

Marie-Luce Bertaud Pineau

Trois fois quelque chose

Avec notre enfant psychotique



Illustration de Marie Chevalier

À toi, grand moussaillon !

Cette première page du carnet de bord sera pour toi, Johann.

Avant de lever l'ancre et de nous laisser porter par les flots, avant de plonger au cœur des tempêtes ou de traverser les ouragans, je veux te consacrer ce petit instant et ces quelques lignes. Je veux te dire ce que, peut-être, nous ne t'avons jamais dit, t'écrire tout ce qui nous tient à cœur, tout ce que tu nous as apporté. Je veux tenter d'exprimer mon ressenti, notre ressenti.

Sans toi, Johann, le voyage aurait été tout autre, toi notre matelot "empêcheur de tourner en rond", toi notre vigile, notre éclaireur, toujours sur le pont... toi notre mousse tendre et blagueur, notre marin curieux qui voulait et veut encore toujours tout comprendre et tout découvrir, toi aussi notre pirate de service qui nous a appris la vigilance, la tolérance, la patience aussi.

Lorsque je t'ai parlé de ce projet de livre autour de ta maladie, autour de mon ressenti de maman face à ton handicap, tu m'as dit avec un large sourire : « Oui, je veux bien, oui ça me ferait plaisir que tu parles de moi. » Et quand, dans la dernière ligne droite, je t'ai lu le début de mon manuscrit, tu t'es exclamé : « Ça me touche ce que tu as écrit. Merci maman ! » Tu t'es aussi empressé d'ajouter : « Dis donc, tu vas pas tout me lire ! »

Alors, merci matelot de m'avoir laissé le champ libre, merci pour ta confiance !

Je veux te dire, nous voulons te redire, combien tu comptes pour nous, toi notre grand garçon. Chaque jour, plusieurs fois par jour depuis ton arrivée, tu nous as donné de la tendresse et tu nous en as demandé. Tu nous as permis, dès les premiers instants, de tisser un lien puissant, un lien que ni le temps, ni

les difficultés ne peuvent altérer, un lien d'amour, celui d'un papa et d'une maman pour leur enfant et réciproquement. Même après les pires colères, même après les pires tensions, jamais tu ne t'es endormi sans un mot tendre, sans un « Je t'aime maman, je t'aime papa » ou sans l'incontournable bisou. Des marques de tendresse qui, pour être excessives parfois, n'en ont pas moins été savoureuses.

Ta vivacité, ta curiosité, ton envie de découvrir nous ont conduits sur des voies passionnantes. Enfant, tu croquais la vie à pleines dents, tu t'émerveillais sans cesse, tu t'exclamaient, tu riais beaucoup. Tu t'excitais aussi et tu te fâchais souvent, il est vrai, mais avec toi la vie n'était pas routinière. Tu nous as permis d'être inventifs, attentifs. Tu nous as appris aussi la patience et la tolérance, trésors inestimables.

Ton attention pour Juliette d'abord, puis pour Betty et pour Marie, était et est encore exemplaire. Chaque jeu découvert, chaque livre lu, chaque friandise reçue... tout devait être raconté, transmis, partagé. Que de savoureux moments nous avons vécus !

Tu as su te faire aimer de tes petites sœurs qui, malgré les difficultés, sont toujours aussi heureuses de te voir, qui parlent de toi quand tu n'es pas là, qui t'associent à leurs projets, qui n'envisagent pas de faire la fête sans toi.

Ta sensibilité et ta finesse ont fait de toi quelqu'un d'attentif, de poli et de respectueux. Pour toi, chacun, aussi fragile soit-il, a le droit d'être reconnu et aimé. Tu vis mal les injustices et tu les dénonces à ta manière. Tu n'acceptes pas l'exclusion. Merci pour cette exigence que tu as transmise aussi à tes jeunes sœurs, merci pour ce regard bienveillant (même si un rien peut t'envahir et briser la quiétude dont tu rêves).

Tu es aussi un ardent défenseur de la nature. Pas question de jeter le moindre papier, pas question de quitter une aire de

pique-nique sans s'assurer que la place est nette. Quant aux balades, nous aurions pu les transformer en toilettage des sentiers si nous t'avions suivi.

Que de ressources en toi ! Que de richesses ! Que d'amour à donner, avec toute ta simplicité, avec ta naïveté parfois. Tout cela est plus puissant que toutes les difficultés dont je m'autorise à parler dans ce livre, plus puissant que les coups de fatigue, que les "ras-le-bol", que les révoltes, que les coups de cafard ou d'angoisse.

Tout cela est aussi une réponse à tous ceux qui nous disent : « Vous avez du mérite ! » Non, il ne s'agit pas de mérite, il s'agit d'Amour et de chance. Oui de chance, celle d'avoir pu adopter quatre enfants. La chance d'avoir une vie passionnante, loin d'être monotone, la chance d'avoir des enfants qui nous stimulent, qui nous bousculent, qui nous interpellent et nous obligent à nous remettre en cause. La chance aussi et surtout d'aimer et d'être aimés.

Tu es, Johann, l'un des précieux cadeaux que nous avons reçus, l'un des rayons de soleil qui nous font vivre, l'un des petits morceaux de bonheur qui nous entraînent toujours plus loin.

Merci à toi moussaillon et bon vent !

« *Trois fois quelque- chose !* »

Johann a quatre ou cinq ans. Il vient de se faire légèrement mal en jouant. Sa réaction est vive. Il pleure, il crie. Je le console, je masse, je "souffle"...

Je veux le rassurer :

-« *Allé, ça va aller, c'est trois fois rien tu sais !* »

Ce à quoi il rétorque, très spontanément :

-« *Non maman, c'est trois fois quelque chose !* »

Comment ne pas sourire ? Comment ne pas être en admiration devant ce petit bonhomme qui manie les mots si allègrement ?

Pourtant oui, pour lui, ce n'est pas rien tout cela. Comment ai-je osé minimiser ? Comment ai-je osé ne pas entendre sa plainte à la hauteur de ce qu'elle était ? Sa douleur allait bien au-delà de la douleur physique, sa plainte se situait sans doute ailleurs, dans un autre registre.

Et par la suite :

"*Trois fois quelque chose*" aussi sa difficulté à vivre la relation...

"*Trois fois quelque chose*" son incapacité à faire, à exécuter...

"*Trois fois quelque chose*" cette vie semée d'embûches,
ce décalage permanent...

"*Trois fois quelque chose*" pour lui...

"*Trois fois quelque chose*" pour nous aussi.

Alors ...

de "*trois fois quelque chose*" en "*trois fois quelque chose*"...

de réflexion en réaction...

de perçu en ressenti...

...embarquons !

**« Mais c'est normal !
C'est chez tout le monde comme ça ! »**

Cela, nous l'avons entendu tant de fois, décliné sous toute forme, que nous devrions être habitués. Eh bien non. Je ne peux m'y habituer. Je ne peux pas ne pas entendre.

Je choisis souvent le silence. Je crains de perdre temps et énergie et de ne pas être entendue, de ne pas être comprise. Je choisis donc le silence ou parfois l'ironie. Mais ma réaction intérieure est vive. Je suis à chaque fois révoltée, je me sens humiliée, incomprise.

À deux ans, face aux colères de Johann : « Tu sais, ils sont tous comme ça ! » Eh bien non, fort heureusement, tous les enfants de deux ans ne se roulent pas par terre, dix ou quinze fois par jour, parce qu'ils veulent la miette qui est au bout de la table.

Plus tard, devant sa difficulté à fournir le moindre effort (s'habiller par exemple pour partir à l'école) : « Tous les enfants sont pareils tu sais, il faut leur dire vingt fois » (plutôt 150 fois pour Johann et sans résultat)... Ah bon !? Je croyais avoir vu des enfants fonctionnant autrement et heureusement !

Dernièrement, en conduisant Marie et Betty chez des amis, je dis en deux mots que je viens de passer une demi-heure difficile (vingt minutes exactement, mais qui en valent bien trois fois plus). Je parle de début de crise, début bien entamé d'ailleurs. « Mais, dis-moi, qu'est-ce que tu appelles un début de crise ? »

J'explique comment Johann et Juliette se sont accrochés à propos d'un détail concernant un CD. Je n'ai d'ailleurs toujours

pas compris où était le problème. Peut-être même, disaient-ils la même chose.

Aucun n'a pu « lâcher » malgré mes appels au calme et mes tentatives pour arrondir les angles (domaine dans lequel nous excellons pourtant, expérience oblige). Johann a quitté la pièce puis est revenu à la charge. Juliette a reçu, au passage, un coup de casquette. Du coup, elle s'est figée sur sa chaise qui, par chance, tournait le dos à son frère assis sur le canapé. De longues minutes se sont écoulées durant lesquelles je n'ai rien pu dire ni rien faire, et surtout pas quitter les lieux.

Betty a quitté la table en glissant discrètement de sa chaise et s'est faufilée vers le couloir à quatre pattes (angoisse). La tension était telle qu'elle s'est accrochée avec Marie, mais je n'ai pu me déplacer.

J'ai rangé la vaisselle. Jamais verres et assiettes n'ont été traités avec autant de délicatesse, chaque bruit, chaque geste brusque pouvant déclencher une réaction explosive. Juliette l'a compris, qui n'a plus bougé, n'a plus mangé.

Le taxi devait arriver à 9 H 30 pour emmener Johann. Dix minutes d'attente interminable et, coup de malchance, dix minutes encore, car il n'est arrivé qu'à 9 H 40 ! Une éternité !!

« Mais c'est normal tout ça ! Là où il y a des ados !! »

Que des frères et sœurs s'accrochent, oui c'est normal, ados qui plus est. Mais « c'est chez tout le monde comme ça ! » non, non et non !!

Je n'en dis pas plus, je me sens incomprise...

Je sais, moi, combien les risques étaient réels !!!

« Il y a quand même une certaine fragilité chez vous, Mme Bertaud ! »

Mais oui, bien sûr ! C'est ce que nous vous disons et répétons depuis des mois. Notre enfant va mal, va très mal et nous ne sommes pas des surhomme et surfemme. Oui, je suis fragile. Oui, j'ai peur lorsqu'il est en crise. Oui, j'ai besoin de temps pour me remettre de chaque crise. Non je ne peux vivre tout cela dans la sérénité absolue.

Et alors ? Y a-t-il là quelque chose d'anormal ? Y a-t-il là quelque chose de condamnable ?

Je reconnais ma fragilité et je la revendique même. Elle n'est pas pour moi le signe d'un dysfonctionnement, elle est un état de fait. Et c'est pour cela que je demande, que nous demandons de l'aide. Je dis bien de l'aide et pour moi ces remarques mesquines et ironiques ne sont en rien aidantes.

« Allez travailler sur vos peurs. Votre angoisse génère l'angoisse... »

Oui, je viens de le dire, j'ai découvert LA peur. Celle qui nous rend livides, qui nous paralyse, celle qui nous vide de toute énergie, celle qui nous ferait faire n'importe quoi, qui nous ferait dire n'importe quoi.

Oui, j'ai à travailler sur cette peur, j'ai à apprendre à la maîtriser, à la dompter, j'ai à vivre avec aussi, à continuer à avancer avec elle ou malgré elle.

Mais si Johann va mal, s'il décompense, s'il multiplie les crises, ce n'est pas d'abord à cause de cette peur et de cette fragilité, non. N'invertissons pas les rôles. Johann est psychotique, il a un lourd passé à gérer. Il se bat depuis toujours et nous nous

battons avec lui pour dépasser tout cela. Et ses difficultés du moment n'ont en rien leur origine dans la peur que je ressens.

D'ailleurs, un jour où, très remontée, j'ai repris point par point tout ce sur quoi vous nous aviez « cassés » lors de l'entretien précédent, vous avez écouté et avez seulement ajouté, mesurant sans doute les limites franchies : « C'est vrai, Johann est psychotique et l'était avant d'arriver chez vous. Ce qu'il est aujourd'hui malgré ce lourd passé, ce qu'il est devenu, c'est bien grâce à vous ! » Merci !...

Alors, travailler sur mes peurs, oui. J'en ai fait la démarche. Je travaille depuis plusieurs années sur ces peurs, mais peut-être ne sont-elles pas là où l'on croit. L'urgence pour moi est d'évacuer cette tension, cette pression permanente que l'on nous impose, de dire combien nous nous sentons niés, bafoués; d'exprimer mes angoisses, mes révoltes, mes attentes...

Merci à ce médecin psychiatre qui m'a permis et me permet de faire face malgré ma fragilité et mes peurs, qui me permet de composer avec tout cela, qui me permet de conjuguer le verbe VIVRE au présent et d'envisager le futur avec le sourire.

Oui, j'en suis convaincue, l'empathie est une valeur essentielle pour qui veut accompagner, et quand y est associé un humour fin et respectueux,

les effets peuvent être fulgurants !...

D'escale en escale...

De terre ferme en îlots rocaillieux...

de lames déferlantes en flots apaisants...

de nuages gris en ciel d'azur...

de brumes opaques en soleil radieux...

... ce journal de bord s'est écrit.

Il pourrait se poursuivre, car la traversée n'est pas achevée,
fort heureusement.

Il pourrait s'étoffer, car tout n'a pas été dit, loin s'en faut.

Il s'arrêtera là.

La vie à bord, elle, se poursuivra ; peut-être un peu
différemment cependant.

Ce qui a été partagé, de tribord ou de bâbord, ce qui a été
transmis, fait que rien ne sera plus comme avant.

Avoir pu livrer un peu de la réalité vécue,

avoir pu exprimer satisfactions, doutes, refus ou révoltes,

avoir pu délester la cale trop encombrée,

permet d'envisager un rythme de croisière plus
paisible, quelle que soit la réalité du bulletin météorologique.

Ne plus être seuls à porter...

Savoir aussi que d'autres parents s'y retrouveront et y puiseront peut-être force et énergie...

Savoir que des professionnels (éducation, santé...) se laisseront interpeller, peut-être, et cerneront mieux ce que vivent de l'intérieur les familles de malades psychiques et, par extension, celles de toute personne malade ou handicapée...

Savoir que cet écrit, ce « p'tit brin de vie » partagé, pourra contribuer au respect, à l'accueil et à la prise en compte de chaque personne, quelle que soit sa particularité, sa spécificité...

... autant de raisons d'espérer
et d'entrevoir un horizon plus lumineux !

Alors, « **Hissons la grand'Voile !...**

SOMMAIRE

Préalables

Introduction :

	Écrire, dire, transmettre	9
	À toi, grand moussaillon	13
	“Trois fois quelque chose !”	17
1	Début de croisière... des flots agités.	19
2	Vie de famille... perturbations !	43
3	Regards extérieurs... des flots d’idées.	67
4	École... des vents plus ou moins favorables.	107
5	IRP... un précieux balisage.	129
6	Pédopsychiatrie... pas facile d’être parents !	145
7	Vacances... SOS bateau en détresse !	179
8	Adolescence... des vagues déferlantes.	209
9	Psychiatrie secteur adulte... points de vue.	249
10	Orientation... brume à l’horizon.	293
	Conclusion : D’escale en escale	327
	Annexe 1 Sigles utilisés	329
	Annexe 2 Autour du terme Psychotique »	331

Marie-Luce Bertaud Pineau

Trois fois quelque chose

Avec notre enfant psychotique

« Trois fois quelque chose ! » est une expression de Johann, notre fils aîné, psychotique. Nous l'avons accueilli à l'âge de deux ans et le quotidien, pour être passionnant, n'en a pas moins été particulier, demandant une adaptation permanente.

C'est cette histoire que j'ai laissée glisser sous ma plume, mon ressenti de « maman » face à la réalité. Il s'agit bien de « trois fois quelque chose » cette vie semée d'embûches, sa difficulté à vivre la relation, son incapacité à faire... Alors, de réflexion en réaction, je vous invite, lecteurs, à monter à bord de l'embarcation familiale et à vous laisser porter...

L'auteur nous délivre un témoignage, celui d'une famille face au handicap, face à la maladie de l'un des siens. C'est avant tout un message d'amour même s'il s'agit aussi d'un cri pour alerter et pour rejoindre les appels d'autres parents confrontés à des situations similaires pour, ensemble, être entendus et faire réagir.

Un témoignage poignant sur un problème lourd à porter. Comment ne pas être désorienté face à trop d'incompréhension médico-administrative ? Une expression vive, à fleur de peau, bien écrite avec beaucoup de clarté. (AD)



Marie-Luce Bertaud est écrivain public. Elle a enseigné pendant près de 30 ans, dont 22 ans auprès d'enfants en difficulté scolaire. C'est leur engagement commun auprès d'amis souffrant d'un handicap qui lui a permis de rencontrer Philippe, son mari. Ensemble, ils ont choisi le chemin de l'adoption, chemin passionnant avec leurs quatre enfants venus de différentes régions de France. Parcours tumultueux où l'amour et l'humour, vents porteurs, permettent à la barque d'aller toujours plus loin.

Dessin de couverture réalisé par Marie Chevalier

Prix : 16 € TTC

ISBN 978-2-919125-55-5



9 782919 125555