



SOMMAIRE

Edito de la Présidente	1
Edouard Zarifian, In memoriam	2-3
Nos actions. La vie associative Informations pratiques	4-7
Poèmes de : Pierre Datry Christian Ruth.	8

IMPORTANT

Assemblée Générale

**Retenez la date du samedi 17
Novembre 2007, (9-17h).
Pause déjeuner : 12 à 14 h.**

Présidente :

Denise Jourdan-Hemmerdinger

Vice-présidentes :

- Geneviève Alchourroun
- Marie-Odile Gobillard-Soyer

Secrétaire: Michel Datry

Trésorière: Mauricette
Puillandre.

«Ce ne sont pas ceux qui font le mal qui rendent le monde insupportable, mais ceux qui regardent et laissent faire».

(pensée d'Albert Einstein ou attribuée à) phrase citée par Sylvie Simon, sur Internet.

Chers adhérents,

«Regarder et ne pas laisser faire», c'est notre conviction profonde. Déjà 6 ans d'activité intense, de dur labeur quotidien assumés sans réserve par les membres fondateurs. Aujourd'hui, Hhorages-France présente un bilan positif. Bien que les buts à atteindre ne soient pas encore à portée de main, on avance. Malheureusement, l'activité du Bureau est de plus en plus lourde pour Mauricette PULLANDRE et Geneviève ALCHOURROUN. Il faudrait être plus nombreux pour assurer les tâches administratives et bureautiques, prendre des contacts, recueillir l'information au quotidien, répondre aux adhérents, etc. C'est pourquoi, Geneviève ALCHOURROUN, présidente dès la première heure, a souhaité la relève à l'issue de son mandat. Rassurons-nous: comme par le passé, elle reste à l'écoute des familles. Le contact téléphonique, direct et souvent spontané, est très enrichissant. Dans la plus stricte discrétion, une grande confiance s'est instaurée, laissant filtrer des confidences que des relations ordinaires ne permettent pas. De tels échanges éclairent d'un jour unique la compréhension des cas et de la maladie.

Œuvre de tous à Hhorages-France, la somme des témoignages recueillis constitue, à présent, des sources d'informations complémentaires, dont la valeur est reconnue par d'éminents chercheurs. Comme vous le savez, chaque dossier qui nous a été confié est examiné et analysé avec soin par Marie-Odile GOBILLARD-SOYER qui, en raison de sa profession (biologiste-cellulaire, directeur de Recherche au CNRS, émérite), est tout à fait qualifiée pour établir un lien entre vous et le corps médical — cliniciens et chercheurs — pour programmer des recherches, répondant à des impératifs pathologiques. Cela est un trait d'union départ entre le présent et l'avenir. Inversement, Denise JOURDAN-HEMMERDINGER (chercheur en sciences humaines) travaille à relier le présent et le passé, dans une perspective historique, à reconstituer le contexte socio-économique et l'état des connaissances médicales au moment où les traitements ont été prescrits, à repérer les effets à long terme plus ou moins pressentis par les cliniciens et transparaissant au travers de vos témoignages.

De nouvelles dispositions ont permis la création de relations officielles entre l'INSERM et les Associations. Désormais, les associations de malades ont le droit à la parole. Un droit, c'est beau, mais les partenaires de ce nouveau dialogue devront apprendre à échanger cordialement. Sur ce point, l'œuvre d'Edouard ZARIFIAN est tout un enseignement. (Voir plus loin).

Les familles souhaitent des échanges avec des psychiatres «ouverts».

Votre Présidente, Denise Jourdan-Hemmerdinger

Hhorages – France - Siège social : 7 allée des Dahlias 93700 Drancy

Tél : 01 48 95 26 11 Fax : 01 41 50 15 45 Courrier : BP 32 93701 Drancy Cedex

Site internet : [http:// www.hhorages.com](http://www.hhorages.com) - courriel : [genevieve.alchourroun <hhorages@yahoo.fr>](mailto:genevieve.alchourroun@hhorages@yahoo.fr)

À la mémoire d'Edouard Zarifian (1941-2007)

qui a toujours soutenu notre action. Qu'il vive parmi nous, grâce à son œuvre!

Dans la *postface* des *Jardiniers de la folie*, éd. 2000, p. 284, Edouard Zarifian écrit: «l'approbation la plus massive [de mon livre] vint, comme c'était prévisible, des malades eux-mêmes et de leur famille (...). Le phénomène prit de l'ampleur, inquiétant certains psychiatres – plus nombreux qu'on l'imagine — qui n'admettent pas la critique. **A tel point qu'un jour, l'un d'entre eux s'insurgea devant moi : «Mais alors, maintenant, les malades vont nous poser des questions! Il ne pouvait pas me faire plus plaisir (...). J'avais écrit ce livre en grande partie pour cela (...). Alors que les psychiatres pratiquent traditionnellement la langue de bois, je décrivais avec simplicité la réalité des troubles psychiques et des systèmes qui prétendent les soigner. Ayant la possibilité d'accéder à la connaissance, les patients et leurs proches pouvaient enfin envisager de prendre la parole et de se déculpabiliser. Bref, les troubles psychiques commençaient à perdre l'image négative qu'ils avaient (...).**

Edouard Zarifian nous a quittés trop tôt, le 20 mars 2007. Fort d'une expérience scientifique et humaine, acquise tout au long d'une activité intense, on ne peut douter que son imagination créatrice ait continué à fleurir. Edouard Zarifian avait un esprit critique très aigu, très lucide; il percevait toutes les facettes du miroir, les contradictions cachées dans les pensées, les actes et les faits. Ainsi, il dominait fort bien la *dialectique*, c'est-à-dire la compréhension des mécanismes de la contradiction. Sans l'opposition des contraires, il n'y a pas de dynamique; sans la contradiction, c'est l'immobilisme. «Grandeur et misère de l'Homme » (Pascal): il avait acquis une connaissance aigüe de la Société et de l'Être humain, dans ce qu'ils ont de grand et de petit à savoir mesquinerie, égoïsme, goût de la domination et du pouvoir chez ceux qui s'arrogent le droit de juger leurs semblables sans connaissance de cause (ou presque), en se contentant de l'apparence. **L'analyse psychanalytique « m'a appris à ne pas me mettre en colère, à ne pas juger. Cela m'a donc été utile bien au-delà de ma profession. »** (*Une certaine idée*, p. 30). Il était doué d'une grande générosité et d'un profond respect de l'homme, et, *a fortiori* du malade. **«Le psychiatre qui vit sa relation avec le malade en position de supériorité, parce qu'il est en face d'un malade et que lui ne l'est pas, ferait mieux de changer de métier».** (*Les jardiniers de la Folie*, éd. 2000, p. 269). « Ce n'est pas la nostalgie d'un temps révolu qui m'anime lorsque je défends le retour à une relation vraie entre le médecin et le malade, mais une ambition, celle de retrouver des liens sociaux et de développer la solidarité, de découvrir le pouvoir des valeurs spirituelles, au sens le plus large du terme (...). **Il faut d'abord avoir confiance en l'homme pour le sauver de lui-même (...).** » (*Ibidem*, *postface*, p. 286). «On peut, en effet, s'interroger sur la légitimité de la référence exclusivement médicale en psychiatrie et sur les dangers d'une attitude qui consiste à traiter seulement des symptômes et uniquement par des médicaments. Les caractéristiques de l'être humain sont ainsi rabotées» (...).

En cela, il est le disciple de son aîné, le neuropsychiatre Henri BARUK (1897-1999), qui écrivait : «*L'histoire de la thérapeutique en psychiatrie a oscillé sans cesse entre deux tendances: la première consiste à appliquer des thérapeutiques toutes faites aux divers malades mentaux sans égard aux particularités individuelles de leur état morbide. On imagine ainsi une série de méthodes que l'on applique automatiquement sans connaissance profonde du malade. La seconde consiste à considérer la thérapeutique non comme un simple arsenal d'armes toutes faites, mais comme la conclusion de l'examen de chaque malade, de la recherche des causes de sa maladie, et de l'établissement d'un traitement rationnel et adapté destiné à combattre ces causes pathologiques ou à remédier aux désordres psycho-physiologiques connus et identifiés.*» (*Les méthodes thérapeutiques en psychiatrie*, *Gazette Médicale de France*, t. 59 n° 2, mai 1952, pp. 531-536). Dans un autre article intitulé : *Les pronostics destructeurs. Les méfaits des diagnostics inconsidérés de schizophrénie. Le dénouement et la guérison imprévue de syndromes mentaux d'apparence grave par la ténacité patiente du médecin*, *Semaine des Hôpitaux de Paris*, 26 mai 1954, pp. 2164-2169, H. BARUK conclut: «(...) dans le domaine psychiatrique, la personnalité du médecin peut parfois jouer un rôle décisif. Pour qu'elle puisse jouer ce rôle, il faut déblayer le terrain des pseudo-thérapeutiques aveugles, d'une nosographie désuète, origine de pronostics erronés, et lui substituer un esprit de progrès, hautement médical, profondément moral, visant à la recherche des causes, et où l'amour du malade et la foi dans sa guérison servent de moteur aux recherches techniques et biologiques».

Revenons à Edouard ZARIFIAN : «Mais qui sont *Les jardiniers de la folie*? C'est vous, c'est moi. Ce sont tous ceux, familles, psychiatres, soignants qui, à leur corps défendant, contribuent à pérenniser la folie. C'est la société tout entière qui, à force de peur, d'obscurantisme ou de prétentions scientifiques, d'égoïsme, de conservatisme, d'intolérance, a obturé petit à petit et inexorablement, toute ouverture vers l'extérieur, toute possibilité de réversibilité, condamnant la folie à se répéter indéfiniment, victime de son étiquette. Nombre d'institutions «soignantes» sont en fait des lieux d'exclusion, fabriquant la chronicité et constituant le grand ghetto des incompris (...) «l'identité s'efface derrière l'étiquette, falsifiant la réalité » (p. 262).

Aujourd'hui, on ne lit plus (ou presque); Edouard ZARIFIAN le déplore et il n'est pas le seul. Le mythe du progrès constant (vrai ou faux) a pour corollaire, une certaine amnésie. Parler de l'homme, en faisant abstraction de la Mémoire, est une aberration. La négligence et l'ignorance de certaines données contenues dans des bibliographies relativement anciennes, facilite la réitération des erreurs. Les œuvres d'Edouard ZARIFIAN sont des livres de chevet, desquels inévitablement et librement, on tire un enseignement qui conduit au « **connais-toi, toi-même** » (*Une certaine idée*, p. 30). Cette maxime très ancienne (déjà rappelée par Aristote, *Rhétorique* 2,21), est un chemin vers soi et vers l'autre, tout à la fois.

Le prix du Bien-être. Psychotropes et sociétés, écrit à la suite d'un rapport sur la surconsommation des médicaments psychotropes en France (et dans le monde), l'amène à faire état des relations et interférences subtiles entre les pouvoirs publics, les très puissants groupes pharmaceutiques, le corps médical, l'enseignement universitaire, l'assurance maladie, la force incroyable de la publicité, etc. Il démonte les mécanismes qui ont permis d'aboutir à une situation terrible, où règnent la pensée unique et le gros capital qui capturent les cerveaux pour servir le business et non les hommes, au royaume des systèmes.

«*Quoi qu'il en soit, la disparition pure et simple de l'enseignement de la psychopathologie dans les facultés de médecine a réduit l'évaluation des troubles psychiques aux seuls critères utilisés pour faire des essais thérapeutiques ou de la recherche épidémiologique. L'enseignement ne tient plus compte de la dimension psychologique individuelle, du sens des symptômes, ni du contexte de survenue. Tout cela a été balayé par les systèmes de classification diagnostiques nord-américains qui considéraient ces spécificités individuelles comme des artefacts propres à gêner la constitution de groupes homogènes de patients. D'ailleurs, la psychopathologie n'est plus enseignée que dans les facultés de psychologie*» (p. 68). Cette enquête lui a valu beaucoup de reproches, d'inimitiés, d'ennuis. Actuellement sortent de nombreuses monographies qui confirment ce qu'il avait observé en 1995, dans ce rapport qui lui avait été commandé par Philippe Douste-Blazy et Simone Veil.

Dans *Une certaine idée de la folie*, Edouard ZARIFIAN parle un peu de lui-même, de sa carrière et des péripéties rencontrées. Il a le courage de raconter un échec dans la recherche d'une anomalie biochimique au niveau du cerveau. «*Je m'y suis employé avec beaucoup d'opiniâtreté. Au bout d'un temps qui a été long, comme on ne trouvait rien, j'ai fait un bilan ... Et l'on ne trouve d'ailleurs toujours rien*» (pp. 34-37) (...). *Lorsqu'on s'est beaucoup investi — un énorme volume de travail dans ce domaine qu'est la psychiatrie biologique — on n'a pas pu passer à côté de choses importantes. J'ai eu la chance de pouvoir participer à des travaux avec de nouveaux outils. Je ne parle pas des dosages biochimiques dans les humeurs, mais des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale comme la caméra à positons; je parle aussi d'un courant qui s'est un peu tari, celui de l'immuno-neuro-modulation (en tout cas des recherches immunologiques en psychiatrie); je parle enfin d'une impulsion extrêmement intéressante qui est la génétique moléculaire appliquée à la psychiatrie! (...). Et bien, il arrive un moment, un peu plus de dix ans (...) où l'on fait le bilan de son travail et où l'on se dit: « On n'a rien trouvé ». Inversement, «ma représentation de la psychiatrie change un peu avec chaque nouveau malade qui vient me confier ses difficultés ».*

Médecin, professeur de psychiatrie, chercheur et écrivain, Edouard ZARIFIAN s'est trouvé à un poste d'observation exceptionnel pour contempler et vivre un Monde en profonde mutation. Il nous laisse, édités par Odile Jacob, les livres suivants : • *Les jardiniers de la folie*, 1988; réédité en 1994 ; 1999 ; 2000. • *Des paradis plein la tête*, 1998 ; rééd. 2000. • *Le prix du bien-être. Psychotropes et société*. 1996 • *La force de guérir*, 1999 ; 2001. • *Une certaine idée de la folie*. Entretien avec Marie-Christine Navarro. Éditions de l'aube, 2001. • *Le goût de vivre. Retrouver la parole perdue*. 2005; rééd. en 2007. **Il a écrit : « Je dédie ce livre à l'Espoir, la plus belle création du genre humain ».**

Denise JOURDAN-HEMMERDINGER

NOS ACTIONS

La vie de l'Association

Action médiatique

Nous signalons, en Juillet 2006, la parution d'un bon article à la suite de l'interview de Madame M.O. Gobillard-Soyer, dans la revue «*Profession Sage-femme*». Depuis, nous n'avons pas lancé de nouvelle action médiatique si ce n'est celle qui fut relative au témoignage à décharge de l'un des membres du Bureau de Hhorages, lors du procès, à Laon, d'un fils distillbène. Des articles relatant ce procès ont paru dans «*Le Courrier Picard*», «*L'Union de Reims*», «*L'Aisne nouvelle*». Si magistrats et jurés semblent avoir été insensibles aux conséquences du DES *in utero* sur la santé psychique (citant E3N, voir plus loin), pour les *media* la question de cette relation a été posée et peut-être entendue. Lors du Congrès International de Psychiatrie et de Neurologie de Langue Française (Perpignan, 18/20-06-07), M.O. Gobillard-Soyer a pu développer devant une centaine de psychiatres et de neurologues l'une des pistes de Recherche sur les origines de la schizophrénie en faisant état de notre problématique et des travaux de recherche en cours effectués par le Professeur M.O. Krebs à l'Hôpital Sainte Anne, en coopération avec les familles d'Hhorages. Malgré un sommeil relatif de l'action médiatique, des témoignages continuent de nous parvenir: **1060 à ce jour**, représentant un nombre proche de 2000 victimes. Nous pensons que la consultation de notre site <www.hhorages.com> celui des *filles DES*, <lesfillesdes@free.fr> et celui de *DES France* <www.des-France.org> permettent aussi d'obtenir l'information.

Relation avec la Recherche Scientifique

Notre relation avec le Monde de la Recherche Scientifique a été prioritaire, en particulier avec l'INSERM⁽¹⁾. Une plateforme d'informations «*INSERM-Associations*» a été créée en décembre 2006. Elle rend accessible :

- La base INSERM des Associations intéressées par la recherche et par l'INSERM (Hhorages est mentionnée dans cette base).
- Les travaux et recommandations du groupe de réflexion avec les Associations de malades (GRAM)
- Les actions d'animation, de partenariat, de formation coordonnées par la Mission INSERM-Associations. Ainsi, Madame Marie-Odile Gobillard-Soyer de Hhorages a été nommée par l'INSERM dans le groupe chargé de la relecture des protocoles en Recherche Clinique. Elle continue aussi avec Denise Hemmerding et Geneviève Alchourroun à participer au Groupe des correspondants-recherche de l'UNAFAM.

Le 7 février 2007 nous étions invités à la **4^{ème} Rencontre de l'Inserm et des associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles**, dont le thème était : «*Dialoguer pour progresser*». Des actions de partenariat ont été présentées, montrant une volonté d'interpénétration des savoirs, affirmée entre les deux instances. Nous avons réagi en demandant que plus de temps de parole soit désormais réservé aux questions de la salle.

Le 15 décembre 2006, lors de l'Assemblée Générale de Hhorages, à côté de Maître TEISSONNIERE notre Avocat, sont intervenus : Monsieur le Professeur J.CASTON, neurobiologiste, (Université de Rouen). [Les premiers résultats de ses travaux sur la génération des petits-enfants a renforcé nos craintes] et Madame le Professeur Marie-Odile KREBS de l'hôpital Ste Anne de Paris. Elle nous a expliqué combien la participation des familles était indispensable dans les protocoles de recherche. Deux protocoles sont en cours actuellement : l'un à Montpellier sur *Génétique, tentatives de suicide et suicides*; l'autre à Paris pour vérifier si *les hormones de synthèse peuvent modifier la structure de l'ADN*. Nous remercions vivement les familles qui ont déjà collaboré à ce protocole en répondant à des questionnaires ou en se déplaçant, parfois de Province, pour se soumettre à des analyses de sang et à un entretien. Les résultats ne seront connus que dans plusieurs mois. Nous regrettons que **sur 115 familles informatives contactées, 18 seulement se soient manifestées pour Paris avec, à ce jour, seulement 6 participations effectives**. Si nous comprenons les difficultés des uns et des autres, nous savons aussi que, sans la participation des familles, il sera impossible d'avancer dans la reconnaissance du lien de causalité entre *hormones de synthèse administrées pendant les grossesses et troubles psychiatriques* apparus, à plus ou moins long terme, chez les enfants issus de ces grossesses. **Les familles de Province pourront s'adresser pour les examens prévus à Rennes,**

Poitiers, Grenoble mais après avoir téléphoné à l'hôpital Ste Anne à Paris dont elles ont les coordonnées.

Nous sommes aussi très sensibles à la collaboration des familles qui nous informent des événements intervenus concernant la santé de leur(s) proche(s) malade(s). Ces informations complètent les dossiers qui dans les prochains mois seront examinés par une psychologue en psychiatrie, afin de valider le *diagnostic de maladie psychiatrique*. Les témoignages des familles ont une très grande importance, ils nous donnent des informations précieuses sur les symptômes présentés par leur(s) proches malades. Cela permet de repérer sur l'ensemble des dossiers les symptômes les plus souvent mentionnés.

Nouvelle organisation du Bureau de Hhorages. Conseil d'Administration du 15 décembre 2006.

Mme D. HEMMERDINGER a accepté la tâche de Présidente, G. ALCHOURROUN celle de Vice-Présidente aux côtés de Mme M.O. GOBILLARD-SOYER. Mme M. PULLANDRE est toujours trésorière. Monsieur M. DATRY, nouvellement nommé au CA en tant que secrétaire, a pu s'entretenir avec la députée européenne A. FERREIRA pour lui exposer notre problème. Mme D. HEMMERDINGER est toujours notre documentaliste. En outre, elle a établi un lien avec le CRII-GEN². Mme G. ALCHOURROUN conserve la relation avec les familles et Mme M.O. GOBILLARD-SOYER la relation avec la Recherche Scientifique. Monsieur BLANCHET, adhérent à Hhorages, a accepté de nous aider pour la gestion et la mise à jour de notre site. Nous apprécions beaucoup son efficacité. Un *forum* doit être créé permettant le dialogue et le questionnement des adhérents. C'est le numéro d'adhérent qui permettra l'accès à ce forum.

Résultats de l'enquête E3N.

Nous sommes en possession de l'article concernant l'enquête E3N qui vient de paraître (2007) dans la revue « *Psychological Medicine* » sous le titre « *Serious psychiatric outcome of subjects prenatally exposed to diethylstilbestrol in the E3N cohort study* ». La conclusion ne nous est pas favorable: « *L'exposition prénatale au DES n'est pas associée à un risque accru de désordre psychiatrique grave nécessitant hospitalisation ou au moins une consultation avec un spécialiste en santé mentale* ».

Cette conclusion est en contradiction avec vos témoignages et les nôtres, d'autant que, malheureusement, un trop grand nombre de ces malades refusent les soins et que d'autres sont suivis par des médecins généralistes et non par des psychiatres. Le questionnaire sur lequel s'appuie l'étude ne permet pas de comptabiliser ces malades-là. Il est dit aussi que les troubles psychiques des jeunes femmes sont en relation avec leur cancer et/ou leurs malformations génitales. Toujours d'après vos témoignages, dans un certain nombre de cas que nous aurons à chiffrer, ces jeunes femmes ont présenté des troubles graves d'anorexie et de dépressions récurrentes tout en méconnaissant leur situation : elles ont en effet découvert leur exposition au distilbène et leurs malformations seulement parfois à l'occasion d'une première grossesse. Nous remarquons aussi que dans la conclusion, seul le DES est mis en cause. Or le DES a presque toujours été utilisé en association avec d'autres hormones (vos témoignages et les ordonnances que vous nous avez transmises le montrent). Nous pourrions ajouter bien d'autres critiques et mentionner d'autres biais à cette étude. Nous ne manquons pas d'y travailler et nous vous en ferons part. Ce n'est pas la première fois qu'une étude est en contradiction avec la réalité (Voir l'histoire de l'amiante, par exemple). Cela prend du temps, mais **la 'gênante vérité' finit toujours par sortir du puits dans lequel on essaie de la noyer.**

Du nouveau.

La déclaration de Prague de mai 2005 faisant état des conséquences sur la santé des perturbations endocriniennes a été signée en Mai 2006 par 210 scientifiques du monde entier. Elle reprend les termes des déclarations de Wingspread (1991) et d'Erice (1995). Nous signalons aussi aux 'surfers internet' tout l'intérêt du site de DES ACTION Canada. Il parle en particulier des préoccupations concernant toutes les pratiques de procréation médicalement assistée.

«L'affaire du distilbène n'a pas servi de leçon ! ».

Nous tenons beaucoup au lien que nous avons établi avec vous, et sommes sensibles à toutes vos difficultés et à vos souffrances. Nous travaillons du mieux que nous pouvons, afin de répondre au but que s'est fixé l'Association Hhorages dans la recherche de la vérité concernant les effets délétères des hormones de synthèse. Nous espérons dans l'avenir, des soins plus adaptés pour nos proches malades, grâce aux connaissances apportées.

Geneviève ALCHOURROUN

¹ INSERM : *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.*

² CRI-IGEN : *Comité de Recherche et d'Information Indépendantes sur le Génie Génétique.*

«FAIRE TOMBER LES TABOUS DE LA MALADIE PSYCHIQUE»

Bien gérer son traitement et comprendre comment briser les tabous sur la maladie psychique, c'est ce qui ressort du récent colloque de l'UNAFAM66 à PERPIGNAN.

L'UNAFAM66 (Union Nationale des Familles de Malades Psychiques des P.-0.), a organisé pendant la Semaine Nationale d'Information sur la Santé Mentale (Mars 2007) un colloque, à l'Hôpital Saint-Jean de Perpignan. Lors de sa présentation, la présidente déléguée M-O. GOBILLARD-SOYER a rappelé le rôle de cette semaine d'information sur les troubles en santé mentale: «*Informer, rassembler professionnels et usagers, aider au développement des réseaux de solidarité et faire connaître les moyens thérapeutiques en particulier et les personnes pouvant apporter leur soutien*». Ainsi que l'a précisé le Dr Ph. Raynaud, médecin psychiatre chef de service au CH de Thuir, il est important de dé-stigmatiser les patients en psychiatrie ainsi que leur famille, dont la place est importante, quelles que soient les pathologies: schizophrénie, troubles bipolaires, troubles du comportement. Le Dr Raynaud observe que chaque fois qu'il a été mis en oeuvre, l'Atelier du médicament a eu des effets positifs en termes de bonne observance du traitement.

En quoi consiste cet Atelier? Ce type d'Atelier existe déjà dans d'autres hôpitaux français pour des patients atteints de maladies chroniques telles qu'asthme, diabète ou HIV et il a été mis en oeuvre au CH de Thuir depuis 2005. Comme l'explique le Dr S. Baudry, Pharmacien chef, le groupe composé de 8 à 10 patients suit un cycle de 6 séances (1h30), dirigées par le Pharmacien et en collaboration avec les équipes de soins. Les patients participent à une évaluation au début et à la fin du cycle ce qui permet de mesurer les indicateurs pour chaque patient sur l'intérêt de l'atelier du médicament. Lors des différentes sessions le Pharmacien explique tout le processus que doit subir une molécule avant de devenir un médicament, mais aussi le mécanisme d'action des différents médicaments sur le système nerveux central. L'élément fondamental et original qui concerne ces troubles psychiatriques est que les patients reçoivent (enfin) des informations sur leur pathologie, sur les régions du cerveau concernées, sur l'impact des médicaments et pourquoi l'arrêt brutal du traitement peut être catastrophique et provoquer des rechutes. C'est en effet grâce aux avancées récentes de l'imagerie cérébrale que le fonctionnement du cerveau, si complexe, et les sites d'impact des médicaments commencent à être appréhendés. Enfin, dans un climat convivial d'échange des expériences, le Pharmacien explique les effets indésirables et comment les combattre (prise de poids, tremblements, rigidité), comment repérer les signes de la maladie ou quels sont les agents antagonistes à éviter (drogues). Le tout aboutit dans de nombreux cas à une meilleure observance du traitement et non plus à un déni. Par une dynamique de groupe qui prend en compte l'expérience des patients et qui combat les idées fausses, grâce aux témoignages des patients hospitalisés ou stabilisés, s'instaure un climat de confiance qui aboutit à "apprendre à mieux vivre avec son traitement". En conclusion, M. Ch. Mutel, cadre de santé qui a accompagné maintes fois ces Ateliers, a constaté une amélioration thérapeutique de plus en plus importante, chacun s'appuyant sur l'expérience de l'autre, ce bénéfice s'inscrivant dans la durée.

Marie-Odile GOBILLARD-SOYER

Pour tout renseignement: Unafam66, 3 Rue Déodat de Séverac, Perpignan, tel 06 88 59 08 62. Site internet : www.unafam66.org

Mieux reconnaître la spécificité des troubles de nos enfants et améliorer leur prise en charge médicale

Combien de fois n'ai-je entendu de la part de médecins généralistes: « Madame, nous avons en France une médecine très performante, mais dans le cas de votre fille, c'est une prise en charge dans sa globalité qui lui est nécessaire et cela n'existe pas!! ».

Chacun mesure ses limites et renvoie à l'autre (?) le soin à donner. Le psychiatre dira : « Votre fille a des troubles psychiatriques, mais elle a aussi autre chose, — on ne sait quoi? — Voyez avec votre médecin traitant, il ne faut plus nous l'amener à l'hôpital... ».

Grâce à Hhorages et à la connaissance qui commence à poindre de l'évolution des divers troubles concernant nos enfants « imprégnés *in utero* », **un espoir peut naître légitimement — à défaut de réparation —, pour la prise en charge médicale de nos proches.**

Oui!! Une meilleure approche thérapeutique est à découvrir. Il faudra pour cela sensibiliser les psychiatres en particulier, afin qu'une évaluation plus juste soit faite. Alors seulement pourra être envisagée l'intervention d'équipes pluridisciplinaires où le trouble psychiatrique ne sera pas automatiquement le premier et seul trouble à considérer.

Sylvette CHEVALIER

INFORMATIONS PRATIQUES

A l'attention des titulaires de l'allocation du Fonds Spécial d'Invalidité (FSI): Depuis le 1^{er} janvier 2007, vous avez peut-être droit à une majoration des ressources que vous percevez actuellement.

Références législatives: Grâce, en partie, aux démarches répétées de l'Unafam auprès des autorités, la Loi de finances 2006-1666 du 21-12-06 a finalement autorisé les bénéficiaires de l'allocation FSI à recevoir les compléments de ressources prévus par la loi du 11 février 2005 attribués initialement uniquement aux bénéficiaires de l'AAH. La DGAS a publié une circulaire sur le sujet le 24-01-07.

Les deux compléments en cause sont : - La Majoration pour la Vie Autonome (MVA), qui représente actuellement 103,63 euros/mois.- Le Complément de Ressources (CR), 179,31 euros/mois.

Les conditions à remplir:(rappel de ces conditions déjà présentées dans la revue n°3-2005).

(Sources : «Un autre regard», Revue de liaison trimestrielle de l'Unafam, hors série 2006/2007
Les nouvelles actions de l'Unafam, numéro spécial 39^e congrès, p. 37).

MVA	CR
1 – être titulaire de l'AAH à taux plein, ou d'une AAH différentielle en complément d'un avantage invalidité ou du FSI 2 – avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % 3 – occuper un logement indépendant et y vivre seul ou en couple 4 – bénéficiaire d'une aide au logement 5 – ne pas percevoir de revenu à caractère professionnel	1 – être titulaire de l'AAH à taux plein, ou d'une AAH différentielle en complément d'un avantage invalidité ou du FSI 2 – avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % 3 – occuper un logement indépendant et y vivre seul ou en couple 4 – ne pas avoir perçu de revenu à caractère professionnel depuis 1 an à la date de la demande 5 – avoir une capacité de travail inférieure à 5%*

Démarches:

1 – Si vous remplissez déjà toutes les conditions d'attribution : demandez le complément, auquel vous avez droit, à la caisse d'allocations familiales.

2 – S'il vous manque un ou plusieurs éléments: toutes vos démarches doivent être adressées auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

**La capacité de travail inférieure à 5 % s'apparente à une incapacité de travailler, compte tenu de son handicap et ce, quel que soit le poste de travail envisagé. Cette incapacité doit présenter un caractère quasiment absolu et a priori non susceptible d'évolution favorable dans le temps. Les travailleurs en CAT présupposent une capacité de travail supérieure à 5 %. Dans la même logique, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé constitue une présomption forte d'une capacité de travail supérieure à 5% (circulaire DGAS 1C/2206/37 du 26/01/06).*

LES ATELIERS d'ENTRAIDE PROSPECT, conçus par l'EUFAMI organisent des rencontres dans diverses villes de France «pour et par les personnes ayant l'expérience intime de la souffrance psychique». Pour informations : s'adresser à christine.chaise.girard@wanadoo.fr et à helene.davtian@unafam.org.

Action judiciaire

Dans Hhorages infos 4, nous faisons état de l'information ouverte au Cabinet de Madame BERTELLA-GEFFROY, Vice-présidente chargée de l'Instruction au Tribunal de Grande Instance de Paris, «du fait de tromperie aggravée et homicide involontaire», pour les deux familles concernées ayant déposé plainte. Actuellement, l'instruction est toujours en cours au Cabinet. Trois autres dossiers ont été déposés en instance de décision d'instruction. Hhorages ayant recueilli environ 75 témoignages sous forme «d'attestations officielles pouvant être produites en justice», ces pièces ont été transmises par l'intermédiaire de notre avocat à la Brigade de Santé et des Libertés publiques. Des familles ont été entendues par un Capitaine de police et la synthèse des auditions versée au dossier du magistrat instructeur. Des familles nous ayant récemment rejoint, qui n'auraient pas eu ce document, mais souhaiteraient témoigner, peuvent nous en faire part et nous le leur adresserons.

N.B. Ces actions en justice sont très longues à mener et complexes, mais il faut persévérer. M.P.

Les cotisations étant notre seule source de revenus (hormis la part importante de frais de fonctionnement que les co-fondateurs assument à titre personnel), nous vous rappelons : 1. votre n° d'adhérent est le : **2. à la date de parution de notre Hhorages Infos 5, vous êtes vous n'êtes pas à jour de votre cotisation 2007 (déductible fiscalement à 66 %).** Nous allons ouvrir un forum de discussion sur www.hhorages.com, accessible aux seuls adhérents à jour de leur cotisation, le mot de passe étant le n° d'adhérent.

Votre Trésorière Mauricette PUILANDRE

NOS PERMANENCES : 9 À 11 H – GENEVIÈVE, lundi et mercredi - MAURICETTE, mardi et jeudi.

Nos Poètes

« Écoute-moi, toi mon semblable, mon frère. Tu as peur parce que tu te crois faible, parce que tu penses que l'avenir est sans issue et la vie sans espoir. Pourtant, tu as d'authentiques paradis dans la tête. Ce ne sont pas des paradis chimiques, c'est toi, toi tout entier, dans ta singularité d'homme, avec les forces qui t'habitent et que tu as oubliées peut-être ». (Edouard ZARIFIAN, *Les paradis*, (sur le plat inférieur de l'édition Poche Odile Jacob, 2000).

LA PROCHAINE FOIS PEUT-ÊTRE...

**J'ai pas sauté par la fenêtre
J'me suis pas ouvert les veines
J'ai même pas bu la ciguë
Dans mon cas c'est pas la peine**

**La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
Mais pas maintenant**

**J'ai pas appuyé sur la détente
Pas pris l'couteau dans la cuisine
J'ai même pas essayé de me pendre
De raccrocher au bout du fil**

**La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
Mais pas maintenant**

**J'ai pas dit au revoir aux poissons du lac
Ni même aux rats qui sont dans l'méto
J'ai pas voulu faire dérailler l'train
Ça t'aurait mis en retard au boulot**

**La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
Mais pas maintenant**

**J'ai juste voulu m'allonger dans l'herbe
Et puis sentir le soleil sur la peau
J'ai juste voulu m'allonger dans l'herbe
Et puis rêver d'un monde nouveau**

**La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
La prochaine fois peut-être
Mais pas maintenant**

**PIERRE DATRY
(Mars 2007)**

VOILA C'EST MA VIE

**Celle d'un anonyme,
Parmi tous ces signes
Qui lui révèlent
Un véritable champ de mines.**

**Sa propre vie est un fardeau
Qu'il porte
Sans trop faillir
Sur son dos**

**Il ne sait plus
Pourtant il s'est battu
Du mieux qu'il a pu
Maintenant il n'en peut plus.**

**CHRISTIAN (Novembre 2006)

DIS, STILBENE

**Dis, Stilbène, qu'as-tu fait à ma vie ?
Quarante ans d'angoisses, quarante ans d'abîmes**

**Dis, Stilbène, qu'as-tu fait à mon corps ?
Quarante ans affamée, quarante ans de morts.**

**Dis, Stilbène, qu'as-tu fait à mes enfants ?
Vingt ans de grossesses, vingt ans d'avortements.**

**Dis, Stilbène qu'as-tu fait à ma fratrie ?
Cinquante ans de souffrances, cinquante ans de cris.**

**Dis, Stilbène, qu'as-tu fait à toutes ces femmes ?
Soixante ans de vies gâchées, soixante ans de drames.**

**Dis, Stilbène, quand va tu cesser ?
Soixante ans de poison sans exprimer des regrets.**

**Dis, Stilbène, qu'as-tu fait avec l'argent ?
Soixante ans de bénéfices, sur le dos des innocents.**

**RUTH
(Septembre 2006)**

N'oublions pas de remercier la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 Cours Palmarole, Perpignan) qui offre le tirage d'HHORAGES-INFOS N° 5.

