

La Boussole ne change rien pour la santé de notre fils, mais pour nous, oui.

Mon fils est né en 1975. De son enfance à son adolescence, sa vie fut sans histoire. Il était enjoué, curieux, brillant et très cultivé pour son âge. Tout lui était accessible. À 18 ans, il entreprend des études universitaires en génie mécanique, c'est alors que, de jeune homme sain, il a subi sa première psychose.

On remarquait bien un changement dans ses propos, dans ses relations avec ses amis, une paranoïa grandissante et un isolement qu'on ne lui connaissait pas, mais jamais on aurait pensé à cela. Son refus inconditionnel de consulter nous força sa mère et moi à rencontrer un psychiatre avec en main un dossier complet des changements remarqués chez notre fils depuis un an. Une procédure inhabituelle pour des parents désespérés. Le psychiatre nous écouta et, malgré le fait qu'il ne voulait pas donner de diagnostic, sur notre insistance il lança « schizophrénie ». On ne connaissait rien de cette maladie qui est absente de nos deux familles et de nos connaissances. Le psychiatre est formel : il doit obligatoirement rencontrer notre fils pour faire un diagnostic.

Notre fils souffre énormément mais il ne cède pas, il n'ira pas consulter. Avec la psychose qui augmente et le désir très fort de l'aider malgré lui, on procède à une première démarche déchirante : la requête pour évaluation psychiatrique. Il sera hospitalisé environ 10 jours. Il est coopératif, prend ses médicaments et se refait une santé...

Arrivé à la maison, il se débarrasse très vite de sa médication et reprend ses cours à l'université. Le stress des examens et la paranoïa le font rechuter. Nous, on se sent coupable. On ne sait pas pourquoi tout cela arrive, mais c'est sûrement de notre faute. On doit avoir fait quelque chose de pas correct. On repasse sa jeunesse en essayant de comprendre mais on n'y arrive pas. On pleure et on pleure, beaucoup, énormément. La peine gruge nos énergies. On a peur et on se sent face à un mur insurmontable, sans issue. Malgré cette peine, on est très uni et solidaires dans nos décisions pour aider notre fils.

On découvre la Boussole, un organisme d'aide aux proches de personnes atteintes de maladies mentales. On rencontre des intervenantes, on s'inscrit à des rencontres, des cours sur la maladie et la schizophrénie en particulier. Ça ne change rien pour la santé de notre fils mais, pour nous, oui. On peut à tout le moins en parler car, pour nous à la maison, c'est l'isolement total. Son frère et sa sœur ne comprennent pas ce qui arrive. Ils ont de la peine mais l'expriment parfois de façon brutale. Tout comme notre fils, on coupe les liens avec notre entourage et tous se demandent ce qui arrive chez nous. Nous, nous protégeons notre fils. Nous ne voulons surtout pas le soumettre aux regards, aux commentaires et aux jugements. Quelques personnes seulement savent.

Avec le temps, on en sait un peu plus sur la maladie et tout ce que l'on fait, c'est en fonction de notre fils. Pendant ce temps, trois autres épisodes psychotique graves. À chaque fois, on retarde et retarde le moment de prendre la décision déchirante, inhumaine mais à nos yeux obligatoire, de procéder à la requête en évaluation psychiatrique suivie de l'hospitalisation. C'est notre façon à nous de crier : « On t'aime malgré ce que tu peux penser et nous faisons ce que nous croyons être le mieux pour toi! » Jamais il n'a exprimé le moindre reproche contre nous à ce sujet.

À sa quatrième hospitalisation (5 à 6 semaines), notre fils rencontre en notre compagnie le Dr Marc-André Roy de la clinique Ste-Anne (maintenant Notre Dame des Victoires). Il accepte de faire partie du programme mais sans gaieté de cœur... il veut sortir de l'hôpital. Pour nous, c'est l'espoir, nous pouvons enfin confier notre fils à une équipe de professionnels convaincus. Nous y croyons autant qu'eux et participons de tout cœur au traitement. Nous nous sentons écoutés et respectés. À ce moment, on est déjà à deux ou trois ans de la première psychose. Nous participons aux activités de la Boussole et je commence à m'impliquer comme bénévole. Les contacts fréquents et les longues conversations avec d'autres proches vivant des scénarios presque identiques aux nôtres nous font comprendre une réalité qui nous échappait jusqu'alors : la maladie mentale est partout autour de nous, il suffit d'écouter et d'observer. Des jeunes filles ou garçons brillants, aimables, cultivés et attachants sont frappés pas la maladie. Leur vie et celle de leurs proches sont chambardées. Mais l'espoir existe.

Notre isolement au début était normal, mais nous sommes vite passés à l'ouverture. En parler autour de nous n'est pas irrespectueux pour notre fils, au contraire. Nous avons rencontré compréhension, affection, respect et sympathie car les peurs font place à l'ouverture d'esprit.

Aujourd'hui à 31 ans, après un parcours un peu tortueux, notre fils vit seul en appartement depuis cinq ans. Il rencontre sa psychiatre du CTR à tous les un ou deux mois, prend sa médication d'une façon scrupuleuse et s'occupe de sa santé physique. Il occupe son temps simplement et me rend beaucoup de services et me semble assez heureux malgré tout. Il n'a pas vraiment d'amis mais ne s'isole plus. Il aime beaucoup la compagnie de son frère, de sa sœur et de sa nièce. Il a retrouvé son sens de l'humour et est toujours aussi brillant, aimable et encore plus cultivé. Il y a un attachement très marqué entre nous deux, je l'aime et il est mon rayon de soleil. Tout n'est pas parfait. Je pleure encore à l'occasion en pensant à sa vie marquée par le destin mais comme je lui disais un jour de grande discussion : « Ta maladie m'a énormément humanisé » et lui de me répondre : « Moi aussi, papa, ma maladie m'a humanisé. » La vie, c'est aussi ça.

Il y a cinq ans, mon épouse et mère de notre fils décédait d'un cancer violent. Il a bien accepté ce départ et je crois que cela a été un point tournant dans le développement de son autonomie. Je crois beaucoup en lui et en sa capacité de me surprendre et je n'hésite pas à le stimuler vers une ouverture plus grande au monde qui l'entoure.

Je rends hommage aux équipes de traitement qui furent et qui sont encore ses accompagnateurs. Dans ce domaine, rien n'est rapide. La douceur et le temps sont gages d'espoir.

Vous comprendrez que ces quelques lignes sont un résumé des 12 dernières années. C'est comme regarder dans le rétroviseur d'une voiture. Les événements paraissent plus petits qu'ils le sont en réalité. C'est dire qu'avec le temps tout s'adoucit, diminue et s'oublie même. La vie devient plus vivable et avec l'expérience nous savons que pour l'avenir tout espoir est permis.

Un père