique sont proposées à Bayonne et à Pau. N'hésitez pas! cela vous aidera à mieux communiquer avec vos proches.

Depuis quelques temps l'Unafam s'intéresse aux fratries et a mis en place des visio-conférences pour des frères et sœurs de malades psychiques. C'est pourquoi ce bulletin vous propose de nombreux témoignages qui montrent, une fois de plus, que la parole libère, qu'il est important d'arriver à en parler en famille, d'écouter le ressenti de tous et essayer d'expliquer.

Je terminerai en pensant à nos adhérents et bénévoles qui ont perdu leur proche cette année, après les avoir longtemps accompagnés et qui vont devoir apprendre à vivre avec un grand vide à leur côté. Nous leur souhaitons tout le courage nécessaire.

Je vous souhaite à tous et à vos proches un bel été en attendant de vous retrouver à la rentrée.

Amitiés

Emmanuelle SAINT MACARY
Présidente Déléguée Unafam 64

Le samedi 22 juin 2024
Journée détente à la base Eva-
sif'Eau à Montaut 64800 pour un
pique-nique façon auberge es-
pagnole suivi d'une descente en
rafting sur le Gave de Pau.



Quand les troubles psychiques font irruption dans une famille, ils touchent bien sûr la personne concernée mais aussi les parents et enfin, souvent oubliés, **les frères et sœurs**.

C'est souvent la rencontre de façon brutale avec l'étrangeté, les délires, l'incompréhension, la peur et parfois la violence.. Tout cela peut induire un vécu traumatique pour la fratrie (comme d'ailleurs pour le proche malade).

Aujourd'hui, on prend davantage en compte l'impact de tous ces troubles sur tous ceux qui partagent le même toit. Unafam 64 a décidé dans ce nouveau bulletin de mettre en lumière ces oubliés en réunissant des témoignages, pour décrire les contraintes psychiques ressenties et amorcer une réflexion sur la nécessité de trouver un soutien qui tienne compte des aléas de la maladie.



Christine

« En tant que seule responsable d'un frère et d'une sœur atteints de troubles psychiques, j'ai été confrontée au même titre que tout parent aux mêmes questions : si je meurs avant eux, que se passera-t-il ? Quel impact sur ma vie personnelle et celle de mes enfants ; aurai-je la force de tout supporter ?... J'ai adhéré à l'Unafam début 2015, un lieu réconfortant où j'ai pu déposer ma douleur et mon désarroi et encore maintenant je participe à un groupe de parole où je trouve avec mes pairs, dans les rencontres amicales et les conférences, de la force, des informations judicieuses. **J'ai également voulu également m'appuyer sur une thérapie personnelle** ».

Annie

« Suite à l'hospitalisation de mon frère en août 2023 et à un échange très décevant avec son psychiatre, maman et moi étions complètement perdues, nous ne savions vraiment plus quoi faire, qui contacter. Est-ce que mon frère allait comme d'habitude faire un petit séjour à l'hôpital puis sortir... et y repartir ? Nous avons peur de toujours revivre le même cauchemar auxquels nous sommes confrontées depuis maintenant 8 ans. Un infirmier de l'UCIL m'a dirigée vers l'Unafam avec qui j'ai pris contact par téléphone. Ils m'ont donné tout de suite un rendez-vous avec deux bénévoles qui nous ont proposé un groupe de parole et nous nous sommes lancées.

L'Unafam, c'est un peu comme une thérapie mensuelle. Avant chaque réunion, on prend des nouvelles de chacun, entendre les témoignages nous fait nous sentir moins seul, pas jugé, avec des mots jamais blessants. S'apercevoir que d'autres vivent la "même" chose, pouvoir parler sans gêne ni honte, c'est réconfortant.

La présence d'une professionnelle dans le groupe recadre et a permis de remettre les choses en place entre mes parents et moi en nous rappelant que mon frère est MALADE, qu'il ne fait pas exprès. J'ai aussi consulté une psychologue car je me suis aperçu que j'avais besoin de parler.

Je suis maintenant impliquée dans le suivi de mon frère et ce groupe de parole nous apaise énormément ».

Isabelle

« Avoir dans sa fratrie un frère avec des troubles psychiques génère une incertitude qui devient vite une inquiétude. Est-il là ? Va-t-il venir ? Que va-t-il encore faire ?.. La maison n'est plus un lieu de lâcher-prise ni de sécurité, et aujourd'hui encore, alors que je vais avoir 50 ans, l'anxiété demeure. Il m'a fallu partir ailleurs. Pas loin mais loin de chez moi, fuir la maison, prendre le large. A tout propos, on me demande si je préférerais être à la place de mon frère. Je déteste cette question, **il y a encore beaucoup de colère en moi** ».

Claire

« Ma sœur, au cours de l'été de ses 38 ans, a souffert de bouffées délirantes et a dû être hospitalisée. A ce moment-là, je n'avais aucune connaissance sur les maladies mentales et n'ai reçu aucune information. Mes sollicitations auprès du corps médical pour comprendre, pour avoir de la documentation fiable sur les maladies mentales, sur la manière d'aider ses proches, de se comporter à la suite de l'hospitalisation, se sont heurtées à un rejet de la famille (...), je n'ai pu obtenir aucune aide/information. **J'étais perdue et anéantie.**

Après avoir passé des jours sur internet pour essayer de trouver des réponses, je suis tombée sur le site de l'UNAFAM. Dès le premier contact, j'ai pu échanger au téléphone et on m'a invitée à intégrer un groupe de parole. A travers les anecdotes de chacun des membres du groupe qui évoquent à chaque rencontre des situations du quotidien vécues avec son proche, l'évolution de sa maladie, j'ai compris ce qu'étaient les maladies mentales, leur évolution, comment déceler un début de crise, les comportements à adopter/à ne pas adopter ; **le groupe aide à dissiper la culpabilité, le sentiment d'impuissance, donne les ressources pour ne pas baisser les bras et pour "vivre avec"**. Il m'a permis de prendre conscience du nombre de personnes en souffrance qui nous entourent, de la multitude de pathologies, à ne pas chercher une "étiquette".

Merci à tous pour ces échanges ».



73%

Se sont déjà sentis seuls face à la maladie/ au handicap de leur frère ou sœur



*Avec ce frère ou cette sœur, connu(e) qui devient étrange, imprévisible et méconnaissable ?
....alors qu'on ne me dit rien ?*

Il n'est pas question de culpabiliser mais l'attention des parents est souvent focalisée sur leur enfant malade, les frères et sœurs se sentent alors, à juste titre, délaissés. Ils apprennent à vivre sur le qui-vive et sont seuls à des moments où ils ont eux-mêmes à faire des choix importants concernant leur propre vie.

« C'était lui ou moi » est la phrase qui revient souvent, comme s'ils sentaient confusément un point de non retour au-delà duquel ils ne pourraient plus se dégager. Ils vont donc pour beaucoup prendre de la distance, parfois de façon radicale : ils partent étudier au loin, travaillent à l'étranger, les plus jeunes demandent à aller en pension... Ou alors ils se replient sur eux-mêmes. L'éloignement n'est pas un abandon, il est parfois salutaire.

Dans tous les cas, la fratrie se trouve en proie à une kyrielle d'émotions parfois contradictoires: culpabilité, honte, honte d'avoir honte, colère, peur, sentiment de solitude et d'injustice. Ces émotions vont évoluer dans le temps et les relations fraternelles peuvent en être affectées avec une difficulté à trouver la bonne distance, la distance suffisamment bonne, être présent, étayant sans s'oublier. Être suffisamment bien soi-même pour être une ressource de qualité, pour ne pas s'épuiser en se rattachant simplement à la loyauté familiale.

Crainte aussi du vieillissement et de la disparition des parents : il arrive alors que certains frères et sœurs, exclus des choix thérapeutiques jusque-là, se retrouvent propulsés subitement en position d'interlocuteur unique.

Une autre peur très spécifique, et partiellement fondée, s'exprime inmanquablement: la crainte de devenir eux-mêmes malades voire, plus sournoisement, **le risque de transmettre une vulnérabilité familiale dont ils seraient les porteurs invisibles.**

PROPOSITIONS DE L'UNAFAM :

C'est sur la base de tous ces témoignages que l'Unafam a développé **des espaces consacrés aux frères et sœurs**, notamment en terme de groupes de parole :

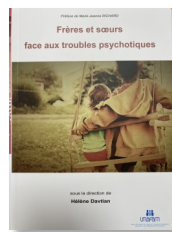
- ⇒ des **accueils de proximité** pour écouter, informer, orienter vers des professionnels.
- ⇒ des **groupe de paroles** et/ou **des formations**
- ⇒ un **service national d'écoute téléphonique** assuré par des psychologues **ÉCOUTE-FAMILLE**. service gratuit et anonyme où on peut s'exprimer librement. **01 42 63 03 03**
- ⇒ un **site** : www.unafam.org avec des informations sur les troubles psychiques, les droits, les ressources, les actions de l'Unafam.



La Région Aquitaine expérimente un nouveau mode d'accompagnement pour les jeunes frères et sœurs. Le groupe se réunit une fois par mois avec Maëlle comme coordinatrice. Elle a un rôle essentiel de paire-aidante et la qualité de sa présence favorise les échanges ainsi que le sentiment d'être au bon endroit. Certains ont pu dire que c'était la première fois qu'ils évoquaient ce sujet hors de leur famille. **Le groupe a lieu en visio et en soirée**, cette formule est bien adaptée aux horaires de vie des jeunes adultes. Plusieurs sont présents avec des enfants petits et n'auraient pas pu venir autrement. 4 séances ont eu lieu, et nous élaborons un questionnaire pour les participants afin de connaître leurs besoins pour l'année prochaine et y répondre le mieux possible. Contact : 64@unafam.org

LIVRES :

« **Frères et sœurs face aux troubles psychotiques** » sous la dir. de H. Davtian. Ed. Unafam (réédition 2020)



ON PEUT ÉGALEMENT CONSULTER :

« **Y'A UN TRUC QUI VA PAS** » : C'est un MOOC, réalisé par l'association PROMESSES pour les frères et sœurs de personnes touchées par les troubles psychiques, en particulier la schizophrénie. L'objectif est de permettre d'avoir un accès facile, direct, rapide (car leur temps est limité) et gratuit à l'information dont ils ont besoin.



Pour que ce MOOC réponde au mieux aux besoins des jeunes, il a été pensé et construit avec la participation des personnes concernées : un parcours documentaire original, sept épisodes de 10 minutes chacun sont disponibles sur la [chaîne Youtube dédiée](#).

La plateforme « jepsy.org » portée et hébergée par l'œuvre Falret, initiée par l'équipe Funambules. Par cette plateforme, les jeunes de 11 à 20 ans peuvent tchater, poser une question ou prendre contact avec un professionnel de ces équipes.

parentalite@reseapsy.lu lesfunambules@falret.org Les Funambules Falret **01 84 79 74 60**

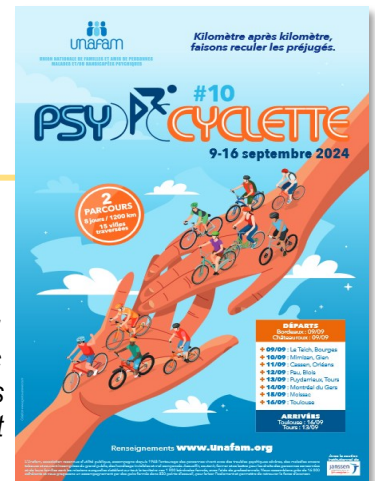


quelques FLASHES ... à noter dans vos agendas !

⇒ **Samedi 7 septembre 2024 - FORUM DES ASSOCIATIONS ANGLET**

⇒ **Jeudi 12 septembre** à **PAU** arrivée de **PSYCYCLETTE** à 16 h 30 à la mairie.
Du 9 au 16 septembre 2024 Unafam organise la 10ème édition de Psycyclette.

C'est une randonnée cyclotouriste de 1 200 km contre les idées reçues et un défi audacieux : parcourir les routes de France à vélo. Une centaine de « psycyclistes » (personnes vivant avec des troubles psychiques, proches, soignants, bénévoles de l'Unafam et amis cyclotouristes avertis) iront à la rencontre des habitants des villes traversées afin de parler de leur initiative et de briser les tabous sur les maladies psychiques à travers des manifestations festives.



⇒ **Samedi 14 septembre 2024 - FORUM DES ASSOCIATIONS PAU**

⇒ **Septembre et Octobre 2024** (dates à confirmer) Education Thérapeutique pour l'Accompagnement des Patients et de leurs Proches au Centre Duchêne - CHP de PAU **POUR LES AIDANTS DE PROCHES SOUFFRANT DE SCHIZOPHRENIE OU BIPOLARITÉ**. Elles visent à aider les familles à comprendre la maladie, le traitement de leur proche, à coopérer avec les soignants. (programme de 10 séances) Contact : U.T.E.P.P.Laurent Gossay education.therapeutique@chpyr.fr ou 05 59 80 92 99

⇒ **Samedi 19 septembre 2024 - COLLOQUE SUR LE SUICIDE - Espace Océan de 9 h à 17 h ANGLET**

⇒ La 35ème édition des Semaines de la Santé Mentale (SISM) aura lieu du **07 au 20 octobre 2024** autour de la thématique suivante : « **EN MOUVEMENT POUR NOTRE SANTÉ MENTALE** ».



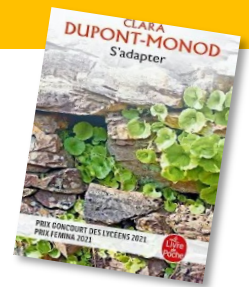
Jeux Olympiques 2024 : alerte de sportives et sportifs sur l'importance de la santé mentale. Depuis quelques années, des sportifs et sportives de haut niveau prennent la parole pour dénoncer le tabou autour de leur santé mentale et sur la stigmatisation des troubles psychiques (18)(19)(20). Nous les remercions de leur soutien.

⇒ **Samedi 19 octobre 2024 - COMMENT MIEUX COMMUNIQUER AVEC UN PROCHE QUI SOUFFRE DE SCHIZOPHRENIE**
Maison des Associations **BIARRITZ**. S'inscrire à Unafam.org

... BRÈVES ...

LU POUR VOUS »

C'est une fratrie face au handicap mental avec tout l'équilibre familial qui doit se réinventer. De l'aîné trop fusionnel à la cadette furieuse, Clara Dupont-Monod explore avec sensibilité et émotion cette obligation de s'adapter, de faire avec et non contre. Un livre éblouissant sur la connaissance de soi et la solidité des liens fraternels. Un livre tendre, émouvant, magnifiquement écrit.



«*Ne t'approche pas trop, j'ai besoin d'espace pour croître* » Un poète irlandais au congrès de la World Family Mental Health à Dublin.

LA DÉLÉGATION UNAFAM 64

BIARRITZ 64200 Maison des Associations - 2 rue Darrichon
PAU 64000 - Résidence Ansabère II - Avenue du Loup

N° de téléphone unique pour tous les points d'accueil du département :

05 40 39 59 07

64@unafam.org

www.unafam.org/64

Présidente : **Emmanuelle SAINT-MACARY** -
Trésorier : **Jean MICHEL** - Secrétaire : **Marie-Dominique HOCHEDÉZ**
Bureau : **Christine ELHORGA, Eliane BRUNNE, Hélène GARCIA,**
Bénédicte COULON, Béatrice LARTIGAU, Evelyne DARMANA

⇒ la délégation UNAFAM 64 est animée par 41 bénévoles

⇒ des Groupes de Parole et des Ateliers d'entraide Prospect

⇒ des rencontres avec des professionnels

⇒ des représentations auprès de nombreuses instances médicales et sociales.

⇒ un bulletin d'information

Responsable de la publication : Dominique LETAMENDIA

Ont participé à ce numéro : Emmanuelle SAINT MACARY, Marie-Dominique HOCHEDÉZ, Evelyne DARMANA