



De g. à dr., autour de France Lebreton, rédactrice en chef adjointe, Catherine, Claude, Aleth, Georges et Chloé.



VIVRE AVEC UN PROCHE ATTEINT DE TROUBLES PSYCHIQUES

Leur fils, leur fille, leur frère ou leur père... souffre de schizophrénie ou encore de bipolarité. Comment ont-ils vécu l'annonce de la maladie?

Avec qui peuvent-ils en parler? Quels sont leurs soutiens?

Cinq lecteurs de *Notre Temps* sont venus courageusement partager leurs expériences. Tour de table.

DÉBAT ANIMÉ PAR FRANCE LEBRETON - PROPOS RECUEILLIS PAR FRÉDÉRIQUE ODASSO - PHOTOS ÉRIC DURAND

NOTRE TEMPS Comment avez-vous vécu l'irruption de la maladie psychique dans vos vies?

Aleth: cela a été un véritable tsunami. On m'a demandé de rapatrier d'Irlande ma fille âgée de 16 ans parce qu'elle faisait un accès de schizophrénie. Je ressens encore la violence de cet appel, alors que je ne savais même pas ce que c'était! À l'hôpital psychiatrique, le médecin m'a rendue d'emblée responsable de son trouble. Après avoir refusé son hospitalisation, nous l'avons gardée pendant un mois, totalement « shootée » par les médicaments. Ensuite, nous avons rencontré une psychiatre exceptionnelle qui a posé le diagnostic de bipolarité et nous a convaincus de la nécessité de son hospitalisation. Elle a été prise en charge très rapidement, ce qui a été une vraie chance.

Claude: c'est arrivé plus sournoisement pour mes deux enfants. Au début, nous pensions que notre fils traversait une crise d'adolescence longue et « musclée ». Mais à 18 ans, il a été diagnostiqué schizophrène, et ensuite ma fille, à 25 ans. Leur maladie se manifeste différemment, lui, par des accès de violence, et elle, par un repli et un sentiment de persécution.

Georges: c'est monté crescendo. Nous savions qu'il y avait un souci. Ayant eu des épisodes mélancoliques et dépressifs pendant l'adolescence, notre fille suivait un traitement et une thérapie. Nous étions certains que cela passerait. À 19 ans, lors d'un séjour en Grèce, elle s'est mise à aller très mal et a été examinée par un psychiatre. Dans notre maison de vacances, pendant des semaines, nous sommes devenus ses soignants, lui administrant ses médicaments, la surveillant... Cette expérience a été un premier grand choc. D'autres chocs ont suivi, dus notamment au manque de psychologie et de pédagogie à notre égard. Il a fallu réfuter la culpabilisation médicale à l'encontre de ma femme (à

l'époque, la mère était souvent tenue pour responsable), refuser l'hospitalisation sans consentement de notre fille... et attendre, de rechute en rechute, qu'elle soit stabilisée.

Catherine: l'impact sur les proches est catastrophique! L'effraction de sa maladie m'a crucifiée. Quasiment du jour au lendemain ma fille de 20 ans, jolie, brillante et pleine d'espoirs, a basculé dans la maladie psychique. Nous avons connu l'errance diagnostique, les hospitalisations sans consentement, sa dégradation physique, ses refus des traitements.

Chloé: depuis ma naissance, je compose avec cette problématique. Jusqu'au divorce de mes parents, j'étais habituée aux phases maniaques et dépressives de mon père. De plus, nous avons été aguerris par notre mère qui mettait en mots certains fonctionnements pour nous permettre de les identifier. Mais quand mon frère est tombé malade, il s'est produit une déflagration. Rien n'a plus jamais été pareil!

Vous avez le sentiment de ne pas avoir été protégée?

Chloé: longtemps en France, il n'y a pas eu de structures spécifiques pour les mineurs, enfants, frères et sœurs de personnes touchées par un trouble psychique. Comme ils sont plus fragiles face à la toxicité de la maladie, il est essentiel de les accompagner et de leur apprendre à se protéger. Après l'Unafam (*lire encadré p. 36*), qui à l'origine s'adressait plus aux adultes, s'est constituée l'association Les Funambules⁽¹⁾ dédiée aux jeunes de 7 à 25 ans qui grandissent auprès d'un proche en souffrance psychique.

Le sujet est-il difficile à aborder avec l'entourage?

Aleth: au début j'étais moi-même dans le déni. Je ne pouvais accepter que ma fille si jeune souffre d'une maladie psychique et se retrouve en hôpital psychiatrique. ●●●



ALETH, 63 ans, mariée, 4 enfants, 6 petits-enfants

Elle a d'abord été dans le déni de la maladie de sa fille aînée, bipolaire depuis plus de vingt ans. Puis cela a été un long chemin pour ne plus la voir uniquement par le prisme de la maladie et lui faire confiance. Aujourd'hui, sa fille va bien, elle travaille, et est maman de trois enfants.



CLAUDE, 77 ans, mariée, 2 enfants, 1 petit-fils

Mère de deux enfants schizophrènes, Claude est avec son mari, « tiers digne de confiance »⁽²⁾, pour le fils de leur fille. Trois générations vivent sous le même toit et ce n'est pas simple. Ces parents et grands-parents sont souvent tiraillés entre ce qui est bon pour leur fille et ce qui est bon pour leur petit-fils.



GEORGES, 76 ans, marié, 2 filles, 2 petits-enfants

Son épouse, son autre fille et lui-même apportent leur soutien depuis vingt-cinq ans à leur fille et sœur, souffrant de bipolarité. Celle-ci est aujourd'hui mariée, travaille et est maman d'une fillette de 5 ans. Très préoccupés par leur positionnement de grands-parents, Georges et sa femme essaient de s'adapter et d'être une ressource pour leur petite-fille.



CATHERINE, 77 ans, mariée, 3 enfants, 9 petits-enfants

Sa fille a déclaré un trouble psychique à 20 ans. Âgée maintenant de 54 ans, celle-ci est mère d'un garçon de 14 ans qu'elle ne peut pas élever. Catherine et son mari ont été « tiers dignes de confiance »⁽²⁾ pendant la petite enfance du garçon avant que le père n'en récupère la garde. Aujourd'hui leur petit-fils est de retour chez eux, et c'est un grand bonheur!

C'était terrifiant et inadmissible! Je suis passée par des moments de désespoir et de révolte terribles. Comme il y a quelque chose de dérangeant et d'effrayant dans ces maladies, souvent les gens vous évitent, voire vous fuient. Le sujet est tabou. L'Unafam m'a permis d'accepter l'inacceptable, de trouver du soutien et d'apprendre à vivre avec.

Catherine: c'est un tabou auquel nous nous soumettons déjà nous-mêmes! La peur d'être stigmatisés nous empêche d'en parler. De plus, à l'époque, non seulement les psychiatres n'expliquaient rien mais, de surcroît, ils nous culpabilisaient. C'était la double peine. Pendant dix ans, je n'ai rien dit. En rejoignant l'Unafam, j'ai compris qu'il fallait se libérer et parler. Je me suis heurtée à l'incompréhension et aux idées reçues de certains membres de la famille. Plutôt que nous aider, ils nous enfonçaient. C'était insupportable.

Chloé: adolescente, j'avais du mal à en parler à mes copains. Ils ne pouvaient pas comprendre mes difficultés pour la raison simple qu'ils n'en avaient pas fait l'expérience. Il faut le vivre pour le croire!

Georges: au fil des années, avec l'entourage, nous avons toujours cherché à discuter et répondre aux questions pour évacuer les peurs. Il est essentiel de faire de la pédagogie pour clarifier la situation.

Claude: tout dépend des gens. Certains nous ont écoutés avec bienveillance et d'autres nous ont jugés, accusés... Nous nous sommes sentis très isolés car il n'est pas facile de parler de la maladie psychique, difficile à comprendre, à soigner... Heureusement, il y avait le travail, les amis, les loisirs pour exister autrement, et l'Unafam pour parler et trouver des solutions.

■ Comment votre lien avec votre proche malade a-t-il évolué?

Chloé: enfant, il m'a fallu renoncer à un

papa idéal, sécurisant, alors que le mien était dépressif et alcoolique.

Claude: il faut s'adapter car il y a une rupture. La maladie a éteint les espoirs que nous avions fondés pour nos enfants. L'amour est resté mais nous avons dû nous habituer à ces nouvelles personnes, les aider à s'intégrer dans la société le mieux possible, notamment en leur faisant accepter leurs traitements. Il faut faire le deuil de la normalité. Ce n'est pas évident, notamment pour mon petit-fils qui aimerait avoir une maman comme les autres.

■ Comment avez-vous vécu cette grand-parentalité?

Catherine: comme un autre tsunami! Nous l'avons appris lorsque notre fille, alors âgée de 40 ans, était à trois mois de grossesse. Elle était sans travail et sous traitement. Aujourd'hui notre petit-fils est un grand bonheur pour lequel je remercie ma fille.

Aleth: je n'étais aucunement au courant de son projet de maternité lorsque ma fille m'a annoncé qu'elle était enceinte. J'avoue avoir été totalement terrorisée. Elle a eu la chance d'être accompagnée de façon incroyable, sur les plans psychique et médical. Elle a aujourd'hui trois enfants.

Georges: ma fille voulait être mère. Notre petite-fille est arrivée, nous apportant une grande joie de vivre, même si les débuts ont été compliqués.

Claude: avec deux enfants atteints de troubles psychiques, nous avons fait le deuil d'être grands-parents. Mais notre fille voulait avoir un enfant, à n'importe quel prix. Nous avons appris sa grossesse, de père inconnu, au hasard d'une hospitalisation. Le choc! À la naissance, ma fille a été privée de son bébé, qui a été placé. Après un long parcours en pouponnière et en famille d'accueil, notre petit-fils vit désormais chez nous. Nous en avons la responsabilité. Ma fille, dont la maladie



s'est aggravée, ne peut pas l'élever. Si nous faisons notre possible pour qu'une forme de parentalité existe, ce n'est pas toujours facile de l'associer en tant que maman.

■ Vous sentez-vous plus de responsabilités pour ces petits-enfants?

Aleth: ma fille a un mari formidable, qui a un rapport avec la maladie psychique très sain. Tout se passe dans l'acceptation des différences et des fragilités. Si le lien est à la fois magique et particulier, je ne peux m'empêcher de m'inquiéter, de penser à la possibilité de la maladie pour leurs enfants. Je les observe et les compare à mes autres petits-enfants. Il me faut changer de prisme et le groupe des grands-parents à l'Unafam m'y aide.

Georges: en tant que parents et grands-parents, nous sommes des aidants à la fois pour notre fille et notre petite-fille, dès qu'il y a une difficulté, une crise, ou une hospitalisation qui peut durer des mois. Mon gendre s'occupe de sa fille mais son travail l'amène à se déplacer, donc nous accueillons très souvent notre petite-fille et assurons le relais. ●●●



CHLOÉ,
40 ans, célibataire,
1 fille

Avec un père et un frère bipolaires, elle est confrontée depuis toujours à la maladie. En tant que fille et sœur, elle pointe la difficulté des aidants et le manque de dispositifs pour les enfants mineurs. Aujourd'hui si son frère compose avec sa fragilité, son père quant à lui avance en âge, ce qui tracasse Chloé pour l'avenir.

VOUS VOULEZ PARTICIPER AU PROCHAIN DÉBAT?

Écrivez à: Les débats de *Notre Temps*, Anne Brinet, 18, rue Barbès, 92128 Montrouge Cedex. courrier@notretemps.com

Catherine: nous élevons notre petit-fils à plein temps. C'est un lien très fort car nous sommes ses grands-parents tout en assumant une mission de parents. Cela se passe au mieux, dans une situation compliquée. Il me pose plein de questions, regarde des photos et s'intéresse beaucoup à sa mère, avant la maladie, quand elle était jeune.

■ Et l'avenir, comment l'envisagez-vous?

Claude: c'est une grande préoccupation! Nous ne pensons pas qu'un jour notre fille soit capable de prendre en charge son fils. Tant que nous sommes en bonne santé, nous sommes maintenus comme tiers dignes de confiance⁽²⁾, mais après? Que se passera-t-il quand nous ne pourrons plus assumer cette mission? Nous voulons éviter le placement en famille d'accueil et réfléchissons à certains relais dans la famille: neveux, cousins...

Catherine: notre vœu le plus cher est d'accompagner notre petit-fils le plus longtemps possible, notamment dans ses études. Après, nos fils et belles-filles ainsi que la famille de son père seront présents pour s'occuper de lui ainsi que de sa mère.

Georges: les deux familles sont mobilisées, celle de mon gendre et la nôtre, avec notre autre fille notamment!

Chloé: je ne sais pas si c'est forcément aux générations du dessous d'endosser le rôle



d'aidant, même si de fait cela se passe ainsi. C'est une vraie question et c'est très culpabilisant. Pour rassurer ma mère, je me suis sentie obligée de lui dire que je prendrai le relais auprès de mon frère quand elle disparaîtra. L'avenir risque d'être compliqué pour moi, avec en plus mon père malade, vieillissant et en perte d'autonomie.

Aleth: je suis plutôt optimiste car ma fille a une vie de famille solide. Son métier de médiatrice santé-pair⁽³⁾ lui permet d'apporter sa voix experte de personne rétablie, et de donner espoir à de nombreux malades. ●

(1) www.lesfunambules-falret.org

(2) Pour l'intérêt d'un enfant mineur, le juge des affaires familiales peut décider de le confier à une personne de confiance, de préférence choisie dans la parenté, et à laquelle l'enfant est attaché et avec qui il se sent en sécurité.

(3) Il s'agit d'aidants professionnels en santé mentale qui ont eux-mêmes fait l'expérience de troubles psychiques.

L'UNAFAM, UNE ASSOCIATION À VOTRE ÉCOUTE

Reconnue d'utilité publique, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) accompagne l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques. Écouter, soutenir, former, défendre les droits des personnes concernées et de leurs familles, ainsi que lutter contre les préjugés, sont les missions auxquelles s'attellent 2 000 bénévoles dans toute la France. Avec ses 15 000 adhérents et ses 300 points d'accueil, l'association propose un accompagnement par des pairs, pour briser l'isolement et permettre de retrouver la force d'avancer. Écoute-famille: 01 42 63 03 03; des groupes de parole grands-parents existent en Île-de-France, Bourgogne Franche-Comté... Renseignements: www.unafam.org