

Conférence du 10 juin 2021. Témoignage d'Isabelle, un Parent Aidant

Je souhaite vous apporter mon témoignage sous l'angle d'un parent (Maman), qui vit quotidiennement avec son fils qui a fait une décompensation psychotique en Oct 2017.

Depuis 3 ans ½, grand bouleversement dans sa vie, et pas de diagnostic établi.

Au départ, une fois le choc passé, je me suis sentie complètement perdue de ne pas savoir ce qu'il avait. J'avais besoin d'information, de communication, de comprendre ce cataclysme et ses répercussions.

Ne pas avoir de diagnostic a été un vide, une problématique pour moi qui cherchait à mieux appréhender, me familiariser avec ses symptômes, me comporter et me guider : Qu'est-ce que je dis, qu'est-ce que je fais ? Comment je me comporte en fonction de ce que je ne sais pas ce qu'il a ? Une nouvelle venue, sa pathologie, sombre et inquiétante, s'immisce dans sa vie sans que l'on sache qui c'est...

Ne pas avoir de diagnostic a je trouve, conservé et amplifié l'état de déni, et de mon fils et de l'entourage proche. J'ai l'impression que cela ne favorise pas non plus le cheminement vers l'acceptation, d'une vie différente avant / après, même si stabilisé.

Pour l'instant, la seule acceptation que mon fils a pu faire, c'est qu'il a vécu une période où, comme il dit lui-même, il a été « fou ». La période autour de sa décompensation juste avant / juste après.

Le seul diagnostic que l'on ait eu !

Pour son état actuel, en dehors des périodes plus stables, il y a des moments où il sent des signaux qui réapparaissent, mais il y a aussi des moments où sa fragile stabilité est déséquilibrée sans qu'il ne maîtrise..., et il replonge, sans que je puisse aborder quoi que ce soit, repénétrant dans un monde à part mixant le réel et l'irréel...

Est-ce que là le diagnostic aiderait ?

Ne pas avoir de diagnostic est difficile pour me sentir plus forte et assertive :

- face à mon fils, dans les moments sombres, ou pour parler du sujet plus facilement quand il faut en discuter pour prendre des décisions,
- mais aussi face à son entourage, même très proche, qui continue à nier, à tomber des nues, ou même à encore faire des remarques (excusez-moi le terme) « débiles », comme : il est fainéant, il ne fait des efforts que quand il veut, il exagère, il a toujours été comme ça, il a un sale caractère, etc...

Ne pas avoir de diagnostic a été aussi difficile pour légitimer mon rôle d'Aidant et ne pas rester uniquement que dans celui de Maman.

Il m'a fallu du temps pour rencontrer des personnes sensibilisées à ce sujet, puis faire la connaissance d'un groupe de paroles (et au passage je remercie l'Unafam, et toutes les personnes que j'y rencontre). Il m'a fallu du temps avant d'oser et de réaliser que j'avais aussi le droit et la possibilité de demander de l'Aide, même sans diagnostic.

Rien n'a été clairement dit, posé, il y a eu une décompensation, OK, c'est du passé, maintenant c'est fini. J'entends toujours : «dans quelques mois, c'est bon ! »

Dans ce contexte, parler de son problème de santé mentale, plus ou moins invisible selon les périodes, me place constamment en difficulté.

Pourtant je me suis rendue compte que son premier diagnostic, si je puis dire, la décompensation, a permis :

- de révéler que sa différence depuis tout jeune, et ses vulnérabilités (hyper - colérique, sensible, solitaire, rigide, obsédé par les sujets qu'il aimait, intelligent...) existaient bel et bien, et n'étaient pas des caprices ou liés au comportement trop compréhensif et patient que j'avais adopté avec lui, ayant vu et senti, une souffrance et une différence, derrière ses attitudes hors normes.
- de mettre en place une prise en charge (enfin) : traitement, suivi psychiatrique, hôpital de jour.

Ce premier diagnostic a représenté une Reconnaissance, et une explication de ce que même lui, en grandissant avait perçu, et cherchait à savoir : pourquoi il se sentait aussi seul au monde ? pourquoi il n'était pas comme les autres ? Pourquoi il n'arrivait pas à interagir avec les autres ?

Pour conclure, paradoxalement ou en complément à ce que je viens de dire, à ce jour, je me rends compte que les symptômes de mon fils ont depuis le début, au gré des différentes périodes de stabilité instabilité, et du temps qui passe, évolués.

Je perçois des tendances différentes depuis le début (schizophrénie / dépression / bipolarité... ?) et maintenant, tout cela m'aide à comprendre que ce n'est pas évident de poser un diagnostic cadré sur une maladie psychique, et que le temps à l'échelle d'années, est nécessaire aussi sur ces pathologies, à tronc commun et à facettes multiples.

Je suis favorable au diagnostic, si c'est possible ou dès que c'est possible.

Certes, il y a le choc, la réalité à « encaisser... »

Après, mettre un mot ou des mots, et je le vois tellement dans notre groupe de paroles ou même durant cette conférence, pourrait à mon sens :

- être un frein au déni,
- amener un cheminement vers l'acceptation peut être plus facile,
- se sentir reconnu, et donc moins seul et plus fort,
- permettre la mise en place de traitements, de solutions de vie plus ciblées et appropriées.

Enfin, ce que je trouve important, au-delà du diagnostic, c'est la mise en place d'un accompagnement tripartite « Patient/Aidant/Soignant » pour créer une synergie, et aider chacun à avancer avec son angle de vision, sur cette nouvelle route.