

La Lettre n° 94

Bulletin de L'UNAFAM Paris - Mars à juillet 2018



Un autre regard

Dossier : Paroles d'aidants

Internet, calme, tendresse, et résultats !	2
Votre fils est schizophrène, il faut l'hospitaliser	4
Tous les avantages d'une vraie formation pour les proches	5
Conquête d'équilibre en terrain d'extrême fragilité	6
Face au déni : la loi de 2011 sur les soins psychiatriques sans consentement !	7
Un infirmier exceptionnel	7
Improbable mais parfaite alliance thérapeutique	8
Au pays de « l'acronymie » !	10
Prendre le taureau par les cornes	11
L'alliance thérapeutique, enfin !	12
Le yoga et la peinture	13
L'espoir, chevillé au cœur...	13
L'insertion coûte que coûte !	13
Ma meilleure ressource, c'est ProFamille	15

Et aussi dans ce numéro...

La réalité virtuelle immersive : une psychothérapie ?	16
Charte des centres médico-psychologiques parisiens adulte	17
Soins ambulatoires sans consentement : une possibilité encore mal connue	18
Vu pour vous : « 12 jours »	19
Maux croisés	19
Remédiation cognitive : l'épreuve du bilan	20

Editorial Donner la parole aux aidants que nous sommes, devenus experts malgré nous - et surtout malgré l'institution - en coaching psychiatrique, c'est ce que nous avons choisi de faire dans ce numéro iconoclaste.

« Malgré nous » car cela nous est tombé dessus sans que nous l'ayons choisi : c'est la vie et, pour chienne que cette dernière se montre parfois, quelle satisfaction que d'avoir accompli cette mission impossible consistant à permettre à nos proches d'avoir, eux aussi, une vraie vie !

« Malgré l'institution » car, à de brillants contre-exemples près - tel infirmier (page 7) ou tels psychiatres d'exception (pages 9 et 14) - nous n'avons généralement été ni formés, ni écoutés, et encore moins soutenus ! Heureusement, il y a l'associatif...

On ne peut qu'être touché dans nos fonctions de bénévoles par ces témoignages comme quoi l'UNAFAM, ProFamille, conférences et conseils ont pu contribuer à apporter ce petit déclic grâce auquel un cercle vertueux peut s'initialiser.

Et puis, il y a toute cette créativité mise en oeuvre une fois l'effet de sidération dépassé : nous avons beaucoup appris ! Je me limiterai à trois exemples de stratégies originales :

Julie Nine (page 2), après avoir compris combien son fils avait régressé, a mis au point, toute seule chez elle, un cadre de vie compréhensif, calme et structuré, tout en tendresse, pour aider son fils à retrouver confiance en lui et capacités de reconstruction.

Myriam, (page 7), face au déni de son fils, a choisi de laisser aller de plus en plus mal, quitte à ce qu'on le retrouve dans la rue, et qu'ainsi il soit repéré et hospitalisé.

Lucilius (page 8), assistant impuissant à la « descente aux enfers » de sa fille, n'a pas hésité à se faire suivre lui-même par un grand psychiatre, puis à faire en sorte que sa fille puisse elle-même bénéficier de ses soins.

De beaux témoignages et plein d'idées : n'hésitez pas à nous faire partager les vôtres !

Luc Vave

Internet, calme, tendresse, et résultats !

Après prise de conscience, toute seule, de la schizophrénie de son fils, après trois semaines de désespoir, Julie Nine s'est ressaisie pour aller chercher des solutions sur la toile, souvent à l'international. Grâce à une « tendresse bien cadrée » dont elle nous livre ici quelques secrets, elle assiste actuellement à un rétablissement spectaculaire.

Mon fils a été hospitalisé sous contrainte, dans des conditions exceptionnellement traumatisantes, après trois ans d'une crise dévastatrice au cours de laquelle il avait été continuellement violent, verbalement toujours, plusieurs fois physiquement. J'étais depuis longtemps en état de choc, toute confiance et toute possibilité de dialogue avec lui rompues. Par ailleurs, l'enfer que nous traversions m'avait complètement isolée. Je luttai pour rester à flot sachant que mon fils était en souffrance mais ignorant totalement ce que je pouvais faire puisqu'il refusait catégoriquement de rencontrer un médecin.

Hospitalisé, il accédait donc pour la première fois aux soins. Et il s'est laissé soigner, sous obligation de soin tout de même, encore convaincu aujourd'hui qu'il n'en a pas besoin. La médication a éradiqué immédiatement la violence, c'était un petit début... indispensable. J'ai retrouvé l'adolescent tendre qu'il avait été, mais fracassé, la pensée en détresse et le corps épuisé. Il communiquait à peine et restait immobile presque toute la journée. C'est à ce stade qu'il est sorti de l'hôpital et est revenu habiter chez moi.

J'avais besoin d'en savoir plus. Je n'avais pas de contact possible avec l'équipe soignante

De mon côté, durant les trois semaines qu'avaient duré son hospitalisation, j'avais considérablement avancé même si je n'en avais pas encore conscience. Je l'avais vu envahi par le délire et les hallucinations, sonores et visuelles, celles-ci étaient si prégnantes qu'il était possible pour un tiers de comprendre que c'est de cela qu'il s'agissait. Ce sont ces hallucinations qui m'ont permis de trouver une piste. J'ignorais tout des psychoses, le peu que je croyais savoir étaient des idées fausses mais je les associais, et ça ce n'était pas une erreur, aux hallucinations. J'avais besoin d'en savoir plus. Je n'avais pas de contact possible avec l'équipe soignante qui n'a pas non plus communiqué de diagnostic...

Alors j'ai utilisé Internet. J'ai recherché des informations sur la genèse et les symptômes de ces maladies. J'en ai trouvé beaucoup. Très vite, je me suis forgé une certitude. J'ai fouillé et fouillé encore, lu et relu des jours durant, pas parce qu'il me restait des

doutes - mon fils est atteint de schizophrénie - mais plutôt pour m'imprégner de ce qu'avait été son vécu, mesurer le cauchemar qu'il traversait, le comprendre mieux. Ces années de violence avaient laissé derrière elles de l'amertume, de la rancune, une totale perte de confiance et d'estime. Tous ces sentiments ont définitivement disparu, du jour au lendemain, avec la connaissance de la maladie. Il m'est juste resté une intense compassion, de la tendresse, de l'admiration et un impératif désir de l'aider.

Découvrir la nature de la maladie de mon fils a été le plus grand choc de ma vie, j'ai été dévastée de chagrin, pleurant 22 h sur vingt-quatre.

Découvrir la nature de la maladie de mon fils a été le plus grand choc de ma vie, j'ai été dévastée de chagrin, pleurant 22 h sur vingt-quatre, incapable de manger, de dormir. Mon image des psychoses ne laissait pas de place à l'espoir : c'était des maladies incurables et évolutives, une démence irrémédiable. Ce que j'ai lu, dans un premier temps, sur la maladie était à peine mieux. Alors je ne minimise pas la douleur du diagnostic. C'est une terrible réalité, il faut l'encaisser. Ce temps de désespoir, comme pour un deuil, est un temps de passage, je le ressens comme nécessaire. Mais ce n'est qu'un temps : pour moi cela a été la première marche, depuis il y en a eu beaucoup d'autres. Jusque-là nous n'avions fait que descendre, à partir de là, nous avons commencé à remonter.

Aucune place pour la culpabilité ! Dès qu'elle pointe son nez, je la balaye : « Tu ne sers à rien, tu me fais perdre mon temps, dehors ! »

Après m'être imprégnée des difficultés de mon fils, il m'a semblé qu'étant donné l'extrême dureté de ce qu'il vivait, il avait absolument besoin d'être aidé et que, vu la lourdeur de ce à quoi je m'attelais, toute déperdition d'énergie était à bannir. Donc aucune place pour la culpabilité ! Dès qu'elle pointe son nez, je la balaye : « Tu ne sers à rien, tu me fais perdre mon temps, dehors ! » Donc aussi, pas de retour sur le passé, surtout pas de psychanalyse et beaucoup

de méfiance avec les thérapeutes qui sont généralement de formation psychanalytique. Du pragmatisme et, à mon encontre, une complète empathie bienveillante : « ce qui m'arrive est si douloureux, j'interdis à qui que ce soit de me juger, y compris à moi-même ».

A nouveau, j'ai arpenté internet, je suis allée chercher tout ce que je pouvais trouver de témoignages et de conseils adressés aux proches. J'ai découvert l'existence de « ProFamille » qui est d'une aide inestimable mais le temps d'attente est long. En attendant, je me suis constitué ma boîte à outils personnelle à l'aide des conseils que j'avais pu trouver, souvent inspirés de cette méthode éducative pour les proches.

J'ai posé un cadre : la nuit, on dort, il y a trois repas par jour (qu'il n'était pas obligatoire qu'il prenne avec moi mais qu'il devait prendre).

J'ai totalement accepté son inaction mais je lui ai demandé de ne pas passer toute la journée seul dans sa chambre, qu'il y ait au moins quelques heures par jour passées dans la même pièce, avec un contact visuel entre nous, sans écran allumé. Et j'ai posé un cadre : la nuit, on dort, il y a trois repas par jour (qu'il n'était pas obligatoire qu'il prenne avec moi mais qu'il devait prendre). Je lui ai accordé toujours ma bienveillance, mon optimisme. La maladie est si grave, j'ai ressenti chaque chose faite comme une victoire et je lui ai dit à chaque fois que j'étais contente, sans en rajouter. Avec le recul, je pense que cette restauration de son estime de soi, toujours et encore à consolider, joue un rôle capital.

Au fil de ces heures lentes, à bas bruit, nous réparions l'amour, nous restaurions la confiance

J'ai passé des heures, juste assise à ses côtés dans le canapé, sans parler, parfois lui tenant la main, toujours calme, sans attente mais aussi sans censurer l'envie de dire quelque chose à condition que cela soit formulé simplement et ne contienne jamais rien de négatif à son égard. C'était plus facile sûrement du fait qu'au fond nous étions tous les deux en convalescence : la crise avait été un ouragan pour nous deux. Au fil de ces heures lentes, à bas bruit, nous réparions l'amour, nous restaurions la confiance. Sa confiance en moi retrouvée a été le levier pour devenir pleinement aidante. Elle est indispensable pour avancer et mais elle se conquiert : mon fils est régulièrement traversé de pensées paranoïaques, sa confiance peut chanceler à tout de moment et il faut la consolider à nouveau. A ces moments-là, savoir que c'est un symptôme, cela m'aide.

J'ai utilisé les jeux de cartes pour un peu de concentration quotidienne, les massages pour la conscience de son corps. Affectivement, il avait beaucoup régressé, c'était un petit garçon en mal de consolation et il a traversé une période (brève) de dépression. Le contact physique trop enveloppant du câlin n'était pas possible pour lui, j'ai eu recours au massage mais seulement des extrémités mains, pieds.

Il avait beaucoup régressé, c'était un petit garçon en mal de consolation

Nous avons une vie de quotidien et d'émotions feutrées mais explicitées au plus près de leur ressenti. Peu à peu, il a parlé plus, il a parlé mieux, il a fait plus de choses, cela a fonctionné comme une rééducation musculaire. J'ai essayé d'aborder tout ce qu'il pouvait m'exprimer naïvement, simplement, en posant des questions pour mieux comprendre mais pas trop, en laissant toujours les choses ouvertes sans jugement. Incontestablement, cela a été un travail sur moi-même et j'ai beaucoup appris, je pense que j'y ai gagné en humanité.

20 mois plus tard, son rétablissement m'éblouit. Le chemin de mon fils, et le mien à ses côtés, est compliqué mais plein de tendresse, de petits et de grands succès. Le plus visible socialement : il travaille à temps plein en CDI en milieu ordinaire. La réussite d'importance la plus récente : d'un état d'addiction lourde au cannabis, il est passé à une consommation sporadique. Une victoire plus souterraine : il commence à savoir repérer et se protéger des relations toxiques (très présentes autour de lui car il est une proie facile, en mal de vie amicale et analysant difficilement les situations).

Le prochain gros « chantier » : qu'il s'installe chez lui. Je n'ai jamais cessé d'envisager de nouveaux possibles au fur et à mesure de son rétablissement mais avec beaucoup de circonspection. J'évoque un sujet, légèrement, en passant, sans aucune pression d'attente et je me mets à l'écoute de la façon dont cela résonne chez lui... et chez moi. Je me respecte autant que je le respecte : si quelque chose m'inquiète, je m'écoute. Je laisse les choses mûrir. Parfois, j'utilise ce que j'appelle le miroir : pour l'addiction, je lui ai parlé de mon désir et de ma difficulté à arrêter de fumer. J'avais pressenti que ce pouvait être le moment, je ne lui ai pas parlé de lui. Il a fait le reste.

Il avance, progresse, sans jamais être sans symptômes (toujours pas conscient que ce sont des symptômes) mais il sait de plus en plus fonctionner avec ce qu'il vit et, tout simplement, nous sommes heureux !

Julie Nine

Votre fils est schizophrène, il faut l'hospitaliser

Véronique G résume ici 20 ans de combat, à côté de son fils. Elle insiste sur ce qui lui a initialement manqué.

C'est difficile de se mettre dans la peau d'un être atteint de troubles psychiques. Parce qu'on pense toujours être devant celui qu'on connaissait depuis toujours alors que c'est un autre qui nous fait face. Il a changé mais on n'arrive pas à mesurer en quoi. Il reste le même tout en étant un autre. Est-il insensible ou très anxieux, fait-il exprès de me rejeter ? Joue-t-il avec mes nerfs ? De quoi se souvient-il quand la crise est passée et qu'un nouveau traitement l'a stabilisé ? C'est ce que j'ai appris peu à peu à comprendre en 20 ans de combat à ses côtés contre une maladie qui se manifeste par des symptômes extravagants dès qu'il cesse de prendre ses médicaments.

J'ai compris très vite que Pierre n'était pas un enfant facile. On l'avait diagnostiqué « hyperactif » terme ambivalent qui peut signifier tout à la fois une grande créativité comme un désordre de l'esprit. Notamment, il ne supportait pas que je parle avec d'autres, il se roulait par terre. Comme

le couple formé avec son père n'avait pas résisté à sa naissance. Je me culpabilisais, pensant qu'il m'exprimait inconsciemment son désaccord. J'étais dépressive, j'ai commencé une psychothérapie analytique qui m'a petit à petit redonné confiance en moi.

Mais à la fin de ses études supérieures, Pierre a fait sa première crise grave au terme de laquelle il prit un train pour aller voir sa grand-mère. Il avait eu l'impression dans le wagon qu'on voulait le tuer. On m'a appelée de Lyon où il avait été emmené à l'hôpital. « Votre fils est schizophrène, vous devez signer l'autorisation de l'hospitaliser » m'a dit sans ménagement une psychiatre.

Je tombais de haut. Le terme même de schizophrénie m'évoquait les pires images des films d'épouvante (Hitchcock, Dr Jekyll & Mr Hyde) ou les thèses de l'antipsychiatre Ronald Laing qui avaient inspiré Ken Loach pour son film Family Life (1971). J'ai accepté de coopérer car j'avais pu

évaluer son état dans les semaines précédentes. Il délirait sur une tendinite qui prenait des proportions inouïes au point de le faire hurler la nuit. Je l'avais accompagné aux urgences, puis à la Clinique du sport. À chaque fois, le diagnostic était négatif. Pensant qu'il fallait le séparer de moi, son père lui avait trouvé un studio provisoire, celui d'un ami parti en voyage. Il l'avait saccagé.

Lors de cette première hospitalisation, j'ai découvert les obstacles créés par le système hospitalier. Pierre étant majeur, on ne voulait pas me tenir informée. J'étais furieuse contre ce mur de silence. On m'avait demandé ma signature pour le soigner et maintenant j'étais écartée ! Mais ce serait bien son père et moi qui, au final, allions devoir nous occuper de lui, sans bien comprendre de quoi il retournait et comment nous devions nous y prendre.

Quand il a été ramené dans la région parisienne, il m'a appelée et j'ai pu le voir. Il avait beaucoup grossi, il s'exprimait de façon confuse, il était amorphe. Je ne reconnus pas mon fils, brillant et

espiègle. Quand il me dit qu'il aimerait sortir, mais qu'il fallait que je voie le psychiatre avec lui. Je fus d'accord. En trois mois, il arrêta ses médicaments et put vivre normalement pendant quelques années grâce à un traitement phytothérapeutique qui le calmait. Hélas, il se remit à consommer de l'alcool

et des psychotropes et, de nouveau, la maladie s'empara de lui.

Cette fois-ci le dégât fut encore plus grand car, entre temps, il avait eu un enfant et vivait en couple. Sa compagne n'a pas su - ou voulu - l'aider et l'a rejeté très durement. Il a dû alors mener un long combat pour retrouver le droit de voir sa fille, ma petite-fille. De plus, il a subi de plein fouet le décès prématuré de son père. Je devenais sa seule famille. Ma vie s'est alors vouée en priorité à garder le contact avec lui et l'aider autant que possible. C'est à ce moment-là que j'ai découvert l'UNAFAM. Les conseils juridiques, les groupes de parole et de réflexion, m'ont aidée à relativiser le drame que je vivais et à trouver des forces et des moyens de combat.

Les spécialistes ont varié d'opinion sur l'origine de la maladie mentale. Après avoir accablé la famille, on parle maintenant d'un déficit hormonal qui s'attaquerait notamment à la dopamine, l'hormone

Que de drames pourraient être évités si nous avions une relation de confiance avec les équipes soignantes ! (...) Nous sommes sous-informés, réduits à l'incompétence, maladroits, obligés de nous documenter par nous-mêmes pour devenir des spécialistes.

de récompense qui donne envie de rester positif. Cette interprétation fonctionnelle a beaucoup apaisé Pierre. Il a maintenant un but : lutter contre cette maladie chronique. Il a accepté les médicaments même s'il redoute de prendre du poids. Il fait du sport, travaille, il est artiste. Je suis fière de lui, il a beaucoup de courage et de dignité dans cette épreuve...

Mais que de drames pourraient être évités si nous avions une relation de confiance avec les équipes soignantes ! Nous pourrions par exemple connaître les effets secondaires des médicaments, fournir des informations nécessaires pour bien orienter le malade dans son parcours de soins. Nous pourrions aussi comprendre ce que notre cher

malade ressent. Ce flux émotionnel qui submerge la raison et provoque des hallucinations, des voix, des comportements bizarres selon les types de pathologies.

Nous sommes sous-informés, réduits à l'incompétence, maladroit, obligés de nous documenter par nous-mêmes pour devenir des spécialistes. Pour ma part, les livres du neurologue Pierre Lemarquis m'ont beaucoup apporté : il explique comment l'art transforme le cerveau et a un puissant effet thérapeutique agissant sur nos émotions. Je me dis que Pierre pourrait trouver dans cette voie une force pour dominer sa maladie.

Véronique G.

Tous les avantages d'une vraie formation pour les proches

S'il fallait qualifier le programme ProFamille d'aide aux proches d'un malade nous dirions, après un an de pratique, que cette psychoéducation est très sérieuse, positive, efficace, bien animée, très documentée et exhaustive.

En contrepartie, il demande aux participants, pour donner sa pleine mesure, de s'investir totalement à toutes les séances (la première année : 14 séances de 4 h espacées de deux semaines avec entre chacune d'elles environ 4 heures de relecture et d'exercices pour préparer la séance suivante). L'année suivante comporte 6 séances qui servent à consolider les acquis.

Il peut y avoir aussi des séances optionnelles selon les intérêts du groupe, par exemple, avec une assistante sociale (ce qui est prévu ce mois-ci pour nous) ou un spécialiste des addictions.

A grands traits, les thèmes abordés sont :

- La maladie, l'anatomie cérébrale et les déficiences chez le schizophrène
- Les causes de la maladie connues à ce jour, les traitements
- La déculpabilisation
- Les techniques physiques et mentales de gestion du stress, de l'anxiété, de la culpabilité
- Les habiletés à communiquer avec le malade et plus généralement à écouter et comprendre les autres
- Les habiletés à poser des limites au malade
- Les habiletés à gérer ses pensées parasites

- Les habiletés à avoir des attentes réalistes
- Les habiletés à demander de l'aide efficacement
- Les habiletés à constituer un réseau de soutien.

A chaque fois, la manière d'aborder les sujets est concrète et est souvent accompagnée de moyens mnémotechniques efficaces pour retenir l'essentiel.

La pédagogie repose sur un maximum d'exercices de jeux de rôles, de rappels, de répétitions. Les séances - avec environ 12 personnes - ne sont pas des groupes de paroles. Si la parole est libre, elle est encadrée avec souplesse pour respecter le programme et le timing.

Il va de soi que le programme ProFamille n'est pas la recette miracle contre tous nos maux mais il permet de se préparer pour mieux sentir venir et supporter les moments critiques. Il nous donne aussi les moyens de relativiser et de nous échapper, au moins temporairement, du carcan que crée la maladie.

L'immense majorité de « notre promotion » ressent une vraie plus-value à la fin de cette première année, cela tient sans doute au contenu très étudié mais aussi à la qualité de l'encadrement du CHI de Clermont de l'Oise. Nul doute que ce schéma existe ou puisse exister ailleurs.

Enfin il apparaît que si l'entourage du malade va mieux ce ne peut être que bénéfique pour ce dernier.

Vincent et Marie-Noëlle
Adhérents UNAFAM Oise (Gouvieux)

Programme ProFamille

Contactez Mme Dominique Willard

Tel : 01 4565 8179

Mail : d.willard@ch-sainte-anne.fr

Adresse : SHU Secteur 14, Centre hospitalier
Sainte-Anne, 1 rue Cabanis, 75014 Paris

Conquête d'équilibre en terrain d'extrême fragilité

Marie et son mari ont tout fait pour accompagner leur fils, extrêmement fragile comme on va le voir, tout en respectant son intelligente et courageuse lucidité - dont ils ont été les témoins non moins lucides - dans son douloureux combat face à une grave bipolarité.

Mon fils a 40 ans, nous lui avons acheté un petit logement et il vit de l'AAH. Il est sous curatelle familiale et nous avons mis en place une mise à disposition hebdomadaire d'argent liquide qui lui permet de gérer sa vie. Son activité principale consiste à se cultiver car, craignant les transports, même en taxi, même pour 500 mètres : il est dans l'incapacité de travailler.

Son activité principale consiste à se cultiver car, craignant les transports, même en taxi, même pour 500 mètres, il est dans l'incapacité de travailler.

Ça a commencé vers 3 ans, c'était un garçon hypersensible qui voyait les choses avant les autres et manifestait une telle angoisse qu'il lui arrivait de devoir se tenir aux murs. Par exemple, dès qu'un autre enfant se cognait, il allait le voir pour s'assurer que tout allait bien. Volonté et orgueil lui ont permis de tenir bon et il a fait des études brillantes : bac avec mention, école de commerce, trilingue, il est embauché dans une banque étrangère et on lui confie très vite d'importantes responsabilités.

La pression s'avérant vite trop forte pour ses épaules – il n'était manifestement pas armé, bien trop gentil, pour diriger une équipe – il entre dans une crise violente, est finalement licencié et mettra deux ans à s'en remettre. Sur les conseils d'une amie médecin, il entame une psychanalyse. Celle-ci durera huit ans. Nous avons appris par la suite qu'il était déjà bien avant allé consulter de sa propre initiative un psychiatre du quartier qu'il n'a jamais lâché depuis 20 ans. Une relation de confiance, établie dans la durée.

Pendant ces 8 ans qu'a duré la psychanalyse, nous avons navigué en plein brouillard, assistant impuissants à de multiples et courageuses tentatives de rétablissement suivies de rechutes. Petits boulots, repli sur lui-même, crises de larmes : « Je n'ai plus d'avenir » ... Jusqu'à ce qu'un matin, il nous annonce à 5 heures du matin : « Je dois aller à l'hôpital ! ».

Il avait jusqu'ici toujours refusé l'hospitalisation et nous avons respecté ce choix. Il est hospitalisé à Sainte-Anne et le diagnostic tombe après trois semaines assorties d'une batterie de tests : « Votre fils est gravement malade, il souffre de bipolarité schizo-

typique ». Son séjour à l'hôpital a été mis à profit pour mettre au point un traitement avec un dosage qui lui convient et il va beaucoup mieux depuis.

Il avait jusqu'ici toujours refusé l'hospitalisation et nous avons respecté ce choix. Il est hospitalisé à Sainte-Anne et le diagnostic tombe après trois semaines assorties d'une batterie de tests : « Votre fils est gravement malade. »

De notre côté, c'est un grand soulagement. On continue de faire tout ce qu'on peut, on communique régulièrement avec lui, on l'aide à survivre, particulièrement quand il agite des idées noires. On a bien sûr cessé de lui parler de travail, d'ailleurs « on peut très bien vivre sans travailler ». Une amie de bon conseil lui a conseillé de faire du yoga : cela lui fait un bien fou !

Nous avons également une fille et avons su nous ménager une vie en dehors de la maladie de notre fils. Cela n'a été rendu possible qu'en le faisant bénéficier d'un « chez soi » .

Un dernier mot pour dire que nous avons également une fille et avons su nous ménager une vie en dehors de la maladie de notre fils. Cela n'a été rendu possible qu'en le faisant bénéficier d'un « chez soi » en dehors de notre domicile. C'est grâce à cela que nous avons pu maintenir notre propre sphère d'intérêts professionnels et culturels.

Marie

Au Samu social, je disais toujours à mes équipes que la juste distance de la relation sociale, c'était de se tenir à cinquante centimètres l'un de l'autre : « Si vous êtes à quarante-neuf centimètres, vous êtes trop près, vous allez être dans la fusion et vous allez tomber ; si vous êtes à cinquante et un centimètres, vous êtes trop loin, vous allez "techniquer", vous allez banaliser. » La juste distance, c'est accompagner sans sombrer.

In « La fragilité » par le D^r Xavier Emmanuelli

Face au déni : la loi de 2011 sur les soins psychiatriques sans consentement !

Mon fils est malade psychique depuis maintenant vingt ans quand les premiers signes de troubles paranoïaques, hallucinatoires et par moments violents sont apparus.

Il a refusé de se soigner pendant seize ans, car bien sûr, le déni de la maladie était le seul obstacle... J'avais des nouvelles de lui par un psychiatre à l'hôpital qu'il voyait et que j'allais voir aussi, régulièrement, pour

avoir de ses nouvelles. Car il ne voulait plus voir sa famille. Nous avons toujours essayé de garder un lien avec lui lors des fêtes traditionnelles par exemple. C'était des moments furtifs de grande douleur de le voir ainsi se dégrader.

Quand, en 2011, la nouvelle loi sur les soins psychiatriques sans consentement a été votée, je me suis posé la question de savoir comment faire pour qu'il en bénéficie. J'ai donc pensé qu'il fallait le laisser aller de plus en plus mal, quitte à ce qu'il

Il fallait le laisser aller de plus en plus mal, quitte à ce qu'il soit renvoyé de son foyer, qu'on le retrouve dans la rue, et qu'ainsi il soit repéré et hospitalisé. C'est ce qui s'est passé.

soit renvoyé de son foyer, qu'on le retrouve dans la rue, et qu'ainsi il soit repéré et hospitalisé. C'est ce qui s'est passé.

Un jour de 2014, la direction du foyer m'appelle en me disant : « Votre fils est en haillons, il erre dans les couloirs, il fait peur aux gens », j'ai répondu : « Appelez la police ». Ils l'ont fait mais la police leur a dit que c'était à la famille de s'en occuper. Je demande conseil partout, auprès de l'Unafam, auprès des travailleurs sociaux de son secteur, puis d'un centre de soins qui accepte de me recevoir en urgence, et décide de faire une HDT le jour même, sans savoir s'il serait chez lui. Je remercie encore le psychiatre de ce centre.

Mon fils était là, hagard et sans résistance : il a suivi l'ambulancier et les policiers qui l'ont emmené à l'hôpital. Il a été soigné, j'ai pu lui rendre visite après l'isolement d'usage,

il en est sorti après un mois, a retrouvé son logement et renoué avec la vie. C'était en 2014. Aujourd'hui, il habite toujours dans ce foyer. Il consulte tous les mois son psychiatre et il va beaucoup mieux. On se voit très régulièrement en famille. Il est de plus en plus sociable. Me voilà soulagée. Merci à tous ceux et celles qui m'ont aidée.

Myriam

Un infirmier exceptionnel

Mon fils a été hospitalisé 22 fois en 11 ans. Je me suis beaucoup battue et l'ai laissé aller très loin... Jusqu'à déposer une main-courante lorsqu'il m'avait menacée avec une arme : il a alors été hospitalisé, en douceur, et, ce jour-là, il a pris conscience.

Je me suis battue pour obtenir le verdict - le lapsus vient du cœur - pardon ! le diagnostic... et ce diagnostic, je l'ai eu à l'arraché !

Ce qui m'a aidée dans mon combat, c'est cet infirmier exceptionnel qui acceptait de rencontrer les familles. Avec lui, j'ai pratiqué pendant cinq ans une sorte de psychanalyse : il avait de l'expérience

Ce qui m'a aidée dans mon combat, c'est cet infirmier exceptionnel qui acceptait de rencontrer les familles

et se montrait pragmatique... Alors que j'ai vu un psychologue en titre : catastrophique !

Et puis, il y a eu ma curiosité... Que dis-je ? ma passion pour le cerveau ! J'ai toujours essayé de comprendre les rapports entre la maladie et le cerveau, j'avais déjà rencontré Boris Cyrulnik et je soutiens aujourd'hui « Fondamental » et le professeur Marion Leboyer.

Quelle leçon tirer de mon expérience ? L'idéal serait qu'il y ait dans chaque équipe de secteur une personne dédiée à l'accueil des familles, un infirmier,

pas un psychologue. Les psychologues peuvent aider mais pas dans la confrontation avec la maladie : ils ne connaissent pas assez le cerveau.

Aujourd'hui, je suis en mesure d'aider d'autres parents car « je sais qu'il y a de la lumière au fond du tunnel. »

Une mère

Improbable – mais parfaite – alliance thérapeutique

Lucilius, père courage de 70 ans, nous parle de son parcours avec sa fille. Ce qui frappe chez lui, c'est cette apparence de calme sous laquelle on perçoit un reste de rage froide quand il s'exprime. Nul doute qu'il ait réalisé, envers et contre tout, un parcours sans faute, victorieux in fine... Mais à quel prix !

Ma fille, âgée de 43 ans, est bipolaire. Elle est actuellement très bien soignée, autonome, et travaille depuis plus de six ans en milieu protégé. Hypersensible comme sa mère sujette à des crises régulières, elle avait très vite montré des signes de grande fragilité psychologique... Elle me déclarait dès l'âge de 7 ans : « Papa, je veux mourir ! » Cela ne l'a pas empêchée de réussir brillamment son Bac avec mention, puis de se lancer, à mon corps défendant, dans des études de médecine qui n'aboutiront pas...

La descente aux enfers

Ensuite, d'échecs en échecs, elle montrait des signes de plus en plus évidents qu'elle n'allait pas bien mais on ne mesure pas du tout que c'est une maladie, les gens de l'entourage ne comprenaient rien : « Ta fille n'est pas folle ! ». Elle a fini par accepter d'aller voir un psychiatre en ville qui a diagnostiqué une dépression légère et lui a donné des antidépresseurs.

Le problème de la bipolarité, c'est que les antidépresseurs en accentuent les symptômes et font flamber la maladie. Ça n'a pas raté : après un week-end où elle avait manqué de sommeil, premières crises de bouffées délirantes, elle était complètement perdue. Mon médecin généraliste nous envoie au service psychiatrie de l'hôpital le plus proche et là, le psychiatre de service, constatant qu'elle est suivie par un psychiatre de ville, nous renvoie chez nous, à la fureur du médecin généraliste.

Treize hospitalisations, dont les onze dernières en hôpital psychiatrique. Là, j'ai assisté impuissant à une catastrophe absolue.

Huit jours après, retour à l'hôpital où elle est admise en HDT : l'accueil ne se passe pas si mal que ça, on vous écoute raconter votre histoire mais après, c'est terminé, la famille n'existe plus. Quand elle en est sortie trois semaines après, sans d'ailleurs que j'aie aucun contact avec l'équipe médicale, elle avait complètement perdu la conscience de la réalité, elle était vraiment partie ailleurs. J'ai compris par la suite que c'était dû aux traitements de cheval qu'on lui avait fait subir.

Elle subira en tout treize hospitalisations, dont les

onze dernières en hôpital psychiatrique. Là, j'ai assisté impuissant à une catastrophe absolue. Les traitements, ce n'était pas compliqué : Haldol et Tercian à des doses massives et on mettait tout le monde ensemble pour avoir la paix. Ce sont des zombies sous camisole chimique incapables d'aller à l'extérieur. De retour chez moi – ou chez elle car, mort d'inquiétude quand elle ne rentrait pas la nuit et ne tenant plus, j'avais fini par lui louer une chambre – elle restait couchée, incapable de fixer son attention et encore moins de se lever pour aller travailler, elle ne faisait plus rien, elle voulait mourir.

Aucun contact possible avec l'équipe soignante de l'hôpital. J'étais tout juste bon à signer la HDT, d'ailleurs il m'est arrivé une fois de le refuser ! Elle continuait de voir son psychiatre de ville. C'était un psychanalyste, mais pas dogmatique : il prescrivait des médicaments mais, comme je l'ai dit, pas les bons. Il accordait trois minutes aux parents mais n'expliquait rien. J'ai bien tenté de lui parler d'insertion mais ce n'était manifestement pas son problème.

S'en sortir

On est très en retard par rapport à des pays comme la Belgique : il y a toujours cette guéguerre entre l'école psychanalytique, plutôt réticente à l'idée de donner des médicaments et l'école traditionnelle qui ne s'occupe que de prescrire. Ma fille, même maintenant, qualifiée de stabilisée, si elle arrête ses médicaments, trois semaines après, elle est hospitalisée. Quant à son insertion, c'est moi qui ai pris ça en mains : je lui ai préparé des lettres pour tous les ESAT de Paris et lui ai dit : « Tente le coup ». Elle y est allée et elle a été prise. Ce qui est très bien pour elle, c'est qu'elle fait des missions. Elle gagne 700 € par mois et, bien qu'en ESAT, elle occupe des postes variés.

Ce sont les conférences de l'UNAFAM à Sainte-Anne qui m'ont permis de m'en sortir. On y trouvait des explications claires.

Ce sont les conférences de l'UNAFAM à Sainte-Anne qui m'ont permis de m'en sortir. On y trouvait des explications claires. Les psychiatres y répondaient sans langue de bois aux questions qu'on leur posait.

Je me souviens en particulier d'une réunion particulièrement houleuse au cours de laquelle un certain nombre de participants avaient dénoncé « le traitement de choc – Haldol + Tercian – habituellement appliqué lors des séjours à l'hôpital » qui, hélas, a vite fait de vous transformer en zombie : ils n'avaient pas eu l'air plus surpris que ça !

Ici, je me permets un aparté pour dire qu'il faut se méfier de ce que racontent les psychiatres : il y a quelques années, j'ai regardé une émission de télévision au cours de laquelle on avait posé à un praticien hospitalier parisien, tout occupé à expliquer combien les patients étaient bien soignés, une question portant sur l'emploi du cocktail « Haldol® + Tertian® (voir encadré) », ce à quoi le médecin avait répondu que c'était « des pratiques anciennes qui n'avaient plus cours »... Eh bien que croyez-vous que j'ai reconnu quand la caméra est passée sur une desserte ? une boîte d'Haldol !

La maladie de ma fille m'avait profondément déstabilisé. Il est devenu mon psychiatre et c'est ça qui m'a sauvé

L'un des conférenciers de Sainte-Anne, spécialisé dans les troubles bipolaires, m'a particulièrement intéressé : apôtre de la psycho-éducation, il nous expliquait la maladie, comment éviter de la stigmatiser, la différence fondamentale qu'il devait y avoir entre l'aidant et le thérapeute. J'étais conquis et l'ai choisi à titre personnel pour qu'il s'occupe de moi car, au bout d'une dizaine d'années, la maladie de ma fille m'avait profondément déstabilisé. Il est devenu mon psychiatre et c'est ça qui m'a sauvé.

Incroyable mais vrai

Il m'a donné un traitement – du Seroplex et du Norset – pour me stabiliser, j'en prends d'ailleurs encore. Il m'a fait connaître l'UNAFAM et m'a donné de si précieux conseils pour ma fille que, bien qu'il soit mon psychiatre, je nourrissais le secret espoir de le voir un jour accepter de la prendre en charge. L'occasion s'est présentée après sa dernière hospitalisation en hôpital psychiatrique : un soir, on me téléphone comme quoi « ma fille est sortante » J'ai expliqué que je passerais la prendre le lendemain matin et ai alors réalisé qu'on s'apprêtait à la mettre toute seule sur la voie publique séance tenante ! Il a fallu que je supplie qu'on attende pour me laisser le temps d'aller prendre ma fille...

Comme cette hospitalisation s'était en plus – Tercian® et Haldol® n'aidant pas – très mal passée, elle ne voulait plus retourner dans cet hôpital et j'ai demandé à mon psychiatre s'il pouvait la faire admettre dans sa clinique privée. Il a accepté mais elle n'y est restée que trois jours ! Le gros problème de ces traitements, c'est la prise de poids, c'est d'ail-

leurs quelque-chose qui les incite à abandonner leur traitement ! Au bout de trois jours, une pensionnaire s'est moquée d'elle, elle l'a agressée physiquement et on m'a prié d'aller la récupérer.

Elle est désormais suivie par mon psychiatre

Bien sûr, j'ai appelé mon psychiatre qui, ne pouvant pas intervenir, m'a indiqué un établissement que pratiquement personne ne connaît : la clinique d'Epinais sur Seine : « je vais vous faire une lettre et ils vont vous la prendre en HDT ». J'ai signé la HDT et elle a été admise, il connaissait le psychiatre de cette clinique et ils ont décidé ensemble de la mettre sous lithium et on a changé d'univers ! Le problème avec le lithium, c'est que si le patient décide un jour d'absorber toute la boîte, il est à peu près sûr de contracter à court terme une affection sanguine qui ressemble à une leucémie et alors, on ne peut plus rien pour lui. C'est d'après moi la véritable raison pour laquelle les médecins se montrent si réticents à prescrire du lithium.

Elle est désormais suivie par mon psychiatre avec qui le contact est absolument excellent. Il a obtenu son accord pour que, tous les deux à trois mois, je vienne avec elle et nous avons un rendez-vous commun qui se passe très bien : comme, lithium compris, elle prend un cocktail de cinq médicaments, nous parlons ensemble des effets de la formule et en particulier de l'impact sur son sommeil. C'est l'alliance thérapeutique par excellence.

Lucilius

Haldol® et Tercian®

Que dire sur ces deux médicaments qui font partie depuis plusieurs dizaines d'années d'une pharmacopée classique, utile et éprouvée aux effets secondaires bien documentés ?

Le Tercian® est un neuroleptique sédatif prescrit en cas d'anxiété, c'est-à-dire lorsque le patient ressent une profonde angoisse, diffuse, sans qu'il y ait un objet précis ou réel à l'origine de cette angoisse.

La prise de Tercian® peut entraîner des effets secondaires tels que tremblements, contractions musculaires ou rigidité. Des vertiges, notamment lors des changements de position, peuvent apparaître ainsi que sécheresse buccale, constipation ou difficultés à uriner.

L'Haldol® est un puissant neuroleptique antipsychotique indiqué dans la prise en charge de troubles psychiatriques tels que la schizophrénie, les épisodes maniaques dans certains cas de bipolarité et certains troubles du comportement.

L'Haldol® est susceptible de provoquer des effets secondaires tels que somnolence, prise de poids, apparition de mouvements involontaires, troubles de la coordination ou raideurs musculaires.

Bienvenue au pays de « l'acronymie » !

Un brin d'humour n'est pas de trop pour survivre dans un monde kafkaïen où, en plus des humeurs incompréhensibles de son fils qui souffre, il faut se faire à un vocabulaire étrange fait de mots - quelques lettres majuscules - qui ne veulent rien dire !

A la suite d'une crise psychotique aiguë, quand l'hospitalisation s'impose pour son proche dans le déni, trois « choix » vous sont offerts : « SPDT » (terme charmant qui a remplacé « l'HO ») ou « SPDRE » (jadis « HDT ») ou enfin « SPPI »... Pour vous et votre proche, c'est le début d'un parcours du combattant dans un dédale jalonné de ces mots étranges, formés d'initiales, encore appelés « acronymes ».

La bonne nouvelle, c'est que sortir votre proche de ce dédale à la signalisation absconse est réalisable : on peut y parvenir après plusieurs tentatives, mais cela implique parfois de réunir les éléments les plus impossibles et, parfois, les plus contradictoires... Bref, après plusieurs mois, on quitte l'HP (qui fait partie du GHT).

Une contrainte de soins est prévue au CMP de votre secteur et, dans le cas de mon fils qui faisait l'objet d'une SPDRE, le patient ne détient plus le choix du praticien, c'est le « représentant de l'État » qui décide et donne toute autorité à l'établissement receveur.

Vous avez bien sûr la possibilité de tenter un recours pour changement de médecin, il faut alors envoyer une lettre recommandée avec AR au JDL. Il faut savoir qu'on peut essayer de faire appuyer sa demande par un facilitateur auprès du JDL.

Poursuite du parcours : on vous orientera vers la MDPH où l'on rencontre une AS qui vous invite à faire un dossier pour obtenir l'AAH dont le montant est versé par la CAF après avoir fourni moult documents (toujours aussi impossibles) dont un RIB.

Enfin, à la sortie de l'hôpital, le patient reçoit une documentation pour prendre rendez-vous auprès d'un SAMSAH ou d'un SAVS voire même aussi d'un GEM... Sans oublier la jolie brochure du SUR et une belle doc concernant les TCC.

Au-delà de la dérision qui accompagne ces quelques lignes (et il en faut pour ceux qui n'ont pas réussi l'agrégation d'acronymie), mon fils est resté trois mois dans un grand hôpital psychiatrique à Lyon, suivis de trois autres mois dans un hôpital de jour. Cet hôpital de jour et le CMP de secteur ne font qu'un, ils sont situés à 5 minutes de chez lui.

Il y a rencontré une équipe avec qui il avait envie de parler et faire des choses comme : sortie au musée, faire des courses, cours d'ergothérapie, de cuisine

etc. Mais, contre toute attente, la psychiatre de l'établissement receveur lui impose le CMP dont elle est en charge : il lui faut traverser la ville pour s'y rendre. J'ajoute que mon fils est incapable de prendre ni bus, ni métro !

En dehors de ces considérations de transports, mon fils m'a confié qu'il ne parlerait jamais à ce médecin qui l'a contentonné durant son séjour. Comme s'il n'y avait plus de lien, de lien humain. Depuis il la supplie de le faire changer de CMP, mais en vain.

Elle lui rappelle à chaque visite mensuelle qu'au cas où il ne se présenterait pas pour l'injection et l'entretien infirmier, (7 minutes environ) il retournerait à l'hôpital. Cela m'évoque davantage un contrôle judiciaire qu'une prise en charge thérapeutique. Pourquoi ne pas accéder à cette requête de changement de CMP ? Une contrainte de soins ne doit-elle répondre qu'à des considérations purement administratives ?

Exprimer le désir de parler à un autre médecin n'est-

Signalisation d'usage courant en Acronymie

AAH : Allocation Adultes Handicapés
AS : Assistante Sociale
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CMP : Centre Médico Psychologique
DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - 5th release
GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle
GHT : Groupe Hospitalier de Territoire
HP : Hôpital Psychiatrique
JDL : Juge Des Libertés
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
RIB : Relevé d'Identité Bancaire
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SPDRE : Soins Psychiatriques sur Décision d'un Représentant de l'Etat
SPDT : Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers
SPPI : Soins Psychiatriques pour Péril Imminent
SUR : Service Universitaire de Réhabilitation
TCC : Thérapies Comportementales et Cognitives

ce pas déjà suffisant pour ces patients qui ont tellement de mal à s'exprimer dans les situations les plus simples ? La non-expression des désirs et des pensées sont des éléments fondamentaux de cette maladie. Le résultat, c'est qu'il vit ce traitement comme une punition et non comme une aide.

(*) UMEC :
Une Mère
En Colère,
de son vrai
nom : Anna
Schmitz

Je l'encourage à patienter car j'imagine les conséquences s'il interrompait ce traitement que ni lui ni moi ne remettons en cause... Mais, au fond de moi, j'enrage : ce médecin ne pourrait-il pas accepter de nous rencontrer pour expliquer sa décision, plutôt que de l'imposer unilatéralement, sans dialogue ?

Comment est-il possible, pour un médecin spécialisé en psychologie, d'agir ainsi en toute puissance ?

C'est décidé : je ferai tout mon possible pour que mon fils retrouve la part de dignité qu'il réclame et m'en vais de cette plume écrire au JDL « en recommandé avec AR » avec copie au directeur de ce grand hôpital receveur lyonnais qui, selon Wikipédia, se « met en mouvement »... Humour !

UMEC (*)

PS : J'oubliais, schizophrénie n'a pas d'acronyme... ah si, on en trouve cinq dans le DSM-5 !

Prendre le taureau par les cornes

A mes oreilles résonnent encore les mots d'un professeur principal à la fin d'une classe de troisième: "Votre fille est assurément faite pour mener de solides études universitaires..." Elle était alors parée d'une vive intelligence et d'une aura qui lui attirait une importante cour d'amis. Et puis est arrivé subrepticement "le" grand chambardement emportant, peu à peu, et le sens de la logique au sein de son comportement, de sa pensée, et son identité passée. "Pourquoi ne suis-je plus moi ?..." l'entendis-je dire, entre de longs sanglots, une nuit, à travers la porte de sa chambre...

La "tempête sous le crâne" fut violente cette nuit-là mais le lendemain matin, je me réveillais avec cette phrase d'Alain en tête: "Le pouvoir de surmonter, c'est tout l'homme." Savoir surmonter sa souffrance pour mieux prendre en charge celle de l'autre et solutionner les problèmes aussi bien que possible, n'est-ce pas une des bases de l'EMPOWERMENT appliqué aux familles?

La complexité de chaque cas en santé mentale oblige constamment à essayer les plâtres pour parvenir à trouver de nouvelles solutions. Aujourd'hui, les soins ont beaucoup évolué. Il y a trente ans, il était très difficile pour des familles de coopérer avec un ensemble médical et médico-social afin de faire émerger au mieux la partie saine d'une personne atteinte de troubles psychiques...

Avec du recul, la volonté d'une prise en mains n'a pas évité bon nombre de coups d'épée dans l'eau: entre autres, études massacrées, méconnaissance de la maladie mentale chez les généralistes, recours arbitraire à l'enfermement et à la contention, absence de mise en garde des psychiatres concernant l'arrêt du traitement,

thérapies non médicamenteuses quasi inexistantes à part la psychanalyse, information des familles négligée.

Surnage pourtant de ces souvenirs amers l'attitude réconfortante de médecins et de soignants, notamment lors d'un coma à l'issue incertaine suite à une tentative de suicide...

Si faire face dans les moments difficiles à côté d'êtres doués d'empathie est un des paramètres de l'empowerment, il peut aussi être une force contre les "ratages" d'insertion trop souvent tributaire, sur un long terme, d'un intérêt à se servir des patients plutôt qu'à les servir. Ou une capacité de résistance à des propos intempestifs de psychiatre: "Votre fille est un "cas difficile" (à traduire par certains de ses symptômes résistent aux médicaments). Elle est juste bonne à vivre à l'hôpital ou en foyer médicalisé..." "Docteur, ai-je ajouté, comment expliquez-vous que je peux l'amener partout en France ou à l'étranger sans avoir jamais de problèmes?" "Bien sûr, vous l'accompagnez, rétorqua t-il." L'empowerment, n'est-ce pas aussi une bataille pour que les cas difficiles bénéficient davantage d'un accompagnement individualisé?

Une forme plus élastique de remédiation cognitive pour ce type de "cas " est en train de se mettre en place en milieu protégé sous l'égide d'une neuropsychologue. Après avoir surmonté l'épreuve difficile des évaluations, ma fille va bientôt commencer cette nouvelle expérience avec un projet à la clé d'écriture pour un journal et ce, dans le cadre d'une alliance thérapeutique optimale.

L'empowerment des familles, n'est-ce pas acquérir peu à peu une capacité d'agir au service de son proche tout en sachant transformer sa vie, s'informer en continu des prodigieux progrès en neurosciences, sciences cognitives, génétique, réalité virtuelle et militer dans des associations comme l'Unafam, pour que chaque être si fragilisé soit-il puisse trouver sa place au soleil ?

FI V. D.

L'alliance thérapeutique, enfin !

Pour que l'alliance thérapeutique fonctionne entre le médecin, le patient et sa famille, il ne s'agit pas seulement que le médecin soit persuadé de son utilité. Il faut aussi l'accord du patient. Rien de moins simple !

Plus de deux années d'attente. Plus de deux années d'attente avant de pouvoir rencontrer le médecin de mon fils. Je savais, pour m'être entretenue avec cette jeune femme psychiatre par téléphone, combien elle même souhaitait cette rencontre. Lors de notre unique entretien téléphonique en deux années de soins, elle m'avait précisément interrogée sur tel propos, tel comportement de mon fils : autant de renseignements qui l'aidaient, semble-t-il, à affiner son diagnostic et à comprendre ce qui se jouait. Aucun bilan sanguin ni scanner ne dévoilant ce qui se trame dans le cerveau des patients, la psychiatrie en est réduite à l'observation clinique et, pour cela, elle a besoin de tous les observateurs !

Mais nous fûmes confrontés à deux années de refus obstiné de la part de l'intéressé pour nous rencontrer à trois.

Comme mon fils devenait rapidement agressif si je lui en demandais la raison, je ne lui en parlais plus, mais je m'interrogeais : d'où venait ce refus ? Il m'opposait toujours sa liberté d'agir et sa majorité, bien sûr, mais plus fondamentalement, quelle est en était la raison ? Je pensais tout d'abord à la simulation. Tel l'anorexique qui boit deux litres d'eau avant son rendez-vous dans l'espoir de berner son médecin, il enjolivait peut-être la réalité en consultation. Inventait-il des activités alors que les journées s'écoulaient toutes pratiquement à l'identique, entre l'ordinateur, la télévision, quelques livres et les promenades du chien ?

Un ami de l'Unafam me souffla un autre motif possible : la peur de l'humiliation. Non plus à l'abri dans sa chambre ou en promenade dans la rue, mais mis à nu devant le médecin. Ma présence renforcerait ainsi cette sensation d'être scruté, sans défense possible.

Mon fils m'a demandé : « Tu veux bien m'accompagner ? Je n'arrive pas bien à dire comment je me sens. »

Rétrospectivement, je suis persuadée de la justesse de cette analyse. Car mon fils m'a demandé, en ce jour qui vit le miracle s'opérer, de venir chez le psychiatre pour l'aider. Un changement de médication était en cours et il devait guider le médecin dans les dosages en lui faisant part de son ressenti. « Tu veux

bien m'accompagner ? Je n'arrive pas bien à dire comment je me sens », me dit-il. Franchement, cela ne m'étonnait pas. Il marchait comme un zombie, éteint, avec un pauvre sourire. Le dosage de l'antipsychotique avait été triplé en trois semaines. Je ne vois pas comment il aurait pu trouver de l'énergie et de la lucidité pour parler de lui. À moi de dire (sans froisser le médecin, un autre exercice !) qu'il me semblait en surdosage. Dans ce scénario-là, je n'étais plus le témoin de son irrémédiable dégringolade, je devenais son alliée.

À moi de dire (...) qu'il me semblait en surdosage. Dans ce scénario-là, je n'étais plus le témoin de son irrémédiable dégringolade, je devenais son alliée.

Évidemment, je l'ai accompagné à ce rendez-vous. J'arrivais pourtant de vacances, je débarquais même littéralement, après une semaine de congé rendue absolument nécessaire, tant la séquence familiale que je vivais depuis plusieurs mois, sur plusieurs fronts, était éprouvante.

La psychiatre l'a d'abord reçu seul puis m'a fait entrer. Elle avait l'air aussi ravie que moi de cet entretien et m'a posé quelques questions. J'ai décrit son état, j'ai glissé aussi quelques compliments sur mon fils, ce qui me paraissait important pour qu'il ne se sente pas accablé. J'ai aussi fait part de mon adhésion à l'Unafam, qu'elle comprenne que je me formais et apprenais à faire face à la maladie. Je ressortis après une vingtaine de minutes. Devant nous, mon fils avait donné son accord pour des tests neurocognitifs et le dépistage de troubles de l'attention. Je compris qu'il bloquait sur toute proposition supplémentaire de soins depuis de longs mois.

Mon fils arriva quelque temps plus tard avec une ordonnance. Le dosage avait été baissé. Mais un antidépresseur était introduit. Je blêmis ! Finalement il commença par diminuer le premier avant d'introduire le second. Aujourd'hui, il retrouve du dynamisme et les pensées de persécution ont disparu. L'aventure continue*...

E. R.

(*) L'aventure continue : on ne saurait si bien dire... elle continue effectivement page 20 de ce numéro.

Mes ressources : le yoga et la peinture

Ma fille unique est tombée malade il y a une quinzaine d'années. Soudain, pour elle, tout s'est arrêté, les études, les relations sociales : ce fut la mise à l'écart. Et dans sa tête : le rejet, le déni. Comme il est long le chemin qui mène à la prise de conscience de la maladie !

C'est un choc pour moi qui ne connaît rien à ce milieu, qui débarque sur une autre planète. Certes, l'équipe de secteur s'occupe bien de ma fille. Mais qui va s'occuper de moi ? Pas de famille sur qui compter, je suis seule à essayer de gérer mon impuissance...

Surtout en cas de crise aiguë, quand l'hôpital (pourtant si proche voisin) répond qu'il ne peut

rien faire et qu'il faut appeler la police. Traumatisant. Comment vais-je résister ?

D'abord, je consulte un psychiatre, puis je découvre l'Unafam, bien tard malheureusement, à l'occasion d'une émission télévisée : plusieurs années se sont déjà écoulées.

Mais surtout, il y a le yoga que je pratique depuis trente-sept ans, et aussi la peinture que je pratique depuis toujours... Ces ressources, ancrées dans mon quotidien, m'ont permis de tenir le coup.

J'ai la chance, car ma fille vit chez moi, d'avoir des voisins compréhensifs... Alors, pour l'instant, je résiste !

NB : le yoga n'est pas forcément conseillé aux personnes nerveuses, il faut pouvoir le supporter. En revanche, le tai-chi* qui remet en place les énergies peut s'avérer une bonne ressource.

Marlène

L'espoir, chevillé au cœur...

« Aide-toi, le ciel t'aidera », c'est ma devise. J'ai travaillé toute ma carrière comme cadre de santé à l'hôpital en psychiatrie infanto-juvénile. J'étais bien placée pour connaître ces problèmes. Et pourtant, chez ma propre fille, je n'ai rien vu venir. »

Mais sûrement son expérience professionnelle a-t-elle été précieuse car sa fille a pu être soignée

sans être hospitalisée, elle suit son traitement, elle travaille, elle est mère de famille d'une fille de onze ans, aujourd'hui en 6e et qui marche bien. On imagine tout le travail en amont.

« Je me suis fait aider par un psychiatre, je suis allée à l'Unafam. Je n'ai pas peur de parler, j'essaie de trouver les bonnes personnes, et, à mon tour, je vais vers ceux qui sont désorientés.

Pour moi, rien n'est jamais gagné, je suis toujours en vigilance, c'est comme le lait sur le feu... Mon mari me dit souvent : « Toi, tu espères toujours » ... Pourquoi pas ?

Témoignage d'envol

L'insertion coûte que coûte !

Annie et son mari ont du affronter les problèmes de leur fille, bipolaire (quoique jamais diagnostiquée formellement) avec pour alliés l'indomptable volonté de s'en sortir de leur fille et les judicieux conseils du D^r Daraux, Psychiatre de l'UNAFAM.

Très tôt, dès l'âge de 3-4 ans, notre fille montrait des signes inquiétants : elle déchirait le dessin du voisin quand il ne l'écoutait pas, elle s'énervait dans la rue quand on ne l'attendait pas... Et nous, on ne comprenait rien. « C'est la deuxième de la fratrie, c'est pour cela qu'elle est difficile », nous disait-on. Mais un jour, son instituteur de CM2 lui fait écrire une rédaction sur les raisons qui l'ont amenée à être collée et demande à me voir. Il m'explique qu'il n'est pas psychologue mais qu'il est inquiet de la souffrance que ma fille exprime.

Ce fut le déclic : je lui fis consulter un psychiatre qui,

au bout de quatre séances, me déclara que ma fille était malade : « Dysharmonie évolutive ». La première hospitalisation dans le service de pédopsychiatrie d'un grand institut mutualiste eut lieu en début de Troisième, après une tentative de suicide. Nous avons ensuite connu quatre années chaotiques ponctuées de tentatives de suicide, de la Troisième à la Première, avec cette question lancinante qu'on se pose à chaque fois, au rythme des exclusions : « Mais qu'est-ce qu'on va en faire ? »

Exclue pour violences en Première, alors qu'elle était en « soins études », elle revient à la maison avec un

suivi en CMP. Elle fait des petits boulots et chez nous, c'est de nouveau l'enfer, à tel point qu'un jour, mon fils aîné a explosé de colère quand elle a agressé sa petite sœur. N'en pouvant plus, je suis allée voir l'UNAFAM et là, j'ai rencontré un psychiatre extraordinaire, le Dr Daraux : il m'a écouté, il m'a regardée et il m'a dit : « Votre fille est bipolaire ».

Ensuite, il m'a expliqué les limites au-delà desquelles se situe la psychose : « Si nous sommes tous sujets à nous énerver du fait d'une dose d'émotionnel mal contrôlé, nous disposons généralement aussi de ce qu'il faut pour réassembler le puzzle après coup... » Tandis que notre fille surréagit à l'émotion à tel point qu'elle finit par exploser et s'en prendre à la personne d'en face... C'est cela qui n'est pas normal.

« La manière normale de démarrer dans la vie, ça consiste à faire des études, avoir un boulot, et là, ils peuvent commencer à se chercher un appartement... Eh bien, pour votre fille, ce ne sera pas la manière normale »

La deuxième chose qu'il m'a dite, c'est qu'il fallait qu'elle quitte notre foyer. Il me l'a présenté de façon incroyable : « La manière normale de démarrer dans la vie, ça consiste à faire des études, avoir un boulot, puis commencer à chercher un appartement... Eh bien, pour votre fille, ce ne sera pas la manière normale. »

Votre fille, elle est malade (...) et il faut qu'elle trouve des responsables de sa maladie, or vous, vous êtes en première ligne puisque c'est vous qui l'avez faite (...) Donc si elle n'est pas confrontée à d'autres (...) elle ne changera pas.

Il m'a expliqué qu'il fallait qu'elle soit confrontée à d'autres personnes que nous et m'a dit une phrase qui m'a beaucoup marquée : « Votre fille est malade, ce n'est pas normal qu'elle soit malade et il faut qu'elle trouve des responsables de sa maladie ; or vous, vous êtes en première ligne puisque c'est vous qui l'avez faite... Donc si elle n'est pas confrontée à

d'autres, si elle ne se retrouve pas face à des gens qui réagissent de la même façon que vous, elle ne se rendra pas compte que son comportement n'est pas acceptable et ne changera pas. »

Je suis rentrée à la maison et j'ai tout retransmis à mon mari car c'est lui qui refusait qu'elle quitte la maison. L'idée a fait son chemin et, deux jours après, il m'annonçait avoir trouvé une chambre à louer dans le quartier... et à un étage élevé, lui qui ne voulait pas à cause de sa tendance au suicide !

Cela va faire deux ans qu'elle est partie. Tout s'est passé comme annoncé : elle s'est disputée avec ses voisins, avec des gens dans ses boulots, elle a fait des procès, elle m'appelait des heures le soir pour me le raconter... Mais petit à petit, cela s'est tassé. J'avais institutionnalisé un dîner en famille obligatoire le dimanche soir. Au début, un dimanche sur deux, elle claquait la porte, puis les relations ont vraiment commencé à s'améliorer.

Elle a réussi à se faire embaucher, d'abord dans un organisme de baby-sitting, puis comme aide-soignante dans un hôpital. Elle a arrêté toute forme de traitement et apprend à s'apaiser quand elle sent son humeur monter. Elle se définit elle-même comme hypersensible : si quelqu'un a un souci, si quelque chose ne va pas, elle le sent immédiatement. Jusqu'ici, au lieu de jouer l'apaisement, elle s'énervait. Nous lui avons dit : « Si tu sens que 'ça' monte, appelle-nous »... Eh bien, elle le fait !

Un autre point me paraît très important pour les membres de la famille : il ne faut pas avoir peur de regarder les choses en face, mais il ne faut pas oublier qu'on a le droit d'exprimer sa souffrance. En ce qui me concerne, j'ai trouvé ça parfois tellement dur qu'à certains moments, j'avais envie de faire n'importe quoi pour que ça s'arrête... Maintenant, quand elle m'appelle, c'est : « Bonjour ma chérie ! »

Sur les conseils de l'UNAFAM, j'ai acheté un livre* sur les relations avec les frères et sœurs et un jour, je l'ai retrouvé parmi ses affaires. En le feuilletant, je me suis aperçu qu'elle avait justement surligné des passages où il était question de la souffrance engendrée dans la fratrie... Je pense que ça l'a beaucoup aidée, tandis que son frère aîné qui était en permanence dans le contrôle et la protection a fait une splendide crise d'adolescence tardive !

Anne F

Solutions de maux croisés

Horizontalement : I. Apragmatisme. II. Tian. Caen. III. Nacrai. Da. IV. Empathie. Oe. V. Ria. Ta. Ronce. VI. Oc. Tir. Er. IX. VII. Sauvegarent. VIII. CRS. Demain. IX. Lee. Snobs. X. Em. Vf. Au. XI. Remédiation. XII. Émet. Urnes. XIII. Surinam. Este. XIV. Écueil. As. St.

Verticalement : 1. Athérosclérose. 2. Pi. Mi-carême. Uc. 3. Ra. Pa. Use. Méru. 4. Anna. TV. Demie. 5. Attiédi. Déni. 6. Charge. Vital. 7. Abri. A.m. Fa. 8. Aéreras. Tu. 9. Ici. Ordinaires. 10. Sa. On. Énouons. 11. Médecin. Nets. 12. ENA. Extase. Set.

(*) Frères et sœurs face aux troubles psychiques : une publication UNAFAM 9 €

Ma meilleure ressource, c'est ProFamille

Mon fils a 29 ans, le diagnostic de schizophrénie a été posé quand il avait 23 ans. La meilleure ressource que j'aie trouvée pour faire face à la maladie, c'est de suivre le programme ProFamille. Je l'ai suivi en 2012/2013, soit deux à trois ans après l'établissement du diagnostic. Les premiers temps furent très difficiles car on est très mal entouré, et on a très peu d'informations sur la maladie.

Le programme ProFamille se déploie sur deux années, la première année étant la plus intense. Celle-ci comporte quatorze séances de 4 heures chacune, le samedi matin, nécessitant environ 4 heures de travail personnel d'une séance à l'autre. La deuxième année, les séances ont lieu tous les deux mois, seulement, chaque membre animant à tour de rôle le groupe et l'animateur étant présent pour quatre rencontres seulement.

La formation a été fondamentale sur deux points : elle m'a déculpabilisée et elle m'a appris à communiquer avec mon fils. Déculpabiliser, ce fut pour moi comme retirer un couvercle que j'avais en permanence sur la tête. J'ai compris que mon enfant souffrait d'une maladie qui se soigne. Tant mieux, car elle fait très peur.

En prenant connaissance des symptômes de la maladie, j'ai aussi appris à mieux me comporter avec lui, à le respecter. Cela se traduit dans ma façon de communiquer. Tout d'abord au niveau des demandes. Il y en a qu'on ne peut pas faire. Par exemple, avec mon mari, on a pensé que notre fils pourrait reprendre des études. Il a fallu faire le deuil de la projection que nous avions sur lui, du programme de vie qu'on s'était imaginé. J'ai aussi appris à ne pas m'énerver, à ne pas faire preuve d'agressivité, car j'ai compris qu'il faut éviter tout stress, le stress étant facteur de rechute. À la maison, l'ambiance est plus apaisée, même quand, par exemple, mon fils qui doit vider le lave-

vaisselle s'arrête au milieu de sa tâche. Aujourd'hui, je ne m'énerve plus car je comprends que ce n'est pas de la mauvaise volonté. C'est parce qu'il a des difficultés de concentration.

J'ai aussi appris à le complimenter sur tous les petits progrès que je peux voir : si par exemple, il a pris soin de lui, s'il s'est coiffé, je lui dis et je le félicite. Mon fils apprécie.

C'est aussi quelqu'un qui communique très peu. Mon réflexe, c'était donc de lui donner un conseil. Aujourd'hui, je vais vers l'écoute, je cherche à le faire parler pour comprendre ce qu'il veut en évitant un sujet sur lequel je me fixais toujours : sa maladie. C'est important de lui parler d'autre chose que de sa maladie, pour l'en faire sortir. Les personnes malades ne sont pas seulement des malades. Ce sont des personnes aussi, et chacune a des centres d'intérêt qui lui sont propres. Mon fils aime dessiner. Je lui parle de ses dessins, je lui propose d'aller voir une expo. Aujourd'hui, il vit en appartement associatif, en colocation. Une infirmière passe une à deux fois par semaine pour prendre de ses nouvelles, il n'a pas eu de rechute.

J'ai pour ma part, tellement apprécié le programme de psychoéducation ProFamille que je suis engagée dans l'association PromesseS qui rassemble les personnes ayant suivi le programme ProFamille et veulent participer à son développement en France.

Co.

Programme ProFamille

ProFamille est un programme de psychoéducation des familles d'origine québécoise, développé depuis 30 ans au Canada.

Pour vous inscrire sur la liste d'attente :

Contactez Mme Dominique Willard

Tel : 01 4565 8179

Mail : d.willard@ch-sainte-anne.fr

Adresse : SHU Secteur 14, Centre hospitalier Sainte-Anne, 1 rue Cabanis, 75014 Paris

L'association PromesseS agit pour promouvoir la psychoéducation des parents, et pour déstigmatiser la schizophrénie auprès des médias comme du grand public.

Site : <http://www.promesses-sz.fr/>

Notre prochain dossier : la schizophrénie

Le dossier du numéro 95 de La Lettre sera consacré à la schizophrénie. Ce terme que certains se montrent désormais réticents à employer, tant il s'avère stigmatisant, fut employé pour la première fois il y a plus de 100 ans. Que recouvre-t-il vraiment ? Est-il dépassé dans l'approche actuelle ? C'est ce que nous allons tenter d'explorer.