

Parmi toutes les sources d'angoisse qu'a déclenché le diagnostic de schizophrénie de notre fils il en est une qui amis beaucoup de temps pour que nous arrivions à l' »oublier »: c'est l'isolement. Le suivi médical, les médicaments, l'accès aux droits notamment l'Allocation Adulte handicapé et la mise sous curatelle renforcée, la recherche de logement et les diverses prises en charge médicales autres que psychiatrique, toute parcours d'accompagnement fut parfois une succession de galères mais qui ont finalement trouvé une solution qui permettait l'autonomie.

L'isolement fait souffrir, beaucoup souffrir et plus on voit les autres plus on ne s'imaginerait qu'on est dix fois, plus seul. La souffrance créée par l'isolement et le sentiment d'isolement se met vite en travers du chemin de rétablissement.

C'est m'expérience que nous avons vécue et par exemple lors des sorties autorisées dans les premières années de la maladie, notre fils refusait de sortir notamment lors de courts séjours à la mer ce qui nous conduisit à ne plus y aller avec lui.

Nous n'avions pas eu cette expérience et au contraire il avait toujours été avec des amis, à l'école, au lycée, puis à la fac et en famille mais tout à coup , rapidement le vide s'est fait il ne restait plus que l'environnement médical et nous.

Cela a évolué petit à petit grâce notamment à l'apport technique et humain du médecin psychiatre qui nous a reçus tous samedis matin durant 1/4 d'heure ou une 1/2 heure maximum à l'hôpital et ceci pendant plusieurs mois.

Notre fils de son côté a appris doucement à connaître sa maladie grâce aux soins attentifs et permanents dans l'hôpital, petit à petit, il s'est créé son havre de paix et de ressourcement.

Sa maladie vécue comme un échec pour tout; aucune vie sociale, aucun travail, aucune vie affective nous affectait chaque fois qu'il en parlait.

Comment faire?comment être?

Nous avons surtout écouté les soignants. Nous avons consulté les sites internet et lu beaucoup d'ouvrages sur la schizophrénie. Nous avons rejoint l'Unafam. Il nous a fallu une longue période pour nous ôter toute idée de culpabilité.

Nous avons appris à reconnaître les effets de la maladie

Nous avons cheminé jour après jour avec une méthode qui s'est installée entre notre fils et nous: le coup de téléphone de quelques secondes tous les soirs depuis le début et donc durant de nombreuses années.

Nous voulions trouver comment créeront lien tout en lui accordant son autonomie, seul dans son logement.

Cette courte communication permis de lui parler sans aucune critique, aucune colère, aucun énervement, aucun effondrement, aucun découragement: un apprentissage qu'on s'est efforcés de vivre en l'écoutant dans la paix et en échangeant souvent avec mon mari.

Nous étions souvent maclés nous avions l'impression de prendre des risques à le laisser seul.Comment allait-il gérer tout ce qu'il y a à faire notamment l'hygiène, la propreté, le rangement et j'ajoute le voisinage qui était un des objets des délires de persécution.

Toutes ces questions ont volé en éclat lorsque nous avons compris que cela lui appartenait et qu'il allait s'installer à sa façon dans sa solitude.

Mais tout s'est bien passé car ce petit contact nous permettait à sa voix de lui dire : »Gilles, tu ne penses pas que tu devrais aller à Marchant car il nous semble que tu vas moins bien »

Et ainsi de jour en jour , d'année en année

En 2001, à la sortie d'une longue hospitalisation , il s'est inscrit seul pour assister au cours adulte de Alain Coret professeur des Beaux Arts de Toulouse; j'ai contacté Alain Coret car je cherchais comment créer une affiche pour un concert organisé pour les familles de l'Unafam et Gilles m'a dit : » va le voir, il pleut d'idées ». Lors de notre rencontre dans l'atelier je lui demandai: « comment ça va avec Gilles? » » et sa réponse fut : » mais oui tout va bien, c'est *spécial*, mais tout le groupe l'apprécie.

Il y est resté 4 ans puis ce fut fini car il fit lui-même le choix de relai avec l'hôpital.

L'éloignement entre nos domiciles qui nous a fait vivre beaucoup d'angoisses au départ a été justement une partie importante du rétablissement quant à la façon de vivre sa solitude car Gilles a bien réagi d'abord avec une voisine très âgée qui l'invitait et durant 20 ans des liens ont été créés jusqu'à son décès; dans son immeuble il a créé en même temps des liens toujours d'actualité avec 2 voisins un peu plus jeunes que lui dont un travaille.

Il a fréquenté successivement 3 bars et pour chacun d'eux sur de longues années les quittant à la fermeture pour départ en retraite.

Il nous parlait souvent de ses contacts dans ces bars et nous a invités à rencontrerle dernier patron également restaurateur avec qui nous avons passé un excellent moment.

Gilles a réussi à communiquer avec des personnes hors champ médical

Dans l'hôpital il a surtout développé ses activités thérapeutiques sport et menuiserie qui l'ont amené à à créer ou réaliser quelques exploits(objets utilitaires en bois comme un escabeau) ou sorties pleines d'amitié avec le sport en groupe avec les infirmiers et les patients notamment pour les matches inter-hôpitaux où il s'engageait à fond. Il a participé à 3 psycyclettes sachant'u départ nous étions sûrs qu'il ne tiendrait pas le coup!

Dans le cadre du sport il a développé des compétences sociales et physiques grâce à l'action des deux infirmiers qu'il a eus dès les premiers jours de l'hospitalisation . Plus tard il a aimé nous raconter en riant sa première rencontre avec l'un des infirmiers à qui il refusait tout.

En fait, Gilles s'est créé un rituel: j »e vais à la cafétéria de Marchant, puis au sport avec les infirmiers et les patients, puis je prends une douche chaude et enfin je rentre à pied chez moi, content »

L'autre rituel c'est sa venue chez nous 2 fois par semaine pour partager le repas; ce rituel est complété par les communications téléphoniques qui au départ étaient plutôt avec moi puis se sont renforcées avec son père.

Et cependant arrivé à 56 ans; il vit seul avec son chat; vient chez nous 2 fois par semaine , vit les fêtes familiales, a son réseau de contacts y compris avec la pharmacie du quartier point essentiel du suivi des médicaments.

Nous n'intervenons qu'à sa demande pare exemple changer sa cafetière et cela en relation avec la tutrice.

Il prend sa vie en main en la rattachant à l'hôpital.

Nous pouvons dire qu'une routine existe dans laquelle il créé sa place et cela est réconfortant autant pour lui que pour nous car nous ne serons pas éternels

N'est-ce pas le but de permettre à nos enfants de se passer de nous?