

* administrateur-délégué Fédération Similes Francophone, Belgique

Similes est une association de bénévoles qui, au-delà de toute distinction philosophique, politique ou ethnique, s'attache à défendre les intérêts et à promouvoir le bien-être des malades psychiques et de leurs familles. S'appeler Similes (qui signifie " semblables " en latin), c'est refuser la discrimination entre bien-portants et malades psychiques.

Similes offre son aide aux familles de personnes souffrant de troubles psychiques. En fait, c'est la seule association en Belgique d'entraide des familles qui ont un proche touché par la schizophrénie, la maniaco-dépression, un autre type de psychoses dites chroniques ou encore par une dépression profonde récurrente ou un trouble profond de personnalité " état limite ".

Première partie : Le problème des maladies mentales sévères et persistantes du point de vue des parents

La confrontation avec la maladie

Ce qui différencie les cas auxquels nous sommes principalement confrontés, d'autres types de problèmes mentaux, c'est que les personnes atteintes n'ont en général présenté de troubles caractéristiques, qu'après avoir débuté dans la vie d'une façon apparemment "normale". Beaucoup étaient en cours d'études, ou les avaient terminées, ou encore exerçaient une profession et avaient initié une vie de couple. L'âge moyen d'apparition de ces troubles se situe autour de 25 ans avec une répartition qui va de 16-17 ans à 35 ans, voire plus.

Une autre particularité et non la moindre de ces pathologies, c'est que la personne atteinte refuse le plus souvent de reconnaître sa maladie et refuse donc de voir le médecin et de se soigner. Elle incrimine son entourage familial ou professionnel, ou même la société tout entière.

Les symptômes vont du retrait de type autistique à la paranoïa la plus excessive, en passant par les délires, hallucinations, ou comportements d'une inadaptation totale aux contingences et règles de la vie en société. En général, le tout s'accompagne souvent d'idées mystiques et en tout cas, d'une incapacité à assumer les tâches les plus courantes de la vie quotidienne : soins corporels, entretien ménager, gestion budgétaire.

Les parents, subitement confrontés à ces comportements inadaptés chez l'un de leurs enfants, ignoraient pour la plupart l'existence même de ces troubles. Voir cela, chez quelqu'un que l'on aime, avec comme circonstances aggravantes, le fait de ne pas arriver à le faire soigner et d'être enfin rejeté par lui, détermine une culpabilité et une souffrance morale telles, que très souvent, la situation perdurant parfois des années, le climat moral de la famille se dégrade, la santé aussi. Parfois le couple parental se sépare, les autres enfants fuient, tant le stress engendré par ce genre de situation est insupportable.

Il ne faut pas oublier non plus que l'amour des parents sera comme pris en otage par la personne malade, qui, tout en les accusant et en les rejetant, est de fait dépendante d'eux sur le plan financier sinon affectif et appelle au secours pour régler la série de problèmes causés par ses comportements inadéquats (problèmes de logement, dégâts ménagers, perte ou détérioration d'objets usuels ou de vêtements, manque chronique d'argent).

Concernant ce manque d'argent, les situations sont diverses. Il y a les allocations de mutuelle, les indemnités de remplacement de revenu et d'intégration, le chômage, l'intervention du CPAS, ou absolument rien, parce que la personne malade refuse tout contact avec le médecin ou avec qui

que ce soit. Parfois, un administrateur provisoire a pu être imposé; d'autres fois l'indemnité mensuelle, une fois perçue, est dépensée en quelques jours en alcool, sorties, cadeaux.

Assez souvent, soit parce qu'une crise violente permet aux autorités médicales et judiciaires de conclure à un état de dangerosité, soit parce que enfin, après des années de démarches des parents, ces mêmes autorités ont admis la nécessité d'aider médicalement la personne ou parfois de protéger les parents, une hospitalisation sous contrainte est mise en place malgré les inadéquations de la loi aux réalités du terrain.

Cette hospitalisation sous contrainte est la pire et la meilleure des choses. D'une part, elle est pour une généralité des cas, le premier pas vers une prise en charge médicale et la constitution d'un dossier permettant la reconnaissance d'un handicap et donc d'une allocation bien nécessaire. D'autre part, elle intervient presque toujours négativement, et ce, pour plusieurs raisons. La "brutalité" de cette intervention qui place quelqu'un persuadé de la justesse de ses vues, en milieu asilaire, parmi des personnes lourdement marquées par la chronicisation instituée de leur état, constitue un traumatisme évoqué par tous les patients. De plus, les effets d'une médication de choc, véritable camisole de force chimique, marquent douloureusement le souvenir, ce qui interviendra ultérieurement de façon négative dans l'acceptation de la nécessité de soins et dans la reconnaissance de la maladie.

L'insatisfaction est générale, tant chez les patients que chez les parents, soulagés dans un premier temps, mais très vite effrayés de l'état de zombie conscient et désespéré dans lequel se trouve la personne que tout leur amour voulait sauver. La stigmatisation associée à ce premier passage en hôpital psychiatrique est aussi à prendre en compte si l'on se place dans une perspective de réhabilitation psychosociale.

Il faut bien comprendre que jusqu'à ce moment de cauchemar que constitue l'évidence d'un trouble psychique important chez un enfant déjà adulte ou en voie de le devenir, les parents avaient nourri l'espoir tellement légitime de le voir après les soubresauts de l'adolescence prolongés dans une jeunesse encore incertaine, s'installer dans les voies d'une vie "équilibrée". Ils ont vécu de près, les qualités et les défauts, les capacités et les faiblesses de cette personne, vis-à-vis de laquelle ils se sont sentis responsables. Ils ont nourri des rêves, ils ont aimé. C'est cette personne qu'ils espèrent retrouver. Dans 15 % des cas seulement, l'avenir leur donnera raison; les statistiques démontrent qu'un épisode psychotique unique peut être suivi d'une rémission définitive et ce, même sans médicament. Dans la majorité des autres cas, il faudra au mieux de 5 à 10 ans, voire plus, avant que ne soient confirmées une stabilité et une qualité de vie satisfaisante.

Deuxième partie : Les associations de parents

Cet immense gisement de malheur psychique et social constitué par la multitude des familles de personnes souffrant de troubles schizophréniques, maniaco-dépressifs ou autres types psychotiques, est étonnamment méconnu, même dans le monde médical et dans celui de la santé mentale. Généralistes, psychologues, assistants sociaux n'ont pas été formés à rencontrer ces situations qui demandent une approche toute spécifique.

Ce sont des milliers de personnes qui sont quotidiennement méconnues, refoulées, laissées à elles-mêmes, dans une souffrance morale, une inquiétude permanente et un stress générateur de troubles somatiques ou psychiques. Quand ces personnes aboutissent enfin à nos réunions, à nos formations ou encore lorsqu'elles téléphonent, elles ne peuvent souvent retenir leurs larmes en nous disant : "C'est la première fois que l'on nous entend".

Le rôle social et thérapeutique de notre action est confirmé par les nombreux témoignages de nos membres et maintenant reconnu par les services psychiatriques, qui informés par notre périodique, ont engagé avec nous une collaboration constructive et nous adressent les personnes dont le désarroi, la souffrance ou la révolte, les dépasse.

Notre premier rôle est de permettre à ces personnes de parler, avec la certitude d'être entendues sans être jugées. Elles découvrent qu'elles ne sont pas seules à vivre ce genre de situations, ce qui intervient utilement dans le processus d'une déculpabilisation indispensable. La prise en charge de ces personnes est poursuivie, pour celles qui le désirent, et elles sont nombreuses, par une formation donnée en 9 séances de 2 heures pour un groupe de 8 à 12 personnes.

Ces séances portent sur la connaissance des troubles en question, sur les traitements, sur les effets secondaires des médicaments, la bonne interprétation des comportements dérangeants et la gestion des sentiments relatifs à ceux-ci. Ces séances ont également pour objectif, d'apprendre à communiquer, à prendre de la distance, à avoir des attentes réalistes, à retrouver une estime de soi, à reprendre goût à une vie et à des activités personnelles, à s'entourer d'un réseau d'aide et à participer à l'entraide commune.

Dans la majorité des cas, l'effet de ces formations est spectaculaire. La personne malade se sent mieux acceptée, mieux comprise dans ses difficultés à vivre; le niveau de stress intra-familial est fortement diminué et une communication utile redevient possible. Les statistiques américaines et canadiennes démontrent que ce type de formation peut faire diminuer de moitié le nombre des rechutes. De plus, le contact entre les milieux psychiatriques et les parents est amélioré, et des négociations pour trouver les meilleures solutions de suivi thérapeutique et de réinsertion en sont favorisées.

Les autorités politiques que nous tenons au courant de l'état de notre réflexion et de notre pratique ne nous ont pas donné jusqu'à présent le sentiment qu'elles percevaient l'intérêt budgétaire que représenterait la généralisation de cet encadrement des parents.

Dans la reconversion psychiatrique en cours, et au moment où de toutes parts, on insiste sur l'intérêt de la prévention en matière de santé mentale, ils nous paraît que notre expérience serait à prendre en considération.

Jusqu'à présent, en Région wallonne, nous ne bénéficions d'aucune subside. Tout repose sur le travail de quelques bénévoles et sur les dons et cotisations qui parviennent à peine à couvrir les frais engagés par ceux-ci.