MALADIES PSYCHIQUES

PARTAGER SA SOUFFRANCE ET ESPÉRER ENSEMBLE POUR REPRENDRE COURAGE

Troubles bipolaires, schizophrénie, paranoïa, psychoses… des maux que nous n'osons pas prononcer, mais qui sont aussi répandus que le cancer ou le diabète. L'évolution des maladies psychiques est imprévisible. La crise actuelle révèle de nouveaux cas et déstabilise bien des familles.
À vous, familles et amis épuisés par la maladie psychique d'un proche, l'association Relais Lumière Espérance propose une halte. La rencontre d'autres personnes vivant les mêmes souffrances et les mêmes inquiétudes, permet par l'échange de "poser son sac".

À l'origine du groupe Relais Lumière Espérance de Lyon en 2006, un groupe d'une dizaine de parents, parmi eux deux femmes : Marie-Paule Voorhoeve, dont deux des enfants sur cinq sont atteints d'autisme de forme Asperger avec comorbidité psychotique et Carole Vial, dont la fille est atteinte de troubles bipolaires.

À Lyon, une réunion a lieu toutes les six semaines environ, soit six par an ainsi qu'un regroupement de tous les groupes de la région en juin, réunissant les relais de Genève, Annecy, Chambéry, Grenoble, Lyon et Moulins. Les rencontres se déroulent dans les locaux de l'aumônerie du PAS qui accueille des adultes souffrant de maladie psychique. à Lyon près de la place Bellecour. Tous les cinq ans, le mouvement national est rassemblé à l'occasion d'un pèlerinage à Lourdes. Le dernier a eu lieu en 2017, avec environ 200 personnes et chaque année une rencontre nationale a lieu dans diverses villes.

LES MALADES PSYCHIQUES ONT DU MAL À ACCEPTER LES SOINS NÉCESSAIRES

Plus de 3 millions de personnesvivent avec des troubles psychiques sévères en france. Leur humeur, trop changeante, les isole. Leur comportement, instable, limite leur capacité à s'insérer dans la vie sociale et professionnelle.

Relais Lumière Espérance propose des rencontres régulières pour les parents et proches, avec l'accompagnement du père Gérard Danière, conseiller spirituel de l'association.

Plusieurs associations – laïques pour la plupart (l'UNAFAM étant la plus connue) – accompagnent l'entourage du malade psychique. Relais Lumière Espérance est un mouvement chrétien, créé en 1982 avec le soutien de l'OCH et du secours catholique dont le but est de soutenir celles et ceux qui sont éprouvés par la relation familiale avec une personne malade psychique et les aider à découvrir les signes d'espérance dans leur vie. Il s'agit d'un mouvement national qui compte plus de 800 membres et 1500 sympathisants. C'est un réseau de groupes d'amitié où se vivent l'accueil, l'écoute dans le respect de chacun, le partage des souffrances et des joies dans une grande confidentialité.

« *Notre groupe rassemble des personnes qui vivent une même épreuve, celle de vivre avec un proche atteint de maladie ou de troubles psychiques* », indique Carole Vial, responsable du groupe. « *Et cette épreuve est double : d'abord celle d'avoir sous ses yeux, au quotidien, quelqu'un qui se débat intérieurement dans des angoisses fortes et celle de se sentir périodiquement agressé par celui qui souffre, jugé parfois de façon impitoyable, au point de perdre pied intérieurement en se demandant quelle faute on aurait pu commettre jadis, sans le savoir, pour qu'une relation entre proches soit aussi douloureuse* ».

Au sein du groupe, ces détresses sont reconnues et non pas refoulées, supportées et non pas divinisées.

DE LOURDES CONSÉQUENCES SUR LA VIE FAMILIALE

Les difficultés relationnelles propres à la maladie psychique font que l'accompagnement est souvent difficile et risque de mettre en péril la vie familiale et/ou conjugale, car il doit s'ajuster sans cesse à l'état psychique de la personne au moment présent. C'est là un exercice épuisant mais pourtant nécessaire pour les proches aidants qui doivent suivre la personne en difficulté :

- pour son hébergement rendu difficile par la nécessité de ne pas renforcer son isolement ;
- pour qu'elle puisse avoir des activités et arriver peut-être à s'insérer dans le monde du travail.

Dans beaucoup de cas, la personne handicapée psychique n'a pas d'activité professionnelle et est logée dans la famille qui ressent souvent un sentiment de honte qui va l'amener à dissimuler les problèmes. « *On apprend surtout l'humilité, confie Carole Vial. On apprend aussi à accepter la situation de notre enfant, telle qu'elle est ! Mais nous ne regardons pas notre enfant que sous le prisme de la maladie. Grâce à Jésus, nous savons que tous nos enfants sont aimés de Dieu* ».

La plupart des membres n'ont pas leurs enfants à la maison. Ils sont en institution, à l'hôpital, qui les oriente vers un foyer de vie. Évidemment les familles souffrent d'un grand manque de structures.

La fille d'un des membres du groupe vit au Vinatier. Jean-François, un des enfants de Marie-Paule a trouvé une place en foyer d'accueil médicalisé en Belgique il y a trois ans ! « *Même les foyers, ce n'est pas merveilleux, car la quasi-totalité mélange les malades mentaux et les malades psychiques. Mon autre fille malade, Catherine, est placée depuis 13 ans en foyer de vie à Saint-Genis-les-Ollières* ».

En petite structure, on favorise l'autonomie des personnes. Essentiellement relationnels, les troubles les rendent fragiles face aux escroqueries, agressions, abus… la curatelle est souvent inévitable, tout comme la vie au sein d'un foyer médicalisé. Ce qui compte, c'est d'éviter toute situation inhabituelle, génératrice d'angoisse et donc de crises. La tension est permanente. « *Il s'agit aussi de sensibiliser nos familles, conclue Carole Vial. Ne pas avoir honte de nos enfants et améliorer ainsi les réactions de son entourage, pour ceux qui ne fuient pas… Il faut les mettre en valeur, avoir des paroles valorisantes, positiver le moindre petit succès. « Il faut savoir fleurir où Dieu nous a plantés ». Cette parole desaint François de Sales affichée au fond de l'église a donné bien du courage et une raison de vivre à nos 2 enfants malades !* »

—

Le malade psychique et la souffrance

La maladie psychique, souvent mal connue, mal comprise, recouvre des réalités très diverses. Elle est à distinguer des souffrances psychologiques passagères que chacun peut éprouver au cours de son existence, après un deuil, un échec, un abandon…

Il ne faut pas confondre non plus la personne malade psychique avec la personne handicapée mentale atteinte d'une déficience intellectuelle comme celle due à la trisomie 21. Le malade psychique, lui, présente habituellement de bonnes capacités intellectuelles, parfois même très importantes.

La maladie psychique évolue souvent par crises. Parmi les signes les plus visibles se situent l'angoisse profonde, les troubles du comportement comme l'agressivité envers l'entourage, la violence vis-à-vis de lui-même, l'anorexie ou la boulimie, les bizarreries, l'excitation, voire le délire, les tendances ou même les tentatives suicidaires. D'autres signes sont moins visibles, plus insidieux, comme l'apathie, le repli sur soi, la coupure avec le monde extérieur, l'affectivité perturbée, l'enfoncement dans la tristesse. La personne atteinte de ces troubles souffre profondément. Généralement, elle n'est pas consciente de ce qui lui arrive, elle nie la maladie, refuse aides et soins. Fréquemment, elle rend responsable de son état son entourage le plus proche.