

## Stigmatisation vue de l'intérieur

Témoignage de Lucie Boissinot dans le cadre de la journée de sensibilisation à la détection et au traitement précoce des premières psychoses.

Initiative de l'AQPPEP

Le 6 novembre 2009

---

Le pire des maux en ce qui me concerne, c'est la maladie et non la stigmatisation.

Lorsque mon fils est tombé malade, il m'a été très difficile de réaliser ce qui lui arrivait. Je n'avais jamais été en contact avec la maladie mentale grave et j'avais nourri comme bien des gens une peur fantasmagorique de cette réalité occultée, romancée ou encore démontrée de manière spectaculaire par le biais de film d'épouvante ou de roman policiers.

D'autre part, j'adorais la chanson de Diane Dufresne intitulée *Le parc Belmont*. À chaque fois que la Diva chantait cette chanson, les gens criaient d'admiration et acquiesçaient tacitement ; ils semblaient comprendre et aimer se faire parler de la tragédie qu'elle raconte au JE. Elle me faisait frémir et parlait déjà de stigmatisation de l'intérieure.

Maintenant que mon fils a 25 ans et qu'il souffre plus intensément que je ne croyais qu'il était possible et ce depuis l'âge de 17 ans, j'écoute cette chanson souvent ...en pleurant.

Elle pressentait la souffrance et l'insignifiance que le psychotique subit, coincé qu'il est entre ses multiples réalités, ses perceptions intuitives et son désir profond de changer le monde dans le dessein de son absolu, de son idéal. Accepter sa folie comme une maladie est un pas très difficile à faire pour celui qui est psychotique !!!

Il y a des jours où ils oublient qui ils sont et où ils sont. Leurs vérités se confondent. Ils souffrent si intensément qu'ils peuvent demeurer inerte pendant des heures. Le mouvement se passe dans leur tête qui va trop vite. Il n'existe que dans leur tête qui va trop vite et leur cœur bêt à tout rompre. Beaucoup trop vite ! Fulgurante rapidité !

Il faut interrompre leur voyage dans la nuit.

Ils sont souvent prêts à se lancer dans le vide, à se tirer par la fenêtre pour avoir des réponses. Non pas pour mourir, mais pour comprendre ce qu'il leur est demandé. Ils sont parfois si habités qu'ils ne reconnaissent pas les membres de leurs familles les soupçonnant de ne pas être réels. Ils sont aux prises avec un problème complexe et insolvable qu'ils tâchent de résoudre de seconde en seconde malgré les circonvolutions irrationnelles de leur cerveau hyperactif.

Pour avoir parler quotidiennement pendant presque 8 ans avec mon fils psychotique, je suis maintenant à la fois immensément riche et prématurément vieillie. Voilà le premier stigmatte auquel je pense. Il est en moi. L'amour est plus fort que la mort.

Faisant face à la maladie, j'ai ressenti relativement tôt un ardent désir de me battre. Il m'est venu de l'intérieure je crois. Il m'est venu tranquillement, prenant sa source en l'amour je crois. À distance, j'estime que me voyant sombrer avec ce fils adoré, j'ai été forcée de décider de survivre à cette épreuve que la vie nous servait.

J'ai décidé de me tenir debout. Pourquoi ? Certainement pour pouvoir prendre soin de lui et de sa sœur. Un puissant désir d'être lucide et de composer avec la réalité. Un élan me portait à décider de composer avec la vie telle qu'elle est : Imparfaite et défiante.

Je vous jure qu'au cours de ces 8 ans, j'ai été heureuse. Je vous jure que j'ai goûté les joies que nous nous sommes procurées au quotidien. Je vous jure que cet être tout imparfait qu'il soit m'a appris sur la bataille qu'il nous faut mener pour vivre, et que malgré toute l'énergie qu'il nous a fallu déployer pour comprendre et appuyer celui qui était si nécessaire, rien ne me ferait changer de chemin si le choix m'en était donné.

Nous vivons une vie différente certes, mais c'est une vie.

Au début, je ne parlais que très peu de ce qui arrivait à mon fils. J'étais estomaquée, sidérée. Il me semblait que j'avais besoin de temps pour digérer les événements. J'étais plongée dans une perpétuelle réflexion. Je réfléchissais en me levant le matin, en marchant, en mangeant, en prenant soin du reste, en me rendant à l'hôpital à tous les jours...en autobus, en métro. En revenant de l'hôpital, je croupissais. Je mangeais pour survivre et je buvais du vin pour dénouer les noeuds en roches dans ma poitrine. Et juste avant ma petite nuit, je pensais encore. Beaucoup de secondes, de minutes et d'heures se sont consumées en torpeur.

Puis, petit à petit, je demandais au premier concerné, mon fils, s'il accepterait que j'en parle à un, puis à un autre. Nous avons d'abord choisi très parcimonieusement les individus devant qui nous allions ouvrir la boîte de Pandore. Nos filtres étaient instinctifs. Parler d'abord à ceux qui ne seraient peut-être pas enclins au jugement.

Petit à petit, au fil de confidences calculées, nous nous sommes tissé un filet de sécurité constitué de nos proches, envers lesquels nous avons toujours été le plus honnête possible. Ce fût une lente et progressive entreprise qui nous a permis de construire graine à graine, des relations de franc support.

À partir du moment où nous avons parlé, nous nous sommes rendu compte que bien que nous anticipions des réactions fortes et inculpantes, nous étions généralement accueillis avec compassion.

Il y avait des moments troubles certes, mais somme toute, nous nous sentions écoutés avec attention par ceux à qui nous confiions cette

tragique épopée. Notre peur d'être jugés faisait place au soulagement d'avoir partagé notre malheur.

Comme en toute circonstances, certains se sont montrés plus hardis que d'autres devant l'adversité et ceux-là se sont portés volontaires, désirant être supporteurs de notre survie au quotidien.

Nous ne connaissons pas quels jugements tous ceux à qui nous avons dévoilé ce vécu ont portés, mais ce qui compte à nos yeux aujourd'hui, c'est d'avoir parlé de la vérité. Cela a porté fruits. Je n'ai pas vraiment porté attention à ceux qui ne nous rappelaient pas.

Mon fils a passé un long moment à l'hôpital. Un temps assez long pour se transformer physiquement de manière à ce que personne ne le reconnaisse en sortant. Mon fils a pris son corps d'homme entre les murs de l'hôpital.

Au moment où il était entré, il avait plusieurs amis et parlait à tout le monde. Il faisait du théâtre et de la musique, il sortait, il était brillant à l'école, il avait de l'esprit, il aimait la fête, il avait été livreur à bicyclette pour le dépanneur du coin, il avait eu des jobs d'été, il avait fréquenté des camps de vacances, il jouait au soccer, il était à la recherche de son look, il était champion de aqua, il adorait la musique et les Patriotes, il dessinait comme un Dieu, il avait des AMIS, il avait 17 ans.

Mais, en dedans, il ne désirait voir personne. Ou bien serait-ce qu'il ne voulait pas être vu par eux ? Très peu ont tenté d'entrer en contact avec lui. Très peu ont tenté de le joindre ou de le voir. Il avait eu une crise majeure au cégep. La nouvelle s'était répandue comme une traînée de poudre...

Et le silence,

Le vide.

J'ai cru et je persiste à croire que les jeunes avaient peur.

La folie fait peur.

### *LES AMIS*

Il reste dans la vie de mon fils, quelques amis d'avant...plus ou moins fidèles et qu'on peut compter sur les doigts d'une main. Mais Il y a autre chose ?!... Comme la vie est compliquée et que l'angoisse peut survenir inopinément, il est plus simple de rester seul. Comme on ne sait jamais si les nerfs vont tenir le coup, il vaut mieux rester seul. Comme les idées ne sont pas toujours claires et qu'on ne pourra pas se détendre en fumant du pot, il vaut peut-être mieux rester seul.

Il y a tant à penser, tant à résoudre entre ses deux oreilles.

Moins de place pour les autres.

Cela entraîne une grande souffrance. Paradoxalement, ça va moins bien lorsqu'il est seul. Il se rend compte qu'il a besoin de la présence des autres. Mais les autres sont à l'école ou au travail. Alors il attends que la famille revienne à la maison pour enfin respirer ; sain et sauf. Sauvé de ses démons intérieurs.

Sauvé de sa propre tête.

Vivement la nuit ! La sombre et douce couvrira tous nos maux, à l'abri de la lumière. Nous nous reposerons jusqu'à la bataille du lendemain. Nous pourrons reposer enfin éloignés de nos cerveaux.

Un autre stigmate : la profonde solitude de ceux qui souffrent.

### *L'ÉCOLE*

*Il faudra faire un homme de toi mon fils. Tu devras être apte à gagner ta vie.*

À la suite de son hospitalisation, mon fils a repris ses études. Ne me demandez pas comment il a ramassé le courage nécessaire pour retourner sur les lieux où il avait perdu la tête ?! Il s'y est pris à trois reprises pour terminer son cégep!!

À la suite de maintes batteries de tests, les médecins avaient pu affirmé avec conviction que malgré la fulgurance des attaques successives qu'il avait subies, le cerveau de mon fils, et plus précisément la matière grise ne portait aucune tache mais encore..., qu'il possédait toujours, envers et contre tous, une intelligence nettement supérieure à la moyenne...

À trois reprises, il s'est traîné sur les bancs d'écoles voyant ceux qui l'entouraient rajeunir à vue d'oeuil. Il passait des heures pénibles à essayer de survivre à la nécessité de rester en place et d'écouter. L'école était devenue un supplice, une contention, un chapelet de connaissances restituées et déjà assimilées depuis longtemps. Le mal être toujours prééminent, la connaissance au second plan. Son API a été merveilleuse ; il a eu l'aide qu'il a demandé.

Il n'a pas réussi à se rendre à la ligne d'arrivée.

Pas de papier, tout dans la tête.

Il faudra faire avec un secondaire 5 !

Au demeurant, je dois avouer que mon fils est une des personnes à la conversation la plus riche, profonde et intéressante que je connaisse. Il est cultivé et lucide. Il développe des points de vues sur tout ce qui l'intéresse. Il cherche et creuse lorsqu'il désire obtenir des réponses à ses questions. Il accueille et sait écouter. Sa sensibilité exacerbée lui confère des qualités de compassion exceptionnelles. Il comprend et est clairvoyant. Il est proche des enfants et des vieux. Sa grand-mère est sa meilleure amie.

J'espère souvent que ses qualités de cœur et d'esprit pourront l'aider à gagner sa vie. En fait, je souhaite qu'il trouve un emploi qui mette à profit ce creuset tout aussi valable à mes yeux que tous les diplômes du monde.

### *LE TRAVAIL*

Mon fils a eu plusieurs emplois. En entrevue, il performe. Il sait écrire parfaitement et il produit des lettres d'introduction bien ficelée et en lien avec l'emploi qu'il convoite. Il obtient facilement les postes pour lesquels il postule. Il a souvent eu des jobs au service à la clientèle, comme employé dans un écho centre, comme placier pour le Cirque du Soleil, comme testeur ou programmeur de jeux vidéo, comme commis aux

réparations dans une entreprise d'ordinateurs. Il ne s'est jamais fait mettre à la porte.

Il s'est plutôt expulsé de l'arène lui-même, fois après fois. Au bout d'un certain moment, ses angoisses devenaient omnibulantes, il figeait sur place au moment de partir travailler, il appelait pour signaler son absence, invoquant différents maux. Souvent, lorsqu'il était en confiance, il a dit la vérité et a fini par se retirer afin de respirer loin de toute obligation.

### *LE MAL ÊTRE*

Ce fils n'est pas quelqu'un dont on constate le mal être à l'oeil nu. Malgré que parfois il se sente **très** mal, les signes ne sont pas facilement décelables, sauf peut-être pour ses proches. Il s'en demande beaucoup.

Il me dit parfois que le jugement des autres n'est pas palpable pour lui ; qu'il n'a pas été offensé par ses employeurs ou connaissances. Ce qui l'est toutefois, c'est l'idée qu'il se fait du jugement que les autres pourraient porter sur lui. La peur de l'éventuel jugement que l'on pourrait porter.

Cette peur du jugement ou ce profond désir de ne pas risquer d'être débusqué et jugé, le porte à se retirer. Je crois que ce processus intérieur est assez puissant pour l'empêcher de réaliser des choses qui lui sont accessibles, qui le rendraient heureux ou à tout le moins participeraient à renforcer l'estime vacillante qu'il a de lui-même.

C'est dur de ne pas savoir à quel moment le sol s'ouvrira sous nos pieds, quand les nerfs se tendront à tout rompre et ainsi prendre le dessus sur tout, ou quand la réalité risquera de devenir double ou que les idées se bousculeront à toute vitesse dans sa tête. C'est doublement dur de se présenter à ses rendez-vous de travail, d'amitié, de famille, de loisir...et de risqué d'être vu, décelé.

Il lui faut jour après jour amasser beaucoup de courage afin d'aller dans la vie.

### *CHEMINS DE MIEUX ÊTRE*

Ce courage, il s'attarde à le bâtir. Sa constante quête de mieux être l'amène à s'armer, grâce à différentes démarches de connaissance personnelle, face la vie comme la vivent les bien portants. Cette quête est au centre de ses préoccupations. Une fascination. Cette quête lui a permis de tisser des liens fidèles avec des personnes à qui il a demandé l'appui. Il s'est de la sorte tissé un autre filet de sécurité à l'extérieur du premier qui s'était construit essentiellement d'un tissu d'amour véritable et de compassion, mais aussi compatible avec celui-ci.

Il a besoin de beaucoup d'appui. Il par en quête d'appui.

Chapeau encore !

### *LES MÉDICAMENTS !!*

MAIS.....La question à 1 million de dollars.....la question qui tue.....la question incriminante :

Est-ce qu'il prends des médicaments ??

Les nom propres défilent rapidement dans ma tête : Risperdal, Lithium, Haldol, Ativan, Seroquel, Effexor, Xanax, Prozac, Valium, Zyprexa, Celexa, ...Clozapine

OUI !

Le regard des gens ! ...Change.....Onhhhh...c'est sérieux.

Et là, on entreprend une démarche d'éducation populaire sur la chimie du cerveau et on compare la maladie mentale avec le cancer, le diabète, les maladies cardiaques, toutes les maladies de corps y passent...on produit spontanément quantité d'exemple probant qui démontrent que la médication aide le malade et traite les symptômes de la maladie.

Dites moi pourquoi il faille s'enhardir d'une telle érudition pour démontrer que ces médicaments sont utiles et non les témoins d'un grand mal occulté et TABOU ???

À cet égard, j'estime que le travail qui reste à faire est colossal ! Pour tous :

- Pour le patient qui ne s'estime pas **Malade** avant de l'avoir réalisé, ce qui prend un temps considérable !
- Pour le parent qui se demande si toute cette chimie transformera son enfant en monstre et qui, bien que sceptique, écoute les médecins aveuglément dans l'espoir de retrouver son enfant intègre et comme avant.
- Pour l'entourage qui fait des recherches sur Internet pour accumuler tous les effets secondaires possibles en un creuset monstrueux et terriblement menaçant.
- Pour le commun des mortels qui vous regarde comme un condamné...  
Il prend du Lithium !!!! C'est de ça que Jim Morrison parlait dans sa chanson...vous savez...  
Il juge d'un coup sec le commun des mortels. Le couperet est tombé...  
C'est GRAVE !

La pharmacopée suscite énormément de controverse. Il est certain que le chemin vers le dosage idéal est un chemin relativement empirique et qu'il exigera de tous, une patience exemplaire. Il faudra beaucoup d'essais et erreurs avant d'en arriver à un cocktail satisfaisant.

Mon père m'a souvent dit, même bien avant que son petit fils ne tombe malade, que *le temps arrange bien les choses, que le temps est un grand guérisseur*. Vive les vieux !!

J'ai eu la preuve qu'il est important d'être patient. Il est important de s'abandonner et de faire confiance à la science, un tant soit peu, toute imparfaite soit-elle.

Car, au bout d'un temps qui m'a paru interminable, j'ai pu constater que la médication aide véritablement. Mon fils vous dira qu'à un moment précis de son horrible parcours il a décidé de guérir et qu'il est le principal responsable de sa guérison, mais je suis tentée de croire que la médication a eu un rôle très important à jouer dans cette guérison ; tentée de croire aussi que la combinaison de la démarche cognitive alliée à la médication est l'approche la plus efficace.

Ce qui me rassure à l'heure qu'il est pour tous ceux qui souffrent, c'est que plusieurs chercheurs se penchent encore sur le cerveau. Je me souviens souvent du temps où mes parents parlaient du cancer du bout des lèvres comme d'un mal insondable et qu'il fallait taire.

Je dois dire que pour le premier concerné c'est-à-dire le *PATIENT*, ou celui qui doit ingérer de 10 à 20 comprimés par jour, cette réalité est **dure** à avaler. Il s'agit pour lui, d'un véritable acte de fois mainte et mainte fois répété.

Et qu'avec le mal être qui s'infiltré malgré la prise des médicaments, vient un temps où il décide de s'en passer. Il tente de vérifier l'incidence réelle de la médication sur son cerveau. Il tente de son propre chef de se sentir vivant et fonctionnel. Il désire avoir la liberté d'un jeune homme de 20 ans, ce qu'il est. Il se sent guerrier et part en quête de sa propre intégrité. Il désire avoir une blonde. Il désire être GUÉRI !!!!!

C'est révoltant ! Jeune, beau, la vie à vivre. Vivre !!! Intègre et comme tout le monde. C'est un cri très fort. Profond et louable.

Mais sans les médicaments, il s'enfoncé, il décompense et les souffrances reviennent avec une force décuplée. Décuplée parce qu'empreinte de la peur de sombrer, de retourner à l'hôpital, de ne plus revenir. PEUR et souffrance inouïe.

Je remercie mes parents et amis qui ont été fidèles et diligents.

Je remercie du fond du cœur toute l'équipe visionnaire de JAP et mentionner en particulier le docteur BAKI sans laquelle nous aurions tous été encore plus dépourvus.

Je désire rendre hommage à mon fils qui m'a appris sur la vie au fil de nos épreuves partagée plus que quiconque et je le salue pour son courage et sa grandeur d'âme.

Avec amour,

Lucieb

