

TROUBLES
PSYCHIQUES

LA PAROLE
AUX FAMILLES



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 (<http://annepoire.free.fr>). 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.

De nombreuses 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 tous les prénoms utilisés.

Ont collaboré à la réalisation du présent recueil :

Michèle DRIOUX
Anne PIERRE-NOËL
Anne POIRÉ
Axelle REYNIER



Supervision : Mad&Woman
Design & illustrations : We are Ted
Impression : Rivaton & Cie

Version 2013 © tous droits réservés

1. L'APPARITION DE LA MALADIE
CHOC ET INCOMPRÉHENSION..... P.10 / P.21



2. TOUTE LA FAMILLE CONCERNÉE
UN RETENTISSEMENT DÉSTABILISANT..... P.22 / P.29



3. LE REGARD DES AUTRES
UNE BARRIÈRE AU VIVRE ENSEMBLE..... P.30 / P.41



4. DES SENTIMENTS MÊLÉS
DE LA COLÈRE À L'ACCEPTATION..... P.42 / P.51

5. PARCOURS DE SOINS
UN COMBAT CONTRE LE DÉNI..... P.52 / P.65



6. PARCOURS DE VIE
NÉCESSITÉ D'UN ACCOMPAGNEMENT..... P.66 / P.81



7. LE RÔLE DES AIDANTS DE PROXIMITÉ
VEILLEURS ET ACCOMPAGNATEURS AU QUOTIDIEN..... P.82 / P.89



8. DES STRATÉGIES POUR VIVRE AVEC
S'INFORMER, SE FORMER ET AGIR..... P.90 / P.119




PRÉFACE

La schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions, les psychoses, les TOC... sont des maladies. Elles existent, elles font mal et elles sont lourdes de conséquences. Ce sont des maladies invisibles, encore trop souvent considérées comme honteuses, cachées, enfouies par le malade, sa famille... et la société. Ce sont des maladies constamment présentes dans le cœur et l'esprit de ceux qui en souffrent et de ceux qui les accompagnent. La situation dans laquelle vivent les personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches est inacceptable. Trop de souffrance, trop d'incompréhension, trop de stigmatisation, trop d'abandon, trop de ruptures... trop peu d'espoir.

Ce recueil de témoignages a plusieurs objectifs :

- **PARTAGER** avec les personnes concernées (familles, amis, voisins, collègues...) l'expérience de ceux qui vivent la même chose qu'eux, afin de comprendre, prendre conscience, apprendre, trouver des solutions et reprendre espoir.
- **FAIRE COMPRENDRE** la nécessité de ne pas rester isolé et démuni face à la maladie psychique, qu'en étant accompagné, soutenu et aidé, la situation change et s'améliore.
- **INFORMER** le plus grand nombre afin d'aller vers une meilleure connaissance de ces maladies et une prise de conscience de la nécessité d'améliorer la situation.

Aussi terrible que soit la réalité, la grandeur de l'homme est de refuser le destin qui lui est réservé à la naissance. L'Unafam se bat depuis 50 ans pour expliquer, faire réfléchir, en parler. Continuons à agir tous ensemble pour changer les choses.

Philippe CHARRIER
Président de l'Unafam







PRÉAMBULE

En France, les pathologies relevant de la psychiatrie (schizophrénies, troubles bipolaires, dépressions sévères, TOC...) se situent au 3ème rang des maladies les plus fréquentes, après le cancer et les maladies cardio-vasculaires.

Elles concernent toutes les populations sans distinction d'âge, de sexe ou de milieu social.

Elles apparaissent habituellement au moment de l'adolescence ou au début de la vie d'adulte, de 15 à 30 ans.

Les causes sont multifactorielles : biologiques, sociales, psychologiques et environnementales.

Elles sont associées à une forte mortalité et peuvent être accentuées par la consommation de drogue ou par le stress.

Les maladies psychiques ont un impact direct sur la vie de la personne qui en souffre : isolement, désocialisation, perte d'emploi, précarisation, stigmatisation...

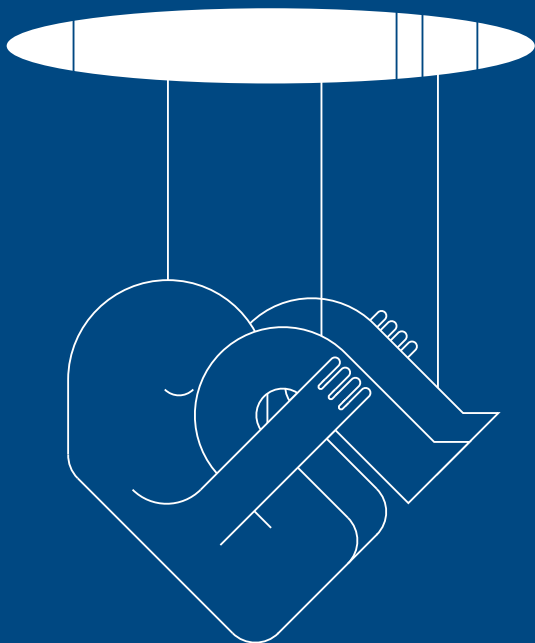
Mais également sur ses proches, indispensables dans l'accompagnement et le soutien de ces personnes, bien souvent démunis et isolés face à une maladie peu ou mal connue.

Plus de 2 millions de personnes souffrent de troubles psychiques sévères en France.

70 % des malades sont soutenus par leurs proches familiaux.

En considérant les familles, ces troubles affectent 8 % de la population française.

Ce recueil de témoignages donne un aperçu du quotidien vécu par plus de 5 millions de personnes en France.



/ 1.



L'APPARITION DE LA MALADIE



**CHOC ET
INCOMPRÉHENSION**



« Quel choc pour des proches pas préparés ! J'étais à mille lieues de tout cela. Je l'ai vraiment vécu comme le coup de tonnerre dans un ciel serein : ma fille était belle, intelligente, ouverte, très intégrée. Tout lui réussissait. Pour elle, les prémices ont duré peu de temps. »

■ **Jocelyne, mère**

« Alors que rien ne le laissait présager, notre fils fugue, durant une nuit, au cours d'une formation pour laquelle il témoigne de beaucoup d'enthousiasme et de détermination. Il est retrouvé errant dans une grande ville. Nous apprendrons par la suite que, phénomène aggravant, il a reçu déjà plusieurs avertissements pour consommation de cannabis. Ensuite, il ne se présente pas à ses examens, autre indicateur que quelque chose est en train d'advenir »

■ **Bernard, père**

« La première crise a eu sur moi un effet de sidération. L'incompréhension la plus complète. Surtout que je suis quelqu'un de rationnel. Je ne pouvais pas trouver un sens à ce qui se passait. »

■ **Annabel, mère**

« 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. AVANT, JE NE ME DOUTAIS DE RIEN, MÊME S'IL Y AVAIT DÉJÀ EU QUELQUES SIGNES. »

■ **Olivier, frère**

« Au départ, face à la brutalité de l'irruption des troubles, on ne comprend pas ce qui arrive. Surtout que, dans notre cas, le démarrage a été fulgurant. C'est l'effroi. Je compare l'entrée dans la maladie à une attaque, ou un traumatisme crânien. Notre enfant a été fauchée par la vie comme par un accident de la route. D'un seul coup tout s'effondre et après, il faut des années pour, peut-être, se reconstruire. »

■ **Christine, mère d'Isabelle, Xavière & Marion**

« Au tout début de ma maladie, j'ai vécu les premiers signes comme une dépression. Il m'est difficile de témoigner de cette souffrance. J'avais ces voix, des symptômes réels, mais j'étais incapable de les identifier alors comme tels. C'étaient des pensées que je ne comprenais pas. »

■ **Xavière, fille de Christine, sœur jumelle d'Isabelle & sœur de Marion**

« Ma sœur vivait en appartement avec moi; elle pleurait tous les soirs. Pendant les trois ans de latence, avant sa première hospitalisation, on aurait dû la montrer à un psychiatre, et pendant ce temps, comme une autruche, on se met la tête dans le sable. Pour moi, le signe que quelque chose se passait, c'est le souvenir du fracas universitaire. C'était quelqu'un pour qui tout allait bien avant, et d'un seul coup, plus rien: ça aurait dû nous

alerter. Elle a donné l'illusion d'étudier, pendant tous ces mois, durant la classe préparatoire, passerelle évidente pour l'année qui a suivi. On avait le sentiment d'avancer, puisqu'elle en était là, en troisième année de faculté. Sauf que c'était l'enfermement.

Elle donnait le change. Elle me parlait de musiques, de films, mais nous ne partagions plus rien. On ne savait pas ce qui se passait. J'ai mis ça sur le compte de la dépression. J'ai mal analysé ce renfermement. Il n'y avait pas de mot, pourtant rien n'était normal. Pendant nos deux années de prépa, un soir sur deux elle hurlait, et tout le monde trouvait cette instabilité psychologique légitime. Nous avions des clash, c'était sa souffrance qui s'exprimait par cette violence. On se sent seul, après, avec beaucoup de culpabilité. (...) Nous ignorions que nous étions en train de commencer un véritable parcours du combattant. Cela donne l'impression qu'un autobus vous rentre dedans. »

■ **Isabelle, sœur jumelle de Xavière**

« Après sa première hospitalisation, notre fille a été suivie par un psychiatre libéral qui avait défini ainsi son objectif: « Nous allons essayer de lui sauver la vie. » Rassurant, pour nous, parents très ignorants de ce qui nous arrivait! Et encore, ce médecin a accepté de nous recevoir. D'autres n'ont pas pris cette peine. »

■ **Christine, mère**

« Je cherchais des excuses à tous les dysfonctionnements qui s'accumulaient, sans rien voir. Mon mari était souvent en opposition, il ergotait, agaçait les gens, les mettait en colère. Mais il travaillait. Pendant les quinze premières années de notre mariage, et même après la naissance de notre aîné, même s'il avait une personnalité un peu particulière, tout paraissait normal. De là à penser à une maladie psychiatrique, non. Son comportement a cependant peu à peu changé. Il était fatigué, souffrait de pertes de mémoire immédiate de plus en plus frappantes. Très progressivement, il a abandonné ses activités préférées. Lorsqu'il entreprenait des chantiers de bricolage, à la maison, il ne les terminait jamais. Ses réactions étaient de plus en plus bizarres, inappropriées, et même agressives, verbalement. On encaisse, on prend le relais, sans s'en apercevoir : je faisais tout ce qu'il laissait tomber, je laissais filer. La naissance de notre deuxième enfant a donné un coup d'accélérateur à son mal-être, puis le décès coup sur coup de ses parents a amplifié ses difficultés. Il s'est aussi considérablement amaigri. Il refusait de consulter le moindre médecin, pas même un dentiste. Son hygiène commençait à être très limite. Il ne prenait plus soin de lui. Son allure était vraiment différente. Mais comme la situation avait glissé, très graduellement, je ne m'en apercevais pas vraiment. Pourtant il restait allongé, dès qu'il rentrait du travail, à dormir, ou à étudier avec beaucoup d'assiduité les textes de la Bible, sans même surveiller les enfants, encore bébés. Les projets, qu'il s'agisse de vacances, de sorties, de travaux, n'aboutissaient jamais. Nous n'invitions plus personne non plus. Les liens amicaux et familiaux se sont ainsi défaits, peu à peu. En faisant les courses, il pouvait accumuler les achats compulsifs, des produits nouveaux, en cinq exemplaires, par exemple, dont on ne se servait jamais par la suite. Mais ces signes à eux seuls ne suffisaient pas à me dire qu'un trouble psychique était là. Mon mari se retrouvait aussi souvent à découvert à la fin du mois. Heureusement, nous avons des comptes séparés. Je ne me méfiais pas. Ça a été une bombe à retardement, puis tout a explosé. Mon fils aîné m'a dit, un jour : « Tu ne crois pas que papa... » et il a fait le geste, de boire. Je n'avais rien vu. Mon mari était pourtant infernal. Il parlait en dépit du bon sens, très excité. Comme un puzzle, les pièces se sont associées, tout m'est revenu. Après quatre ans de procédure, j'ai pu le quitter. Je le croyais alcoolique. J'avais repéré son manège, les petits verres qu'il rinçait rapidement, quand j'arrivais. Nous étions encore dans l'incompréhension. Il ne répondait pas à l'avocat, faisait le mort. C'est après que j'ai ouvert encore plus les yeux. Mon ex-mari ne payait plus ses factures. Quand il a pris sa retraite, il n'a pas rempli les papiers correctement. Il est resté quatre ans sans toucher un centime. Pour trois fois rien, un tout petit document à signer. Nous avons enfin compris, les enfants et moi, qu'il avait vraiment un problème. »

■ Elise, épouse

« Personne ne peut comprendre la « morsure de la folie ». D'ailleurs on n'imagine pas que les troubles psychiques se présentent ainsi. Souvent, on croit qu'un fou est quelqu'un qui déraisonne tout le temps. Notre fille est quelqu'un comme tout le monde. Elle peut même paraître totalement normale et c'est pour cette raison qu'elle berne si facilement ses psychiatres. Seulement, par moment, elle dérape et là, plus rien ne l'arrête, pas même elle-même. Comment se résigner à l'indicible ? »

■ Jocelyne, mère

« MON FILS ÉTAIT DE MOINS EN MOINS MOTIVÉ POUR ALLER TRAVAILLER, ALORS QUE CE N'ÉTAIT PAS SON HABITUDE. IL AVAIT D'INQUIÉTANTES FRÉQUENTATIONS (...) QUAND IL A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ SCHIZOPHRÈNE, JE N'ARRIVAIS PAS À Y CROIRE. J'AVAIS L'IMPRESSION DE RECEVOIR UN COUP DE MATRAQUE SUR LA TÊTE. »

■ Valérie, mère

« Il y a un an, une personne téléphone et demande à nous rencontrer. Elle nous explique que notre fils présente visiblement les mêmes symptômes que son propre fils, atteint, nous dit-elle, de troubles psychiques. C'est la révélation pour nous ! »

■ **Bernard, père**

« L'accès n'est pas facile, au début. Maintenant, on a un peu nos entrées à l'hôpital psychiatrique... Mais les premières fois, en situation de crise, c'était dément. Quand on a un enfant malade, on a déjà un sentiment d'injustice. Mais il est redoublé par l'attitude des soignants. Tant qu'il ne s'agissait que du retard intellectuel léger de notre fils, tout a été très clair : nous avons été entendus, aidés, soutenus, accompagnés. En revanche, quand la maladie psychique s'est ajoutée, ce qui nous a choqués, en tant que parents, c'est le mur du silence. C'est là que nous nous sommes rapprochés de l'Unafam, pour survivre. Parce que sinon, personne ne vous dit rien. Le psychiatre, à l'hôpital, ne vous dit rien. À l'hôpital de jour, on ne vous dit rien. On a une impression d'une chape de plomb qui pèse sur vous. Ni : « Voilà ce qui se passe aujourd'hui. » Ni : « Qu'est-ce qui va se produire, après ? » Face à ce silence, on se dit : « Ils nous cachent quelque chose. » Et ma femme est médecin ! On a vécu ce cauchemar pendant cinq ans. Pour découvrir au final que non, ils ne nous cachaient rien. Juste, ils ne savaient rien. Tous les ans, c'était de pire en pire. Jusqu'à ce que notre fils soit hospitalisé une douzaine de fois, pour des séjours d'une à deux semaines.

On a fini par comprendre que c'est juste qu'eux-mêmes ne savent rien, s'ils se ferment comme ça. On s'agite : « Qu'est-ce qui se passe ? » Personne ne vous répond. Les soignants nous auraient dit : « On ne sait pas comment ça va évoluer », le simple fait de nous dire quelque chose nous aurait rassurés. J'aurais uniquement eu besoin d'être un peu plus informé, y compris des limites de leurs possibilités. C'est injuste de renforcer ainsi nos souffrances, déjà bien suffisantes, du fait même de la maladie de notre enfant ! »

■ **Matthieu, père**

« LA PSYCHIATRE M'A DONNÉ LE NOM DE LA MALADIE, ET PUIS MERCI, AU REVOIR. PAS DE COMMENTAIRE AUTOUR. PAS DE CURIOSITÉ DE SA PART QUANT À MES RÉACTIONS, LES QUESTIONS, EN MOI. J'AI DÛ FAIRE MES RECHERCHES TOUT SEUL, APRÈS, LIRE DES OUVRAGES, CHERCHER SUR INTERNET. J'ÉTAIS PRÊT À LUI PAYER UNE CONSULTATION, MAIS NON, ELLE N'A PAS VU LU ME RECEVOIR. C'EST DÉJÀ BIEN, APPAREMMENT, QU'ELLE AIT ACCEPTÉ DE ME RÉPONDRE PAR TÉLÉPHONE. PEUT-ÊTRE EST-CE UNE QUESTION DE GÉNÉRATION. ELLE APPARTIENT À L'ANCIENNE ÉCOLE, DES SOIGNANTS QUI ÉTAIENT ENCORE HOSTILES AUX PARENTS ET AUX CONJOINTS. APRÈS, J'ESPÈRE QUE J'EN RENCONTRERAI D'AUTRES, PLUS COOPÉRANTS. LA MISE À JOUR DES CONNAISSANCES EST IMPORTANTE DANS CE DOMAINE AUSSI. QUEL DOMMAGE QU'ON SOIT OBLIGÉ D'EN ARRIVER LÀ, À FAIRE SA PETITE CUISINE, DANS SON COIN, POUR AVOIR UNE EXPLICATION, ALORS QU'IL Y A DES SPÉCIALISTES, À CÔTÉ, QUI NOUS LAISSENT SUR LE BORD DE LA ROUTE. APRÈS UN TEL DÉMARRAGE, QUE L'ON S'ÉTONNE DU CHOC. »

■ **Thierry, époux**

« 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. QUAND JE VOYAIS DES VOISINS, DES AMIS TOUCHÉS, JE ME DISAIS QUE LES PARENTS N'AGISSAIENT PAS COMME IL LE FALLAIT. ET PUIS ÇA NOUS EST TOMBÉ DESSUS. »

■ Lucie, mère

« Même si les psychiatres et les livres « savants » affirment que ces maladies se déclenchent à la puberté, ou plus tard encore, entre quinze et vingt-cinq ans en moyenne, mon fils disait déjà, enfant, quand il faisait des bêtises : « C'est mon clown dans ma tête. » Il était petit, genre sept, huit ans. Lorsqu'il faisait des crises, il cassait tout dans sa chambre. Je pensais qu'il justifiait ses caprices en se réfugiant dans l'imaginaire. Il n'a pas été évident d'identifier des problèmes plus profonds. Et même au Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) où je l'ai conduit, lorsqu'il est « tombé » du deuxième étage de son école, ils n'ont rien détecté. Il a été suivi en pédopsychiatrie - à domicile, à l'époque, puisqu'il avait des séquelles physiques suite à sa chute, un organe important éclaté. Une infirmière venait à la maison. Elle me disait : « C'est un tyran. » Devant lui, elle a ajouté : « Un jour, on reparlera de toi. » Suite à sa chute à l'école, je n'avais pas pensé à une tentative de suicide, mais d'autres m'ont alertée : « Tu ne crois pas que c'est plus grave qu'un accident ? » C'est moi qui ai dû demander qu'il soit suivi. On ne m'a pas toujours entendue. »

■ Iliana, mère

« AU COURS D'UN REPAS, TENANT DES PROPOS PÉREMPTOIRES SUR LES ONG, LES ÉTRANGERS EN GÉNÉRAL, LES HOMOSEXUELS EN PARTICULIER, DE FAÇON DÉCOUSUE ET RACISTE, MON FILS N'ACCEPTE PAS D'ÊTRE CONTESTÉ, SE MET EN RAGE, M'INSULTE GRAVEMENT. LA SITUATION DÉGÉNÈRE EN ACTE DE VIOLENCE. JE LUI DEMANDE DE QUITTER LE DOMICILE FAMILIAL IMMÉDIATEMENT. CES TENSIONS, CE CLIMAT DE MENACE ET D'INSÉCURITÉ, N'EXISTERAIENT PAS - AVEC CETTE ACUITÉ - S'IL N'ÉTAIT PAS MALADE. ON PEUT SE HEURTER, ENTRE PÈRE ET FILS. MAIS PAS DE CETTE FAÇON. ON DEVRAIT POUVOIR ENCORE COMMUNIQUER, MÊME QUAND ON NE PENSE PAS DE LA MÊME FAÇON. MAIS LÀ, IMPOSSIBLE DE DIALOGUER, DE FAIRE APPEL À LA RAISON ET À LA LOGIQUE. D'AILLEURS, JE CROIS QUE NOUS AURIONS MIEUX FAIT D'ÉCOURTER NOS CONVERSATIONS. ELLES S'ENVENIMAIENT BÊTEMENT, INUTILEMENT. »

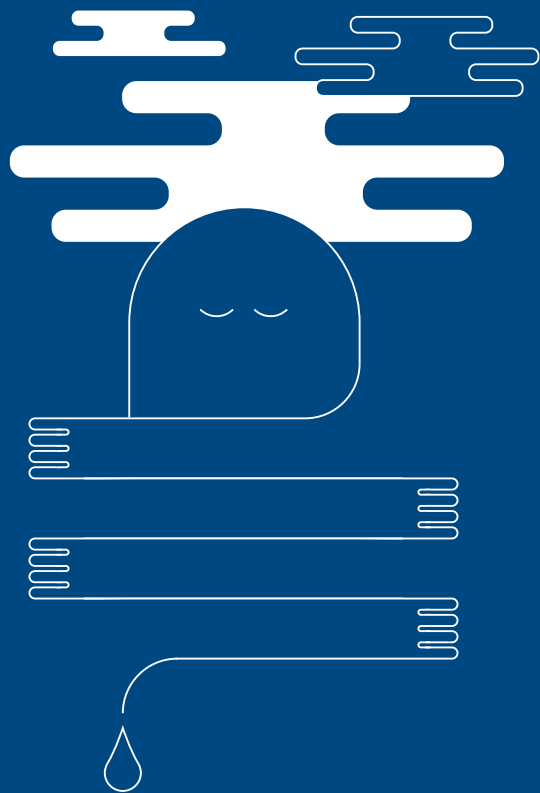
■ Bernard, père

« Je suis fragilisée par toutes ces histoires, dans ma famille. Le fils unique de mon frère, qui avait été diagnostiqué schizophrène, s'est suicidé à la sortie de l'adolescence. Et une nièce - du côté de mon mari - a un comportement étrange... Disons qu'elle serait atteinte d'une forme de bipolarité. Quand elle était jeune, elle n'a pas supporté de s'éloigner de sa mère. Elle ne mangeait plus. Mais ma fille, non, je n'ai rien vu venir. »

■ **Danielle, mère & tante**

« J'AI CONSTATÉ SON ÉCHEC À L'ÉCOLE. JE ME SUIS DIT QUE CE N'ÉTAIT PAS GRAVE ET QU'ELLE APPRENDRAIT UN MÉTIER MANUEL. 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. »

■ **Sarah, mère**



/ 2.



TOUTE LA FAMILLE CONCERNÉE



**UN RETENTISSEMENT
DÉSTABILISANT**

”

« 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. »

■ **Charlène, mère**

« ON NE DIT PAS ASSEZ COMBIEN, DÈS LORS QUE LE PATIENT ÉCLATE ET SOUFFRE, LA FAMILLE ENTIÈRE À SON TOUR, ÉCLATE ET SOUFFRE. [...] À L'ÉPOQUE, JE DÉCOUVRAIS LA MALADIE DE MON PÈRE, SANS COMPRENDRE. JE DÉBUTAIS MA VIE PROFESSIONNELLE, SENTIMENTALE. ÇA M'A PERTURBÉE TELLEMENT QUE J'AI FUI. C'ÉTAIT DANS LES ANNÉES 80. DÉJÀ, IL N'Y AVAIT PAS D'AIDE POUR LA FAMILLE. »

■ **Jocelyne, fille & mère**

« J'aurais aimé que l'on prenne en compte ma propre souffrance de mère. Certes, mon enfant ne va pas bien. Mais moi non plus. Au début, je ne savais plus qui j'étais. J'étais dans une angoisse permanente. Ce que les gens ne savent pas, s'ils ne sont pas confrontés à la maladie, c'est qu'on ne peut pas imaginer le retentissement sur une vie. En tant que mère, mon existence a été polarisée autour de la maladie de ma fille. Je ne peux m'investir dans rien d'autre. Je ne m'autorise pas un moment de tranquillité. Tout mon temps est employé à tenter de chercher des solutions. Je m'implique financièrement. Il y a des choix à faire, en rapport avec la maladie, ne serait-ce que pour tenter de régler la question du logement. Pour soi aussi, par rapport à l'expression de notre personnalité profonde, c'est difficile. C'est une interdiction de vie. Mon divorce a bien sûr à voir avec la maladie de notre fille. Des blessures s'accumulent, résultat des ruptures familiales qui ont précédé. »

(...)

« Conséquence directe de la maladie, la rupture résume une partie de mon existence, depuis l'enfance. Je pense de plus en plus que sans les troubles psychiques, nous aurions pu vivre autrement, sans ces tensions, cette violence. Au plan familial, ce sont des ruptures causées par la saturation, l'épuisement, les difficultés de communication. »

(...)

« Le suicide de ma nièce a forcément changé l'ensemble de la famille. Il nous a profondément marqués. C'est complexe. Il a joué sur des remaniements pas forcément positifs. Cela induit de la peur, des blessures. Nous sommes tous concernés. »

■ **Danielle, mère et tante**

« Bien sûr qu'il y a des conséquences ! J'ai fait une dépression d'épuisement. Je ne travaille plus, depuis. Ce ne serait d'ailleurs plus possible. Je me contente de m'occuper de mon mari. Quand il délire, le surcroît de tensions conduit à des crises, et quand nous les traversons, c'est vraiment n'importe quoi. Il faut être solide, pour supporter le choc. Ce que je ressens en tant que femme de malade ? C'est bien simple, je ne peux pas être une épouse. C'est impossible. Je suis bien plus dans une relation maternelle, je protège. Il y a plein de choses que l'on ne peut pas dire à son mari, dans ces conditions. Oui, ce que l'on peut confier à un époux - je vois bien mes amies -, on se garde de l'évoquer avec un malade. J'évite tout ce qui pourrait être source de stress, d'ennui. Quand je sature, je ne le dis pas. Et sur le plan sexuel, personne n'en parle, mais c'est difficile. La psychologue m'a reprise, lorsque je disais que je n'avais pas le choix, avec mon mari : « On n'abandonne pas un mari : on le quitte, on se sépare. » D'accord, mais avec un mari malade, on n'est pas dans une relation de conjoint à conjoint. »

■ **Fanny, épouse**

« La maladie peut avoir un impact dévastateur sur le couple. Dès le départ, à l'Unafam, où nous étions allés ensemble, mon mari et moi, on nous a dit: « Restez soudés, tenez bon, tous les deux. Épaulez-vous. » Ce n'est parfois pas possible. Mais souvent quand l'un craque, l'autre résiste. »

■ Hélène, mère

« AVANT QUE NOUS, SES PARENTS, AYONS EU CONNAISSANCE DU MAL PSYCHIQUE DONT NOTRE FILS DE TRENTE-HUIT ANS EST ATTEINT, QUE DE DÉCHIREMENTS ENTRE NOUS! »

■ Bernard, père

« À cette époque, j'avais mauvaise conscience, à l'idée d'aller bien, quand mon cousin, qui est presque un frère pour moi, nous avons été élevés ensemble, plongeait de plus en plus. Un prof qui a compris entre les lignes m'a dit que je ne le sauverais pas en disparaissant à mon tour. Je ne sais pas comment ça a été possible, je l'ai entendu. »

■ Lorine, cousine

PAROLES DE FAMILLE

« En pleine adolescence, depuis sa petite enfance, notre fille Marion partage ce quotidien pathologique. Sa sœur schizophrène vit avec nous. Rien n'est simple. Ce n'est pas anodin. 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. »

■ **Christine, mère**

« Ma petite sœur me fait la tête constamment, depuis mon hospitalisation. C'est éprouvant

psychologiquement. Jusqu'à l'âge de huit ans, elle m'aimait. Après je suis tombée malade. Elle a été fragilisée par la peur d'être comme moi. Elle-même est terrifiée. En plus, elle est spasmophile. Mon autre sœur me remonte le moral. Je suis l'aînée, mais je pense que c'est Isabelle qui l'est dans les faits. Elle est plus responsable, plus grande aussi, même physiquement. En fait, c'est simple, toute la famille – en lambeaux – est blessée par la situation. Je pense qu'Isabelle a dû souffrir de ma maladie, ma petite sœur Marion aussi. Elle n'a que quatorze ans. Je ne pense pas qu'elle veuille témoigner. Pour moi, il y a des échelles de souffrance, dans la famille. »

■ **Xavière, fille de Christine**

« **Toute la famille, aspirée dans ce typhon, va mal. Comme me l'a expliqué ma psychologue, c'est une charge qui n'est pas répartie sur chacun, mais qui pèse de tout son poids, autant, sur les épaules de tous. Avec mes autres enfants, nous vivons tous assez près les uns des autres : au moment de sa tentative de suicide, mon aîné a appelé celui avec qui il n'a que treize mois d'écart. Ça lui fait porter beaucoup, à son frère. Il doit être mal, dans la journée, après. Lui aussi aurait besoin d'aller consulter quelqu'un. Et mon mari ne parle pas beaucoup non plus. Vraiment, les ramifications sont nombreuses, avec ces maladies, et les ravages annexes ne sont pas assez pris en compte. »**

■ **Juliette, mère**

« Dès que la maladie est là, toute la famille s'envole, il n'y a plus personne. C'est comme lorsque les parents sont âgés, vieillissent : 90 % n'ont pas le temps. Les autres ont le sens du devoir, s'y collent. Mon autre fils a un parcours tout à fait normal. Ce qu'il en pense ? On n'en parle pas. Ça doit beaucoup l'inquiéter, mais je ne sais pas. Dans la fratrie, ils ne sont que deux : il sait bien qu'il n'y a pas d'échappatoire, c'est lui qui va hériter du bébé, lequel a tout de même déjà bientôt trente ans. Il a conscience de sa mission future, quand nous ne serons plus là. »

■ **Matthieu, père**

PAROLES DE FAMILLE

« 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, mère d'Olivier, Pascale & Noël**

« Nos parents ont tout fait pour nous protéger, à l'époque. Je comprenais, quand mon frère n'allait pas bien, qu'il était un lourd fardeau pour mes parents. On n'a pas envie, dans ces

moments-là, de manifester de la jalousie... Je ne pouvais pas me sentir abandonné. »

■ **Olivier, fils de Mathilde, frère de Pascale & Noël**

« Noël disait des choses incompréhensibles et faisait des trucs bizarres. Oui, on peut dire que j'ai été le témoin silencieux, à la maison. »

■ **Pascale, sœur d'Olivier & de Noël, fille de Mathilde**

« LE PSYCHIATRE QUI SUIT MA FEMME DEPUIS PLUS DE DIX ANS N'A PAS VOULU ME DONNER UN SEUL ÉLÉMENT. IL A ADMIS QU'ELLE FAIT DU DÉLIRE PARANOÏAQUE, MAIS IL N'A PAS VOULU ME DONNER UN DIAGNOSTIC. POURTANT, J'AI POSÉ LA QUESTION CLAIREMENT : « LE BILAN, C'EST QUOI ? » « ON VA VOIR. » « COMBIEN DE TEMPS LA CRISE VA-T-ELLE DURER ? ÇA VA REVENIR DANS COMBIEN DE TEMPS ? » IL NE SAIT PAS OU N'A PAS VOULU M'INDIQUER LA MOINDRE PISTE. JE SUIS UN PEU ABATTU. JE M'INTERROGE SUR L'ORIGINE DE NOS DIFFICULTÉS, L'ÉVOLUTION DES TROUBLES : POURRONS-NOUS PARVENIR À UNE FORME DE STABILISATION DANS LE TEMPS ? JUSQU'OÙ IRA-T-ELLE ? QUAND ALLONS-NOUS REPLONGER DANS LA PROCHAINE CRISE ? ET NOS FILLES, RISQUENT-ELLES, ELLES AUSSI, DE TOMBER MALADES, COMME LEUR MÈRE ? SI JE COMMENCE À ME POSER TOUTES CES QUESTIONS... J'EN PERDS MOI-MÊME LE SOMMEIL. ALORS J'ESSAIE D'ÉVITER, MAIS ÇA REVIENT, DE FAÇON LANCINANTE, MALGRÉ MOI. »

■ **Thierry, époux**



3.



LE REGARD DES AUTRES



**UNE BARRIÈRE AU VIVRE
ENSEMBLE**

”



« Ce qui pèse, aussi, c'est comment mon fils est perçu. Je pourrais ne plus faire tellement attention à son aspect extérieur, mais aux yeux d'autrui, c'est une source de discrimination. En trois ans, il s'est clochardisé. La fatigue psychique l'a conduit au laisser-aller. L'hygiène corporelle est compliquée pour lui. Le brossage des dents, n'en parlons pas. Il se rase uniquement pour nous faire plaisir. Pour éviter les catastrophes, je surveille son compteur d'eau chaude, sa consommation de dentifrice et de savon. On a installé un lave-vaisselle chez lui, et nous assurons l'entretien et le renouvellement de son linge. Sinon, ce serait parfois très difficile à vivre... pour les autres. On essaie de lui redonner le goût de l'estime de soi. Mais il ne veut plus être photographié. »
(...)

« Les gens ne se rendent pas compte. Toute la relation que j'ai avec mon fils, c'est comme une casserole de lait sur le feu, en permanence, avec un gaz que l'on ne maîtrise pas. Mes amis, mes relations, ma famille me disent : « Vous n'avez pas de vie. » Mais ils ne savent rien de l'horreur des hospitalisations et de notre quotidien, toujours à réinventer. Demain est toujours inattendu, et même la minute qui va suivre. »

■ **Mathieu, père**

« 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, quatre mille morts par an, autant que les accidentés de la route, pour seulement un pour cent de la population. »
(...)

« Je me sens jugée, tout le temps. Je dois me justifier, par exemple, auprès du personnel soignant, parce que j'accompagne ma fille chez sa gynécologue, quand elle accepte d'être suivie. Je ne suis pas une mère castratrice. Nous ne cherchons pas à la garder auprès de nous. Nous ne voulons pas l'étouffer. Nous l'avons éduquée comme ses sœurs dans le but qu'elle prenne son envol. Mais elle réclame ma présence à ses côtés. S'ils savaient combien moi-même j'aimerais qu'elle soit plus autonome ! Mon ressenti ? Des portes qui se ferment à notre approche de parents, aucun dialogue en période d'hospitalisation, aucun soutien, aucune explication sur l'état de santé de nos enfants. On ne demande pourtant qu'un peu d'humanité. »

■ **Christine, mère d'Isabelle et Xavier**

« Les gens fuient ma sœur, au prétexte qu'elle n'est pas conforme. Dans sa vie, c'est le no man's land. Il y a eu un vrai tri dans ses amis. Et même les miens : j'ai rompu avec 80% d'entre eux, après ce qui lui est arrivé. Je les considère comme des déserteurs. Depuis, j'ai encore plus conscience de l'importance de la loyauté, de la fidélité. Dans ces moments-là, on est peut-être un peu moins patient, aussi, avec les autres. »

■ **Isabelle, sœur jumelle de Xavière**

« Avant, je n'avais pas envie de parler aux autres des voix que j'entends. Je cachais mon hospitalisation, j'en avais honte. Même maintenant, aux amis de ma sœur, je dis que je prépare une thèse. Les voisins ne comprennent pas. Pas par méchanceté, par incompréhension. Et mes cousins, ils sont gentils. Ils savent que je vais à l'hôpital de jour. Ils me demandent : « Ça va, ça se passe bien, tes cours ? » Est-ce que c'est ma faute si je suis malade ? Si j'avais du diabète, je ne le cacherais pas. »

■ **Xavière, sœur jumelle d'Isabelle**

« QUELQU'UN QUI DÉRANGE EST VITE MIS DE CÔTÉ.
ALORS QUAND ON EST LE PÈRE, LA MÈRE OU LE FRÈRE DE
QUELQU'UN QUI N'ENTRE PAS DANS LES RAILS ?
PAR EXEMPLE, MON FILS FAIT LA MANCHE, QUAND IL N'A
PLUS D'ARGENT. VOUS VOUS RENDEZ COMPTE OÙ IL FAUT
EN ARRIVER ? IL ME DIT : « LES GENS SONT TRÈS GENTILS. »
MAIS LEUR REGARD ? JE N'AIMERAIS PAS
LE VOIR, DANS CES MOMENTS-LÀ. NOUS N'HABITONS PAS
UNE TRÈS GRANDE VILLE. CERTAINS DE MES AMIS L'ONT
FORCÉMENT DÉJÀ CROISÉ. D'AILLEURS UNE COLLÈGUE
M'EN A GENTIMENT PARLÉ. »

■ Juliette, mère

« Quand notre fils a été incarcéré, il a été arrêté juste
devant chez nous, de façon spectaculaire, sans aucune
discretion. J'ai pensé aux voisins. Jusque-là, ils n'étaient
pas tellement au courant de la situation. Au travail, j'évite
d'en parler. J'ai peur d'être jugée. »

(...)

« Depuis qu'il est en détention, on n'a pas le droit de parler
au psychiatre. On a quelques nouvelles par l'éducateur, et
encore : parce que ce monsieur est bien sympathique. Imaginez
quelqu'un dont l'enfant a une leucémie, et dont le médecin
refuse de parler à la famille. C'est paradoxal :
on dirait que l'on est puni parce que notre enfant est malade. »

(...)

« Ils m'ont soutenue au début. Puis ma famille a baissé
les bras, désemparée. « Trop c'est trop. » S'ils me posent
des questions, je réponds. Sinon, je n'en parle pas
spontanément. On ne veut pas les embêter...
Je crois que ma famille se sent plus impuissante par
rapport à moi que face à mon fils schizophrène. »

■ Annabel, mère

« MON PROBLÈME EST DE ME FAIRE ACCEPTER. QUAND JE PRENDS LE BUS, J'ENTENDS DES RÉFLEXIONS SUR MOI. J'AI HORREUR DE PRENDRE LES TRANSPORTS. C'EST LA PEUR DU REGARD DES AUTRES. JE ME SENS VITE VISÉ MÊME SI CE N'EST PAS LE CAS. »

■ **Driss**

« Au contraire, il faut relever les épaules, avec dignité. La maladie psychique n'est pas honteuse, nous n'en sommes pas responsables. Toutes ces difficultés, on n'en entend pas parler ailleurs, juste entre nous. Il faut faire connaître cette réalité. Dès que l'on prononce le mot, tout le monde a peur. Les gens n'y connaissent rien. Il faut démystifier la maladie. »

■ **Jocelyne, mère**

« 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, épouse

« On parle souvent de la stigmatisation de nos proches malades, mais même si le sujet est délicat et moins souvent évoqué, on remarque, et particulièrement dans le monde de la psychiatrie toujours baigné par la psychanalyse, une véritable stigmatisation des familles considérées comme presque systématiquement toxiques. Soit on couve trop, soit on abandonne. Les proches sont hélas encore mis en avant comme cause unique de la pathologie. Lors d'une assemblée générale d'un réseau de soins de mon département, alors que de nombreux psychiatres siégeaient là, les seuls cas de crises et de prises en charge cités faisaient référence à un problème lié à la famille et cette affirmation faisait l'unanimité. J'ai pu intervenir très brièvement en fin de séance pour dire qu'il était difficile pour les proches de vivre avec quelqu'un qui souffre de ce type de pathologie, même pour une famille saine et sans problème psychologique. Une psychiatre présente n'a pas pu s'empêcher d'ajouter : « Vous voulez dire que c'est comme pour l'histoire de la poule et de l'œuf ? » Moralité : les parents, même s'ils ne sont pas à l'origine du trouble, font partie du problème... »

■ Eric, père

« Je me sens mal à l'aise par rapport au regard de l'autre ; je suis dans un état de stress et d'angoisse à l'idée d'adresser la parole à quelqu'un. Le supermarché devient hostile. »

■ Jean

« CEUX QUI NE CONNAISSENT PAS LA MALADIE DE PRÈS, DE L'INTÉRIEUR, NOUS JUGENT, ONT PEUR. ILS NE COMPRENNENT PAS, N'ACCEPTENT PAS CE QUE L'ON RACONTE. ILS CROIENT QUE C'EST TOUT SIMPLE : « CE N'EST PAS POSSIBLE, IL VA S'EN SORTIR. BATS-TOI ! » « QUAND MÊME, TU NE PEUX PAS LE LAISSER PLONGER COMME CELA ! » CERTAINS ACCUSENT SON TRAITEMENT. ILS NE L'ONT PAS VU QUAND IL EST EN CRISE, DÉVASTÉ, PARCE QUE, JUSTEMENT, IL A ARRÊTÉ DE PRENDRE SES CACHETS. DES COPAINS BIEN INTENTIONNÉS ME SECOUENT : « N'ACCEPTÉ PAS DE LE VOIR DIMINUÉ. » LES GENS SONT BIENVEILLANTS, MAIS IGNORANTS. ILS NE PEUVENT PAS ENTENDRE QUE MON MARI NE PEUT RIEN FAIRE, S'ILS NE CONNAISSENT PAS EUX-MÊMES QUELQU'UN QUI SOUFFRE.

(...)

ON EST TOUT SEUL, TOUT LE TEMPS. MÊME QUAND LE MALADE EST BIENVEILLANT, MÊME QUAND LA FAMILLE NOUS ENTOURE. IL FAUT DIRE, MES PARENTS NE COMPRENNENT PAS. ILS NE SONT PAS MÉCHANTS. MAIS JE ME RETROUVE TOUJOURS TOUTE SEULE. BIEN PLUS SEULE QUE MON MARI MALADE : LUI SE RÉFUGIE DANS SON MONDE, AU MOINS. MOI JE NE PEUX PAS. LA RÉALITÉ ME RATTRAPE. C'EST DUR. »

■ Fanny, épouse

« Des amis très proches de mon frère, gentils, pleins de bonne volonté, devant moi, lui ont gentiment dit que si sa fille diagnostiquée schizophrène s'était suicidée, c'était de sa faute. La non-reconnaissance de la maladie s'ajoute à la maladie elle-même. Même dans ma famille. Ma mère est restée tout le temps dans le déni, à propos de ma fille malade, à croire que je voulais la faire hospitaliser par méchanceté, sans comprendre que c'était pour son bien. »

■ **Clarisse, mère & tante**

« ON NOUS MONTRE DU DOIGT PLUTÔT QUE D'ÉCOUTER NOS PREMIÈRES ALERTES. ALORS QU'IL AVAIT DIX, DOUZE ANS, JE TROUVAIS MON FILS BIZARRE, IL SE REPLIAIT. QUAND JE SUIS ALLÉE FRAPPER À LA PORTE D'UN PSYCHOLOGUE, IL M'A DIT : « C'EST DE VOTRE FAUTE, MADAME, COUCOUNEZ-LE MOINS, NE LE PROTÉGEZ PAS TANT. » JE SENTAIS BIEN QUE C'ÉTAIT AUTRE CHOSE. J'AI ATTENDU LONGTEMPS AVANT DE POUVOIR METTRE UN MOT SUR NOTRE DOULEUR. »

■ **Hélène, mère**

**« 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**

**« LE PROBLÈME, C'EST QUE MA FILLE
S'IMAGINE VICTIME DE SA MÈRE, DE SON PÈRE,
PAS DE LA MALADIE. ELLE NOUS ACCUSE DE TOUT.
J'AI DES AMIS QUI SONT AU COURANT, MAIS IL
EXISTE UNE INCOMPRÉHENSION, AUTOUR DE TOUT
CELA. ILS ONT DU MAL À CONCEVOIR...
PAR EXEMPLE, QUAND JE DIS QUE JE NE LA VOIS
PLUS, JE SENS DE LA SUSPICION. LES GENS SE
DEMANDENT AUSSITÔT CE QUE J'AI BIEN PU FAIRE
POUR QUE MON ENFANT ME TOURNE LE DOS. ET
PUIS ÇA LEUR FLANQUE LA TROUILLE. IL FAUT
DÉPLOYER DES TRÉSORS DE PAROLES POUR SE
FAIRE COMPRENDRE. »**

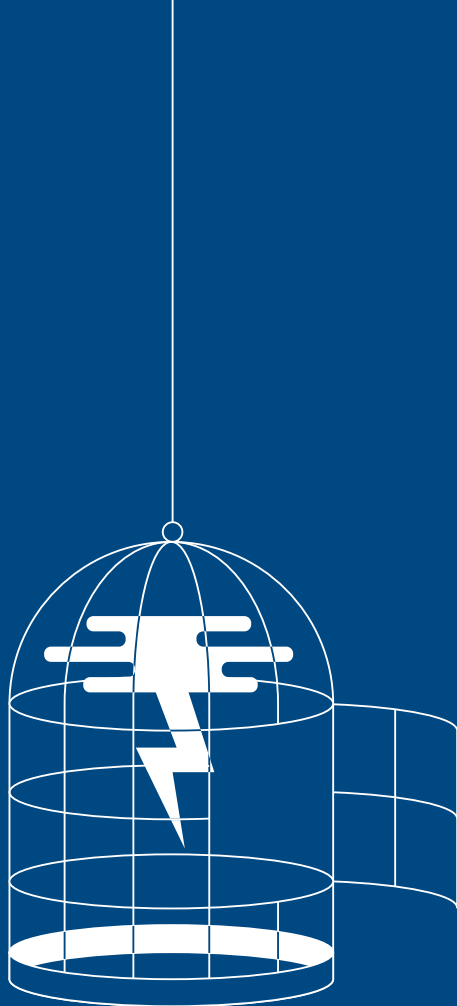
■ **Danielle, mère & tante**

« Le quotidien est souvent compliqué aussi par la violence psychologique, d'une lourdeur inimaginable. Notre fils a mené toutes ses activités étranges tout près de chez nous, et il est allé jusqu'à se promener avec une chèvre tenue en laisse dans les rues du village dans lequel j'étais conseiller municipal. Je vivais ces attitudes comme une agression. J'avais honte de lui et le faisais savoir. C'était pour moi insupportable. Finalement, mon fils s'est fait accueillir à moins de cinq cents mètres de notre maison par une famille de gens du voyage. Visiblement, ils lui témoignent sollicitude et affection. Qui peut imaginer ce que nous vivons ? »

■ Bernard, père

« Parfois, Séverine a des réactions qui nous étonnent. Elle prend mal une chose simple. On ne sait pas toujours comment répondre. La maladie psychique, c'est vague et ça ne se voit pas forcément. Ça s'exprime par des comportements inhabituels. »

■ Sophie, amie



4.

DES SENTIMENTS MÊLÉS

”



**DE LA COLÈRE
À L'ACCEPTATION**



« Ça nous ébranle, ça nous fragilise sur nos fondations même. On éprouve une palette mélangée de sentiments, et même certains s'avèrent inavouables. Après la sidération, la colère, la peine, on est rongé par les regrets, les remords. On se dit : « Mais qu'est-ce qu'on a raté ? » Je ressens aussi de la culpabilité dérivée, beaucoup, pas tant de ne pas pouvoir aider mon fils... surtout de ne pas être assez forte face à ce qui nous arrive. »

(...)

« Face à tant d'absurdités, il faut s'économiser ! Contre la psychiatre qui m'a dit qu'elle ne pouvait rien pour mon fils, j'ai ressenti un courroux, une fureur des plus viscérales. J'ai hurlé, gaspillé mon énergie pour rien, puisque je ne vais pas la faire évoluer. Sinon, je ressens en général une colère sourde, que je contiens, face à tout ce gâchis, un ressentiment que j'essaie de transformer en énergie positive. Mais c'est un travail au quotidien. »

(...)

« Nous souffrons de voir nos proches dans un tel état sans pouvoir les aider. Notre fils se dégrade sous nos yeux : comme avec des vases communicants, nous avons le sentiment de ne plus être ancrés en terre, il n'y a plus de socle. Ces fluctuations sont pour nous insupportables. Quand je n'arrive pas à exprimer ma terreur, mon angoisse, ma peur de l'avenir, je repense à cette image, vous savez, ce glissement de terrain, en Colombie, il y a quelques années, une petite fille prise dans les coulées de boue. Tout le monde la regarde, l'observe, mais c'est l'impuissance collective. On sait qu'on ne peut rien pour elle. Quoi qu'on fasse, la coulée va l'aspirer. »

(...)

« Il y a un de ces gaspillages d'argent, entre les éducateurs, la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ), les juges, les soignants... et rien n'avance. Pour la société, au final, tout le monde est perdant. En plus moi-même je suis en arrêt de travail, épuisée. Ça détruit : cette maladie a des incidences directes, et des coûts collatéraux, sociétaux. »

■ Annabel, mère

« Parfois, sous le coup de la colère, après toutes ses tentatives de suicide, j'ai envie de dire à mon mari : « Cela suffit, maintenant. Tu n'as qu'à prendre une bonne corde, ne fais pas semblant, comme ça. » Mais je sais que si je prononçais ces paroles, et s'il passait à l'acte, je me le reprocherais toute ma vie... »

■ Fabienne, épouse

« 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. MON FILS ALLAIT TRÈS BIEN. CES DERNIERS TEMPS, IL EST À NOUVEAU TRAVERSÉ PAR DES CRISES D'ANGOISSE, À SE FAIRE VOMIR. IL EST LIVIDE, INVIVABLE. POURQUOI ? QU'EST-CE QUI A CAUSÉ CES TROUBLES ? LUI-MÊME NE LE SAIT PAS. J'APPRENDS À PENSER QUE JE N'Y SUIS POUR RIEN ET J'ESSAIE DE NE PAS M'EN DÉSESPÉRER. CE N'EST QU'UN ÉCHEC TEMPORAIRE. »

■ Hélène, mère

« Face à ce parcours du combattant, autour de la personne malade, certaines familles se recroquevillent, comme cette mère, que j'ai reçue en entretien d'accueil à l'Unafam. Elle se demandait inlassablement : « Pourquoi cela nous arrive-t-il, à nous ? »

■ Maude, bénévole

**« 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. CE N'EST PAS
COMME QUAND ON S'OCCUPE D'UN PETIT
ENFANT. ON N'A PAS LA MAÎTRISE.
LÀ, ON EST OBLIGÉ D'ACCEPTER QUE
L'ON N'A PAS LE CONTRÔLE. »**

■ **Geneviève, mère**

**« 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. »**

■ **Rose, mère**

« Je vis depuis vingt-six ans avec mon mari malade, j'apporte un regard différent de celui des parents, mais la souffrance et la solitude sont les mêmes. Mon époux souffre de psychose maniaco-dépressive avec des hauts et maintenant des très bas. Bref, je peux parler de la douleur, des espoirs, des déceptions, de la colère, de la honte, de la résignation, de la remise en question et de tout le reste... Face au poids du quotidien, on passe par tous les sentiments. »

■ **Fanny, épouse**

« MON FILS SCHIZOPHRÈNE M'A DEMANDÉ RÉCEMMENT SI J'ÉTAIS ALLÉE À LA RÉUNION DE L'UNAFAM SUR LA CULPABILITÉ.

« - NON, JE N'AI PAS EU LE TEMPS.

- TU AURAS PEUT-ÊTRE DÛ ! ».

ÇA LE GÊNE BEAUCOUP QUE
JÉ ME SENTE COUPABLE. »

(...)

« JE SOUFFRE D'UN SENTIMENT D'ÉCHEC :
LE DÉSESPOIR DE NE PAS ÊTRE ARRIVÉE À
RENDRE MON FILS HEUREUX. »

■ **Héloïse, mère**

« Cette attitude me démolit. Avec tout ce que je fais pour lui ! Il ne me paie jamais de retour. Nous sommes allés voir son psychiatre ensemble. Mon mari a osé se plaindre : « Elle est tout le temps sur mon dos. »

C'est sûr, il est constamment sous surveillance, mais s'il a survécu à toutes ses tentatives de suicide c'est bien grâce à moi, non ? Surtout la dernière. Je pensais même remettre les médicaments sous clef. Je sais bien que ce n'est pas la bonne solution, mais comment le protéger autrement ? Qu'il ose protester contre moi - avec toute mon abnégation, tous ces renoncements - m'a paru d'une totale injustice. »

■ Fabienne, épouse

« Ce qui est épuisant, c'est l'éternel recommencement, au jour le jour. Mon désarroi concernant la difficulté de la prise en charge a fini par être compris par ma mère, âgée, lorsque ma fille avait trouvé refuge chez elle. Une nuit, ma fille avait donné des coups dans les murs, fracassant les cloisons à coups de pied et de poing. Ma mère a eu si peur qu'elle s'est enfuie de sa maison. Sa voisine a appelé l'hôpital psychiatrique. On lui a répondu : « On ne peut rien faire. »

Eh oui, qu'est-ce que vous voulez que l'on fasse ? Je ressens de la colère, de la révolte. J'en parle beaucoup à mes amis, je suis en décalage avec beaucoup de personnes : on croit que c'est facile, comme situation. Mais quand on se heurte à une telle impuissance... »

■ Jocelyne, mère

« L'une des autres difficultés, au quotidien, c'est de ne pas obtenir de diagnostic. D'après Internet, je pense que mon ex-mari souffre d'une schizophrénie, mais avec beaucoup de points d'interrogation. »

■ Elise, épouse

**« J'AI LONGTEMPS
CRU QUE C'ÉTAIT MOI
QUI NE SAVAIS PAS
M'Y PRENDRE, QUE JE
N'AVAIS PAS ÉTÉ UNE
BONNE ÉDUCATRICE.
JE ME DISAIS QUE PEUT-
ÊTRE JE NE L'AVAIS PAS
BIEN AIMÉE.
JE ME SENTAIS
COUPABLE, J'AVAIS
LE SENTIMENT
D'AVOIR UNE PART DE
RESPONSABILITÉ DANS
SA SOUFFRANCE. JE
PENSAIS QUE C'ÉTAIT
UN MAUVAIS MOMENT
À PASSER. »**

■ Sarah, mère

PAROLES DE FAMILLE

«On a tellement la haine de la maladie. Or cette schizophrénie est intrinsèque au malade. Du coup, parfois, je me suis sentie pleine de rage contre ma sœur. Elle n'y était pour rien. C'était mon impuissance qui ressortait comme cela. Mais vraiment, des fois, quand le malade hurle, souffre, vocifère, mâchoire crispée, dans une fureur excessive, on veut que ça s'arrête. On prendrait presque une pioche, pour en finir. On veut que quelque chose se passe. Et pourtant, on a partagé tellement de bons moments ensemble. C'est cela, je voudrais insister sur le fait que c'est la même personne.

Elle est toujours là, c'est ma frangine, celle avec qui j'ai joué enfant. C'est différent pour notre petite sœur Marion: elle ne l'a pas bien connue. Elle est arrivée après. Elle n'a pas de bons souvenirs avec elle. Du coup je comprends mieux sa haine à elle. Mais moi, il faut tout le temps me rappeler que c'est la même personne. Je l'aimais tellement... »

(...)

« Notre mère a fait rempart pour toute la famille. C'est pourquoi je n'ose pas exprimer ce que je ressens. Comme si c'était toujours moins grave, de mon côté. Pourtant, par exemple, quand quelqu'un rit devant un film d'horreur, pour moi, c'est insupportable :

cela fait remonter tout ce par quoi on est passé. Je me protège. J'essaie d'éviter les surplus d'émotion, par rapport à tout ce que j'ai déjà à gérer. »

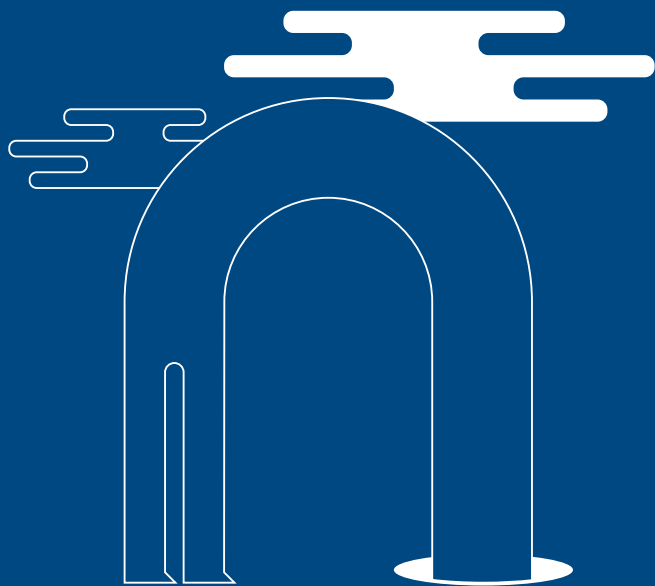
■ **Isabelle, sœur jumelle de Xavière & fille de Christine**

« Nous ne sommes jamais passés par le sentiment de culpabilité: c'était bien trop grave, trop énorme pour qu'on se sente coupable. Il y avait un tel bug... 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, qui peut être mortelle, j'ai toujours peur pour ma fille. »

■ **Christine, mère d'Isabelle, Xavière & Marion**

« 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, sœur jumelle, fille de Christine**



/ 5.



PARCOURS DE SOINS



**UN COMBAT CONTRE
LE DÉNI**



« Mon fils est dans un état de déni absolu, de sorte qu'il ne peut pas se rendre de son plein gré dans le cabinet d'un médecin psychiatre, et même tout juste d'un généraliste. Les psychiatres me répondent que ma demande de soins pour lui ne peut pas être prise en compte, car mon fils doit venir consulter de lui-même, démarche, je le répète, que mon fils est totalement incapable d'accepter ni de faire seul. Sa maladie s'est de ce fait chronicisée. »

■ **Pascaline, mère**

« 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. »

■ **Mathieu, père**

« Même avec une « hospitalisation sans tiers, péril imminent » demandée par la force publique, notre fille est sortie de l'hôpital après quatre semaines, contrôlée par le CMP, où elle a poursuivi à peine pendant quelques mois son traitement sous forme de piqûres. Comment espérer un suivi avec une malade qui est dans le déni ? »

■ **Didier, père**

« **Mon fils, âgé de 30 ans a été victime d'hallucinations et de bouffées délirantes pour la première fois à l'âge de 20 ans, pendant son service militaire, et cela fait la cinquième fois qu'il est hospitalisé en psychiatrie depuis car le moindre échec sentimental ou professionnel l'amène à perdre la raison. Il y a quatre ans, il a décidé de rompre totalement les ponts avec nous sous prétexte que nous ne l'aimions pas et que je lui mettais la pression.**

Malgré sa volonté de mettre des barrières entre nous, j'ai toujours suivi la trace de mon fils, payant son loyer, ses déménagements, versant de l'argent sur son compte, lui écrivant des lettres restées sans réponse. Mon problème essentiel est qu'il ne s'est jamais vraiment soigné. Atteint de persécution, il pense que les médicaments vont l'empoisonner et que les médecins lui veulent du mal.

À partir de là, que puis-je faire ? Il semble penser que les autres sont fous, pas lui. Les différents psychiatres que j'ai rencontrés ne m'ont pas aidée. Ils me disaient qu'il était plus facile pour mon fils de rejeter ses problèmes sur moi, sinon il ne se supporterait pas et qu'il fallait attendre qu'il fasse personnellement une démarche vers nous. Les années passent, les chances de guérison s'amenuisent. Mon fils va d'échec sentimental en échec professionnel, puisqu'il n'arrive pas à garder un travail pendant les périodes où il va bien.

Il est actuellement hospitalisé. Quel moyen existe-t-il pour arriver à le soigner ? Attiré par la religion et l'ésotérisme, seul un magnétiseur avait réussi à le remettre d'aplomb... pendant un certain temps. »

■ **Françoise, mère**

« 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. » Pour moi, cette phrase n'a pas lieu d'être. Quand quelqu'un est malade, c'est une façon de se retrancher, de se laver les mains. En réalité, ce n'est pas volontaire. Ma fille subit ce refus, car la maladie ne lui permet plus d'être en état de l'accepter. »

■ **Danielle, mère**

« AU-DELÀ DES DIFFICULTÉS RÉELLES DE LA QUESTION PSYCHIATRIQUE, MÊME POUR DES SOINS ÉLÉMENTAIRES, DU CORPS, TOUT EST DIFFICILE. À MA CONNAISSANCE, MON FILS, DONT L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHIQUE EST CATASTROPHIQUE, ET CE MALGRÉ LA NOUVELLE LOI DE 2011*, N'A PAS EU D'EXAMEN SOMATIQUE EN ENTRANT À L'HÔPITAL. CELA AURAIT POURTANT ÉTÉ FORT UTILE, COMPTE TENU DE SON ÉTAT DE DÉLABREMENT GÉNÉRAL. »

■ Antonine, mère

« Mon frère et sa femme ont un fils schizophrène de quarante ans qui a toujours refusé de se faire soigner. Ils ont tenté, il y a trois ans environ, de procéder à une hospitalisation sur demande d'un tiers. Ce fut dramatique et catastrophique, le fils maudissant ses parents et leur disant qu'il ne voulait plus les voir... Arrivé à l'hôpital, mon neveu a eu un comportement tout à fait normal et "grand monsieur" si bien que l'interne de garde n'a pas signé l'admission. Le lendemain, prétextant une promenade à vélo, activité qu'il pratiquait souvent, leur fils est parti en chemisette et short. Ce n'était pas la première fois que ce genre de départ, style, « je vais acheter des allumettes », se produisait... Il n'est plus revenu. Les parents, vu la situation de leur fils, ont obtenu de la banque à laquelle leur fils a un compte, de pouvoir épouser les découverts de retrait d'argent avec carte bleue. C'est ainsi qu'ils ont appris que leur fils était tantôt au Chili, où il avait vécu de 0 à 8 ans environ, tantôt en Autriche qu'il avait connue de 8 à 12 ans, ou même à Tahiti où il n'a jamais vécu. Il a donc accumulé les voyages dispendieux et de fréquents changements. Au cours d'un séjour à Paris, leur fils a contacté un ami de la famille. Mon frère, aussitôt prévenu, a averti le Centre médico-psychologique de l'arrondissement, qui a envoyé une convocation. D'où déclaration de haine proclamée à l'encontre de l'ami en question et fuite... avec les mêmes parcours. C'est sans fin. »

■ Roger, oncle

« MON FILS, ÂGÉ DE CINQUANTE-TROIS ANS, EST MALADE DEPUIS L'ÂGE DE VINGT ANS. IL A FAIT DE NOMBREUSES RECHUTES PAR L'ARRÊT DU TRAITEMENT. LA DERNIÈRE DATE DE L'ANNÉE DERNIÈRE. »

(...)

« PERSONNE N'IMAGINE LA CHARGE ÉMOTIONNELLE - EXTRÊME - DE PAREILLES SITUATIONS. MON FILS ÉTAIT SUIVI PAR UN PSYCHIATRE AU CMP. IL AVAIT UNE INJECTION D'ANTIPSYCHOTIQUE, UN NEUROLEPTIQUE ATYPIQUE, VISIBLEMENT PAS ASSEZ DOSÉ. MALGRÉ MES RENCONTRES RÉPÉTÉES ET MES NOMBREUX COUPS DE TÉLÉPHONE AVEC SON MÉDECIN, CELUI-CI N'A PAS VOULU TENIR COMPTE DE NOS REMARQUES ET DE NOTRE SUGGESTION D'AUGMENTER LE DOSAGE. IL DISAIT QU'IL FALLAIT QUE NOTRE FILS SOIT D'ACCORD, CE QUI N'ÉTAIT PAS LE CAS, BIEN SÛR. LE MÉDECIN M'A RASSURÉE, EN ME DISANT QUE NOTRE FILS ÉTANT EN SORTIE D'ESSAI, L'ÉQUIPE SOIGNANTE POUVAIT LE RÉHOSPITALISER SANS SON ACCORD. POURTANT, LORSQUE N'EN POUVANT PLUS DE VOIR L'ÉTAT MENTAL DE NOTRE FILS SE DÉGRADER, J'AI APPELÉ LE MÉDECIN, IL M'A RÉPONDU : « TÉLÉPHONEZ AUX POMPIERS, MOI JE NE PEUX RIEN POUR LUI ! » NOUS L'AVONS FAIT, ET C'EST VRAIMENT DRAMATIQUE POUR LA FAMILLE. SUR QUI S'APPUYER LORSQUE LES ÉQUIPES SOIGNANTES NE RÉPONDENT PAS À NOS APPELS AU SECOURS RÉPÉTÉS ? AU MATIN, LES POMPIERS, DILIGENTÉS PAR LE SAMU, SONT VENUS, ACCOMPAGNÉS DE LA POLICE : N'AURAIT-ON PAS PU ÉVITER CES SCÈNES TRAUMATISANTES ? HUMILIANTES. EN TANT QUE TÉMOINS DE LA DÉGRADATION, NOUS AVONS LE SENTIMENT D'AVOIR LES MAINS LIÉES, DE NE RIEN POUVOIR FAIRE. L'HDT S'EST FINALEMENT TRANSFORMÉE EN HOSPITALISATION LIBRE. ELLE A DURÉ SIX MOIS. AU DÉPART, NOTRE FILS REFUSAIT DE NOUS VOIR. IL INTERDISAIT AUX INFIRMIERS DE NOUS DONNER DE SES NOUVELLES. CE FUT TERRIBLE POUR MOI. ENFIN RÉÉQUILIBRÉ, NOTRE FILS EST SORTI DE L'HÔPITAL. IL A REPRIS DES RELATIONS NORMALES AVEC NOUS. IL VA À L'HÔPITAL DE JOUR DEUX FOIS PAR SEMAINE. IL S'Y PLAÎT CAR LES INFIRMIERS SONT TRÈS CHALEUREUX ET SYMPATHIQUES. MON FILS PEUT SE CONFIER À EUX. COMME IL EST SUIVI AU CMP, JE DÉSIRERAI QUE L'ÉQUIPE SOIGNANTE INTERVIENNE EN CAS DE RECHUTE ET QUE CE NE SOIT PAS À LA FAMILLE - NOUS AVONS SOIXANTE-SEIZE ANS - DE SUBIR UNE FOIS DE PLUS CETTE DÉMARCHE SI DOULOUREUSE. »

■ Marinette, mère

« 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. »

■ Christine, mère

« Son seul accompagnement médical consiste en une visite mensuelle de vingt minutes chez un psychiatre. Cela se résume à un bref échange entre notre fils et le médecin et en la délivrance de son traitement pour le mois suivant. »

■ Rose, mère

« L'an dernier, il ne répondait pas au téléphone. J'ai trouvé ce silence bizarre, j'ai eu peur. Je suis passée chez lui. Heureusement, j'avais le double de ses clefs. J'ai ouvert, il y avait du sang, partout, des éclats de verre. « Pourvu qu'il n'ait fait de mal à personne ! » ai-je aussitôt pensé. J'imaginais le trouver dans un coin. Tout était en bazar, le chantier le plus total. Dans la salle de bain, une lame de rasoir, visible, s'égouttait, avec du sang partout, et lui nulle part. Je suis montée sonner chez des voisins, qui parlent un peu à mon fils. « Bien sûr qu'on est au courant ! On a même appelé les pompiers ! » Mon fils avait voulu en finir. Il a tenté de se trancher la gorge. Il a avalé tous ses médicaments. Il était alcoolisé : j'ai trouvé des bouteilles de whisky, vides, chez lui. Après, il a pris un couteau, il est monté au septième. Il a sonné et là, il n'a pas été menaçant avec sa voisine, elle me l'a répété, il a été très gentil, même. Mais il lui a dit, tout ensanglanté : « Laissez-moi passer, je veux sauter depuis votre balcon. Je veux en finir. » La dame a pu descendre chercher de l'aide. Finalement, mon fils a ouvert. Il a accepté de suivre les pompiers et les forces de l'ordre à l'hôpital, à condition qu'on ne lui mette pas les menottes. « Sinon je ferai des bêtises. » Personne ne m'a alertée. De mon côté, je cherchais désespérément où il était. J'ai appelé les Urgences, puis l'hôpital : « Madame, on ne peut rien vous dire, votre fils est majeur. » Il a fallu ranger, nettoyer cet appartement. C'était l'horreur. Je me disais néanmoins que j'allais pouvoir souffler, pendant quelques semaines, être moins en souci permanent, à me demander ce qui allait encore se produire. Il était dans de « bonnes mains », à l'hôpital. Finalement, le soir même, une infirmière m'a appelée : « Madame, vous ne voulez pas venir chercher votre fils ? Le docteur pense qu'il peut sortir. » Le psychiatre lui a dit : « Alors, on a pris une bonne cuite ? Allez, tu peux rentrer chez toi. » Quand je suis arrivée, on était en fin de journée, un vendredi, juste à la veille du week-end. Mon fils tremblait. Il avait un problème avec sa langue. L'infirmière m'a expliqué que cela arrivait parfois, comme effet secondaire des médicaments. Elle m'a fait comprendre que puisque le psychiatre avait décidé qu'il pouvait sortir, elle n'avait pas le choix. « Surveillez-le, tout de même, cette nuit, pour qu'il ne s'étouffe pas. Il vaut mieux qu'il dorme sur le côté. » Par « chance », mon fils a fait un malaise sur place. L'infirmière a aussitôt prévenu le psychiatre. Ils ont décidé qu'il valait mieux

qu'il passe la nuit à l'hôpital, pour être surveillé médicalement. C'était en 2012, en France.

Le lendemain, l'hôpital m'appelait. Ils avaient déjà fait appel à une ambulance et indiqué son adresse. Mon fils se serait retrouvé tout seul, au milieu de ce chaos, ce sang, parmi les éclats de verre, avec le souvenir de sa tentative de suicide quelques heures à peine plus tôt. Il a demandé à être ramené chez ses parents plutôt que dans son appartement. Est-ce à moi à jouer à l'infirmière, au gardien de prison, aussi ? Depuis, je ne peux pas dire que ça aille mieux, je me sens totalement impuissante, aux aguets. Je suis tout le temps sur mes gardes, j'attends la catastrophe. S'il ne se tue pas, il va se heurter à la justice. Alors qu'il a tout simplement besoin de soins. »

(...)

« Imaginez comme je suis angoissée, tous les jours, à me demander s'il va se faire du mal à lui-même, ou à quelqu'un d'autre... Pourquoi attendre que la situation empire - danger imminent, dit-on - pour pouvoir espérer qu'il puisse faire l'objet de cette nouvelle procédure de soins sans consentement à la demande d'un représentant de l'état ? Moi, je ne parviens pas à le faire soigner, et je peux vous dire que j'ai tout essayé. »

(...)

« La mise en place d'un protocole de soins à la sortie de l'hospitalisation est un point positif mais malheureusement assez lourd. Dès que le patient majeur vit seul, le suivi à domicile peut être rendu compliqué : si le malade ne veut pas ouvrir au soignant, le problème se pose. Le manque de personnel et de moyens rend difficiles les visites. Les infirmiers ne peuvent pas se démultiplier. »

(...)

« En tant que représentante des usagers, j'ai eu connaissance des inquiétudes de parents qui ne comprennent pas que leur enfant soit sorti de l'hôpital au bout de quinze jours. Ils sont dans le désarroi d'être obligés de recommencer les démarches compliquées de l'hospitalisation, car leurs enfants arrêtent le traitement, parfois tragiquement : un patient concerné s'est suicidé. Vous me direz que cela fait partie des cas isolés. Mais c'en est un de trop. Surtout, je pense qu'il y en a d'autres : les familles ne s'expriment pas car elles sont en trop grande souffrance. Elles acceptent ces décès comme une fatalité. »

■ Odette, mère & bénévole

« Notre généraliste est vraiment quelqu'un sur qui on peut compter. Il est sérieux et efficace ! Je sais combien il a du travail. Le jour où notre fils avait avalé tout un tas de produits, il avait des hallucinations, notre médecin est venu, il nous a dit :

« Je ne peux pas vous laisser comme ça. » Il est resté avec nous. Il a attendu que le SAMU soit là. C'est sécurisant, de savoir que l'on peut compter sur son médecin traitant. »

■ Hélène, mère

« L'étape des soins est complexe et primordiale, indispensable. Après sa tentative de suicide – avec coma et réanimation – mon fils a été suivi par un psychiatre une fois par mois à l'hôpital. Ce n'était pas suffisant, j'ai cherché un psy dans le privé qui l'a rencontré au début deux fois par semaine. Avec l'autorisation de mon fils, j'étais présente à certaines séances. Au fil des mois, son traitement l'a stabilisé. »

■ Valérie, mère

« LA PRISE EN CHARGE EST BIEN MEILLEURE, MAINTENANT. DANS NOTRE SECTEUR, ILS ONT REFAIT LES URGENCES, AVEC UN SAS SPÉCIFIQUE POUR LES MALADES PSYCHIQUES. C'EST RASSURANT, UN HÔPITAL PLUS ACCUEILLANT. QUAND MON FILS N'EST PAS BIEN, ON Y VA ENSEMBLE. LA PRISE EN CHARGE EST IMMÉDIATE POUR UNE DURÉE INITIALE DE SOIXANTE-DOUZE HEURES. SINON, SI CELA DURE PLUS LONGTEMPS, ILS LES ENVOIENT AU GRAND HÔPITAL PSYCHIATRIQUE. POUR MOI, C'EST IMPORTANT DE SENTIR QU'IL EXISTE UNE VRAIE SÉCURITÉ. »

(...)

« NOTRE SOLUTION... C'EST L'UNITÉ D'ACCUEIL DES PATIENTS ET DES FAMILLES, DE LA SOCIÉTÉ PARISIENNE D'AIDE À LA SANTÉ MENTALE. POUR NOUS, C'EST APAISANT. ILS FONT TOUT POUR AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL. IL FAUT JUSTE QUE J'ENCOURAGE MON FILS À NE PAS PERDRE LE RYTHME D'ALLER QUOTIDIENNEMENT À L'HÔPITAL DE JOUR : ÇA FAIT PARTIE DE SA CLEF DE SANTÉ. »

■ Mathieu, père

« MA FEMME VA VOIR UNE PSYCHIATRE EN LIBÉRAL, ELLE PREND SON TRAITEMENT : CETTE PRISE EN CHARGE EST VRAIMENT FONDAMENTALE. J'AI BEAUCOUP DE CHANCE, JE SAIS MAINTENANT QUE LA SITUATION POURRAIT ÊTRE BIEN PLUS COMPLIQUÉE ! »

■ **Thierry, époux**

« Au CMP, on peut trouver la bonne personne, qui offre un soutien inestimable : un psychologue et une infirmière m'écoutent régulièrement. Pour mon fils malade, une prise en charge est devenue possible, au fil du temps, afin de l'aider à se consolider. »

■ **Léa, mère**

« Depuis quatre ans, notre fils est suivi régulièrement en psychiatrie par le CMP, et il a participé à des groupes de parole proposés par le GEM de sa ville, ce qui l'a amené progressivement à ne plus toucher au cannabis et à envisager sa vie autrement. »

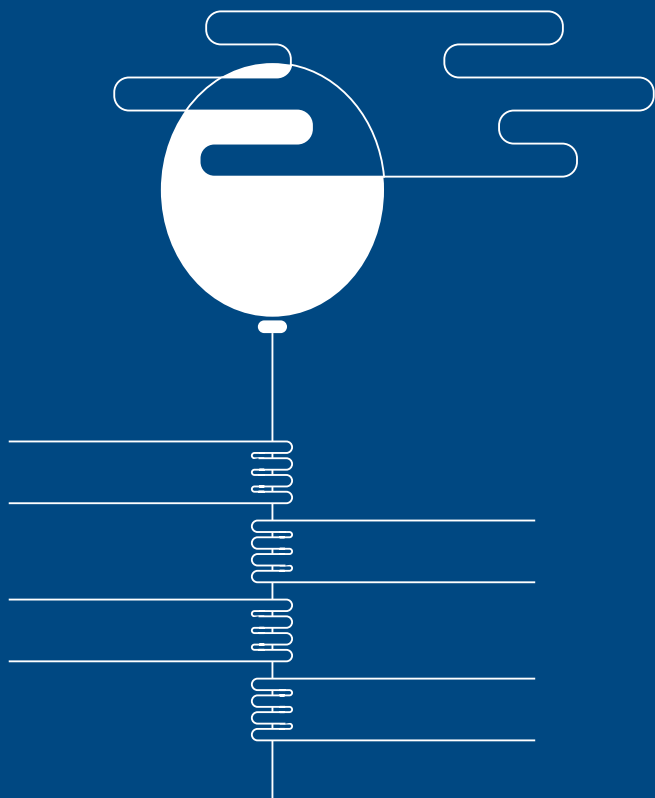
■ Bernard, père

« NOUS SUBISSONS, QUAND ILS SORTENT TROP RAPIDEMENT DE L'HÔPITAL, ET EN PLUS SANS SOIN ! JE NE SUIS PAS UNE RÉVOLTÉE À TOUT VA, MAIS QUAND MÊME... MA FILLE A ÉTÉ DÉTECTÉE TRÈS TÔT. SI ON AVAIT FAIT CE QU'IL FALLAIT, S'IL Y AVAIT EU UN SUIVI, SI ON AVAIT ÉVITÉ TOUTES CES RECHUTES, ON N'EN SERAIT PAS LÀ : C'EST DU GÂCHIS. JE ME SUIS RETROUVÉE TOUTE SEULE, À TENTER EN VAIN DE PRÉVENIR LES SERVICES DE SOINS, LES SERVICES SOCIAUX, TOUT EST LIÉ. »

■ Jocelyne, mère

« Notre voisine parle très clairement de la maladie de son mari. Elle s'est sentie investie d'une mission en se mariant. Elle croyait pouvoir le sortir, par son seul amour, de sa bipolarité. Elle s'était mis un point d'honneur à le sauver. Elle a fait un travail sur elle. Elle sait maintenant que ce n'est pas possible : elle laisse désormais les médicaments et les médecins jouer leur rôle. »

■ **Gaëlle, voisine de Fanny**



/ 6.



PARCOURS DE VIE

/

**NÉCESSITÉ
D'UN ACCOMPAGNEMENT**

**« Que répondre quand on me dit, depuis que j'ai arrêté d'aller au bureau pour m'occuper de mon mari, et c'est violent pour moi :
« Comment peux-tu être fatiguée, alors que les autres travaillent ? »**

■ Fanny, épouse

« Après ces dix mois passés à la maison sans aucun accompagnement, nous sentons que ses délires sont enracinés. Il a perdu peu à peu l'entrain qu'il avait à sa sortie de l'hôpital et qui aurait peut-être pu, grâce à un accompagnement adapté à son état et à son âge, le remettre un peu sur les rails.

Aujourd'hui, nous avons donc un sentiment de gâchis, de temps perdu pour notre fils, et nous, de notre côté, nous sommes de plus en plus en difficulté : mon époux, en arrêt de travail depuis six mois, n'arrive pas à se relever d'une dépression. Une anxiété constante nous habite. »

■ Rose, mère

« QUAND MON FILS SORT DE L'HÔPITAL, FAUTE D'AUTRE POSSIBILITÉ, SOIT IL RETOURNE CHEZ LUI, SOIT IL REVIENT CHEZ NOUS. IL FAUT CRÉER DES STRUCTURES INTERMÉDIAIRES. ON NE DEVRAIT PAS PASSER DIRECTEMENT DE L'HÔPITAL À CHEZ SOI. ON MANQUE DE MAISONS DE REPOS. DES LIEUX OÙ MON FILS SE SENTIRAIT BIEN, CE SERAIT MIEUX. LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ, LES ARS, SONT EN TRAIN D'Y RÉFLÉCHIR. LA QUESTION DES SOINS RESTE DONC AU CŒUR DE NOS PRÉOCCUPATIONS. »

(...)

« CE SONT DES DÉPENSES INCROYABLES D'ÉNERGIE. VOUS TOMBEZ DANS L'HORREUR PROGRESSIVEMENT : AU DÉBUT, ON CROIT DÉJÀ QU'ON A TOUCHÉ LE FOND. ET PUIS C'EST CHAQUE FOIS PIRE. UN ÉDUCATEUR A SORTI MON FILS DU MILIEU ORDINAIRE, PUIS PROTÉGÉ. SOUDAIN, LA SÉCURITÉ SOCIALE VOUS ANNONCE SON INVALIDITÉ. PUIS CE SONT LES HOSPITALISATIONS QUI COMMENCENT : IL AVAIT DES HALLUCINATIONS AUDITIVES ET VISUELLES. ALORS ÉVIDEMMENT, SOUVENT, ON PERD COURAGE. JE ME SOUVIENS, QUAND J'AI SU QU'IL NE POURRAIT PLUS TRAVAILLER, JE N'AI PLUS PU PARLER PENDANT UNE JOURNÉE ET DEMIE. JE ME LE RAPPELLE : MON CERVEAU NE POUVAIT PAS ALLER AU-DELÀ. MA FEMME DE SON CÔTÉ LE DIT : « JE NE PEUX PAS. »

ELLE DONNE, DONNE À SON FILS. IL NOUS APPELAIT DEUX CENTS FOIS PAR JOUR, TOUS LES QUARTS D'HEURE, AUSSI BIEN SA MÈRE, QUE SON FRÈRE OU MOI. AVEC SA PROFESSION, MON ÉPOUSE A DÛ COUPER COURT. ALORS NOTRE FILS A ÉLARGI SON CHAMP D'INVESTIGATION : IL CONTACTAIT SANS ARRÊT LES POMPIERS, LA POLICE, SOS AMITIÉ, LES RÉSEAUX DE SANTÉ MENTALE. C'EST EUX QUI ONT CRAQUÉ : TOUS CES ACCOMPAGNANTS ONT SOLlicité SON PSYCHIATRE, EN LUI DEMANDANT DE FAIRE CESSER CETTE SITUATION.

ON A ÉTÉ CONVOQUÉ PAR LE PSYCHIATRE ET SON PSYCHOTHÉRAPEUTE, ILS NOUS ONT DIT : « IL NE SE SUPPORTE PAS CHEZ LUI, C'EST TROP D'ANGOISSE. REPRENEZ VOTRE ENFANT. » ILS NOUS ONT DEMANDÉ DE LE GARDER CHEZ NOUS. ENFIN, LE PSYCHIATRE PROPOSAIT PLUSIEURS MOIS D'HOSPITALISATION, LE PSYCHOTHÉRAPEUTE DE L'HÔPITAL QUI LE SUIT A PENSÉ QUE L'ON POUVAIT GÉRER. ON L'A DONC REPRIS CHEZ NOUS, DEPUIS SIX MOIS. VOILÀ COMMENT ON FAIT DE L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE. NOTRE FILS NE DOIT PLUS SOLLICITER LES RÉSEAUX DE SANTÉ : C'EST NOUS QUI LE RÉCUPÉRONS. »

■ **Mathieu, père**

« Moi qui suis pragmatique, je suis obligée de faire avec. C'est ce sentiment d'impuissance qui m'use sans doute le plus. J'ai l'impression de batailler contre des moulins à vent. Je suis même passée à la télévision. Oui, j'en suis venue à médiatiser la situation pour aider ma fille à se faire soigner. J'ai réussi. Mais temporairement. Après, on repart dans les mêmes difficultés.

Elle était en Hospitalisation d'Office - HO, pas du tout stabilisée, et l'hôpital l'a laissée tenter une sortie d'essai.

Elle n'est pas revenue. Je me faisais un souci terrible, un sang d'encre. Personne ne la cherchait. Ça a duré des mois. Elle avait disparu, sans logement. Quand j'ai contacté ce journaliste, il a sauvé la vie de ma fille.

Au moment du reportage, il m'a dit qu'il allait se renseigner en hauts lieux. J'ignore où : dans les trois heures, je recevais un coup de téléphone, elle était retrouvée. Moi je tentais depuis des mois de faire bouger l'hôpital, les forces de police... En psychiatrie, il faut aussi des responsabilités.

Je suis infirmière de formation, et j'ai bien vu, pour ma fille, malade, c'est le flou artistique le plus complet avec les psychiatres. Ils sont rarement incriminés, ce n'est pas normal. Un chirurgien peut être attaqué... Un psychiatre doit aussi pouvoir l'être, comme l'a été un médecin, à Marseille, en 2012. J'ai failli porter plainte plusieurs fois. Je voulais conduire le psychiatre au tribunal pour non-assistance à personne en danger, et puis comme presque toutes les familles, je n'ai pas osé. Pourtant j'étais là, en veilleuse. »

■ Jocelyne, mère

PAROLES DE FAMILLE

«Au-delà des soins, la question du logement constitue une autre difficulté. Par exemple, on travaille sur l'idée d'un foyer, dans un premier temps. Nous connaissons bien notre fille. À l'heure actuelle, nous ne la voyons pas vivre seule, en appartement. Nous en avons malheureusement fait l'expérience, elle s'est avérée désastreuse.

Pour une personne en bonne santé, c'est déjà parfois difficile, mais alors pour Xavière... Si j'explique cela à l'assistante sociale, elle croit que je veux me mêler de ce qui ne me regarde pas. Pourtant, notre vécu parle de lui-même.»

(...)

«Nous tentons de concrétiser notre rêve, trouver un logement pour notre fille, afin qu'elle quitte la maison.

Cette réflexion est en cours, avec l'assistante sociale de l'hôpital de jour. Mais nous nous heurtons à deux

obstacles majeurs : la disponibilité de la structure de proximité... Et surtout, l'adhésion de notre fille n'est pas acquise, loin de là. Elle est même tellement problématique que pour l'instant, elle a repoussé l'idée même d'une visite des lieux, y compris sans engagement de sa part.»

■ **Christine, mère d'Isabelle & Xavière**

«Ma sœur doit encore apprendre à voler de ses propres ailes. On se voit le week-end, mais plus tellement en semaine. Je travaille, elle va à l'hôpital de jour. Elle habite toujours chez nos parents, mais cela ne pourra pas durer.»

■ **Isabelle, sœur jumelle de Xavière, fille de Christine**

« MON FILS M'EMPÊCHAIT DE VIVRE. JE LE SAIS, MAINTENANT QUE NOUS NE VIVONS PLUS SOUS LE MÊME TOIT. TANT QU'IL ÉTAIT LÀ, TOUS LES JOURS, TOUTES LES NUITS, JE NE POUVAIS PAS LUTTER. SE PROTÉGER S'AVÈRE ESSENTIEL. DÉSORMAIS, J'AI RETROUVÉ EN MOI DES RESSOURCES. CELA PEUT PARAÎTRE PRÉTENTIEUX, MAIS JE ME CROIS ASSEZ ÉQUILIBRÉE, QUAND IL N'HABITE PAS TOUT LE TEMPS ICI. »

■ **Ilana, mère**

« Malheureusement, les places sont rarissimes. À l'ADAPEI, les parents ont pris en main ce vide, en se voyant abandonnés, sans solution. Lorsqu'ils découvrent qu'un enfant est trisomique, ils sont jeunes, ils ont l'énergie pour batailler, créer des structures. Le problème, c'est que les parents des malades psychiques prennent conscience de la maladie beaucoup plus tard, quand leurs enfants sont devenus adultes. Eux-mêmes sont fatigués. C'est plus complexe. N'empêche, j'ai largement passé l'âge de la retraite, mais je vais tout faire, en tant que papa, pour créer un foyer de vie médicalisé pour malades psychiques. On va se battre pour ça. On n'a pas le droit de se débarrasser ainsi de nos enfants. »
(...)

« Encadré par un éducateur, nous avons rencontré un notaire spécialisé dans le handicap : nous avons créé une SCI. Notre fils est maintenant propriétaire à 100 % de son chez lui. Pour nous, c'était la première mesure, pour qu'il soit protégé, s'il nous arrive quoi que ce soit. »

■ Mathieu, père

« 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. »

■ Bernard, père

／ LES RESSOURCES ／

« La problématique des parents, c'est aussi que leurs enfants aient des revenus, quoi qu'il leur arrive. Un niveau de revenus suffisant, qui leur permette de s'en sortir. Quand tous nos grands rêves se sont effondrés, nous avons été pris en charge par une assistante sociale qui était une vraie sainte. Elle a mis un an à me montrer un à un tous ses droits. »

■ Mathieu, père

« NOTRE FILS A FAIT UNE DEMANDE DE STUDIO PAR LE 1 % DE L'ESAT, IL A EMMÉNAGÉ CHEZ LUI VOICI TROIS ANS ET IL SE PLAÎT CHEZ LUI. SA VIE EST BIEN PLUS STRUCTURÉE. DEPUIS, JE ME SENS MIEUX ÉGALEMENT. »

■ Valérie, mère

« 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 institutionnelle auprès de la MDPH de notre département, qui a accordé à notre fille une carte d'invalidité, pour un taux d'incapacité supérieur à 80 %, l'allocation aux adultes handicapés, le complément de ressources (correspondant à une capacité de travail inférieure à 5 %, elle est reconnue très éloignée du travail, même en milieu protégé) et la reconnaissance de ses parents comme aidants familiaux. »

■ Christine, mère

« Nous avons constitué, avec l'accord de notre fils - obtenu très difficilement -, un dossier de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé - RQTH -, envoyé depuis huit mois à la MDPH, la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Mais en attendant les réponses, c'est bien sûr nous-mêmes qui devons subvenir à ses besoins. »

■ **Rose, mère**

« La MDPH l'avait reconnu travailleur handicapé. Il voulait travailler, pourtant. Il trouvait d'ailleurs des emplois sans difficulté, les entretiens se passaient bien. Mais lorsqu'il devait faire ses preuves, l'employeur voyait qu'il avait des problèmes de comportement, ses collègues aussi. Après une journée, il fallait aller chercher ailleurs. Mon fils s'est rendu compte qu'il n'était pas capable de supporter le milieu ordinaire. Depuis cinq ans, il travaille en Établissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT), près de chez nous. Les premiers jours, il était assez fatigué, mais ensuite il a trouvé son rythme. Il m'a dit : « En milieu normal, il y avait seulement quelques journées où je me sentais bien. Depuis que je suis en ESAT, il y a seulement quelques journées où je ne me sens pas bien. »

■ **Valérie, mère**

**« IL TRAVAILLE
UN PEU EN
CHÈQUES EMPLOI
SERVICE AFIN
DE SUBVENIR -
MODESTEMENT -
À SES BESOINS. »**

■ **Bernard, père**

／ L'ACCOMPAGNEMENT ／

« PENDANT PLUSIEURS ANNÉES, NOTRE RELATION A ÉTÉ MARQUÉE PAR LA RUPTURE. MA FILLE BIPOLAIRE ME RÉEXPÉDIAIT MES COLIS ET MES LETTRES. DEPUIS QU'ELLE EST MIEUX SOIGNÉE, NOUS AVONS RENOUÉ. MAIS MAINTENANT C'EST MON FILS QUI SOUFFRE DE SCHIZOPHRÉNIE, QUI PRÉFÈRE NE PLUS RENCONTRER AUCUN MEMBRE DE LA FAMILLE. LA RUPTURE S'EST EFFECTUÉE PEU À PEU. IL A ROMPU AVEC SON FRÈRE BRUTALEMENT, PUIS AVEC SA PETITE SŒUR, ET ENFIN AVEC MOI, MAINTENANT. »

■ Eva, mère

« Il faudrait vraiment que les structures d'accompagnement soient adaptées à la maladie psychique. Et surtout qu'elles soient en nombre suffisant. »

■ Rose, mère

« Yanis, quarante ans, est schizophrène depuis l'âge de dix-huit ans. Il a vécu plus de dix ans en Centre hospitalier spécialisé, séjours coupés de courts moments dans un studio possédé par sa famille et de tentatives plus ou moins chaotiques dans des centres de postcure. Il lui manque une autonomie suffisante pour pouvoir assumer une vie indépendante. Ce malade est, en outre, atteint d'épilepsie nécessitant un suivi médical permanent. Il refuse ou oublie de prendre les médicaments qui permettraient une certaine stabilisation de la schizophrénie et des crises d'épilepsie. Yanis, dont l'état ne nécessite pas une présence permanente à l'hôpital, ne peut bénéficier d'aucune réponse alternative à l'hospitalisation dans la mesure où toutes nécessitent une adhésion et une participation de l'intéressé. Son refus des contraintes sociales lui interdit l'accès aux établissements médicaux ou sociaux à l'exception des Maisons d'accueil spécialisé, les MAS, fréquentées par des patients dont la pathologie psychiatrique est beaucoup plus lourde que la sienne. Aujourd'hui la seule réponse c'est l'hôpital ou... la rue... ou la famille. Est-ce vraiment tout ce que la société peut proposer ? »

■ Michel, frère & bénévole

« Cela ne guérit pas nos maux, mais plus on est informé, plus on peut réagir, faire valoir nos droits ou ceux de nos malades, quand ils les acceptent, et donc parvenir à faire en sorte qu'ils soient entourés au mieux. L'accompagnement doit bien sûr être adapté à la variabilité des malades psychiques. Grâce à la Prestation de compensation du handicap, la PCH, notre fils a droit à deux auxiliaires de vie, trois heures par jour. Elles se relaient. Au départ, on n'en avait qu'une. Cette dame a craqué. C'était trop dur, pour elle, de vivre avec un malade psychotique, même quelques heures. C'est dire si c'est difficile : elles se partagent la tâche, désormais. Moi, en tant que père, cela me permet d'avoir une vie sociale, de souffler un peu. On a eu du mal à trouver des gens bien, mais ça y est, c'est en place maintenant. C'est vraiment important, cette PCH. Les personnes ne sont pas seules, ce temps d'accompagnement libère les familles. Ce sont d'ailleurs ses auxiliaires de vie qui l'ont aidé à revenir dans son appartement, quand il s'était réinstallé à la maison. Il faut bien sûr trouver de vrais accompagnants, pas des pieds nickelés. L'éducateur au quotidien qui se rendrait dans son appartement tous les jours serait pour nous l'idéal. Ce serait un souci de moins. Un service appartement, ce sont des gens qui peuvent passer tous les jours. Mais cela relève plus de l'habitat que de l'éducatif. Le SAMSAH, c'est du soin et de l'aide au logement. Tout le monde devrait pouvoir au moins bénéficier de ces atouts, ce n'est pas du luxe. Les lois sont en place. Il faut faire valoir ces droits dans les MDPH. La prise en charge des handicapés est une obligation. Si on ne s'occupe pas d'eux, c'est la rue, le suicide. Ces relais sont vraiment essentiels. »

■ Mathieu, père

« 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, UN SAVS - COMME CELUI QUI SUIT MON FILS - OU UN SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL POUR ADULTES HANDICAPÉS, UN SAMSAH. MAIS CES STRUCTURES N'EXISTENT PAS DANS TOUTES LES VILLES. »

■ Charlène, mère

LA PROTECTION JURIDIQUE

« La question juridique constitue aussi l'une de nos inquiétudes. Sa psychiatre dit que mon fils n'a pas besoin de protection de type tutelle ou curatelle. Elle justifie ses paroles en m'expliquant qu'elle doit garder sa confiance pour pouvoir le «soigner». Je lui rétorque que moi aussi j'ai besoin de sa confiance, qui sera perdue par cette demande d'Hospitalisation à la Demande d'un Tiers - HDT - qu'elle va me réclamer pour le faire hospitaliser. Et je ne peux lui envoyer de mail: pas de communication par informatique à l'hôpital! »

■ Nathalie, mère

« Nous avons mis en place une mesure de protection. Tutelle, curatelle: nous avons dû beaucoup travailler cette question. Maintenant c'est lui qui non seulement l'accepte, mais même en est demandeur. Je suis pour l'instant son tuteur légal, mais nous avons préparé des consignes, pour que, quand je ne serai plus là, ce soit une association tutélaire qui s'en charge. C'est trop lourd, pour son frère, ce serait une vraie galère. L'horreur totale! Il faut être parent pour supporter cette contrainte. »

■ Mathieu, père

« Nous avons établi un mandat de protection future, sous la responsabilité de son frère, avocat, en cas de décès des parents. Mais notre inquiétude est toujours là. Notre souci, c'est vraiment l'après-nous. »

■ Mathieu, père

« Nous avons demandé à la justice, pour notre fils qui commet bêtise sur bêtise, de le mettre sous tutelle. Nous n'avons pas été entendus. Il est actuellement en curatelle renforcée. C'est déjà une étape. Comment ne pas nous plaindre de ce volet administratif? Nous avons constaté des pratiques peu «sécurisées» de l'organisme de curatelle, avec notamment cinq changements d'intervenants sur la dernière année, des refus d'information pour nous parents, une absence de suivi du dossier médical, concernant son affection de longue durée. Quid du suivi à propos de son Allocation aux Adultes Handicapés, l'AAH? Aucune procédure de contrôle interne. Voilà qui ne nous rassure pas vraiment. »

■ Annabel, mère

« L'état actuel de notre fille nécessite une stimulation et une surveillance permanentes. C'est un travail qui nous prend à plein temps. Nous ne pouvons nous éloigner que lorsqu'elle fréquente l'hôpital de jour ou si quelqu'un passe la nuit à la maison pour pouvoir la rassurer. Au quotidien, nous sommes devenus selon le terme québécois « des accompagnateurs », c'est-à-dire des filles de salle, pour le nettoyage, car notre aînée souffre d'incurie. Nous sommes des aides-soignants, des infirmiers, pour la prise du traitement. Des femmes de ménage, afin de prendre en charge les tâches ménagères, pour l'instant complètement laissées de côté par elle. Nous sommes aussi présents dans tous les domaines médicaux : le dentiste, le rhumatologue... Pour les démarches sociales, administratives, bancaires, Xavière est incapable de les effectuer seule. Enfin, dans notre cas précis, nous sommes tuteurs de fait. En raison de sa schizophrénie, notre fille ne prend aucune initiative. Même si on lui note ses rendez-vous, elle ne s'y rendra probablement pas, et ce qui est sûr, pas seule. Nous sommes par conséquent obligés de jouer le rôle d'accompagnateurs. Ce n'est pas un choix de notre part, mais une nécessité. »

■ Christine, mère

« **Ma mère a vraiment déraillé quand j'avais quinze ans. Au début ce sont ses frères et sœurs qui s'en sont occupés pour la faire hospitaliser. Puis, très vite, j'ai pris le relais. J'avais dix-huit ans, je ne pouvais pas m'impliquer au-delà du soin, quand c'était nécessaire, en HDT. Ma mère a toujours refusé de se soigner. C'était déjà très dur. Alors elle se gérait toute seule. Elle avait des dettes partout, des dépenses incontrôlées, irréfléchies. Le pire c'est qu'elle en était consciente. Ça l'angoissait énormément. Chaque année, je devais la faire hospitaliser pour qu'elle se fasse soigner, se repose, reprenne des forces. Après quelques semaines en hôpital ou en clinique, elle ressortait en forme et puis la dégringolade recommençait jusqu'à la prochaine hospitalisation. Ces allers-retours ont duré des années. Jusqu'au jour où les huissiers sont venus frapper à sa porte. J'avais 27 ans, je travaillais depuis 3 ans seulement. Je commençais tout juste ma vie. J'ai dû la mettre sous curatelle, éponger ses dettes et faire le point sur ses finances. En plus de l'accompagner et de gérer ses papiers, j'ai dû l'aider financièrement chaque mois. C'est dur, on préférerait construire sa vie... La première année a été difficile. Elle n'acceptait pas de ne plus avoir de carte bleue ni de chéquier, d'être limitée dans ses dépenses. 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. »**

■ Victor, fils

／ DES ACTIVITÉS ／

« 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. »

■ Driss

« 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. À TEL POINT QUE JE SUIS OBLIGÉ DE LUI DIRE QU'IL FAUT QU'ELLE VIVE AUSSI CHEZ ELLE. »

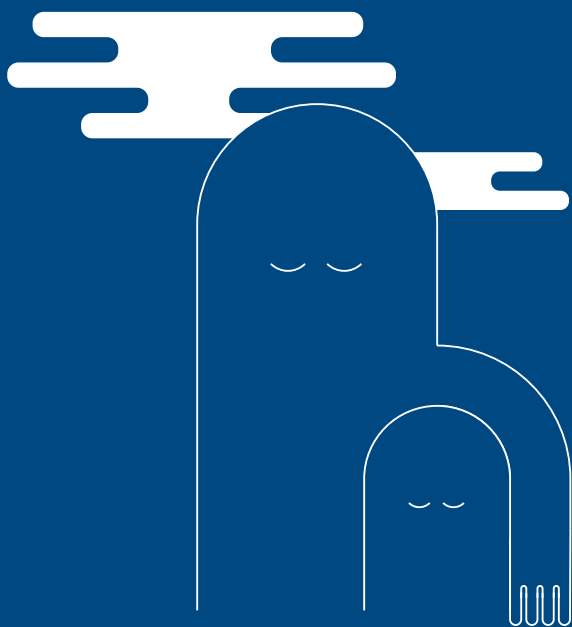
■ Pierre, père

« Ce jeune de dix-neuf ans qui vivait dans les jupes de sa mère, un jour, a répondu aux sollicitations maternelles et franchi la porte d'un GEM. Six mois après, lors d'une réunion inter-GEM, ce garçon prenait la parole devant cinquante personnes. À la fin de son intervention, il m'a dit: « Si vous ne dites pas à ma mère ce que j'ai fait, elle ne me croira jamais. »

■ Michel, frère & bénévole

« C'EST SON ÉDUCATEUR QUI A VU QUE NOTRE FILS NE SUPPORTAIT PLUS LE MONDE DU TRAVAIL, C'EST LUI QUI A DÉTECTÉ LES SIGNES DE LA SCHIZOPHRÉNIE. CET ACCOMPAGNEMENT CONSTITUE UNE MESURE FONDAMENTALE: SON ÉDUCATEUR LUI REND VISITE RÉGULIÈREMENT PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE, SINON IL LUI TÉLÉPHONE. MON FILS L'APPELAIT PARFOIS VINGT FOIS PAR JOUR, QUAND IL ÉTAIT EN CRISE. POUR NOUS, C'EST RASSURANT. À MON AVIS, IL FAUT AU MINIMUM UN ÉDUCATEUR ET DES AUXILIAIRES DE VIE. C'EST NÉCESSAIRE POUR QUE L'APPELLEMENT RESTE EN BON ÉTAT, AFIN DE FAIRE LES COURSES, ENTREPRENDRE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES. MON FILS JOUE MÊME PARFOIS À LA PLAY-STATION AVEC SON ÉDUCATEUR OU L'AUXILIAIRE DE VIE. ÇA LUI FAIT UN CONTACT, DES RELATIONS HUMAINES. C'EST IMPORTANT. »

■ Mathieu, père



7.



LE RÔLE DES AIDANTS DE PROXIMITÉ



**VEILLEURS ET
ACCOMPAGNATEURS
AU QUOTIDIEN**

”

« LA FAMILLE N'EST CERTES PAS LA CAUSE DE CETTE MALADIE. MAIS PEUT-ÊTRE L'UNE DES SOLUTIONS LES PLUS INCONTOURNABLES. CE SONT LES FRÈRES ET SŒURS, LES PARENTS, QUI CONNAISSENT LE MIEUX LE MALADE. MON FILS A ÉTÉ LE PREMIER À ME DIRE QUE SA SŒUR AVAIT BESOIN D'AIDE. »

■ Didier, père

« 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. Ecouter plus les familles. »

■ Iliana, mère

« Je n'en suis pas toujours fier. Par rapport à la situation, ce sont sans arrêt de petits arrangements. Je sais que ce n'est pas bien, mais parfois, pour m'en sortir, je trahis sa confiance. J'ai par exemple déjà fait semblant de céder à son désir de s'enfuir. Mon épouse a parfois peur d'être poursuivie par des êtres malfaisants. Elle est totalement parano lorsqu'elle est emportée par ses délires. Une fois, j'ai accepté de partir avec elle, j'ai confié nos trois filles à la voisine et j'ai préparé une tisane dans une thermos dans laquelle j'ai glissé du Lexomil. Ce n'est pas la meilleure des solutions mais vraiment je ne voyais pas comment faire autrement. Pendant le voyage, je l'ai fait boire. Elle s'est endormie et elle s'est réveillée plus apaisée. Nous avons pu rentrer. Si je n'avais pas usé de ce stratagème, le ton aurait pu monter, surtout que dans ces moments-là, on ne peut pas la raisonner. Parfois, je ne peux plus l'arrêter. Et là, au moins, les filles n'ont pas été témoin de ces excès et débordements. »

■ Thierry, époux

« Tous les soirs, nous re-négocions, à savoir s'il dort chez lui ou chez nous. » Alors, tu couches où ? » Il n'est pas toujours en état. Après sa dernière hospitalisation, il a complètement déraillé quand il s'est retrouvé chez lui. On surveille son état psychique. S'il est cool, ça va. Sinon, s'il entre dans la colère, ça peut être la surenchère. Il passe à l'agressivité, puis à l'insulte, et ce n'est pas bon. Maintenant, c'est clair. Mais au début, on ne le savait pas. Quand il arrive dans l'insulte, il faut qu'il soit hospitalisé, sinon il a des hallucinations. Il faut donc tout faire pour le maintenir, ne pas aller plus loin que la colère. On devrait expliquer ces étapes aux familles, et même aux partenaires, aux policiers : « Ça se passe comme ça. » Donc, avec mon épouse, on surveille le curseur. On a pris cette inquiétude sous notre bonnet, pour son bonheur à lui. Et bien sûr, quand il n'a pas envie d'être chez lui, on le garde. Mais c'est une bagarre permanente, des discussions à n'en plus finir. Il en faut, de la patience. On finit par développer des stratégies. On prolonge un peu la soirée si on le sent « pas bien ». Comme ça, il n'a plus le courage de rentrer chez lui : « Il se fait tard, reste donc. » Ainsi, il n'a pas l'impression d'avoir perdu un combat, de l'autonomie. On essaie de trouver les meilleurs compromis. »

■ **Mathieu, père**

« 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, ET J'AIMERAIS ÊTRE MIEUX ÉCOUTÉE LORSQUE J'ALERTE LES SOIGNANTS, POUR POUVOIR ÉVENTUELLEMENT ANTICIPER LES RECHUTES, LES AMORTIR. »

■ **Karen, mère**

« 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... »

■ **Annabel, mère**

« J'ai un statut officiel d'aidant familial, reconnu par la MDPH de mon département. Mon rôle, mon engagement, la responsabilité restent les mêmes vis-à-vis de mon fils, puisque je m'occupe de lui depuis sa naissance, en tant que mère. Mais cette reconnaissance officielle m'a interrogée. Surtout depuis que je reçois un petit dédommagement financier pour cette fonction. L'évaluation du temps passé, estimé par des personnes qui ne connaissent vraiment pas les difficultés réelles, est incroyablement éloigné de la réalité. Mais la question pécuniaire sous-évaluée n'est encore pas le plus important. C'est surtout que ce statut n'apporte pas plus de crédit aux familles dans l'accompagnement du malade ou handicapé, aucune formation ou information à l'extérieur n'est liée au statut. Bien sûr il existe des accompagnements spécifiques aux aidants dans les associations dédiées mais il y a encore beaucoup à faire pour que ce rôle, reconnu par la MDPH le soit surtout au bon endroit, à savoir par tous les professionnels ! Par ailleurs, la reconnaissance évaluée par la MDPH répond à un souci d'économie. Mon fils qui ne peut pas travailler coûte moins cher dans sa famille qu'à l'hôpital. Alors oui : « deux heures et cinq minutes » par jour m'ont été accordées. Quand c'est présenté ainsi, il vaut mieux en sourire. Je devrais penser à m'arrêter, comme un professionnel, quand ce temps d'attention et de présence est dépassé dans la journée, c'est-à-dire tous les jours. C'est un peu cela, le problème : dans notre monde, tout est chronométré. Or dans le handicap psychique, comme ailleurs, il faut écouter la souffrance quand elle se manifeste – Youri a souvent besoin de moi, à n'importe quelle heure. Il me faut prendre le temps de l'écouter, sinon sa souffrance devient encore plus chronique. Je l'affirme, c'est aussi être soignant que de reconnaître les aidants familiaux car notre souffrance comme celle de nos proches est invisible de l'extérieur. »

■ **Charlène, mère**

« Et moi je m'interroge. Qu'est-ce que je fais ? Si j'agis, ce n'est pas bien. Si je ne fais rien, et s'il lui arrive quelque chose, je me le reprocherai toute ma vie... Se manifester ? Laisser faire ? Je vais me dire : « Tu aurais dû encore tenter quelque chose... » Je ne suis pas tranquille.

Si seulement je savais ce qui est le mieux. Si seulement je pouvais le savoir pris en charge, quelque part, par une structure. J'avais espéré que mon fils aille en cure de désintoxication. Il a fallu batailler, pendant des années, demander le dossier, le remplir, produire des attestations, faire des prises de sang.

On y est arrivé. Ne restait plus que le timbre, à mettre. Ça a encore traîné pendant des semaines. Et puis il l'a posté. Deux jours après avoir glissé le dossier dans la boîte, il a téléphoné au centre :

« C'est bon, vous pouvez tout mettre à la poubelle, je ne viendrai pas. » Je lui ai demandé : « Et qu'est-ce qu'ils t'ont répondu ? »

« Merci monsieur, c'est gentil d'avoir prévenu. » Ça aurait été bien qu'ils insistent. Ils auraient pu essayer de le convaincre, lui proposer de venir quand même. Surtout que son dossier, c'est du lourd. Le médecin a bien noté que quand il est très alcoolisé, il peut devenir violent. J'aurais tellement besoin d'un relais, que quelqu'un s'en occupe, juste un peu.

Mais ce n'est peut-être pas la bonne solution. Et je fais quoi là ? Qu'est-ce que je peux encore imaginer ? »

■ Juliette, mère

« 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. »

■ Jean

**« SOUVENT J'ANTICIPAIS,
JE SAVAIS, EN TANT QUE VEILLEUSE
AU QUOTIDIEN DOUBLÉE D'UNE
PROFESSIONNELLE, PUISQUE
JE SUIS INFIRMIÈRE,
ET LES ÉQUIPES MÉDICALES
NE M'ÉCOUTAIENT PAS ASSEZ
QUAND J'INTERVENAIS.
C'ÉTAIT VRAIMENT DOMMAGE,
ET DIFFICILE. »**

■ **Jocelyne, mère**

« 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. »

■ **Driss**

« J'accepterais d'être référente, pour veiller sur mon voisin. S'il y avait une association, en face, pour nous aider. Mais où trouver de réels appuis ? Ce monsieur qui habite à côté de chez moi a besoin de protection, d'inclusion. Et il s'exclut, se heurte forcément à des incompréhensions et à la stigmatisation. Il veut être avec nous, mais loin de nous. C'est un équilibre difficile à trouver.

S'il y avait quelqu'un sur qui s'arc-bouter... J'essaie, en tant que voisine de palier, de rester le plus possible humaine. Je lui parle, quand je le croise.

Ce monsieur se confie parfois à moi. Mais l'autre jour j'avais la migraine, envie d'intimité, je n'étais pas décidée à lui ouvrir, je n'ai pas répondu à son coup de sonnette. Il a donné de grands coups de pied dans la porte, en m'insultant. Il a renouvelé sa tentative une heure après. Je n'ai pas ouvert. Je veux lui en reparler, mais ce n'est pas sûr qu'il se rappelle avoir agi ainsi. Ce sont des moments de grande détresse, lorsqu'il s'enivre, ou se drogue, et il fait appel à moi dans ces moments-là. »

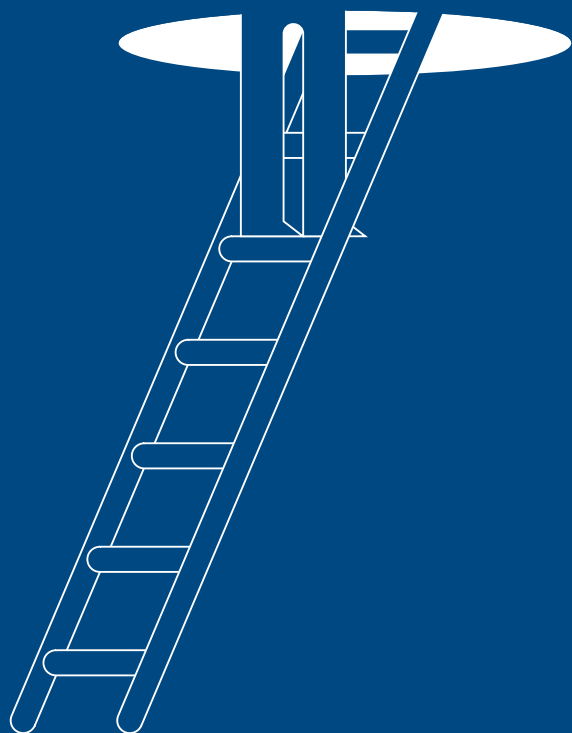
■ **Charlotte, voisine**

« La structure d'accueil, actuellement, c'est l'organisation familiale. Quand mon fils est hospitalisé, j'interroge les autres malades, pour connaître leur parcours. Si leur famille les a laissés tomber, s'ils sont abandonnés, ça pose des problèmes, notamment de droits : pour avoir des revenus, il y a sans arrêt des papiers, à renvoyer... Sans parler de la question affective. Alors qui peut douter de notre importance ? »

(...)

« Mon autre fils fait aussi son accompagnement familial. Quand son frère va mal, il lui téléphone. Quand nous allons mal, il l'appelle aussi. Il est de bon conseil. Il a une autorité, sur lui, que nous n'avons pas forcément. Une confiance dans le frère aîné existe. Mais pour lui, c'est très lourd. »

■ Mathieu, père



/ 8.

”

”

DES STRATÉGIES POUR VIVRE AVEC



**S'INFORMER,
SE FORMER ET AGIR**



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

■ **Luigi, père**

« J'ai longtemps eu l'illusion que l'état de mon fils dépendait de ma capacité à souffrir, à encaisser : je croyais le priver, si je prenais un tout petit peu de bon temps. Pourtant, comme me l'a expliqué la psychologue du groupe de parole : « Se donner à soi, ce n'est pas amputer l'autre. » J'ai mis des mois à méditer cette phrase. J'y pense encore, souvent. J'ai enfin compris qu'il ne fallait pas sacrifier mes besoins pour lui. »
(...)

« Je voulais que tout aille vite. Mon fils était dans un tel état. J'étais très affectée par son morcellement psychique, sa clochardisation, tous les signes de ses difficultés. C'est ma psychologue qui m'a aidée. Elle m'a rappelé que c'est une maladie au long cours. Elle m'a expliqué qu'il faut du temps. Dans l'échange thérapeutique, tout ne se construit pas du premier coup. C'est progressif. On ne peut convaincre en une seule séance. Ni pour lui, ni pour moi. D'ailleurs, mon fils a souvent tout arrêté dès les premières perches qui lui étaient tendues, trop tôt. Si c'est bien de trouver un lieu où se confier, il faut aussi apprendre à mettre des filtres, de la distance, et cela ne se fait pas tout seul. Surtout quand, depuis des années, on bataille en aveugle. Pour me cabosser autant, ça ne s'est pas fait en un jour ; afin de me reconstruire, il faut aussi du temps. »

■ **Geneviève, mère**

« J'AI SOUVENT SERVI DE PUNCHING BALL À MON PÈRE, J'AI VÉCU DES CHOSES PAS FACILES. JE LUI EN VOULAIS. ÇA VA MIEUX - PARADOXALEMENT - MAINTENANT QUE MA FILLE À SON TOUR EST TOMBÉE MALADE. PAR AMOUR POUR ELLE JE ME SUIS DOCUMENTÉ. J'AI COMPRIS PEU À PEU QUE MON PÈRE ÉTAIT PSYCHOTIQUE. AVANT, JE NE PERCEVAIS QUE SA VIOLENCE, GRATUITE JE ME SUIS DOCUMENTÉ AVEC LES LIVRES QUE J'AI PU TROUVER SUR LE SUJET, INTERNET. À LA LUMIÈRE DES DIFFICULTÉS DE MA FILLE, J'AI RELU CERTAINS ÉPISODES DE MON PASSÉ QUE JE VOULAIS OUBLIER. ILS SONT LÀ, POURTANT. ILS LAISSENT DES TRACES. FINALEMENT, C'EST UNE CHANCE D'AVOIR PLUSIEURS MEMBRES DE MA FAMILLE TOUCHÉS : JE SUIS SORTI DU DÉNI EN COMPARANT LES CAS, EN TROUVANT DES RESSEMBLANCES INCROYABLES, ET PARFOIS DES DIFFÉRENCES AUSSI. ON NE COMBAT PAS LA MALADIE DE LA MÊME FAÇON QUAND ON IGNORE QU'ELLE EST LÀ - COMME AVEC MON PÈRE, OÙ JE SUBISSAIS TOUT - OU QUAND ON SAIT QU'IL VA FALLOIR LUTTER CONTRE ELLE, ÇA C'EST AVEC MA FILLE. »

■ Cyril, fils & père

« Les familles ont besoin de plus que de l'information. Maintenant, avec Internet, ils ont souvent des réponses à leurs questions. Comme accueillante de l'association, je me suis aperçue que les proches attendaient des aides concrètes, pas simplement de l'écoute.

« Allez à tel endroit. Écrivez ici. Remplissez ainsi le dossier pour l'obtention de l'Allocation d'adulte handicapé... »».

Ils veulent des conseils pratiques, des outils efficaces, tangibles, pour faire face aux situations non seulement douloureuses mais traumatisantes qu'ils rencontrent au quotidien. »»

■ Odette, mère & bénévole

« Le plus difficile au quotidien a été de ne pas trouver les mots pour convaincre ma fille de faire des choses pour son bien-être. Elle ne se lavait plus et c'était difficile à accepter. Elle n'avait pas d'énergie pour ses propres besoins, plus d'élan vital. Ce qui a été également très dur, c'est quand elle a été déclarée inapte au travail.

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, que je ne pouvais pas la mettre sous la douche par exemple ou l'obliger à venir à table avec nous.

J'ai alors accepté son mode de vie étrange. J'ai arrêté de penser à sa place. J'ai accepté qu'elle soit sans désir, sans besoin, qu'elle ait une vie différente de la mienne... »

■ Sarah, mère

« J'ai voulu me documenter au maximum. C'est bien, de pouvoir extérioriser, d'en parler.

Avec un thérapeute c'est différent. D'autres familles concernées comprennent en deux mots ce que je suis en train de vivre. »

■ Valérie, mère

« Avec une problématique qui s'inscrit ainsi, dans la durée, il est important de savoir où aller demander de l'aide.

Pour ma part, je me rends depuis des années à un groupe de parole de l'Unafam, dans lequel je partage des témoignages très justes. J'ai vécu là des moments intenses. Certains participants se décident au dernier moment, ou ne participent qu'une fois ou deux au groupe. Peu importe. Nous nous apportons beaucoup. On en repart toujours enrichi. Avec certains membres du groupe de parole, au fil du temps, notre relation est d'ailleurs devenue amicale, en profondeur. C'est un recours essentiel, en cas de difficultés. »

■ **Charlène, mère**

**« J'AI DÉCIDÉ UN JOUR DE
PRENDRE RENDEZ-VOUS AUPRÈS
D'UNE PSYCHOLOGUE, AU CMP,
NON PLUS POUR MON FILS, MAIS
POUR MOI. QUEL SOULAGEMENT ! »**

■ **Léa, mère**

« En ce qui me concerne, je suis pour la combinaison de toutes les méthodes, pourvu qu'elles apportent de l'aide : j'ai testé l'analyse relationnelle, la gestion du stress, l'attitude assertive – cette affirmation de soi qui nous apprend à poser des limites, nous permet de déjouer d'éventuels jeux de manipulation et nous aide à faire force de proposition... J'ai découvert aussi la communication non violente. J'ai appris à mettre en pratique, lors d'ateliers, différentes méthodes de négociation raisonnée pour résoudre un conflit - ainsi que des principes pour « parler efficace ». Dans les moments de crise, tout ne fonctionne pas toujours à plein, mais voilà qui aide à mettre à distance. »

■ Christiane, mère

**« IL EST IMPORTANT DE
S'ENGAGER TOUT DE SUITE
DANS UNE ASSOCIATION,
DE NE PAS RESTER SEUL.
À PLUSIEURS, ON EST
PLUS FORT. »**

■ Karen, mère

« Je suis allée voir mon généraliste, démunie en raison des bêtises commises par mon fils. Mon médecin traitant m'a conseillé un psychologue pour l'aider lui, et finalement c'est moi qui suis restée, à parler, pendant deux ans. »

■ Jeanne, épouse & mère

« 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... »

■ Hélène, mère

« C'est ma psychologue qui m'a parlé de l'Unafam. Le psychiatre de mon mari m'avait conseillé d'aller voir quelqu'un, pour m'épauler. Disons qu'il a fallu que sa proposition arrive à une période où je pouvais l'entendre : avant, je n'étais pas prête.

Au début, tous ceux qui me disaient : « Il faut te faire suivre. » se heurtaient à un mur, c'était le rejet complet, je les envoyais promener. Et quand j'y suis allée, j'en ai parlé à de rares proches, ils ont souri, soulagés : « Si on t'avait dit de te faire aider, à l'époque, tu nous aurais jetés. » C'est vrai. Il a fallu qu'arrive le bon moment. »

■ **Fanny, épouse**

« LA DÉMARCHE N'EST PAS SIMPLE. LA PREMIÈRE FOIS, J'AI TROUVÉ TOUTES SORTES DE PRÉTEXTES POUR NE PAS M'Y RENDRE. 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. »

■ **Antonine, mère**

« **Poser les limites, parvenir à dire non, relève aussi du rôle de chacun. Mon aîné ne ménage pas son petit frère malade, il est bien plus direct que moi. Ça m'a étonnée : après une scène assez violente, tout en avalant son traitement, mon benjamin a dit au grand, qui avait été dur avec lui : « Ça m'a fait du bien que tu me parles comme cela. »**

Moi, je ne veux pas le brusquer. On ne sait plus comment réagir. C'est une présence oppressante. Mais mon fils joue son rôle de grand frère, c'est peut-être normal. »

■ **Juliette, mère**

« J'AI MAINTENANT COMPRIS, MAIS ÇA A ÉTÉ LONG, QUE LA FAMILLE NE DOIT PAS TOUT ACCEPTER. IL FAUT SAVOIR METTRE DES BARRIÈRES. CE N'EST PAS FACILE, DE DIRE NON, MAIS IL FAUT Y ARRIVER. »

■ **Hélène, mère**

« 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 DE PARLER
DE CETTE MALADIE. »

■ **Didier, père**

« Ce qui a sauvé notre couple, c'est que nous avons beaucoup parlé. Nous avons mobilisé tout ce qui était mobilisable, en nous, pour nous en sortir. 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, et souvent, on me dit : « Ça doit être dur. » Je m'aperçois aussi que finalement beaucoup d'autres personnes sont touchées, ne connaissent pas l'Unafam, ne savent pas à quelle porte frapper. Même mon généraliste, il faut que je lui explique. C'est normal, pendant ses études, il n'a presque rien appris sur les maladies psychiques. Les gens connaissent encore moins ; ils se limitent à ce qu'en suggèrent les médias. Ils ont peur. À nous d'en faire notre soutien. »

■ **Fanny, épouse**

« Je suis allé voir ses voisins pour leur expliquer la situation. Les tensions qui commençaient à naître parce qu'il fait du bruit, il faut bien le reconnaître, se sont apaisées.

On peut désamorcer par la parole. Et puis j'ai pris l'initiative de me rendre chez mes beaux-parents. Mon fils leur avait envoyé une lettre incendiaire.

Nos amis aussi ont reçu un courrier « étrange ». Il menaçait de leur faire un procès. Il a dit au boulanger qu'il déposerait une main courante.

J'ai pris le temps de leur expliquer la situation. Quand on discute, les heurts sont moins vifs. Il faut beaucoup mettre au clair, surtout si ce n'est pas leur cœur de métier, la psychologie. Mais moi non plus, je ne suis pas un as dans ce domaine. »

■ Julien, père

« J'AI DÉCIDÉ DE PARLER. JE MILITE BEAUCOUP SUR LE TERME DE « SCHIZOPHRÈNE ». LES GENS FONT DES BONDS DE TROIS MÈTRES QUAND ON L'UTILISE. LES VISAGES SE FERMENT. ILS ONT L'IMPRESSION QU'ON SE FAIT TABASSER. TOUTES CES CONNOTATIONS NÉGATIVES SONT TERRIBLES. LE JOUR OÙ ON ARRIVERA À DIRE TOUT NATURELLEMENT : « MON FILS EST SCHIZOPHRÈNE », OU EUX « JE SUIS SCHIZOPHRÈNE », ON AURA GAGNÉ UNE GRANDE BATAILLE. »

■ Pascaline, mère

« BEAUCOUP DE FAMILLES, COMME MOI AU DÉBUT, NE S'EXPRIMENT PAS, CAR ELLES SONT EN TROP GRANDE SOUFFRANCE. J'AI LONGTEMPS ACCEPTÉ MON SORT COMME UNE FATALITÉ. MAINTENANT, JE FAIS MON POSSIBLE POUR CONSTRUIRE. »

■ **Joseph, père**

« Je parle très librement de notre expérience familiale. Certains sont gênés, d'autres curieux de savoir ce que c'est qu'avoir un frère schizophrène. En réalité, souvent, quand je me mets à expliquer combien ces troubles ne ressemblent pas à ce que l'on imagine de la folie, combien ils ressemblent à la normalité, aussitôt mes interlocuteurs m'avouent être eux aussi touchés par la maladie, ou du moins, connaître quelqu'un qui... »

■ **Sophie, sœur**

« Pour tous ceux qui ont une dépendance à l'alcool, à la drogue, qui va expliquer que c'est parce qu'ils n'ont pas trouvé autre chose pour tenter illusoirement de se soigner ?

Mon mari me l'a expliqué. Il a cru que c'était le seul moyen de vivre, car il allait vraiment mal, depuis tout petit. »

■ **Fanny, épouse**

« Ses parents m'ont confié qu'ils avaient constaté pas mal de problèmes, mais qu'ils n'osaient pas en parler avec lui, pour ne pas s'immiscer dans notre couple, et puis surtout son père m'a avoué qu'il n'avait plus osé s'opposer à mon mari depuis qu'il a quinze ans. « Sinon il devient hystérique. » m'a-t-il dit. Bien sûr, c'était à un moment où il n'était pas là. Nous avons bien fait de nous parler, ainsi. Même ses deux sœurs, elles ont des griefs, des reproches importants à son égard. J'ai passé du temps pour leur dire qu'il ne le fait pas exprès. »

■ Sylvie, épouse

« Je cumule une approche individuelle, en entretiens de soutien, avec une psychologue, et le groupe de parole, collectif, autrefois de l'hôpital où était mon fils, et maintenant de l'Unafam. C'est complémentaire. Un groupe de semblables a un réel pouvoir thérapeutique, nous nous entraïdons déjà par notre écoute... Ces différents soutiens me font du bien. »

■ Geneviève, mère

« LA PRÉSENCE DES AUTRES PERSONNES A TOUT DE SUITE ÉTÉ UN DRÔLE DE SOULAGEMENT. »

■ Joseph, père

« C'EST BIEN, DE POUVOIR EXTÉRIORISER, DE PARLER DE NOTRE VÉCU. AVEC UN THÉRAPEUTE C'EST DIFFÉRENT. D'AUTRES FAMILLES COMPRENNENT EN DEUX MOTS CE QUE JE SUIS EN TRAIN DE VIVRE, AVEC MON MARI, EN RAISON DE LA MALADIE DE NOTRE FILS. »

■ Karen, mère

« L'UNAFAM - ASSOCIATION QUE JE RECOMMANDE SOUVENT AUTOUR DE MOI - EST DEVENUE UNE PRÉCIEUSE ALLIÉE. TOUTES LES AUTRES PORTES ÉTAIENT FERMÉES. UNE ANCIENNE 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. ELLE M'A DONNÉ DES PISTES INTÉRESSANTES POUR CONVAINCRE MON FILS DE REMPLIR LE DOSSIER DE LA MDPH. »

■ Bernard, père

« Je suis déjà inquiet, anxieux, par nature. J'ai besoin de savoir, pour anticiper. J'aime bien limiter les effets. Grâce à cette association de familles, j'ai trouvé de l'information. Et puis j'ai rencontré d'autres gens, qui m'aident à relativiser. Les autres ont des problèmes de même nature : ça donne des forces, pour continuer le chemin. »

■ Mathieu, père

« LA PSYCHOLOGUE EST CERTES LÀ, MAIS L'ESSENTIEL, À MON AVIS, SE PASSE ENTRE NOUS, PARENTS, CONJOINTS, FRÈRES ET SŒURS. NOUS N'AVONS PAS EU LA VISITE D'ENFANTS DE MALADES, POUR L'INSTANT. NOTRE GROUPE EST OUVERT, À GÉOMÉTRIE VARIABLE, ET NOUS NOUS ENRICHISSE 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. »

■ Camille, sœur

« 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. »

■ Renée, mère

« J'en ai vraiment besoin. C'est important, pour moi, c'est même le seul appui dont je dispose. Ce groupe de parole a été essentiel, tout de suite. Il me permet de me distancer. La présence des autres personnes a immédiatement été un drôle de soulagement. »

■ Iliana, mère

« **Ma première rencontre avec l'Unafam a eu lieu au bureau des permanences, dans mon département, avec ma fille, bipolaire. Nous avons été reçus chaleureusement, avec simplicité et naturel. Nous nous sommes sentis en confiance, et compris. Quel bien-être de rencontrer des personnes qui vivaient le même enfer sous leur toit ! Elles comprenaient tout de suite. »**

(...)

« **Avant de rencontrer l'Unafam, je croyais que c'était ma famille qui était en cause, pas à la hauteur, dysfonctionnante. Et puis j'ai découvert tous ces gens, qui vivent la même difficulté que nous. Cela ne corrige pas, ne soigne pas, mais aide déjà à mieux assumer la maladie, à ne plus se sentir coupable, responsable de ce qui est arrivé. »**

■ Syrinne, mère

/ DÉNONCER /

« C'est difficile, tout cela, remuer ces boues, mais il me paraît 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, mère

« Nous faisons partie de l'Unafam depuis quatre ans, et y sommes tous les deux bénévoles : c'est une source de partage, de communion entre parents, et de connaissances qui ne nous sont JAMAIS communiquées par le personnel soignant ou les assistantes sociales. »

■ Iliana, mère

**« CHAQUE FOIS QUE J'AI OSÉ
ÉCRIRE AU DIRECTEUR DU
CENTRE PSYCHIATRIQUE OU
AU PSYCHIATRE EN CHARGE
DE MON FILS, LA SITUATION
S'EST DÉBLOQUÉE.
PARLER, C'EST BIEN.
EXPOSER LES FAITS EN
LAISSANT UNE TRACE ÉCRITE...
C'EST PARFOIS MIEUX.
IL FAUT QUE LES FAMILLES
LE SACHENT. C'EST UNE FAÇON
DE RESPONSABILISER. »**

■ Lucie, mère

« Je préfère batailler. Désormais, mon combat ce sont les structures, qui font défaut dans la région. Ma particularité, c'est que j'ai fait le constat objectif qu'il n'y avait pas d'accueil pour les ados et les jeunes gens, invisibles pour le moment. Je travaille avec une association pour créer une structure spécifique, puisque rien n'existe, sur le département. J'ai recensé les besoins, j'ai tout fait pour sensibiliser à la problématique de ces jeunes, sans prise en charge possible. J'ai contacté la Protection judiciaire de la jeunesse, l'académie, pour construire un projet, en accord avec l'Agence régionale de santé. Quand j'aurai mis en place cette structure pour les 15/20 ans - qui est lancée, puisqu'on en est au stade de l'appel d'offres -, je reprendrai mon bâton de pèlerin, pour les 20/27 ans... C'est sûr, on a encore du pain sur la planche. »

■ Annabel, mère

**« NOURRIR CETTE ENTRAIDE
ME PARAÎT ESSENTIEL,
POUR CONTINUER À AVANCER,
OPTIMISER 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, mère**

« Ce n'est pas systématique, mais je sais que si je contredis mon épouse, ça peut partir en vrille, très vite. Alors je ne l'affronte pas directement, je contourne. Je crains toujours un acte irréversible. De ce fait, je ne lui dis jamais non, pour ne pas la heurter : je trouve des stratagèmes, afin de ne pas avoir l'air de refuser, sans me soumettre. Je lisse au maximum. »

■ **Thierry, époux**

« Nous avons trouvé un soutien important auprès de cette association de familles, que nous avons contactée très tôt sur les conseils du médecin psychiatre qui suivait notre fille. »

■ **Christine, mère**

« Depuis que nous avons rejoint les rencontres «Écoute Famille» de l'Unafam, tout s'est apaisé. Nous voyons à présent notre fils régulièrement. Parfois même chez lui. Il revient, après ces longues années de rupture, pratiquement tous les dimanches chez nous. Il a revu ses grands-parents, avec qu'il n'avait plus accepté de communiquer depuis plus de six ans et il entretient des relations nouvelles avec son frère et ses cousines, qu'il faisait en sorte d'éviter. Au niveau de notre couple, nos déchirements ont cessé. Les souffrances que nous portions chacun en nous sans pouvoir les exprimer ou bien dans l'affrontement, à présent n'existent plus. Maintenant que nous connaissons l'existence de ce handicap, ses effets, mais toujours pas ses causes, nous en parlons librement autour de nous, si bien qu'il nous est arrivé plusieurs fois d'éveiller l'attention d'amis ou de connaissances elles-mêmes touchées par ce sujet, mais qui n'en avaient pas encore eu la révélation. »

■ Bernard, père

« L'exercice physique m'apporte un apaisement réel. On produit des endorphines. J'avais besoin de soutien, et j'ai su trouver du réconfort auprès du club de gym où je m'entraîne plusieurs fois par semaine. Tout le monde ne me comprend pas, bien sûr. Mais un mot gentil fait du bien. Un sourire, un regard en dit parfois plus qu'un long discours. »

■ Frédérique , mère

« ENSUITE, J'AI RENCONTRÉ D'AUTRES FAMILLES QUI M'ONT AIDÉE À COMPRENDRE QU'IL Y AURAIT TOUJOURS DES HAUTS ET DES BAS. DEPUIS SEPT ANS, MA FILLE HABITE DANS UN FOYER. ELLE A BIEN ACCEPTÉ SON TRAITEMENT ET A UNE BONNE RELATION AVEC SON PSYCHIATRE. ELLE A MIS DU TEMPS À ACCEPTER DE NE PLUS VIVRE AVEC NOUS, SES PARENTS ET À COMPRENDRE SES DIFFICULTÉS À CONSTRUIRE UNE VIE DE COUPLE. POUR NOUS AUSSI, C'ÉTAIT UN RENONCEMENT À UNE VIE COMME TOUT LE MONDE MAIS NOUS ÉTIONS VRAIMENT CONTENTS QU'ELLE PRENNE SON INDÉPENDANCE. »

■ Sarah, mère

« DÉSORMAIS, JE ME MAINTIENS EN FORME. JE VAIS À LA PISCINE TOUS LES JOURS. J'AI TOUJOURS AIMÉ LES ACTIVITÉS SPORTIVES. C'EST UNE CHANCE D'AVOIR UNE PASSION, DE GARDER DES POINTS D'ANCRAGE, QUI FONT DU BIEN, EN TOUTES CIRCONSTANCES. J'AI TOUJOURS CONSERVÉ LA JOIE DE VIVE, L'HUMOUR. ET POURTANT, JE VOUS ASSURE, J'AI FAILLI MOURIR DE CETTE HISTOIRE. PLUS AUJOURD'HUI. NOUS SOMMES PASSÉES PAR DES MOMENTS TELLEMENT DIFFICILES MA FILLE ET MOI ! »

■ Jocelyne, mère

« Il est essentiel que je parvienne à dédramatiser même les situations les plus difficiles. J'ai aussi appris à relativiser les faits, à modérer mes affolements. Si j'adhère au programme de mon fils malade - « C'est ta faute si je vais mal », par exemple, ça le renforce. Cette scie devient obsédante, tout en me détruisant. Oui, j'ai mis longtemps à le comprendre, mais quand je me sens coupable, ou quand je me comporte comme telle, ça marche. Alors que si je parviens à prendre du recul, à relativiser ses paroles, à en rire, même, il s'arrête de lui-même. »

■ Geneviève, mère

« J'ai recommencé à inviter, à accepter des propositions, aussi. Parfois je me forçais un peu, au début. Maintenant c'est plus facile. »

■ Fabienne, épouse

« J'ESSAIE DE FAIRE QUELQUES SORTIES AVEC DES COPINES, LE SOIR. JE TENTE DE GARDER LE LIEN, J'INVITE DES GENS POUR MAINTENIR UN SEMBLANT DE CONVERSATION. PARFOIS, JE SUIS TELLEMENT FATIGUÉE QUE C'EST DIFFICILE, MAIS JE ME DIS QUE C'EST IMPORTANT. C'EST UNE AUTRE FAÇON DE PRENDRE SOIN DE MOI. »

■ Fanny, épouse

« CE QUE JE DIS N'EST PAS UTOPIQUE. JE JETTE TOUJOURS UN REGARD DISCRET SUR LES ARTICLES, LES AVANCÉES MÉDICALES. J'ATTENDS UN MIRACLE. JE SAIS BIEN QU'ACTUELLEMENT, IL N'Y A PAS D'ISSUE. MAIS QUI SAIT, DEMAIN ? ON A DÉJÀ FAIT DU CHEMIN, EN QUELQUES DÉCENNIES. »

■ Lucie, mère

« Il faut dire aussi qu'à force, on s'en sort. La maladie peut être stabilisée, la vie sociale améliorée. »

« Nos expériences mises en commun, sans fausse retenue, en toute confiance et sans honte, sont riches d'espoirs, d'idées nouvelles, de pistes, d'encouragements. Je suis d'ailleurs beaucoup plus à l'aise maintenant avec mon problème par rapport au regard des autres. »

■ Christine, mère

■ Geneviève, mère

PAROLES DE FAMILLE

« Je tiens à le dire: même si je suis malade, sous médicament, et bien je reste agréablement surpris par la vie. »

■ **Noël, fils de Mathilde**

« Ça ne s'est pas fait tout seul, mais aujourd'hui, mon fils schizophrène est

stabilisé. Il vit de façon autonome, dans son appartement. Il accepte son traitement, il s'entend bien avec son frère et sa sœur. Je sais qu'il pourra s'en sortir, sans nous. C'est un apaisement, pour toute la famille. »

■ **Mathilde, mère**

« Contrairement au psychiatre de notre fils, qui nous présente sa situation comme définitive, nous voulons continuer à nous battre pour qu'il retrouve de l'estime de lui-même, qu'il reconquière le sourire et qu'il reprenne le plus souvent pied dans la réalité. »

■ **Karen, mère**

« Nous n'avons pas que ce fils malade, même si pendant des années nous étions focalisés sur lui. Nous avons aussi des petits-enfants, par sa sœur: heureusement! Ça nous a ré-ancrés dans la vraie vie. Nous les invitons, nous partageons avec eux des moments de bonheur simple. C'est fondamental. »

■ **Annabel, mère**

/ S'ENGAGER /

« Pour que les situations changent, mon engagement était nécessaire. C'est en me rendant au bureau des permanences de l'association, dans notre ville, que j'ai compris que je pouvais être utile aussi aux autres familles, sachant que j'avais déjà de l'expérience dans le milieu associatif. On m'a proposé d'être membre du bureau de l'Unafam, et de m'impliquer plus précisément, ce que je fais avec plaisir. »

■ **Laure, mère & bénévole**

« Nous avons bataillé pour mettre en place un SAVS, puis un SAMSAH, reste maintenant la question du logement qui fait cruellement défaut dans notre coin. Nous avançons en rêvant chaque fois à l'étape suivante. »

■ **Charlène, mère & bénévole**

« J'AI LE PROJET - AVEC D'AUTRES PARENTS - DE METTRE EN PLACE UNE STRUCTURE, POUR NOS «INCASABLES », AVEC UNE PRISE EN CHARGE POUR DE JEUNES ADULTES, DANS UN PREMIER TEMPS, PUIS POUR DES PLUS ÂGÉS PAR LA SUITE. UNE UNITÉ DE SOINS MÉDICO-SOCIAUX, AVEC DEUX PLACES D'OBSERVATION. CE SERA UNE STRUCTURE EXPÉRIMENTALE. »

■ **Annabel, mère**

« JE SUIS SORTIE DE CE LABYRINTHE EN M'ENGAGEANT AU PLAN ASSOCIATIF. JE FAIS AUSSI PARTIE DU BUREAU DE L'UNAFAM DE MA RÉGION. JE M'OCCUPE DE L'ACCUEIL DES FAMILLES, JE SIÈGE À LA CDAPH, LA CDSP ET LA CRUQPC... L'ENGAGEMENT ME PERMET DE CONFRONTER MON EXPÉRIENCE À CELLE DES AUTRES, ET EN MÊME TEMPS, C'EST UN DÉRIVATIF. »

■ **Fanny, épouse & bénévole**

« Le bénévolat, c'est vital : quand on s'occupe des autres, on pense moins à ses problèmes, ça fait rencontrer du monde, on ne tourne pas en rond. »

■ **Charlène, mère & bénévole**

« LE POSITIF, C'EST QUE ÇA M'A HUMANISÉE. AU TRAVAIL, DANS MES RELATIONS AVEC MES SUBALTERNES, LA SITUATION DE MON FILS M'A OUVERT LES YEUX. J'AI UN MODE DE MANAGEMENT DIFFÉRENT. JE SUPPORTE PLUS DE CHOSES. JE SUIS DAVANTAGE DANS L'EMPATHIE. LES RÈGLES SONT ASSOUPLIES, J'ACCEPTÉ D'AUTRES MODES DE FONCTIONNEMENT. OUI, LE POSITIF DE CES EXPÉRIENCES, C'EST QU'ON RELATIVISE: ÇA NOUS HUMANISE. ON DOIT POUVOIR DONNER DAVANTAGE, AUSSI, APRÈS. »

■ **Annabel, mère**

« 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. Mon père s'était affaibli dangereusement. Notre mère est partie. J'étais arrivée à un stade tel que je ne pouvais plus me réjouir. Pourtant, de petits pas en grandes avancées, mon frère est maintenant autonome, il gère son appartement, son budget, il se rend de lui-même au CMP lorsqu'il en ressent le besoin, ou même à l'hôpital. Il fait de l'équitation, et il est très actif au sein du GEM de la ville dans laquelle il habite. Par rapport à d'autres, il mène une vie vraiment saine et j'ose le dire, équilibrée. »

■ **Nicole, sœur**



* LA LOI DU 5 JUILLET 2011 :

Cette loi est relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Elle réforme la loi de 1990.

☞ Ce n'est plus l'hospitalisation qui est imposée mais les soins – soit à la demande d'un tiers, soit à la demande du préfet en cas de péril imminent.

Cette loi impose :

- une période initiale de soins et d'observation de 72 heures.
- un contrôle systématique par le Juge des libertés et de la détention qui valide ou invalide la mesure en cours avant le 15ème jour et au 6e mois de toutes les hospitalisations complètes continues sans consentement.
- l'obligation de réaliser un examen somatique complet par un médecin, dans les 24 h suivant l'admission (aux urgences avant transfert ou dans le service de psychiatrie).

/

** TUTELLE ET CURATELLE

En France près de 800 000 personnes bénéficient d'une mesure de protection juridique.

La curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin d'être conseillée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile.

La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

Sources : servicepublic.fr

☞

GLOSSAIRE

AAH :

Allocation aux Adultes Handicapés - vise à assurer un revenu d'existence aux personnes handicapées à partir d'un certain taux d'incapacité la demande est effectuée auprès de la MDPH

ARS :

Agence régionale de santé – elles ont pour mission de piloter le système de santé au niveau régional

CAJ :

Centre d'activités de jour – structure de réadaptation pour adultes

CATTP :

Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel – centre de diagnostic et de soins s'adressant aux enfants, adultes ou adolescents (suivant l'établissement)

CDAPH :

Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations

CDSP :

Commission départementale des soins psychiatriques, (anciennement CDHP)
- commission chargée d'examiner la situation des personnes admises en soins psychiatriques sous contrainte, au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes

CHS :

Centre hospitalier spécialisé – établissement hospitalier public spécialisé en psychiatrie

CMP :

Centre médico-psychologique, centre de consultations et de soins ambulatoires pour adultes, en lien avec les unités hospitalières

CMPP :

Centre médico-psycho-pédagogique – centre de consultation et de soins en ambulatoire pour les enfants et les adolescents

CPOA :

Centre psychiatrique d'orientation et d'accueil – service d'urgence ouvert 24/24 situé à Paris à l'hôpital Ste Anne - accueille les demandes de soins et assure éventuellement le transfert dans les services hospitaliers de la région parisienne

CRUQPC :

Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge - elle a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades en associant les représentants des usagers

ESAT :

Etablissement et service d'aide par le travail – établissement médico-social de travail protégé réservé aux personnes handicapées et visant leur réinsertion sociale et professionnelle (anciennement CAT – centre d'aide par le travail)

GEM :

Groupe d'entraide mutuelle – lieu convivial d'activités destinées à rompre l'isolement des personnes en souffrance psychique (instauré par circulaire le 29 août 2005)

HDT :

Hospitalisation à la demande d'un tiers – devenue «soins à la demande d'un tiers» (SDT) depuis la loi du 5 juillet 2011

HO :

Hospitalisation d'office – devenue «soins à la demande d'un représentant de l'État» (SDRE) depuis la loi du 5 juillet 2011

JAP :

Juge de l'application des peines

JLD :

Juge des libertés et de la détention - contrôle systématiquement la nécessité du maintien des mesures d'hospitalisations sans consentement

MAS :

Maison d'accueil spécialisé – hébergement permanent pour adultes handicapés dépendants nécessitant le recours à une tierce personne et une surveillance médicale

MDPH :

Maison départementale des personnes handicapées – lieu de service public destiné à accueillir, orienter, accompagner, informer les personnes handicapées et leurs proches – constitue un réseau local d'accès aux droits, prestations et aides

PCH :

Prestation de compensation de handicap – aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées

PJJ :

Protection judiciaire de la jeunesse

SAMSAH :

Service médico-social pour adultes handicapés – accompagnement médico-social en milieu ordinaire permettant le maintien à domicile et dont les prestations sont assurées par une équipe pluridisciplinaire (éducateurs spécialisés, assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers, ergothérapeutes...)

SAVS :

Service d'accompagnement à la vie sociale – structure médico-sociale se rendant à domicile – assure une aide pour les tâches quotidiennes, organise des activités pour sortir de l'isolement

SMPR :

Service médico-psychologique régional –service hospitalier psychiatrique implanté dans un établissement pénitentiaire

TCC :

Thérapie comportementale et cognitive – thérapie visant à substituer des comportements inadaptés par des pensées et réactions en adéquation avec la réalité

TS :

Tentative de suicide

UMD :

Unité pour malade difficile – service hospitalier psychiatrique spécialisé dans le traitement de malades potentiellement dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui





**VOUS AUSSI VOUS POUVEZ AIDER EN
SOUTENANT NOS ACTIONS POUR LE DEVENIR
DE CES MALADES ET DE LEURS PROCHES.**

**AIDER L'UNAFAM, C'EST AIDER
LES FAMILLES À AIDER LES MALADES.**

**AVEC L'UNAFAM, VOUS FAITES PARTIE
DE LA SOLUTION.**

**JE FAIS UN DON À L'UNAFAM POUR SOUTENIR
SES ACTIONS (INSERTION, LUTTE CONTRE LA
STIGMATISATION, FORMATIONS, RECHERCHE...)**

Je joins un chèque à l'ordre de l'Unafam de €
€

Je renvoie le tout à l'Unafam, 12 Villa Compoint, 75017 Paris.

Date : Signature :

(M, Mme, Mlle)

NOM * :

Prénom * :

Adresse :

CP / Ville :

Téléphone :

e-mail * :

Activité :

Je souhaite recevoir des informations de l'Unafam



QU'EST-CE QUE L'UNAFAM ?

L'UNAFAM est une association reconnue d'utilité publique, qui œuvre partout en France pour accompagner et améliorer la vie des personnes touchées par les conséquences de troubles psychiques sévères (malades, familles, amis, voisins, collègues...).

Réseau bénévole d'entraide et de défense, l'**UNAFAM** accueille, écoute, soutient, forme et représente familles et amis, qui accompagnent au quotidien des personnes malades psychiques, afin de les aider à sortir de l'isolement pour mieux vivre ensemble.

L'UNAFAM PROPOSE DE L'ENTRAIDE :

- 1600 bénévoles présents dans 120 délégations départementales et régionales et 250 sites d'accueil
- des réunions d'information, de partage, des groupes de parole
- des conférences et des manifestations
- des conseils sociaux, médicaux et juridiques personnalisés
- un service d'écoute téléphonique d'information et d'orientation assuré par des psychologues ouvert du lundi au vendredi

SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE : 01.42.63.03.03

L'UNAFAM ASSURE DES FORMATIONS :

- pour les proches de personnes souffrant de troubles psychiques afin de rompre l'isolement du proche aidant (construire des savoir-faire, identifier des stratégies pour tenir dans la durée)
- pour ses bénévoles ayant vocation à prendre des fonctions de représentation, d'animation ou d'accueil
- pour les professionnels (entreprises, espaces culturels, élus, etc.) qui souhaitent se former ou s'informer sur les troubles et le handicap psychique

L'UNAFAM DÉFEND LES INTÉRÊTS DES MALADES ET DE LEURS PROCHES PAR :

- une représentation auprès des institutions des familles et des personnes malades
- une participation à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie
- une contribution à des projets de recherche sur les maladies psychiques

Pour plus d'informations :

01.53.06.30.43 - infos@unafam.org - www.unafam.org
www.facebook.com/unafam.official

ANNOTATIONS :

Réalisé grâce au soutien de :



Vous faites partie de la solution.



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