



unafam

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES



TROUBLES PSYCHIQUES



LA PAROLE AUX FAMILLES





Editions Unafam 2020 Copyright tous droits réservés.
Achevé d'imprimer en France : Handiprint janvier 2020.
Création et mise en page : Lecaux Communication.
Illustration Maryia Naidzionysheva/Shutterstock.
Cet ouvrage est édité grâce au soutien institutionnel.

Janssen
laboratoires
Johnson & Johnson



REMERCIEMENTS

Nous remercions particulièrement toutes les personnes qui ont bien voulu témoigner dans cet ouvrage, pour leur temps, leur courage, leur ouverture d'esprit et de cœur, et leur volonté de changement. Les témoignages ont été recueillis par Anne Poiré, adhérente à l'Unafam et écrivain. Nous la remercions également chaleureusement pour la qualité de son travail. 75 personnes ont été rencontrées, sur tout le territoire entre février et avril 2013, afin de recueillir les témoignages constitutifs de ce recueil. Ce sont principalement des familles adhérentes à l'Unafam. Ces témoignages ont été complétés par des témoignages de personnes rétablies. Des personnes ont demandé à témoigner dans l'anonymat tant la maladie de leur proche reste stigmatisée et donc bien souvent vécue comme une maladie honteuse. Nous avons respecté cette volonté en modifiant certains prénoms utilisés. Cette version a été mise à jour grâce au Comité éditorial de l'Unafam.



PRÉFACE

L'idée de ce livre est de donner à entendre votre voix de familles, d'amis quelle que soit votre place (parents, conjoints, frères/sœurs, enfants...) dans l'entourage de celui qui vit avec une maladie psychique.

Les schizophrénies, les troubles bipolaires, les dépressions résistantes, les troubles anxieux compulsifs sont des maladies que vous ne connaissiez pas jusqu'au jour où des troubles ont envahi la vie de votre proche... où un diagnostic a été posé.

Vous avez compris que plus rien ne serait comme avant. La colère est grande lorsque nous sommes confrontés à notre impuissance pour soulager la douleur de l'autre. Il faut du temps pour sortir de l'isolement dans laquelle la maladie enferme.

Pour faire face, vous avez cherché de l'aide pour votre proche et pour vous.

Ce recueil, ce sont vos mots, vos tranches de vie

- Celles de la colère
- Celles de l'incompréhension, du déni
- Celles où vous avez cherché à reprendre le contrôle de votre vie
- Celles où vous avez trouvé des réponses à vos questions
- Celles du désespoir
- Celles de l'espoir
- Celles de la rechute

Ce recueil a plusieurs objectifs :

- Partager nos expériences, prendre conscience que nous ne sommes pas seuls, chercher ensemble, apprendre les uns des autres
- Informer le plus grand nombre afin d'aller vers une meilleure connaissance de ces maladies et du handicap psychiques
- Sortir des représentations qui stigmatisent la personne et son entourage

Depuis plus de 50 ans, l'Unafam apporte aux familles soutien et entraide. Elle a développé des formations pour mieux comprendre et mieux accompagner. Elle est auprès de vous pour déstigmatiser les maladies et le handicap psychiques. Nous militons pour que nos proches puissent bénéficier des soins et des accompagnements dont ils ont besoin. Nous nous battons pour que les familles soient aidées.

MARIE-JEANNE RICHARD

Présidente Unafam

1

“
L'APPARITION
DE LA MALADIE

Mettre des mots
sur des maux

2

“
TOUTE LA FAMILLE
CONCERNÉE

Une onde de choc
retentissante

3

“
LE REGARD
DES AUTRES

Un frein à une
société inclusive

4

“
DES SENTIMENTS
MÊLÉS

De la colère
à l'acceptation

5

“
PARCOURS
DE SOINS

Un combat
contre le déni

6

“
PARCOURS DE VIE
Nécessité
d'un accompagnement

“
LE RÔLE DES AIDANTS
DE PROXIMITÉ

Veilleurs et
accompagnateurs
au quotidien

7

“
DES STRATÉGIES
POUR VIVRE AVEC

S'informer,
se former et agir

8

SOMMAIRE



1

L'APPARITION DE LA MALADIE

JOCELYNE

Personne ne peut comprendre la « morsure de la folie ». D'ailleurs, on n'imagine pas que les troubles psychiques se présentent ainsi (...) Notre fille est quelqu'un comme tout le monde. Elle peut même paraître totalement normale. Seulement, par moments, elle dérape et là, plus rien ne l'arrête, pas même elle-même...

OLIVIER

« Je l'ai su en même temps que mes parents, au moment des premières crises. On se demandait ce qui arrivait, on n'avait pas de mots. »

LAURENT

(...) Alors quand le diagnostic tomba : quel soulagement ! Enfin un mot sur ma singularité psychique ! Ce n'était pas ma faute...

LUCIE

Avant que mon fils en soit atteint, je n'avais pas du tout connaissance de cette maladie. Plus exactement, avant, pour moi comme pour la majorité des gens, les problèmes psychiques n'existaient pas (...)
Et puis ça nous est tombé dessus.

SARAH

« J'ai constaté son échec à l'école. Je me suis dit que ce n'était pas grave (...) Elle n'arrivait pas à assumer les petites tâches de la vie quotidienne comme se lever le matin. C'est ainsi que j'ai compris que c'était plus compliqué que le simple échec scolaire. »

CHARLÈNE

“ Quand on parle de cette maladie, on oublie le principal : la famille. On est le trait d'union, entre leur monde et le monde. Entre eux et les gens dits ordinaires, nous sommes aux premières loges, et somme toute, c'est souvent nous qui découvrons que quelque chose ne tourne pas rond. ”

LUCILLE

“ Mon père avait émis la possibilité d'une schizophrénie avant que le diagnostic soit posé mais je ne voulais pas en entendre parler. Ils sont beaucoup plus présents depuis que je suis malade. ”

“

Même si les rapports sont forcément perturbés, j'ai toujours été persuadée que le rôle de la famille était primordial, pour entourer Noël et l'aider à s'en sortir. ”

MATHILDE

2 TOUTE LA FAMILLE CONCERNÉE

“ Mes proches sont admiratifs des résultats obtenus par mes efforts « surhumains » comme ils disent. ”

LAURENT

CHRISTINE

“ Depuis sa petite enfance, notre fille Marion partage ce quotidien pathologique. Sa sœur schizophrène vit avec nous. Rien n'est simple (...) D'ailleurs, en cas d'hospitalisation, les visites en psychiatrie sont interdites aux enfants mineurs. Avec la fermeture des asiles et la sectorisation de la psychiatrie, les patients vivent dans la cité, c'est-à-dire le plus souvent dans leur famille, comme c'est le cas chez nous, en présence de notre fille mineure. ”

LE REGARD DES AUTRES

CHRISTINE

« Ce qui est lourd, c'est le regard des autres. Ma fille n'est pas une criminelle ni un monstre comme voudraient le faire croire les médias, suite à ces malheureux faits divers, montés en épingle. Les schizophrènes sont surtout victimes d'eux-mêmes. Je me sens jugée, tout le temps. Je dois me justifier (...) Nous ne voulons pas l'étouffer. Nous l'avons éduquée comme ses sœurs dans le but qu'elle prenne son envol. »

Ma famille m'a dit : « Pourquoi tu restes avec lui ? ton mari n'est pas bien, pourquoi tu t'embêtes avec un homme comme lui. » J'aurais pu partir. J'ai plutôt coupé les ponts avec eux. Je ne quitte pas le navire quand il a une avarie. Mais je me sens vraiment incomprise.

FABIENNE

Comment pouvoir dire : « Je n'y peux rien, c'est complètement indépendant de ma volonté. » Je peux avoir du mal à me lever et à faire des choses alors que la veille, j'étais en pleine forme. C'est très difficile à comprendre pour soi-même. Alors pour les autres... ?

SÉVERINE

La maladie psychique n'est pas honteuse, nous n'en sommes pas responsables. Il faut faire connaître cette réalité. Dès que l'on prononce le mot, tout le monde a peur. Il faut démystifier la maladie. »

MARYSE

« La maladie psychique, c'est vague et ça ne se voit pas forcément. Ça s'exprime par des comportements inhabituels.

SOPHIE



Nous avons fini par accepter. J'en aurais parlé il y a cinq ans, j'aurais pleuré comme un bébé. On n'est plus pareil. Ma sœur va mieux, aussi, actuellement. Ça compte !

ISABELLE

Nous ne sommes jamais passés par le sentiment de culpabilité : c'était bien trop grave, trop énorme pour qu'on se sente coupable (...) Ce qu'on a essayé de faire, c'est de lui sauver la vie. Et même si on avait fait des bêtises, on ne les a jamais commises pour lui nuire (...) Comme la schizophrénie est une maladie grave, j'ai toujours peur pour ma fille.

CHRISTINE

« Le quotidien - à la maison - est très difficile. Notre fils n'accepte pas sa maladie. Il a toujours des délires, persistants, même s'il reste calme, probablement grâce à son traitement. Il nous fait néanmoins beaucoup de reproches. Pour lui, nous sommes responsables de sa « réalité ». Surtout, il nous en veut considérablement de ses hospitalisations, puisqu'il n'est pas malade, pense-t-il. Ces reproches sont terribles. »

JEAN-LOUIS

« Parfois on ressent un sentiment d'échec simplement parce qu'on voudrait aller trop vite, résoudre les problèmes de notre fils malade à sa place et tout en même temps, le logement, les traitements... En réalité, il est important d'aller à son rythme. Il faut aussi accepter de reculer de temps en temps, tout en étant là quand il en a besoin. »

HÉLÈNE

Face à sa désorganisation, sa confusion, je ne sais plus que faire. C'est compliqué d'accepter l'impuissance. Quoi que je décide, je n'aurai pas le pouvoir (...) On n'a pas la maîtrise. Là, on est obligé d'accepter que l'on n'a pas le contrôle.

GENEVIÈVE

4

DES SENTIMENTS
MÊLÉS

5

PARCOURS DE SOIN

MATHIEU

Entre laxisme, violence, surprotection, nous ne savons plus. On nous dit de laisser notre fils grandir. Mais pour qu'il aille à l'hôpital de jour... Je le retrouve tous les jours à son arrêt de bus. Si je ne l'accompagne pas, il ne monte pas. Après, il rentre seul, par les transports en commun. Si je ne suis pas là, il n'y va pas.»

« Si la prise en charge psychiatrique est lourde, c'est sans compter les difficultés à s'occuper de tout ce qui touche au corps. Nous avons le souci des soins somatiques de notre fille : de gros problèmes dentaires ainsi qu'un plus léger problème anorexique. C'est donc le soin dans sa globalité qui pose problème. »

MARIE

La difficulté, c'est la non-demande de soins, le déni complet. Elle ne veut pas de traitement ? « Ah, c'est son choix, elle est adulte. » Ce qui complique encore la vie au quotidien, le problème, c'est chaque fois pareil, on me répond : « C'est une adulte. »

DANIELLE

BERNARD

Depuis quatre ans, notre fils est suivi régulièrement en psychiatrie par le Centre Médico-Psychologique (CMP), et il a participé à des groupes de parole proposés par le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) de sa ville, ce qui l'a amené progressivement à ne plus toucher au cannabis et à envisager sa vie autrement...

« Je voulais ainsi ne plus subir mais prendre le contrôle sur ma maladie. Cela me permit de mieux communiquer avec mon entourage et d'expliquer parfois mon comportement singulier. Aujourd'hui, je milite pour que les médecins s'engagent à diagnostiquer plus rapidement cette maladie permettant ainsi de donner une chance supplémentaire à un rétablissement réussi. »

LAURENT



LE LOGEMENT

CHRISTINE

« Au-delà des soins, le logement est une autre grande difficulté. À l'heure actuelle, nous ne voyons pas notre fille vivre seule en appartement (...) Nous tentons de concrétiser notre rêve de trouver un logement pour notre fille, (...) mais nous nous heurtons à deux obstacles majeurs : la disponibilité d'une structure de proximité, et surtout l'adhésion de notre fille n'est pas acquise, loin de là (...) elle a repoussé l'idée même de visiter les lieux, y compris sans engagement de sa part. »

6

BERNARD

Notre fils a été accueilli par un centre d'accueil comparable à ceux d'Emmaüs. Il a été logé, nourri, et surtout amené à être suivi par des travailleurs sociaux. Il y est resté environ six mois, puis il a été dirigé vers un chantier d'insertion réalisant des activités de jardinage. Il a alors accédé à un logement.

LES RESSOURCES

« Pour l'instant, les répercussions du handicap de notre fille, qui souffre de schizophrénie depuis au moins huit ans, lui interdisent toute activité professionnelle, même en milieu protégé. La question des ressources se pose donc (...) Nous avons trouvé une réponse auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui lui a accordé l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et un complément de ressources pour un taux d'incapacité supérieur à 80 %.

LEÏLA

VALÉRIE

« Mon fils voulait travailler. Il a obtenu une orientation de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en Établissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) où il travaille depuis 5 ans. Après un temps d'adaptation, il a trouvé son rythme. Il m'a dit : « Avant, il y avait seulement quelques journées où je me sentais bien, en ESAT, il y a seulement quelques journées où je ne me sens pas bien. »

PARCOURS DE VIE



L'ACCOMPAGNEMENT

MALIKA

“ Il serait indispensable que chaque malade psychique soit suivi par un éducateur référent. C'est parfois possible, avec un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. (SAMSAH). Mais il n'y en a pas partout. ”

VINCENT

“ L'accompagnement est très important. La Prestation de compensation du handicap (PCH), trop rarement attribuée, est essentielle : la présence qu'elle permet d'apporter est irremplaçable. Notre fils a deux auxiliaires de vie, trois heures par jour, qui se partagent la tâche. Elles l'ont aidé à quitter notre maison pour regagner son appartement. Tous les malades devraient pouvoir bénéficier de ces dispositifs (...) Les lois existent, il faut faire valoir ces droits. La prise en charge des handicapés est une obligation. Si on ne s'occupe pas d'eux, c'est la rue, le suicide. ”

LA PROTECTION JURIDIQUE

VICTOR

“ Nous avons mis en place une mesure de protection. Tutelle, curatelle, nous avons beaucoup travaillé le sujet. Maintenant c'est notre fils qui est demandeur. Pour l'instant, je suis son tuteur légal, mais nous avons préparé des consignes : quand je ne serai plus là, ce sera une association tutélaire qui prendra le relais. C'est trop lourd, pour son frère, ce serait une galère, il faut être parent pour supporter cette contrainte. ”

MATHIEU

“ Ma mère a vraiment déraillé quand j'avais quinze ans. Elle a toujours refusé de se soigner. Alors elle se gérait toute seule : des dépenses incontrôlées, des dettes partout (...) Un jour, les huissiers sont venus frapper à sa porte. J'avais 27 ans (...) J'ai dû la mettre sous curatelle, éponger ses dettes. En plus de l'accompagner et de gérer ses papiers, j'ai dû l'aider financièrement chaque mois (...) Elle m'en voulait énormément. Mais très vite cette situation lui a permis d'aller mieux, d'être moins angoissée, de s'apaiser. Depuis, et ça fait huit ans, elle n'a plus été hospitalisée. ”

LES ACTIVITÉS

PIERRE

« Notre fille a mis trois ans pour franchir la porte d'un Groupe d'entraide mutuelle, un GEM. Elle ne voulait pas se retrouver au milieu de personnes malades psychiques. Aujourd'hui, cinq ans après, elle est administratrice de ce GEM et elle fait partie d'une association qui porte témoignage dans toutes les structures de formation d'infirmiers et de travailleurs sociaux... »

DRISS

Chaque moment qui passe est une page blanche qui défile. C'est l'angoisse des premiers mots à mettre sur une page. L'angoisse de remplir les pages. Ce n'était pas le cas quand j'avais un travail. C'est comme lutter contre ses angoisses. Le Service d'accompagnement à la vie sociale, le SAVS, remplit bien notre vie et nous permet de ne pas nous désocialiser.



7 LE RÔLE DES AIDANTS DE PROXIMITÉ

RAÏSSA

« Je vis avec lui au quotidien. C'est pour cela que je peux, moi parent, voir tous les petits signes qui permettent d'anticiper un peu la suite. »

JEAN

« Le fait de ne pas dire qu'on souffre est difficile. On ne va pas se montrer tel qu'on est. Être accompagné est nécessaire et aidant. »

ANNABELLE

« C'est du temps de l'énergie. Je me sens parfois un électron libre. Il faut donner de la place à l'imagination pour inventer de nouvelles solutions. Mais si nous parvenons à progresser, nous aurons de jolis retours... »

ILIANA

« Quand il avait 12 ans, et que j'ai tenté d'alerter les services, personne ne m'a prise au sérieux. On devrait mettre l'accent sur la prévention. Écouter plus les familles. »

DRISS

« J'ai des difficultés à avoir des activités en ville. Je fais la marmotte, j'ai besoin d'être sollicité et de sentir le lien avec l'extérieur, sentir que j'ai une place et que j'existe pour quelqu'un. »





DES STRATÉGIES POUR VIVRE AVEC

SARAH

« Le plus difficile a été de ne pas trouver les mots pour convaincre ma fille de faire des choses pour son bien-être. Elle n'avait pas d'énergie, plus d'élan vital pour ses propres besoins. Aujourd'hui, ce n'est pas elle qui a changé, c'est moi. J'ai pris conscience que je ne pouvais pas faire à sa place (...) J'ai accepté qu'elle soit sans désir, sans besoin, qu'elle ait une vie différente de la mienne... »

LUIGI

« Après plusieurs années extrêmement difficiles, pour tenter de comprendre les errances de notre fils et en quoi nous pouvions être à l'origine de ses difficultés, nous avons contacté l'Unafam qui nous a permis de comprendre et de mettre en place une médiation familiale. »

GEORGES

« Les familles sont tellement dans la souffrance qu'elles ont de la peine à se manifester, d'elles-mêmes. Ce que fait vivre le proche malade est si pesant que l'on préfère s'enfermer dans son trou. Pourtant, avec l'Unafam, on est tellement moins seul... »

« Passer la porte de l'Unafam n'est pas simple, j'ai trouvé toutes sortes de prétextes pour ne pas le faire. Je regrette maintenant de ne pas être allée plus tôt chercher de l'aide. Mais à l'époque, je ne parvenais pas à franchir ce cap. »

LUCIE



DIDIER

« Il est si important que la parole circule autour de la maladie psychique, on ne se rend pas compte à quel point il est bénéfique d'en parler. »

FANNY

« Avant, je n'osais pas. Maintenant j'y vais, directement, quand je rencontre quelqu'un, j'explique : « J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon mari, qui est gravement malade. » Là, en général, on me demande de quoi il souffre. J'explique les troubles psychiques, les hospitalisations. Je m'aperçois aussi que finalement beaucoup d'autres personnes sont touchées, et, ne connaissant pas l'Unafam, ne savent pas à quelle porte frapper. »

ÊTRE COMPRIS

PIERRE

Je recommande souvent l'Unafam autour de moi, c'est devenue une alliée précieuse. Toutes les portes étaient fermées, une collègue m'a donné le numéro de l'accueil de notre département. J'ai appelé. Quand on a besoin de parler, ce n'est pas huit jours après, la présidente était là, elle a su m'écouter, me rassurer et me donner des pistes (...).

CAMILLE

« La psychologue est certes là, mais l'essentiel, à mon avis, se passe entre nous, parents, conjoints, frères et sœurs, nous nous enrichissons de nos diverses expériences. Moi qui suis sœur, je me défoule pendant les séances de ce que je n'ose dire à mes propres parents. Et je les comprends mieux, en même temps. »

« J'ai entendu là des témoignages poignants, comme seul en ce lieu on peut les exprimer, sans peur du jugement, sans craindre l'incompréhension de l'autre. »

CLAIRE

DÉNONCER

“ C’est difficile, tout cela, mais il est important de rappeler que les patients ont des droits. Il faut dénoncer les aberrations, sans courber la tête, responsabiliser l’hôpital. Lorsqu’il n’y a pas de soins, pas de place, si on n’écoute pas les familles qui jouent leur rôle d’alerte, comment peut-on espérer une prise en charge ? ”

JOCELYNE



AVANCER ET VIVRE ENSEMBLE

“ L’entraide est essentielle, pour continuer à avancer, améliorer la relation et la rendre moins conflictuelle, recharger les batteries, gagner une zone de ressources vitales, afin de faire face dans le calme aux situations les plus violentes. ”

CHRISTIANE

“ Ça ne s’est pas fait tout seul, mais aujourd’hui, mon fils est stabilisé. Il vit de façon autonome. Il accepte son traitement, il s’entend bien avec son frère et sa sœur. C’est un apaisement pour toute la famille. ”

JEANNE

“ Je tiens à le dire : même si je suis malade, sous médicaments, et bien je reste agréablement surpris par la vie. ”

NOËL

LAURENT

“ Je suis une personne atteinte de schizophrénie sur le chemin du rétablissement. J’ai parcouru un long chemin pour parvenir à cette acceptation raisonnée de cette prise quotidienne qui restera peut-être « ad vitam aeternam ». ”

S'ENGAGER

CÉLINE

“ Nous avons bataillé pour mettre en place un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), puis un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), reste maintenant la question du logement qui fait cruellement défaut dans notre coin. Nous avançons en rêvant chaque fois à l'étape suivante. ”

“

Je suis sortie de ce labyrinthe en m'engageant à l'Unafam. Je fais aussi partie du bureau régional. Je m'occupe de l'accueil des familles, je siège à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), la Commission départementale des soins psychiatriques (CDSP) et la Commission des usagers (CDU)... l'engagement me permet de confronter mon expérience à celle des autres, et en même temps, c'est un dérivatif.

FANNY

”



GARDER ESPOIR

“ Certains ont le sentiment de tourner en rond, que les situations se répètent, d'autres que tout empire, se dégrade. Je voudrais que vous terminiez votre recueil par un message d'espoir.

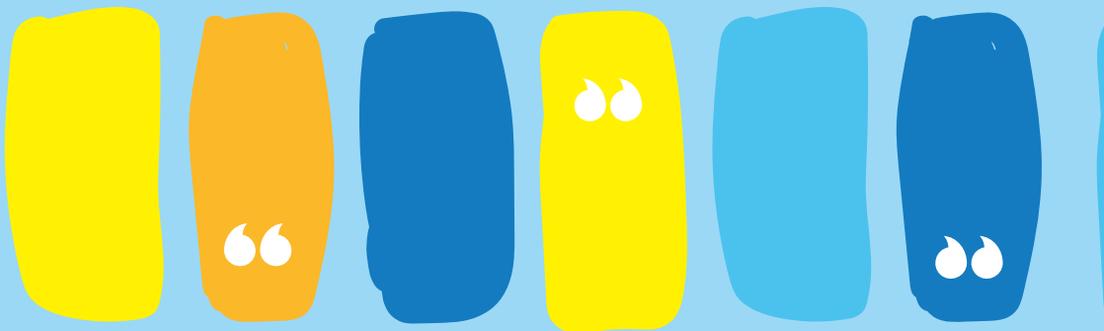
Mon frère va mieux. Notre vie familiale est nettement moins perturbée. Si on m'avait dit que ce serait possible, il y a quinze ans, je ne l'aurais pas cru.

SABRINA ”

LUCILLE

« Maintenant j'ai décidé d'en parler, on est comme tout le monde et avec un traitement on peut se stabiliser, on est des personnes à part entière. Faire des témoignages aide à la résilience. »





unafam

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES