

L UNAFAM engagée pour le soutien aux familles et pour l'amélioration et l'évolution des droits de nos proches est régulièrement frappée par de lourdes tragédies qui nous touchent tous directement. Je voudrais exprimer là tout mon soutien aux familles qui ne connaîtront pas du vieillissement de leur proche lorsqu'un acte irréversible achève brutalement une vie de souffrance. Depuis 40 ans nous accompagnons avec mon mari notre fils aujourd'hui âgé de 55 ans. Le parcours pour arriver jusque là fut largement difficile et exigeant. Nous nous trouvons maintenant sur un nouveau chemin celui du vieillissement le sien et le nôtre!

L'avenir dans le vieillissement de nos proches pose une première question : lorsque les symptômes de nouvelles fragilités dues à l'âge surviennent, existe t-il une détresse qui serait vécue par les parents, comparable à la détresse déstabilisante du début de la psychose ?

Les paroles régulièrement entendues sont toujours les mêmes dans l'histoire des familles : que sera l'après-nous , qui s'occupera de notre proche quand nous ne serons plus là?

Cette question s'attache à toutes les situations qui font réfléchir à la fin de vie mais j'ai toujours entendu cette question très tôt dans l'histoire de la maladie du proche.

A l'inverse les parents arrivés au grand âge et en dehors de tout handicap psychique pourront un jour se poser cette question: qui s'occupera de nous?

Comment aborder et gérer le vieillissement des personnes atteintes de troubles psychiques ? A quel moment la question va se poser et qu'en faire?

L'après-nous a t-il un début? A quel moment survient cette question ?

Pour essayer d'y voir plus clair je vais m'appuyer sur ma propre histoire; celle du temps qui s'écoule , le temps des 40 années qui nous ont conduit à tout revoir dans nos vies pour pouvoir accompagner au mieux notre enfant devenu adulte et bientôt adulte vers un âge plus avancé. Une amie m'a dit un jour qu'elle faisait tout pour conserver sa santé pour accompagner son fils le plus longtemps possible et elle a ajouté que , enfin, elle acceptait de le laisser aller vivre dans son appartement - après plus de 20 ans de suivi à son domicile - pour préparer « la suite »: tout est là

Comment revoir puis essayer de comprendre où en est notre proche après des années de traitement, d'efforts pour rester autonome. Je vais rapidement détailler 4 périodes car en fait aujourd'hui je pense que notre proche apprend tout seul , avec les soignants, médecins, infirmiers, et parents à conquérir son autonomie et à affronter les aléas de la vie .

Comment ça se passe

1- l'installation de la maladie . Les symptômes analysés comme « c'est l'âge de l'adolescence puis après 20 ans « il se cherche »

Entre 15 et 25 ans (pour nous 35 et 45) : 10 ans de développement, des années d'installation de la psychose. Passages de galères où les jours avancent comme si tout allait bien et pourtant non.

2- le diagnostic et l'hôpital

Entre 25 et 30 ans (pour nous 45 et 50) : période du diagnostic, du traitement, de la découverte de la maladie et des recherches pour orienter les solutions possibles ou impossibles. C'est un temps compressé , anxigène, sans recul, désorienté mais rendu vivable grâce aux soins donc l'équilibre est maintenu. Le rôle d'entraide de l'UNAFAM est essentiel car il ouvre les yeux sur les « autres comme nous » en nous aidant à la déculpabilisation et l'avancée vers une vie à peu près normale notamment envers les exigences du travail car nous sommes bien sûr en activité.

3- deuil de notre enfant idéalisé

Entre 30 et 40 ans (pour nous 50 et 60 ans) : cette période est vraiment celle de l'adaptation à une nouvelle vie et nous commençons à surmonter ce que nous avons rêvé pour lui et avec lui. Notre fils a son logement, sa tutelle, son médecin , tout un environnement médical qui l'aide à s'organiser, se prendre en main, vivre seul, se déplacer facilement, rencontrer des personnes nouvelles, la situation administrative est assez sûre. Cependant cet édifice est encore fragile du moins c'est l'idée qui persiste chez nous ses parents. Nous avons mis en place un contact téléphonique journalier de quelques secondes qu'il accepte et qui lui permet quand les angoisses surviennent de les exprimer et à nous de pouvoir lui dire avec sérénité « va voir demain ton infirmier ou le médecin. »

De 1995 à 2010 fin de cette longue période j'ai écrit au jour le jour les événements de la vie de notre fils pour essayer de comprendre ce qu'il en était ; mes réactions, les éléments de la vie familiale qui continue normalement pour sa soeur, les incompréhensions de nos familles et les écarts avec la réalité que nous discutons avec mon mari. Ce lourd cahier contient la part d'histoire que nous laissons en héritage à qui prendra , peut-être, la suite après nous. En plus de ce document s'est constitué au long des années un dossier administratif devenu très lourd (en poids) qui permet régulièrement d'y puiser des informations pour les contacts avec la tutelle ou les infirmiers (exemple de Psycyclette) Ce suivi écrit est le complément du lien que nous avons essayé de trouver avec notre fils, ce lien précieux , difficile à saisir, ce lien qui maintenant nous a permis d'aborder avec lui la question du vieillissement sans ajouter de traumatisme ni à lui ni à nous.

4: période de 40 à 55 ans (pour nous de 60 à aujourd'hui)

Ce sont les débuts des effets des conditions de vie à tout point de vue et pour commencer le surgissement de nouveaux examens médicaux cardiaques, ophtalmologiques, dentaires, diabète. Et autres chirurgies du genou et d'intervention dentaire avec hospitalisation.

La première remarque c'est l'accompagnement pour le premier rendez-vous. Désigner la personne de confiance ne suffit pas

Je tiens particulièrement à préciser que à chaque rendez-vous et la prise de rendez-vous elle même nous étions là. Il est très difficile d'accompagner son fils majeur et de faire entendre la pathologie psychique. Nous avons donc convenu que oui nous l'accompagnons mais c'est lui qui explique sa situation. Le fait de l'accompagner à la première visite me paraît rassurant à la fois pour le proche pour le médecin concerné et pour nous. Dans ce genre de démarches il y a tout le côté administratif à prévoir pour ne pas avoir de complications. Oui c'est lourd et prenant mais le résultat est le suivi de la santé dans les aspects du vieillissement de chacun de nous. Depuis les contacts médicaux sont normalisés, il se débrouille seul tout en nous informant de ses visites et des résultats comme tout un chacun le fait auprès de ses familiers.

La pathologie cardiaque a pu être bien évitée grâce à l'arrêt du tabac. C'est lors de la visite de contrôle associée au diabète que sa décision a été prise quand le médecin lui a dit « si tu continues à fumer je ne te verrai pas au prochain examen dans un an » à la sortie mon fils m'a dit « j'arrête » et depuis il compte les années...!

La pathologie la plus sévère est le diabète. Je remercie infiniment son médecin de l'époque de m'avoir appelée en urgence (je vivais à 100km de Toulouse) « venez vite votre fils est sur le point de faire un coma diabétique » Je ne vais pas tout vous dire des efforts qu'il a dû faire et cela définitivement et je ne vais pas vous raconter les réactions de certaines infirmières à son arrivée la première fois en diabétologie parce que grâce à notre diligence et surtout aux résultats des soins reçus notre fils a su se situer face au personnel de l'hôpital et tout s'est finalement très bien passé à toutes les hospitalisations diabète. Vous connaissez les exigences alimentaires et hygiéniques pour essayer d'éloigner les complications du diabète. Nous avons eu très peur car tout était compliqué et c'est en l'accompagnant en plus des actions de ses soignants que la stabilité est gérée par lui tout seul. Il reste une question délicate concernant l'adaptation du logement à la pathologie je parle de l'organisation du retour de la 1ère hospitalisation avec infirmiers à domicile et organisation alimentaire. C'est le seul moment où nous sommes intervenus chez lui pour l'aider à comprendre les enjeux de ses soins et de la diététique.

Le trop et le peu sont les enjeux de l'accompagnement. Cela commence dès le début de la maladie et des soins et cela colore la suite du lien de confiance. Parfois nous sommes amenés à prendre une lourde décision avec comme point central à la réflexion le vieillissement de notre fils; ainsi partis à la retraite dans mon village natal où il a pu nous rejoindre tous les 15 jours en train pour finalement ne plus pouvoir faire ce déplacement nous a amenés à des déplacements coûteux en temps, argent et santé . Conclusion nous avons totalement quitté ce mode de vie pour revenir sur Toulouse en constatant la fragilité des projets et la fragilité de notre possibilité d'être éloignés de notre fils. Je vous livre la réaction d'une voisine à notre décision: « vous n'avez qu'à le placer comme ça vous resterez avec nous » je ne suis pas arrivée à la convaincre.

Nous abordons la phase de fragilisation due à la prise de médicaments (30 ans) et à notre propre vieillissement avec les nouvelles pathologies qui surviennent.

Pour préparer l'avenir nous avons mis en place un nouveau fonctionnement qu'il accepte. Depuis 3 ans nous le recevons 2 fois par semaine pour un déjeuner. Le lien s'est établi de façon régulière, légère, calme, apaisée. Il nous raconte sa vie , ses sorties, ses soucis, et nous dit que nous vieillissons.

La part de l'inconnu est bien sûr toujours là notamment sur l'évolution de la solution logement autonome en fonction du vieillissement et de la perte d'autonomie. La situation administrative stable depuis des années changera au moment du passage au statut lié à l'âge. L'inconnu devient plus attendu du fait de notre propre vieillissement. Restons simples et voyons au jour le jour tranquillement: c'est ce que nous nous disons en savourant les moments agréables de sa présence chez nous.

Oui nous avons abordé le sujet de la fin de vie et je vais seulement m'arrêter quelques secondes sur ce sujet. Dans mon activité, dans mes relations amicales j'ai vu la détresse de ceux qui n'ont pas prévu la fin de vie et ceux qui l'ont prévue. Ou vais-je être pour mon éternité? Cette question nous l'avons évoquée dans le sens où la logique voudrait que ce soit nous qui « partions en premier » nous lui avons montré le lieu où nous serons tous les trois dans mon village natal. C'est notre choix d'être près des membres de la famille proche qui sont l'enfance de notre fils.

Soyons plus optimiste sur l'espérance de vie que nous pourrions avoir et cependant soyons lucide : qui sera en capacité de « prendre notre suite »? Comment va se débrouiller celui de nous deux qui restera seul? Là c'est encore l'histoire familiale qui s'impose car l'irruption de la maladie psychique dans la famille agrandie ne se passe pas simplement. Il faut être solide pour entendre les critiques, les jugements, les actes démagogiques, et parfois la fureur.

Le résultat est la diminution d'un chiffre par exemple une famille de 20 personnes avec un lien direct se retrouve au fil du temps à 4 personnes dont la soeur et le conjoint du proche et éventuellement sa nièce et son neveu dont la vie pourrait être à des distances impossibles à harmoniser avec un suivi.

De cela sans traumatiser qui que ce soit il est préférable de parler tranquillement

Mais vu mon expérience à l'UNAFAM et ailleurs j'ai constaté qu'au moment du départ des parents , le proche arrive à se débrouiller soit parce qu'il a maintenu le lien des soins soit qu'une personne touchée par sa détresse s'occupe de lui pour mettre en place ce qui n'avait pas été fait. Je vais vous donner l'exemple de Pierre qui maintenant a mon âge: ami d'enfance « couvé » par sa mère jusqu'à sa disparition à l'âge de 92 ans , moqué des voisins car il ne sortait que la nuit et portait un immense bonnet pour dissimuler les cheveux qu'il n'avait jamais coupés. Au décès de sa mère veuve depuis son jeune âge, qui certainement n'a pas pu accéder aux moyens d'aide d'aujourd'hui, Pierre s'est enfui du village , a été retrouvé par un lointain parent qui l'a pris en main et finalement Pierre, pris en charge médicalement et bénéficiant d'une tutelle, est devenu autonome , s'est re-adapté y compris en allant chez le coiffeur et reçoit le respect de la plupart des habitants qui ont peut-être compris le désarroi d'une mère larguée et dépassée et qui a fait ce qu'elle a pu.. dommage qu'elle ne l'ait pas vu en ce qu'il est devenu...

En conclusion je voudrais vous parler de l'apaisement. Aujourd'hui , après ces années notamment de tumultes et fractures familiales , une espèce de tranquillité touche autant notre fils que nous. Chacun vit sa vie . Nous communiquons. Nous espérons que cela dure encore beaucoup d'années. Notre fille se prépare à prendre la suite depuis sa ville à 600 km de Toulouse mais c'est en même temps une utopie car rien ne se passe comme on aime le prévoir: la vie c'est bien de s'adapter!