

FACE AU HANDICAP PSYCHIQUE D'UN PROCHE, QUE VIVENT LES FAMILLE ?

Olivier Balsan est marié et a 6 enfants. Il nous apporte son témoignage concernant la maladie psychique de son fils Edouard, âgé de 20 ans en 1994, au début de sa maladie. Depuis 15 ans il participe à Relais Lumière Espérance, association chrétienne de soutien, en particulier, spirituel aux parents et amis.

La maladie psychique touche une personne sur quatre au cours de sa vie d'après l'OMS.

Trois aspects de cette question seront abordés. Le proche dont il sera fait état est un enfant, pas un conjoint.

Le chemin parcouru

La maladie psychique d'un proche conduit à parcourir un chemin en travaux constants et aux embranchements inconnus, car elle est évolutive, imprévisible, déconcertante.

Trois périodes sur ce chemin : celle des crises initiales, celle de l'acceptation de la maladie par les parents et le proche en souffrance, celle du consentement.

Premières crises

Les crises initiales ont lieu, la plupart du temps, lors de la fin de l'adolescence vers 18-20 ans et souvent le corps médical et les éducateurs demandent de patienter car cela pourrait n'être qu'une crise de l'adolescence. Ce manque de diagnostic précoce retarde sans doute les premiers soins mais peut éviter d'inquiéter le jeune inutilement.

Puis une crise majeure a lieu : fugues, hallucinations, violence... Une hospitalisation à la Demande d'un Tiers (HDT) est nécessaire. C'est un tsunami qui déferle sur la famille :

- Les repères traditionnels cèdent : qu'est-ce qui est normal ? Qui est responsable ? A qui se confier ? Auprès de qui évacuer ses angoisses, son sentiment de honte et de culpabilité ?

- Un monde nouveau surgit dans la famille : la psychiatrie, la folie. Qu'avons-nous fait ? Qu'ai-je fait ? Pourquoi lui/elle et pas moi ?

- La stigmatisation de cette maladie renforce l'isolement créé par ce bouleversement.

C'est une période d'apprentissage de la maladie psychique pour la famille et le proche en souffrance.

Les parents cherchent à comprendre ce qui se passe, quelles sont les causes, quels sont les remèdes... Ces questions restent souvent sans réponse. La relation avec le psychiatre est parfois difficile, il peut refuser de recevoir les parents. Trouver une coopération prend du temps et n'a pas toujours lieu. Les médicaments ont des effets secondaires et, par manque de communication, leur rejet est possible. Les hospitalisations sont des moments redoutés et redoutables ; néanmoins, elles offrent un moment de répit aux familles.

Le proche en souffrance voit sa vie détruite par la maladie : il ne peut pas reprendre ses études sans voir pointer une rechute, les médicaments annihilent ses capacités, ses amis le laissent tomber à l'exception d'une toute petite minorité. Ses relations avec sa famille proche sont difficiles, conflictuelles. Deux questions matérielles se posent : Quel moyen financier pour vivre ? Où habiter ?

Enfin la fratrie, s'il y en a une, est affectée : que leur dire et comment ? Comment accueillir leurs différentes réactions ? La protection des plus jeunes nécessite une organisation familiale différente, une présence constante mais pose la question : au fil du temps comment vivent-ils ces années et quel est l'impact sur leur développement ? Faut-il demander une aide psychologique, une thérapie familiale, avec qui et comment ?

Le scénario de cette période est : études, crise, hospitalisation en HDT, ajustement du traitement



en hôpital, retour à la maison, reprise des études, échec..., recherche d'une solution : hôpital de jour, activités thérapeutiques.....

Peu à peu se dessine la nécessité de mettre en œuvre une démarche avec l'infirmier de l'hôpital de jour, le psychiatre et la famille si cela est accepté par les différentes parties.

Accepter

La mise en œuvre d'une démarche se fait quand une acceptation de la maladie psychique commence à prendre corps, quand les parents et le proche souffrant acceptent, tout en se révoltant, qu'il n'y aura pas de guérison. Il va falloir apprivoiser la maladie mais cela ne se fera pas au même rythme pour le père, la mère et l'enfant en souffrance.

Pour les parents, c'est changer leur regard, accepter de rencontrer le personnel soignant, le médecin, marcher dans le brouillard au côté de son proche, accepter son impuissance. C'est chercher des relais pour eux et pour le proche.

L'acceptation de la maladie par l'intéressé en souffrance permet à celui-ci/celle-ci de reprendre possession de son corps et de son esprit, tout en sachant que des rechutes se produiront. Cela passe par :

- Accepter de prendre son traitement : opération longue car le médecin essaye différentes molécules aux effets secondaires à court et à long terme. Cela nécessite des rendez-vous réguliers et du temps, beaucoup de temps. La fatigue est très présente et ne permet pas de se mobiliser longtemps. Il y a un décalage entre ce que vit le proche en souffrance et ce que perçoit le second cercle, le premier étant la famille immédiate, décalage difficile à vivre.



- Se rendre dans un hôpital de jour ou un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) pour des activités thérapeutiques permettant de retrouver concentration, relations et peut être sens de la vie. La vie au milieu des personnes en souffrance n'est pas facile mais certaines activités permettent de se remettre en route sur des chemins différents de ceux envisagés avant que la maladie fasse irruption.

Consentir

Enfin peut arriver la période du consentement, c'est-à-dire de vivre avec la maladie, d'en faire quelque chose. Il s'agit d'établir un projet de vie en s'appuyant sur les capacités mobilisables de la personne en souffrance psychique, tout en gardant la maladie en toile de fond. Cette étape peut se dérouler pour une personne stabilisée et dont le handicap a été reconnu. Il y a encore peu de lieux accueillant ces personnes ayant un projet de vie.

« Selon qu'on y consent ou pas, l'épreuve est, ou bien ce qui creuse devant nous ce trou qui pourrait bien tout ensevelir, ou bien ce qui creuse en nous l'espace d'un accueil plus grand et généreux de toute l'existence ». Martin Steffens dans « La vie en bleu ».

Des rechutes se produisent dans toutes ces périodes et la famille est toujours concernée : elle est la première accompagnante.

L'impact sur la famille

La maladie psychique d'un proche a des impacts relationnels, sociétaux et matériels pour la famille.

Le couple est mis à l'épreuve par la maladie du proche : acceptation de la maladie par l'un et déni par l'autre, désaccord sur les soins et les lieux de soins, manipulation par le proche en souffrance psychique, culpabilisation de l'un par l'autre induite ou aggravée par les propos du psychiatre, stigmatisation par soi-même et la société. C'est une période de repli sur soi par incompréhension de la situation, honte « j'ai un fou dans ma famille », impossibilité de communiquer avec ses proches ; ils ne comprennent pas. Des couples font face à cette épreuve et en sortent changés, « convertis » ; d'autres éclatent, se séparent car les tensions peuvent être très fortes.

La fratrie vit aussi ces difficultés relationnelles,

ressent un certain abandon des parents qui sont très investis auprès de celui/celle en difficulté. La vie en famille peut devenir impossible : qui doit quitter le toit familial ? Les biens portants ou la personne en souffrance psychique ?

Il est important pour les familles de sortir de leur isolement et de pouvoir parler sans jugement, sans conseil, sans « y a qu'à »... Mais toutes ne le font pas par peur d'être repérées et stigmatisées ou par manque d'informations.

La maladie psychique du proche est stabilisée par les neuroleptiques et par le suivi psychothérapeutique. Les neuroleptiques ont des effets secondaires immédiats (prise de poids, ralentissement, fatigue, difficulté de concentration) qui entravent la vie de ce proche et ont sans doute des effets à moyen et long terme non pris en compte. C'est un souci pour la famille et pour la personne en souffrance psychique. Enfin le proche en souffrance psychique peut, lors de crises, être imprévisible, destructeur ou dispendieux ; cela crée des problèmes avec les voisins, des difficultés financières pour certaines familles. Des mesures de tutelle peuvent être nécessaires.

Ces différentes situations mettent à l'épreuve la confiance et le dialogue entre conjoints et entre parents et enfants mais aussi avec le personnel de soins.

Questions concrètes

Les interrogations de la famille proche sont : comment sortir de son isolement ? Quelles ressources trouver ? Quelles attitudes vis à vis de la personne en souffrance psychique ?

Sortir de son isolement, c'est parler et être écouté, écouter des témoignages, découvrir des chemins de vie et finalement reprendre confiance en soi. C'est tisser un réseau de soutien. Les pistes :

- Le médecin, si la confiance existe et que le dialogue à plusieurs est possible. La coopération psychiatre-famille-patient semble peu à peu se développer mais est encore rare.
- Des groupes de parole et de soutien spirituel (Relais Lumière Espérance).

- Des formations
- Des amis qui soutiennent.
- Des journées organisées par l'OCH (Office Chrétien des personnes Handicapées) pour les parents, les conjoints, la fratrie, les grands parents.

Ne restez pas seuls !

Quelles ressources trouver ?

Cette interrogation est obsédante : quel accompagnement, quelle structure de jour, quel hébergement, quel travail et pour chaque interrogation comment y avoir accès ? C'est d'autant plus difficile quand celui/celle qui est concerné a des difficultés relationnelles.

Les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) coordonnent, instruisent des dossiers, ne semblent pas toujours apporter des réponses à ces questions mais sont un point de passage obligé pour être admis dans certains lieux.

Un souhait : l'ACMS et l'AFPC peuvent-ils être des relais d'accompagnements locaux ?

Quelles attitudes ?

Pour accompagner le proche dans une démarche de « recovery » (de renaissance) et non de guérison, les attitudes suivantes sont à rechercher : écoute active, suggestions, repère des goûts, accompagnement, mise en relation, encouragement...

AMOUR

« Je me souviens de cette longue période d'hospitalisation d'Edouard. Le samedi je quittais Paris pour le retrouver à l'hôpital psychiatrique de Clermont situé à une centaine de kilomètres. La conversation étant faible, je l'emménais marcher. Cela durait une ou deux heures, puis nous prenions parfois un café, échangeions deux ou trois mots. Un samedi pluvieux, sur la route du retour, je me suis mis à pleurer au volant de ma voiture. Seigneur, je n'en peux plus ! Je viens et il ne se passe rien ! A quoi ça sert ? Tout à coup a surgi en moi le mot amour. J'ai compris que mes visites en étaient une preuve pour mon fils. Si bien que j'ai continué à m'y rendre chaque samedi. Il ne se passait toujours rien. Un an après sa sortie de l'hôpital, Edouard m'a dit : « Papa tu es venu tous les samedi à Clermont. Ça m'a fait du bien ». Moi qui pensais être inutile, j'ai



réalisé que quelque chose circulait entre nous deux.
Que la présence se passait de mots.

Conclusion

L'amour de son proche et la tendresse de Dieu sont les nourritures sur le chemin de l'Espérance et de la conversion intérieure.

« Si je devais donner des conseils aux proches, ce

serait : essayer d'apprendre à aimer la personne fragile d'un amour inconditionnel. Au-delà de la colère et de la révolte qui sont presque des passages obligés, accepter que la souffrance de l'autre me renvoie à ma propre souffrance. Accepter mon impuissance, c'est ce qui peut le plus aider la personne en souffrance à accepter elle-même son chemin si éprouvant. »

Véronique DUFIEF

Guide-moi douce lumière...

Guide-moi, douce Lumière, dans l'obscurité qui m'entoure
Guide-moi pour aller de l'avant !
La nuit est profonde, et je suis loin de ma demeure.
Guide-moi pour aller de l'avant.
Veille sur mes pas ; je ne demande pas à voir l'horizon lointain ; un seul pas à la fois me suffit.

Je n'ai pas toujours été ainsi, je ne T'ai pas toujours prié de me guider de l'avant.
J'aimais choisir et voir ma route, mais maintenant guide-moi Toi-même de l'avant.
J'aimais l'éclat du jour et, malgré mes craintes, l'orgueil dominait sur moi : ne Te souviens pas des années passées.

Pendant si longtemps Ta puissance m'a béni ; assurément elle me guidera toujours de l'avant,
Par landes et marais, rochers et torrents, jusqu'à ce que la nuit prenne fin,
Et qu'avec le matin me sourient ces visages d'anges que j'ai toujours aimés et qu'un temps je perdis.

Bienheureux Cardinal Newman

AGENDA

Prochaines réunions de l'ENA

- 10 et 11 juin 2017
- 23 et 24 septembre
- 18 et 19 novembre
- 3 et 4 février 2018

A noter

La prochaine Assemblée Générale du Mouvement est fixée au samedi 17 mars 2018.
Le lendemain, dimanche 18 mars 2018, la CCAPDS propose une formation sur le thème de la laïcité dans nos professions.



Abonnement au BULLETIN DE LIAISON de l'ACMSS

de janvier à décembre 2017

Nom :

Prénom :

Profession :

Adresse :

Téléphone(s) :

e-mail :



s'abonne (ou se réabonne) au B.L. et verse le montant de l'abonnement : 20 €

adhère à l'ACMSS

*chèque à l'ordre de : ACMSS
à renvoyer à : ACMSS, 33 rue du Général Leclerc, 92132 Issy-les-Moulineaux cedex*

PRIERE

1Co 1, 26-31

Frères, vous qui avez été appelés par Dieu, regardez bien :
parmi vous, il n'y a pas beaucoup de sages aux yeux des hommes,
ni de gens puissants ou de haute naissance.

Au contraire ce qu'il y a de fou dans le monde, voilà ce que Dieu a choisi
pour couvrir de confusion les sages ;

ce qu'il y a de faible dans le monde,

voilà ce que Dieu a choisi, pour couvrir de confusion ce qui est fort ;
ce qui est d'origine modeste, méprisé dans le monde, ce qui n'est pas,

voilà ce que Dieu a choisi, pour réduire à rien ce qui est ;

ainsi aucun être de chair ne pourra s'enorgueillir devant Dieu.

C'est grâce à Dieu en effet, que vous êtes dans le Christ Jésus,

lui qui est devenu pour nous sagesse venant de Dieu, justice,
sanctification, rédemption.

Ainsi, comme il est écrit : Celui qui veut être fier,
qu'il mette sa fierté dans le Seigneur.

