

Bonjour à tous, d'abord je dois vous dire que je suis très honorée d'être porte-parole de cette journée de sensibilisation organisée par l'AQPPEP. Mais en même temps, je vous avoue que je suis très nerveuse et émotive à l'idée de partager avec vous une partie de mon vécu et celui de ma famille. J'ai l'habitude dans le cadre de mon travail d'animatrice à TQS d'animer des événements, de rencontrer des artistes, de faire valoir leur talent et de les mettre eux, en avant plan... Aujourd'hui, c'est très différent, il sera question de moi, de mon histoire familiale, de mes sentiments...

Si je m'adresse à vous aujourd'hui c'est d'abord c'est parce que je comprends qu'il est primordial d'accorder de l'importance à la cause de la santé mentale lorsque 3% de la population est touchée par des troubles psychotiques, mais surtout, au delà des statistiques, parce que l'histoire de mon frère me rend tellement fière de partager ma vie avec lui que j'ai envie de vous faire découvrir un être exceptionnel. Ma mission aujourd'hui est de partager avec vous 8 ans de montagnes russes familiales, des premiers signes d'isolement de mon frère en passant par ses nombreuses hospitalisations, par des refus de traitement jusqu'à l'acceptation.

L'objectif de cette journée est de démystifier la psychose et de dépasser les préjugés pour permettre une meilleure détection et un traitement plus précoce des premiers épisodes psychotiques. Bon, dans le cas de mon frère, les premiers signes ont été détectés rapidement grâce à ma mère qui a toujours eu un sens de l'observation très développé, elle avait à l'époque quelques connaissances en santé mentale, mais avant tout elle avait l'intuition que ce que mon frère vivait demandait d'aller au delà de la crise d'adolescence, de poser des questions et d'aller vers les ressources appropriées pour trouver des réponses...

J'ai vu mes parents à cette époque se confronter à plusieurs reprises sur la nature de l'état de mon frère. J'ai vu mon père complètement dépassé par les événements, j'ai vu ma mère dans sa tête, constamment entrain de chercher qu'est-ce que mon frère avait, j'ai vu mon plus jeune frère inquiet, je me suis vue par moment fuir ce qui se passait, mais surtout j'ai vu mon frère, le meilleur joueur de Football de son école, jeune garçon de 14-15 ans, très populaire auprès des filles, s'isoler dans sa

chambre, abandonner ses études, perdre ses amis, se regarder constamment dans le miroir, refuser de nous parler, refuser des activités familiales, devenir anxieux à tout moment, devenir mal à l'aise avec sa propre famille. Cette période d'insécurité, d'incompréhension et d'impuissance a duré plusieurs années. À travers les rencontres avec les intervenants du milieu de la santé, les hospitalisations, la familiarisation avec les médicaments, la réorganisation familiale, la conciliation travail-hopitaux-famille, il y avait toujours, pour ma part la pensée magique que tout allait revenir comme avant, jusqu'au jour où le diagnostic est tombé : «ton frère souffre de schizophrénie...» Ok, ça veut dire qu'il entend des voix, c'est confirmé, qu'il devra prendre une médication toute sa vie, que plusieurs personnes vont penser que mon frère est fou, qu'il devra porter l'étiquette de la schizophrénie et tous les préjugés qui vont avec...

Et c'est à ce moment que j'ai compris et que je me suis mise à faire des liens : c'est pour ça qu'il a toujours peur de se faire espionner, de se faire voler son âme, qu'il se sent par moment déformé, j'ai compris, à ce moment, ça profonde détresse et la lutte était loin d'être terminée.

C'est la lutte aux médicaments qui a commencée, lequel lui conviendra, quelle combinaison sera la meilleure, quelle dose de chaque sorte donnera de meilleurs résultats, toujours en étant conscient des effets secondaires, la prise de poids, par exemple...

Oui, par moment, mon frère a abandonné, c'est vrai et aujourd'hui je comprends pourquoi... Et contrairement à la croyance populaire, ce n'est surtout pas parce qu'il est lâche... Dans ses périodes psychotiques, la prise de médicaments ramenait dans mon frère dans la réalité et ce qu'il voyait de sa réalité lui faisait mal, les scénarios dans sa tête où il était le héros, où il sauvait le monde étaient beaucoup plus intéressants pour lui.

Avec ma mère, j'ai discuté souvent et je l'ai vu par amour pour son fils aller jusqu'au bout de sa compréhension, jusqu'à comprendre que son fils pourrait choisir la mort parce que sa vie était trop souffrante. Étant une jeune maman d'une petite fille, j'ai compris alors que le rôle d'une

mère consiste aussi à accepter de perdre un enfant à tout moment et pour diverses raisons.

Au fil du temps, en supportant mon frère, en attrapant les moments où il était de corps et d'esprit avec nous pour entrer en contact avec lui, en étant persévérant, en faisant alliance avec les professionnels autour de lui, en adaptant la médication, les épisodes psychotiques ont diminués et tranquillement l'acceptation est arrivée. Il avait choisi la vie...

L'acceptation dans le cas de mon frère est passée par le choix de vivre, par le désir de vivre sa vie.

C'est beau, oui mais je vais prendre le temps de vous dresser le portrait de son choix. Choisir la vie pour mon frère, c'est choisir de reconstruire son image, c'est décider de retourner aux études, c'est se mettre à s'entraîner pour perdre du poids pour être mieux dans son corps, c'est prendre ses médicaments à tous les jours, c'est se trouver un appartement, c'est vivre dans une situation de pauvreté.

La mission de l'événement aujourd'hui c'est de vous donner des outils pour détecter et intervenir plus rapidement pour permettre une rémission plus courte. Une rémission signifie pour moi un accompagnement constant et du soutien permanent. Malheureusement, malgré une équipe soignante autour de mon frère, une mère dévouée qui s'assure que son garde mangé soit toujours plein, qui fait la popote avec lui, qui l'encadre constamment, qui l'écoute dans ses moments de découragement, malgré une relation de complicité avec un père rassurant, malgré un frère admiratif, malgré une famille unie, malgré des amis qui le soutiennent, le système n'est pas assez souple, ni adapté pour permettre une rémission complète.

Ce n'est pas le jour où il y a acceptation qu'il est temps de se dire, parfait le dossier est clos! Affaire classée!!! Au contraire, votre travail d'intervenant prend tout son sens à ce moment!

Aujourd'hui, mon frère nous dit qu'il n'a sûrement pas vécu tout ça pour rien et que son vécu peut servir à aider d'autres personnes. Pour avoir côtoyé le milieu communautaire par l'entremise de ma mère, j'ai

l'impression que l'on parle ici d'Empowerment. Du sentiment de vouloir donner vie à notre vécu, de transformer les forces qui nous ont permises de passer à travers les épreuves du temps en pouvoir, en rêve. Son rêve, devenir éducateur spécialisé, avoir une copine, un travail valorisant.

Maintenant, comment allons-nous, comme société, comme Québécoise et Québécois mettre en place un système qui va donner la possibilité, à quiconque qui vit une situation semblable à celle de mon frère, de pouvoir atteindre ses rêves.

Je pense dans un premier temps qu'il faut regarder l'autre avec ses capacités et non ses limitations, qu'il faut accepter de revoir les méthodes d'intervention et être à l'écoute, dans le non jugement S.V.P.

Moi, quand je regarde mon frère, je vois une montagne de courage, de la détermination, de la force, des convictions, je vois un être de paix, d'amour et de grande écoute.

En terminant, je tiens à vous laisser sur une chanson qui pour moi rend hommage à la force de vivre de mon frère, je vous invite à écouter les paroles de la chanson, le Souffle de Vivre...

Merci

Karyne Péloquin
porte-parole de la journée
26 octobre 2007