

Je m'appelle Sophie.

Je vais vous présenter les différentes étapes au sujet de l'état de santé de ma fille, âgée aujourd'hui de 17 ans.

Il est difficile de déterminer le début des symptômes.

Trois dates clés :

Mai 2021 : où ma fille a exprimé : Je me sens mal maman, mais je ne sais pas pourquoi.

Septembre – décembre 2021 : absentéisme perlé

Janvier 2022 : symptômes invalidants

Ma fille était scolarisée en quatrième au moment où les premiers symptômes ont émergé, créant un absentéisme scolaire perlé : maux de ventre, maux de tête, oubli de ses affaires, retard en classe, sa moyenne générale est passée de 16 à 14 entre la cinquième et la quatrième.

Ma fille n'a pas de fragilité particulière au niveau de sa santé physique. C'était la première fois que j'étais confrontée à une telle situation où il était nécessaire de consulter le médecin généraliste une fois par semaine.

Au niveau du collège, il a été nécessaire de demander des rendez-vous afin de trouver des solutions pour récupérer les cours où elle avait été absente.

Les professionnels nous ont proposé de trouver des solutions avec l'Espace Numérique de Travail.

Aucun aménagement n'a été proposé. Seule une réunion à charge contre elle, où le Principal adjoint a estimé qu'elle mentait au sujet de ses maux de ventre donc décision collégiale pour demander à ma fille de s'engager et d'être plus honnête : vœux d'honnêteté dans la fiche de suivi. Il est pourtant totalement subjectif d'évaluer un sentiment d'honnêteté, donc c'était caduque. Je ne suis pas positionnée, afin de trouver une issue à l'ensemble de ses difficultés, pour éviter une situation conflictuelle avec la hiérarchie du collège de ma fille, avec laquelle les réunions étaient à charge contre ma fille.

La Principale du collège a exprimé que j'étais responsable car je lui mettais trop la pression. C'était un jugement de valeur sans apport constructif de solution.

Aucune rencontre n'amenait une recherche de réelles solutions pour mieux répondre aux besoins de ma fille. Aussi, comprendre ce que ma fille vivait au quotidien aurait certainement permis de la soutenir. Selon les professionnels du collège, le cadrage était l'ultime solution.

Et le discours de l'infirmière du collège était qu'elle avait un problème avec son genre. Elle estimait nécessaire que ma fille consulte un médecin psychiatre au sujet de la dysphorie de genre.

J'avais le sentiment d'une forme de discrimination dans le discours : votre fille présente une anormalité, le problème est du côté de votre fille et de vous.

J'avais le sentiment d'être face à une professionnelle discriminante et jugeante car les autres enfants de ce collège, se questionnaient sans cesse au niveau du genre de ma fille. Aucun adulte ne cherchait à avoir un positionnement arrêtant ce questionnement incessant et répétitif qui pouvait prendre une forme de harcèlement vis à vis de ma fille. Un surveillant s'était plaint d'être interrogé de façon intensive par les enfants. Il avait pu exprimer avant que la Principale exige qu'il ne communique plus avec moi :
« Votre fille n'a qu'à savoir de quel genre elle est ! »

J'avais le sentiment d'être face à une équipe de professionnels avec un niveau de compétence ne leur permettant pas de chercher à comprendre ce que ma fille vivait au sein de leur collège et ne cherchant pas à prévenir les phénomènes de violences entre enfants et donc à intervenir en situation de violence avérée. Face à cet immobilisme des professionnels, ma fille a été mise en danger au sein de ce collège.

Deux semaines après cette réunion, en janvier 2022, ma fille a changé de comportement : refus de s'habiller pour se rendre au collège, les maux de ventre et de tête continuaient malgré le traitement. Je me sentais impuissante. Et le médecin généraliste semblait aussi perdu.

Entre septembre et décembre 2021, face à ces premiers symptômes, le médecin généraliste a fait l'hypothèse du syndrome du côlon irritable. Donc, j'ai effectué quelques recherches au sujet du protocole de soin adapté dans ces situations-là, puisque j'avais peu de conseil.

Ma fille a donc commencé un suivi psychologique entre le mois d'octobre et décembre 2021. Elle a essayé la sophrologie. Mais, rien n'a permis de faire évoluer favorablement les symptômes. Cette psychologue ne nous a nullement conseillé quand les symptômes se sont majorés.

Face à son refus radical de se rendre au collège, j'ai appelé la vie scolaire du collège pour les informer de son impossibilité pour arriver à 8 h 50 au commencement des cours. Ils m'ont orienté vers l'infirmière du collège qui nous a proposé d'aller aux urgences pédiatriques à sa demande afin d'être assurées de la prise en charge de ma fille.

Ma fille est d'abord restée en observation durant deux jours afin de réaliser des examens physiologiques en neurologie.

Puis, elle est revenue à la maison. Nous avons essayé de l'aider à reprendre sa scolarité mais cela semblait impossible.

Si j'avais été informée des aménagements scolaires possibles dans ses situations là, j'aurais sollicité le médecin scolaire afin de réfléchir à une proposition. Les responsables du Collège nous ont laissé totalement seuls. Il était difficile de récupérer les cours.

Je me suis organisée en sollicitant l'aide d'une camarade de sa classe. Sa mère, ancienne maîtresse de MS de ma fille, m'a informé qu'en mai 2021, un événement particulier avait eu lieu au collège concernant ma fille : elle a été encerclée par un groupe de copains d'enfance pour lui affirmer son genre : les éléments n'ont jamais été clarifiés par refus de la Direction du collège pour me transmettre les informations à ce sujet. Je n'en avais jamais été informée. Et ma fille a longtemps (deux ans) exprimé que ce moment n'a jamais eu lieu. Maintenant, elle exprime que c'était sans importance, pas si conséquent.

Dans un premier temps, j'ai ressenti une forme d'incompréhension. En effet, je pensais le cpe et les surveillants n'aient pas estimé nécessaire et obligatoire de m'en informer par un simple entretien téléphonique. Des avocats ont caractérisé le fait qu'il pouvait exister une faute de négligence de ne pas avoir tenu informer les parents au sujet de cet événement et de ne pas avoir convoqué les enfants qui l'ont mise en situation de stress au milieu de la cour. Mais, puisque ma fille a longtemps oublié cet événement. C'est resté au niveau d'un dépôt de plainte en commissariat.

La Principale du collège m'a demandé de réaliser mes propres recherches car elle ne pouvait rien faire.

J'ai donc effectué des recherches dans l'application snap de ma fille, j'y ai trouvé des éléments où des enfants lui parlaient de l'évènement de l'encercllement.

Et une jeune fille lui proposait de l'aide car elle estimait que ma fille vivait une pression psychologique par deux jeunes hommes : je peux t'aider face au harcèlement de X et X.

Je suis là, si tu as besoin. Donc, j'en ai déduit qu'une amie de mon cercle connaissait le numéro du père de cette copine. J'ai commencé à rechercher des éléments dans l'espoir de comprendre et d'intervenir au cas où si ma fille reprenait sa scolarité dans ce collège.

Il se trouve que l'évènement qui a choqué des enfants témoins qui ont alerté les surveillants avait eu lieu en mai 2021.

Donc, j'ai fait l'hypothèse que la parole de ma fille : « je me sens mal, maman mais je ne sais pas pourquoi » pouvait être la conséquence de cet encercllement et les rumeurs qui en ont découlés.

Plus, je cherchais à comprendre pour demander à la Principale d'intervenir au retour de ma fille au collège, plus ma fille devenait mutique.

Au fil des mois, les symptômes se sont amplifiés : rigidité du corps (catatonie), mutisme, je suppose avoir observé des moments de dissociation essentiellement dans la salle de bain.

Je n'en avais jamais vu donc je ne sais pas exactement.

De mars 2022 jusqu'à son hospitalisation en avril 2022 à l'hôpital de Marigny, les symptômes s'amplifiaient sans savoir comment intervenir en tant que parent. Je me sentais inquiète et démunie.

Ma fille rencontrait aussi des difficultés pour manger, boire et dormir. Elle avait perdu une partie de son autonomie. Je me sentais triste.

J'avais le sentiment de perdre ma fille, ne plus savoir comment communiquer avec elle.

J'ai eu peur de ne plus retrouver le lien qu'il existait entre nous jusqu'au moment de l'apparition des premiers symptômes.

L'équipe de l'hôpital privé ne nous a pas proposé de visiter les locaux, la chambre de l'hôpital. Elle venait d'avoir 14 ans. Ce n'était pas si simple de la confier dans un lieu si inconnu., et en même temps, il n'existait pas d'autre choix pour lui donner une chance d'aller mieux.

Au cours de son hospitalisation, c'était difficile car elle était mutique et seules des communications téléphoniques étaient proposées durant les premières semaines puis il a été possible de trouver une solution pour faire des visios durant un long mois, sans visite possible

A sa sortie, en juin 2022, elle allait mieux au niveau du mutisme. Mais, elle avait des difficultés à articuler, son équilibre était peu certain, elle avait toujours un ralentissement psychomoteur.

A son retour à la maison, le médecin a prescrit des soins, des infirmières venaient chaque jour. Elles avaient globalement peu de temps à consacrer : prise de médicament et petit entretien. Elles manquaient de connaissance fine au sujet de la santé mentale, mais les discussions et leurs observations permettaient de se sentir moins seule. Quand j'ai reçu le bilan de l'hôpital où il était mentionné une orientation possible en Institut Médico Educatif. J'en ai pleuré, l'infirmière coordinatrice était là, juste après. Elle m'a demandé ce qui me mettait dans cet état émotionnel. Je lui en ai parlé. Cela m'a permis de libérer cette émotion désagréable et de me concentrer sur les soins au quotidien pour ma fille, tout en prenant soin de sa petite sœur, aussi.

Puisque ma fille avait passé un bilan cognitif avec une neuropsychologue formatrice en neurofeedback. Durant le mois de juin, ma fille a fait trois séances par semaine avec l'équipe neurofeedback 31. Une infirmière a confirmé observer une amélioration. En effet, son élocution verbale et le retard psychomoteur ont évolué favorablement.

Il est difficile de comprendre ce qui agit de façon précise. C'est une myriade d'accompagnement qui se complètent qui font effet.

Le conseil de la neuropsychologue de maintenir la qualité du lien malgré l'importance des symptômes était certainement celui qui m'a le plus influencé. Et celui du médecin actuel de ma fille : garder le lien et la responsabiliser au niveau de ses choix de vie. Cela m'a demandé du temps pour bien intégrer ce dernier conseil.

Aussi, à la suite de recherches et de lectures pour essayer de comprendre, un réseau social m'a suggéré les services de l'association Solidarité Réhabilitation Occitanie.

J'ai demandé des informations car je me sentais bien seule face à la situation médicale de ma fille.

Je n'avais aucun conseil en tant que proche aidant. Je me sentais limitée et perdue face à la situation de ma fille, je ne savais plus comment intervenir en tant que parent.

En juin 2022, j'ai participé à la réunion d'information afin de m'inscrire au module de psychoéducation multifamilial : profamille.

Rien n'était déterminé clairement au niveau de ses troubles, mais je ressentais le besoin de m'engager dans ce programme pour mieux comprendre la maladie psychique et mieux communiquer avec elle.

Le fait de partager ses émotions avec d'autres parents a eu un effet libérateur pour mieux gérer mon sentiment de honte et d'incompréhension. Mon sentiment de colère s'est atténué, aussi.

En juillet 2022, ma fille devait être hospitalisée à nouveau. Son père a refusé car c'était son temps de résidence. C'est certainement fort regrettable car elle a arrêté son traitement fluoxétine durant ce mois de vacances, il a refusé l'intervention des infirmières à son domicile, à Paris.

En août 2022, je ne savais pas comment faire. Lui proposer le traitement à nouveau, enfin j'avais besoin d'un avis médical. Ma fille a revu le médecin du CMPP, en octobre 2022. Elle n'allait pas mieux. Le médecin a décidé d'une nouvelle hospitalisation. Elle n'arrivait pas à retourner au collège de secteur. J'avais la pression de la vie scolaire car j'étais sans certificat médical pour attester de son absence.

D'octobre 2022 à 2023, j'ai participé chaque semaine à la formation. Cela m'a amené à faire évoluer mon niveau d'exigence envers elle et à mieux comprendre sa situation médicale.

Les symptômes : aboulie, difficultés dans la vie quotidienne : douche, repas, rythme inversé nuit / jour, ont fluctué de septembre 2022 à mars 2024.

Ma fille a refusé de retourner en clinique privée, parce qu'elle vivait mal le partage de chambre avec une autre jeune fille. Et nos contrats de mutuelles parentales ne permettaient plus de lui faire accéder à la chambre individuelle (trop de jours d'hospitalisation avait été comptabilisés en chambre seule).

Elle a donc été hospitalisée dans différents services pédiatriques en hôpital public, de novembre 2022 à janvier 2023. Avec du recul, ma fille dit s'être sentie bien grâce à la qualité d'attention des infirmières. Elle bénéficiait de quelques temps de cours avec un professeur 2 heures par jour. Elle aimait bien.

De novembre 2023 à janvier 2024, le cmpp proposait des rendez-vous sans que ma fille y trouve une aide lui permettant de trouver des solutions : 20 min avec le médecin psychiatre interne et un temps groupal une fois par semaine. En janvier 2024, le médecin a réalisé un certificat médical permettant d'enclencher une demande de dossier MDPH. Ma fille n'aimait pas y aller, elle exprimait que cela ne l'aidait pas.

Le trouble du déficit de la théorie de l'esprit était défini. Aucun médecin n'a pris le temps de m'expliquer de façon précise, ce qui caractérise ce trouble ni comment accompagner ma fille dans le quotidien. Enfin, il a été expliqué la difficulté de comprendre les émotions des autres et les siennes, essentiellement.

J'ai eu l'impression d'être mise à l'écart.

La rupture avec son projet scolaire était massif.

Le Cmpp a accepté de l'inscrire sur le programme Estime de février à mai 2024, une prise en charge Marigny – collège de Castelginest. Ma fille a accepté de venir à la réunion d'information.

Elle y est allée un jour, elle a dit que les cours étaient peu intéressants puis elle a été dans le discours qu'elle pouvait reprendre sa scolarité au Collège de Légevin.

Puis, elle a été dans le refus pour se rendre à Estime et au Collège de Légevin, aussi. Les rapports de force pour qu'elle accepte de monter en moyen de transport pour y aller étaient quotidiens.

Je me sentais triste de ne pas pouvoir l'aider à comprendre qu'elle n'avait pas d'autres choix. Enfin, il existait le cned mais elle n'en a pas bénéficié durant cette année-là. Il manquait le motif du certificat médical permettant d'avoir l'accord pour le mettre en place

Elle n'expliquait pas réellement ce qui créait ce blocage. Et les suivis médicaux et psychologiques semblaient ne pas agir pour l'aider à trouver ses propres solutions.

Et il restait le symptôme du refus de se rendre dans un établissement scolaire.

Face à cette difficulté, le cmpp a refusé l'orientation en clinique soin école. Il était estimé que ma fille n'était pas suffisamment stabilisée pour investir ce projet d'internat médical soin – école qui lui aurait permis de lui donner une chance de reprise scolaire en douceur en septembre 2024 (soit 9 mois après leur prise de décision).

J'avais le sentiment que les médecins la condamnaient sans entendre sa demande pour reprendre les apprentissages en lycée. En effet, il lui a été dit que l'intégration en lycée général n'était pas possible quand un jeune a de tels symptômes.

L'orientation a été hôpital de jour, uniquement. En avril 2024, dès le premier rendezvous d'accueil, le médecin a suggéré de faire une demande d'orientation en itep dans le dossier MDPH.

J'ai exprimé mon sentiment dubitatif au sujet de ce choix de projet de soin.

Et je ne comprenais pas comment elle pourrait se resocialiser hors parcours spécialisé. Car, ma fille demande à être intégrée en milieu ordinaire. C'est pourquoi, elle refusait l'idée de la clinique soin-école, aussi.

J'étais inquiète pour son avenir. Je craignais de faire de mauvais choix qui créeraient toujours plus de problème de désocialisation et les conséquences qui allaient en découler dans les dix prochaines années.

Ce 17 avril, au RAP31, il a été estimé que je refusais les soins pour ma fille car j'ai exprimé un positionnement négatif au sujet du refus de demander son inscription en clinique soin - école, d'après ce que j'ai compris.

Le signalement ne m'a jamais été lu par les professionnels médicaux qui l'ont réalisé. Je ne serai jamais informée comme le droit l'exige à ce sujet.

En avril, je suppose que le cmpp a demandé une énième hospitalisation afin d'évaluer son état de santé. Nous sommes parties à la mer, le week end précédent le jour d'entrée à l'hôpital. Elle y est entrée sans batailler.

Ma fille ne s'est pas opposée pour être hospitalisée en clinique privée. Il n'a pas été nécessaire d'appeler l'ambulance comme les fois précédentes.

Ma fille y est allée pendant 3 semaines.

Dans cet hôpital, certains soignants (éducatrice et infirmière) qu'elle avait connue, lors de ses premières hospitalisations en 2022, ont exprimé qu'elle allait mieux. Elle m'a dit que cette parole des soignants a été importante pour elle. Rapidement, un projet de retour au collège a été organisé. J'allais la chercher à la clinique, je l'accompagnais au collège de Légevin. Puis, je reprenais le travail.

Le médecin m'a informé au sujet de l'hypothèse que ma fille présentait le handicap de la schizophrénie ébéphrénique. Il a nommé cette hypothèse puis il est parti chercher ma fille pour réaliser un entretien parent – enfant.

J'ai pleuré. J'ai pensé que l'annonce du handicap afin d'avoir le temps de poser des questions au médecin était encore compliqué à appréhender pour le corps médical. Dans mon for intérieur, je me suis dit : ce n'est pas grave, tu as heureusement suivi ton intuition, et la formation profamille t'a permise d'avoir la chance de comprendre beaucoup de choses et d'anticiper cette annonce du handicap psychique avec aucune explication et conseil.

A sa sortie d'hôpital, en juin 2024 ma fille a enfin adhérer à un soin psychologique avec une psychologue approche TCC.

Le fait qu'elle soit aussi animatrice profamille était une garantie, qu'elle soit bien au fait de la question de la schizophrénie. Donc, je me sentais en pleine confiance.

Il a été possible de rythmer à un rendez-vous par semaine puisqu'elle commençait son activité. Ma fille a verbalisé son ressenti au sujet de la compréhension de ses symptômes. Le travail de soin s'est enclenché de façon plus intensive et a apporté un processus de mieux-être.

Ma fille était en demande pour rencontrer une psychologue proposant l'approche TCC puisqu'elle avait écouté un podcast du témoignage d'un jeune adulte à partir duquel, elle a eu le sentiment de comprendre certains de ses symptômes. Dans ce podcast, l'approche TCC avait permis à ce jeune homme de vivre avec ses symptômes.

Ma fille craignait d'être scolarisée en lycée internat. J'avais le sentiment qu'elle pourrait y adhérer en réalisant un essai.

Aussi, Elle précisait que ses symptômes étaient un empêchement de se rendre au lycée de secteur. Mais, elle ne savait pas trop si elle trouverait des solutions pour aller dans un autre lycée en demi-pensionnaire.

Donc, le choix de l'internat semblait pouvoir répondre aux difficultés qu'elle exprimait. La difficulté aurait lieu une fois par semaine au lieu de chaque jour.

C'est vrai qu'après avoir passé deux années et demi aussi éprouvante, deux années favorisant l'isolement social, imaginer reprendre sa scolarité en internat était un pari, loin de garantir un résultat favorable.

Je continue de penser que l'internat en lycée soin école aurait été plus aidant pour reprendre en douceur les apports théoriques non acquis en troisième. Mais, il a fallu faire avec le refus du corps médical. J'ai ressenti de la honte suite au signalement et une incompréhension au sujet de ce que les médecins attendaient de mon rôle.

J'ai imaginé que maintenir la proposition de soin hôpital de jour – internat lycée – était possible. Aussi, la psychologue travaille un samedi sur deux, donc c'était réalisable avec le maintien du soin.

Le médecin de l'hôpital de jour exprimait qu'en cas de difficulté en lycée internat ordinaire, une demande en clinique soin - école pourrait être réfléchie. Cela me rassurait, et en même temps je doutais de leur parole puisque le CMPP m'avait longtemps dit que ce projet pourrait s'imaginer sans l'avoir jamais acté. Mon niveau de confiance est très relatif à ce niveau-là.

Tout au long de cette épreuve, j'ai pu compter sur le soutien de mes parents, de ma sœur. J'ai pu continuer à aller au travail grâce à leur présence au quotidien durant certaines périodes.

Et le soutien de plusieurs ami(e)s.

Conclusion :

Je suppose que la complémentarité de l'ensemble des soins a créé un projet de soin lui permettant de trouver ses solutions face à l'ensemble des symptômes :

- sept plusieurs hospitalisations – traitement par médicament -
- neurofeedback
- entretien groupal à 2 ou 4 enfants au CMPP - Suivi par un médecin interne : 20 min chaque semaine.
- Suivi psychologique TCC où elle adhère, enfin. Après avoir rencontré de nombreux médecins, auxquels elle n'a toujours pas parlé de son ressenti, de ses symptômes et deux suivis psychologiques inopérants car ma fille ne s'exprime pas réellement sauf pour dire je n'arrive pas à retourner au collège. Ce n'était peut-être pas le moment favorable. Cela restera difficile à comprendre

- Hôpital de jour : deux fois par semaine puis une fois, quand le retour au lycée privé, en internat s'est mis en place.
- Lui laisser le temps pour le soin et accepter ce temps sans accès aux apprentissages scolaires.
- Deux rendez-vous à domicile avec un infirmier libéral : Franck MYOT

Du côté parental :

- Module de psychoéducation multifamilial profamille pour le proche aidant familial
- formation unafam : troubles anxieux ; prospect
- Groupe de parole entre parents TRAC : groupe de soutien et d'accompagnement trouble refus anxieux complexe à l'hôpital Marchand.
- soutien à la parentalité : CAPPS31

A Prisme, j'ai participé à la journée de réflexion au sujet du rétablissement en juin 2024. Je pense avoir intégré la nécessité de responsabiliser ma fille dans son parcours de soin. A anticiper l'arrivée de sa majorité et l'importance qu'elle se saisisse par elle-même de son projet de soin. Par la suite, cela m'a donné envie d'approfondir ce sujet en participant à un MOOC proposé par Positive Minders : le rétablissement, un vrai délire ?

Depuis septembre 2024, ma fille a accepté d'essayer de reprendre sa scolarité en internat malgré sa peur que sa famille lui manque.

Dès la première semaine, elle exprimait du positif parce qu'elle prenait du plaisir à être entourée de son groupe de copines.

C'est ce lien aux copines, qui lui donnaient envie d'y retourner chaque lundi matin, réveil à 6 h pour y aller. Ce n'est pas tous les jours facile, mais le désir de retrouver l'ambiance d'internat avec son groupe de copines et de sa classe l'aide à trouver de la motivation nécessaire.

Elle pense qu'en demi-pensionnaire au lycée, la création du lien aux autres aurait demander plus de temps. Elle n'était pas à fond au niveau scolaire car passer du temps entre jeunes lui avait énormément manqué. En effet, elle n'a jamais revu les jeunes avec lesquels elle a passé toute sa scolarité jusqu'en quatrième. Elle discute avec certains, par message. Elle a le projet de les revoir mais cela ne s'organise pas.

Elle a repris confiance en elle au niveau scolaire. Elle ne bénéficie d'aucun aménagement car elle est en demande pour être comme les autres. Le médecin de

l'hôpital de jour et le médecin libéral pensent que si elle ne demande rien, c'est dans ce sens qu'il faut aller.

De mon côté, j'ai le sentiment que c'est une tâche ardue de se réinvestir dans sa scolarité après deux années et demi avec seulement une aide scolaire pendant un mois à l'hôpital purpan, en janvier 2023. Je me sentais relativement peu certaine que ce soit favorable.

In fine, hormis en mathématiques, (je recherche des cours de soutien, d'ailleurs) elle a repris du plaisir dans sa scolarité avec des résultats totalement fluctuants.

Le fait d'avoir rencontré des jeunes filles ayant un parcours de soin en santé mentale, (hospitalisation) lui a permis de se sentir comprise, non stigmatisée dans ce lycée.

Ce lycée est effectivement habitué à accueillir des enfants ayant des besoins spécifiques.

Au lycée, aucun professeur ne s'est rendu compte qu'elle n'avait pas bénéficié d'apprentissage quatrième/troisième. Elle s'accroche, elle n'a perdu sa motivation pour étudier. C'était une étape.

Nous essayons de positiver. Elle se connaît mieux au niveau de la gestion de l'anxiété et des pensées intrusives. Elle a développé une meilleure connaissance d'elle-même.

Dans le quotidien, elle verbalise plus facilement ses ressentis, ses difficultés.

Elle a besoin de temps seule, dans sa chambre. Je n'ai aucune idée si c'est souhaitable ou si lui proposer plus d'activité serait souhaitable.

Quand je lui propose de se balader à vélo ou à pied, cela ne l'intéresse pas. Elle aime les sorties au restaurant. Nous allons bientôt, tester un restaurant spécialité sushi. Cela fera plaisir aussi, à sa petite soeur.

Dernièrement, elle a apprécié faire du ski. Elle n'en avait pas fait depuis ses 9 ans. Elle a repéré que cela la libère de ses pensées. Elle aimerait y retourner.

Il me semble que le soin recommandé pour la schizophrénie ébéphrénique, symptômes négatifs est la remédiation cognitive et prendre le temps pour recréer du lien avec les autres.

Certainement, que la reprise de sa scolarité est arrivée au moment le plus favorable pour elle.

Elle avait visité cet internat privé en juin 2023, mais elle avait exprimé son refus au Directeur qui lui avait demandé un mail avec son accord.

Elle craignait que ses symptômes prennent le dessus et d'être exclue du lycée.

Nous ne saurons jamais si une entrée en clinique soin école aurait été aussi opérante. Puisque ma fille craint d'être classifiée ou essentialisée à ses symptômes. Elle explique, dans l'après coup des hospitalisations, qu'elle ne voulait pas s'associer au groupe d'enfant hospitalisés par refus d'être classifiée malade et d'être comme eux.

Nous espérons que cette évolution sera durable dans le temps. J'espère qu'en cas de retour des symptômes, ma fille saura demander l'aide psychologique et les soins médicaux nécessaires.

Car elle a maintenant 17 ans. Dans un an, ce sera elle seule, qui sera décisionnaire pour la question de son suivi médical.

L'accompagnement médical actuel est plus espacé. Ce médecin répétait de responsabiliser ma fille. Au départ, entendre ces mots était difficile à comprendre et à agir auprès d'elle. Car elle allait si mal, je ne comprenais pas ce que ce médecin exprimait. Mais, quand les symptômes se sont atténués, cette approche a certainement (été salvatrice) permis à ma fille de faire le choix du soin.

Mes acquis de proche-aidante grâce à profamille pourront être une ressource si une période de fragilité apparaît dans le long chemin du rétablissement.

Avec du recul, j'imagine que pouvoir bénéficier d'une équipe de soignants mobile, pouvant intervenir au domicile nous aurait bien aider dans les premiers mois et au fil de projet de soin.

Mais, nous vivons en zone rurale, et ce secteur ne bénéficie pas de ce type de soin.

J'aimerais être plus informée au sujet de comment accompagner ma fille dans ses choix et son quotidien.

Et comment agir pour que ma fille se sente bien et aussi mieux comprendre son handicap invisible.

J'aurais aimé qu'un projet de soin puisse être réfléchi avec ma fille et l'équipe soignante car c'était compliqué de comprendre.

Le suivi aide éducative à domicile suite au signalement du RAP 31 va certainement, bientôt prendre fin. L'éducatrice, ayant peu connaissance du handicap psychique met toujours en avant, que c'est l'éloignement du domicile qui crée une évolution favorable pour ma fille. C'est un peu réducteur, je pense. Je lui transmettrai peut-être cet écrit afin qu'elle prenne la mesure du long parcours complexe du rétablissement. Et que le seul éloignement du domicile n'est certainement pas suffisant pour se rétablir.

De mon côté, je ressens, que c'est surtout la reprise de lien avec des jeunes de son âge qui finalise l'ensemble des soins mis en place. Car, c'est bien à ce niveau, qu'aucune solution n'avait encore été mise en place. Cela lui permet d'être impliquée dans son projet scolaire, comme avant ses symptômes.

Et, chacun est libre d'analyser ce qui a pu être favorable dans le rétablissement de la santé de ma fille.