

La "COM" est la panacée universelle des maladies mentales

Ces "amis qui vous veulent du bien" ne font que
jouer au bienveillant "MARCHAND DE SABLE" de notre enfance crédule,
ils se jettent généreusement à eux-mêmes et aux autres
"LA BONNE POUDRE AUX YEUX"

En 2001, j'ai entrepris la rédaction des divers articles et "dossiers" de ce site afin d'informer sur les maladies mentales chroniques les nombreux surfeurs qui sont désespérément à la recherche de renseignements fiables, mais rares et habituellement dispersés ou d'accès malaisé dans les autres médias, mais aussi sur Internet où ils sont plutôt noyés dans un océan de désinformation. J'ai voulu distribuer un peu de ce que je pense avoir appris au fil des ans, un peu de ce que j'espère n'avoir pas encore commencé à oublier aujourd'hui, et de ce que je m'efforce encore d'apprendre - ou parfois seulement d'entretenir - grâce aux disciplines de travail et aux entraînements que, grâce à la profession que j'avais choisi d'exercer, j'ai progressivement acquis et cultivés depuis et pendant de nombreuses années.

Sans trop de prudence (sans m'encombrer des habituelles circonlocutions "charitables" voilant les vérités souvent trop pénibles à entendre), j'ai essayé de dire, le plus simplement qu'il m'est possible, une petite partie de ce que les médecins et les biologistes chercheurs scientifiques savent et de ce qu'ils ignorent encore toujours des causes et des mécanismes des affections mentales chroniques. Parce que je les ai personnellement connues, j'ai voulu dire aussi ce que je sais de leurs multiples conséquences sur la vie quotidienne des malades eux-mêmes, mais aussi sur la vie de leur entourage immédiat, c'est-à-dire sur la "*vie vécue*" des membres des familles de ces personnes.

J'ai voulu dire ce qu'aujourd'hui - souvent, mais malheureusement pas toujours - on peut attendre des traitements médicamenteux psychotropes actuellement disponibles, ***pour autant qu'ils soient dispensés en temps utile, correctement et à bon escient.*** J'ai voulu éclairer les personnes, elles-mêmes bien portantes mais directement concernées par la maladie mentale d'un proche, sur les ***causes*** et sur les ***raisons*** des difficultés auxquelles elles sont confrontées en permanence, pour ainsi leur suggérer et leur indiquer, dans la modeste mesure de mes connaissances et capacités évidemment limitées, quelques "pistes" vers les moyens de surmonter ces difficultés, voire de peut-être résoudre, du mieux qu'elles peuvent, une partie au moins des problèmes qu'elles doivent affronter.

En informant les proches de malades sur la nature des maladies mentales, j'ai voulu aussi leur épargner les déconvenues et les trop amères et surtout trop fréquentes désillusions résultant d'espairs exagérés ou injustifiés véhiculés et entretenus par de nombreuses personnes certes de bonne volonté et pleines de bonnes intentions. Mais elles sont trop souvent fort mal informées, voire ignorantes des réalités et de la nature des maladies mentales parce qu'elles ne s'en font une représentation que grâce à leur seule imagination, indirectement à partir de récits et de généralisations faites par d'autres personnes elles aussi sans lien étroit ni direct avec les malades. Dans le domaine des maladies mentales, on ne pourra jamais assez répéter que rien ne saurait remplacer l'expérience directe, quotidienne et continue acquise auprès des malades dont on a partagé et partage encore la vie ***depuis qu'ils sont nés.***

J'ai voulu éviter aux familles des malades et à leurs proches de se fourvoyer dans des démarches prétendument "thérapeutiques" mais en réalité illusoire, stériles et parfois même néfastes tant pour les malades eux-mêmes que pour leurs proches, et d'inutilement s'épuiser à torturer leur conscience dans le labyrinthe des mythes et mystifications, des superstitions et idées reçues, tout à la fois fausses et culpabilisantes, qui circulent encore toujours dans le grand public à propos des affections mentales.

Car chez nous, et qu'en dire sinon regretter et hautement dénoncer cet état de fait, bien des "professionnels de la santé mentale" et nos médias à leur suite semblent encore toujours éprouver une évidente difficulté à aider les "profanes" en les informant sur la (les) "maladie(s)" mentale(s) chronique(s), clairement et honnêtement (c.à.d. sans rien cacher de nos ignorances). Parfois même

certains de ces professionnels paraissent manifester une répugnance - pour le moins surprenante et peu compréhensible - à correctement se tenir au courant eux-mêmes de l'évolution des connaissances dans leur propre domaine "d'expertise professionnelle". Pareille mise à jour pourtant leur permettrait d'ensuite en instruire convenablement à leur tour non seulement le grand public, mais surtout et d'abord, au sein de celui-ci, ceux-là mêmes qui, directement concernés, sont les premiers à éprouver le plus grand besoin de savoir véritable et vérifié, et à mériter qu'on leur fasse partager ce savoir: les familles des malades. Ce sont ces familles dont beaucoup de braves gens croient (de bonne foi mais à tort), et qui plus souvent qu'on ne l'imagine de nos jours encore, disent de façon plutôt irréfléchie qu' "*elles n'ont qu'à s'occuper elles-mêmes de leurs enfants malades puisqu'elles en sont les auteurs/géniteurs et les premières responsables*".

Sept années se sont écoulées depuis que j'ai commencé de mettre en ligne, sur le site de mens-sana.be, mes observations et réflexions. Tout au long de ces années, les organisations officielles telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO/OMS) et d'autres organisations de bienfaisance de "santé mentale", nationales et internationales, n'ont pas manqué d'occasions de "***communiquer de l'information***" sous forme de "rapports", souvent repris par les médias, sur ce concept idéologico-théosophique plutôt indéfinissable et nébuleux qu'elles ont convenu d'appeler la "*santé* mentale". Face au fléau des *maladies* mentales chroniques, d'autres organisations d'entraide et des ONGs, généralement créées à l'origine par des parents et proches de malades, se sont elles aussi depuis longtemps constituées et développées pour défendre les droits humains et sociaux des malades. Depuis qu'elles existent, elles n'ont cessé de réclamer la mise en oeuvre des soins médicaux et psychiatriques adéquats (*c.à.d. humainement, socialement et médicalement cohérents et praticables*) auxquels les malades mentaux chroniques souvent et dans dans la plupart des pays, même ceux dits "développés", n'accèdent encore que difficilement avec des succès ou plutôt des succès divers.

Aux U.S.A. comme dans les autres pays anglophones et de l'ancien empire britannique, les associations familiales de défense des malades mentaux ont, dans leur majorité, quelque peu précédé dans le temps les associations francophones poursuivant les mêmes objectifs. Aujourd'hui encore, elles regroupent des membres en nombres vraisemblablement bien plus importants que chez nous, *des adhérents dont une majorité, individuellement ou en équipes, sont prêts à payer de leur personne, c.à.d. à militer bénévolement et **activement** non seulement sur le terrain, mais aussi auprès des institutions "de santé" et des politiques, en faveur du sort de leurs malades* (un très clair historique des débuts de ces mouvements est brièvement évoqué dans l'intéressant article du Dr Max Geiser de 1994).

Depuis les années 1980 et le début des années 1990, et sans relâche ensuite, les associations familiales ont toutes dénoncé les insuffisances de la "psychiatrie de terrain" et tenté d'attirer l'attention des autorités sanitaires et des politiques sur les invraisemblables et souvent inadmissibles difficultés rencontrées par les malades et leurs proches : 1) pour que l'affection mentale soit reconnue (identifiée, diagnostiquée) en temps utile; 2) pour qu'un traitement efficace soit prescrit en temps utile; 3) pour assurer, autrement que par effets d'annonces, l'indispensable accompagnement et le réel suivi psychiatrique des malades; 4) pour que les soignants de fait, c'est-à-dire **les familles** des personnes atteintes puissent établir avec les psychiatres traitants, autrement que sous forme d'un voeu pieux, une relation de confiance et de véritable collaboration thérapeutique effective, étroite et continue en faveur de leurs malades (p.ex.: Schizophrenia: Information for families, http://whqlibdoc.who.int/hq/1992/WHO_MNH_MND_92.8.pdf - 62 pages, 1.12 MB).

Les familles savent depuis toujours et l'ont crié partout haut et fort: la maladie mentale chronique d'un membre de la famille peut rendre le malade lui-même très peu capable de la moindre activité rémunérée quelque peu suivie, et peut ainsi le priver de toute autonomie; elle peut le transformer - ***bien malgré lui*** - en une sorte d' "adulte-enfant" imprévisible, capricieux, fantasque, indocile et irresponsable, incohérent et inattentif et rétif à toutes règles élémentaires de vie en société, obligeant ses parents à une surveillance étroite et de tous les instants, de jour comme de nuit. Ceci a pour conséquence que ce sont les soignants, c'est-à-dire l'entourage qui, pour pouvoir se consacrer à cette tâche de soignants [*bien souvent à temps plein*] tout en suppléant les carences de leur malade, et pour s'adapter à son comportement, s'accommoder de ses "frasques" morbides et tenir compte de ses capacités atténuées de compréhension, de logique, de mémoire et d'anticipation, doivent aussi, ne

serait-ce déjà que pour des raisons de sécurité élémentaire, renoncer à la plupart de leurs activités normales, qu'elles soient professionnelles, sociales, ou encore qu'il s'agisse de préserver leur propre santé (*quid des périodes de congé forcé, du renoncement aux vacances, des périodes de repos insuffisantes, etc.?*). Cela entraîne inéluctablement une cascade d'autres conséquences: *financières* (paupérisation), *sociales* (repli sur soi, divorces, éventuelle déchéance sociale, exclusion de fait de la communauté), *psychologiques* ("burnout", dépressions, suicides), voire même de *santé physique* "ordinaire".

Tout cela a déjà été longuement exposé dans le dossier sur la schizophrénie figurant sur ce site, et se retrouve dans toutes les publications d'associations familiales, dont beaucoup datent maintenant de bientôt *PLUS D'UN QUART DE SIECLE!*

Les familles savent depuis longtemps et n'ont jamais arrêté de rappeler que les perturbations et les interruptions du traitement médicamenteux des malades mentaux entraînent les "rechutes" et l'aggravation graduelle des manifestations de leur affection, ce qui nécessairement retentit à son tour très défavorablement - peut-on en douter? - sur les conditions de vie (financières, physiques, émotionnelles) de l'entourage proche (*qui peut même en arriver à se démembrer*). Les familles n'ont jamais cessé de clamer que la répétition des "rechutes" (le plus souvent consécutives à un suivi psychiatrique défaillant) s'accompagne à chaque fois d'une accentuation de la détérioration des signes et symptômes de l'affection, ce qui conduit à l'abandon spontané du travail (ou au licenciement), contraint à l'hospitalisation, est à l'origine de fréquentes tentatives de suicide et peut aussi, selon les circonstances, conduire à l'emprisonnement carcéral de durée indéterminée (ce qui, faut-il le rappeler? est l'antithèse d'une mesure thérapeutique).

Si on ne rechigne pas [*"pudiquement"*] à se donner la peine de passer en revue la pléthore de publications et articles divers "grand public" ayant trait aux malades mentaux, à leurs conditions de traitement et de vie, qui se sont accumulés dans diverses archives, opuscules et livres de toutes origines depuis 25 ans et plus, on ne peut s'empêcher d'en retirer la conviction profonde que tout ce que les familles de malades ont dit et écrit avec un évident bon sens sur ces sujets devrait sûrement être aujourd'hui enfin devenu lieux communs de notoriété publique, et qu'*il devrait être inutile de les ressasser*.

Si on garde une telle récapitulation bien présente en mémoire, sans doute ne peut-on pas non plus s'empêcher d'en même temps ressentir une certaine perplexité face à la discrétion, voire au silence habituellement observés sur ces sujets par une majorité des praticiens psychiatres et de leurs sociétés et organisations professionnelles de nos pays du continent européen. En effet, les "usagers" même peu attentifs de la psychiatrie sont forcés de constater à la longue que ces attitudes de "discrétion" ont une fâcheuse tendance à perdurer et font curieusement contraste avec la clameur qui par ailleurs les accompagne: celle des revendications réitérées et des protestations des "consommateurs" et "clients obligés" de la psychiatrie regroupés dans les associations de "défense" de leurs intérêts.

Et pourtant, en dépit de tous ces témoignages, voilà-t-il pas que le 2 septembre dernier, sur le blog du quotidien belge "La dernière heure", (voyez <http://vosquestionsante.dhblogs.be/archive/2008/09/02/enquete-sur-les-maladies-mentales.html>) un journaliste, apparemment peu au fait du sujet qu'il aborde comme de ses antécédents et, semble-t-il, guère plus averti des subtilités de la langue de Shakespeare, n'hésite pas à attirer une nouvelle fois l'attention des lecteurs sur ce qu'il appelle une "étude" internationale récente (qui est en réalité faite de la succession de deux *ENQUÊTES D'OPINION* séparées dans le temps, de type "marketing" et par téléphone!) sur un mélange de maladies mentales chroniques additionnées les unes aux autres pour leur donner l'apparence fautive d'une "grande ampleur" (schizophrénie, trouble schizo-affectif, trouble bipolaire). Cette "étude" apporterait des "*découvertes*" (sic) sur les multiples conséquences néfastes sur les malades et leur entourage, entre autres de l'arrêt ou de la modification des traitements médicamenteux, des "rechutes", etc., etc. Ces "vastes" ou "importantes" enquêtes ont été menées dans huit pays "développés" à l'initiative conjointe de la firme pharmaceutique Ely Lilly & Co et de la World Federation for Mental Health, auprès de proches de malades (recrutés par les associations d'entraide parmi leurs membres) (*on notera que, pour des raisons qui restent obscures, la Belgique, les Pays-Bas, la Suisse ou encore l'Autriche entre autres, sont aux abonnés absents*).

Les réponses obtenues aux questions posées dans un premier temps (2006) aux "soignants" (les membres des familles, 30 min. de conversation téléphonique) ont, dans un deuxième temps (2008), été comparées aux réponses de psychiatres (des mêmes pays) invités à donner téléphoniquement - temps de conversation non indiqué - leurs opinions personnelles sur les mêmes questions (*mais on ne précise pas si les psychiatres contactés par téléphone - "par des entreprises indépendantes de marketing et de sondage" dont je ne donnerai pas le nom ici - avaient bien pour patients précisément ceux dont les soignants avaient précédemment été interrogés par les enquêteurs*).

Les "résultats" (*findings*) ainsi collectés auprès des soignants (parents ou proches) ne sont en réalité qu'une bien médiocre resucée supplémentaire des multiples affirmations et revendications déjà bien connues publiées par les familles depuis bientôt trois décennies! Ils ne font qu'en **confirmer** le bien fondé et les **renforcer**, tout en montrant que, malgré les années qui passent et les diverses enquêtes successives, toutes plus ou moins "*importantes*", qui s'empilent et se cachent sous la poussière des étagères de diverses "organisations", les problèmes rencontrés ne disparaissent pas, ne changent guère et leur actualité ne se dément pas, même si ce sont des tierces "entreprises indépendantes" (*mais aux intérêts de nature plus commerciale que scientifique*) auxquelles on fait appel pour conférer à ces "études" un vernis de nouveauté et de plus grande "importance" et pour sans doute tenter d'en justifier l'intérêt discutable pour le moins.

Peut-être néanmoins les optimistes impénitents seraient-ils capables de se convaincre de retirer des résultats de ces enquêtes une raison d'espérer en un timide début d'évolution, une certaine "prise de conscience" des réalités concrètes des maladies mentales par ceux qui en seraient restés inconscients jusqu'à ce jour. En effet, on peut constater que les réponses fournies par une proportion élevée des psychiatres contactés confirmeraient plutôt toutes les affirmations revendicatrices des "soignants" familiaux, ce qu'on peut effectivement interpréter comme la seule vraie nouveauté pleine de promesses émergeant de ces enquêtes, qui tranche résolument avec l'habituelle réserve prudente et le relatif mutisme de nos pys.

Il n'est aujourd'hui toutefois pas possible de prédire si les psychiatres de divers pays éprouveront enfin la nécessité de tirer les conclusions logiques de leur admission "verbale", c'est-à-dire d'en déduire les conséquences pratiques pour les mettre concrètement en application dans leur pratique professionnelle (*au lieu de se borner, comme le plus souvent aujourd'hui, à répondre aux sollicitations de la clientèle par des discours de généralités verbeuses et des paroles plutôt insipides à prétentions bienveillantes*).

Quant aux "grandes" associations affectant de "promouvoir la santé mentale" en participant et en cautionnant de pareilles enquêtes de "marketing", on constatera à nouveau que, malgré tous les colloques et congrès qu'elles organisent, tous les rapports qu'elles y pondent régulièrement, jamais elles ne parviennent à fournir un bilan clair des **[bons?] résultats de leurs "actions"** (?) sur les nombres des malades supposés se raréfier(?), sur leur état mental constaté supposé en être amélioré (?) Et, parce qu'en réalité ils ne signifient pas grand-chose et ne nous en apprennent pas plus, ce ne sont pas les graphiques et les histogrammes joliment bariolés figiolés dans ces enquêtes qui constituent le moindre apport concret pour résoudre ou améliorer les problèmes des malades mentaux. Loin de s'attaquer concrètement aux vrais problèmes, à tous niveaux on fait de la "**COM**". C'est très "tendance" par les temps qui courent, et, pour les commanditaires, ce n'est pas trop onéreux tant intellectuellement que financièrement, et cela montre qu'on existe.

Keeping Care Complete launched in 2006 with a survey of 1082 caregivers and ...

http://www.wfmh.org/PDF/Keeping%20Care%20Complete%20Fact%20Sheet%20FINAL_8%2027.pdf (4 pages, 59 KB)

Keeping Care Complete Fact Sheet: International Findings

<http://www.wfmh.org/PDF/KEEPINGCARE/International%20Findings%20Fact%20Sheet.pdf> (7 pages, 65 KB)

Key findings of Keeping Care Complete are presented in this short report.

<http://www.arafmiaustralia.asn.au/Keeping%20Care%20Complete%20Survey.pdf> (8 pages, 439 KB)

News 18 Sep 2006

Keeping Care Complete reveals the devastating consequences of relapse ...

http://www.businesswire.com/portal/site/google/index.jsp?ndmViewId=news_view&newsId=20060918005657&newsLang=en