

## **Chronique d'une catastrophe annoncée : le décès des parents**

Ma singularité, dans le contexte de cette rencontre, est que je ne suis pas une professionnelle, juste une bénévole de l'Unafam, formée à l'accueil de l'entourage des personnes malades psychiques, et contrainte par les événements de la vie à me reconnaître l'expertise de situations que je connais bien puisque je les partage également à titre personnel. Comme d'autres bénévoles au sein de la délégation, j'accueille la parole des familles lors de RV individuels, mais également au sein d'un des groupes de parole que l'Unafam organise dans le département, et qui sont animés par des psychologues.

Je veux, pour commencer, remercier les organisateurs de RIVE, qui ont à cœur depuis plusieurs années de réserver à notre association un temps pour porter cette parole dont nous sommes dépositaires, et qu'il m'importe donc de transmettre le plus fidèlement possible.

Le thème de cette année 2016 « Vieillesse et psychiatrie » a présenté pour moi une difficulté, car si j'en sais toute l'importance, j'y suis moins confrontée dans ma pratique quotidienne au sein de la délégation, ou dans mon expérience personnelle et dans celle des autres bénévoles, en cela que nos proches sont souvent nos enfants, et que la question du vieillissement n'est donc pas tout-à-fait à l'ordre du jour, même si bien évidemment leur avenir reste une préoccupation majeure.

Cela dit, et fort heureusement car le besoin est là, les choses bougent, et un groupe de travail s'est mis en place depuis quelques mois pour travailler à l'accueil des « enfants adultes de personnes malades psychiques », une dynamique coordonnée par Alix Niel et Jean-Paul Le Bronnec, et qui devrait déboucher sur la création d'un groupe de parole qui leur soit dédié, mais aussi sur du contenu susceptible d'aider les accueillants du département dans leur pratique afin d'orienter au mieux les proches concernés vers les outils d'accompagnement et les structures adaptées aux personnes malades psychiques âgées.

Pour ma part, il m'a semblé plus facile d'intervenir sur un sujet que je connais mieux, parce que les accueillants y sont régulièrement confrontés, et sur lequel nous alertons régulièrement les instances, c'est-à-dire l'existence des personnes malades psychiques, accompagnées tout au long de leur vie par leurs parents, et dont le décès de ces derniers révèle aux yeux d'une fratrie toute l'étendue des difficultés de la personne malade psychique, souvent tues ou sous-estimées par les parents.

Dans les faits, les difficultés concrètes de prise en charge rencontrées par les fratries, ne sont pas si éloignées de celles des enfants adultes de personnes malades psychiques âgées.

Ces situations ne sont pas nouvelles, et nous alertons depuis longtemps nos adhérents les plus âgés sur la nécessité de sortir de leur isolement, pour aider leurs enfants adultes à découvrir de nouveaux lieux, de nouveaux visages et construire avec eux une nouvelle sécurité où ils pourraient évoluer vers plus d'autonomie.

Beaucoup de ces familles n'ont pour certaines pas vu passer la loi de 2005 sur la reconnaissance du handicap psychique, et elles continuent d'assumer, malgré l'âge

avancé des parents, ce qu'elles font parfois depuis trente ou quarante ans, l'hébergement de leur enfant malade psychique, parfois hors de tout soin, ignorant les droits dont elles pourraient bénéficier, car habituées à ne compter sur aucun accompagnement social.

Cependant, lorsque ces parents disparaissent, la fin de l'histoire se révèle souvent dramatique, en ce sens que rien n'a été pensé, ni construit, pour accueillir ces « enfants adultes », parfois seniors eux-mêmes, qui ne rentrent dans aucune statistique et pour qui, malgré tout, il faut trouver des solutions d'accueil et d'accompagnement dans un département où les ressources dans ce domaine sont notoirement insuffisantes.

Pour illustrer très concrètement cette réalité, j'ai donc choisi deux lettres qui ont été communiquées à la délégation par leur auteur.

Je précise que les deux personnes concernées sont informées de l'usage que je fais ici de leur témoignage et m'ont donné leur accord, mais que j'ai changé les noms des personnes citées par respect pour leur proche malade.

Enfin, si j'ai fait le choix de ces deux récits, c'est parce qu'ils ont le mérite de poser plusieurs questions communes à bien des situations identiques.

La première est adressée par Geneviève, la sœur aînée de la personne malade psychique, à l'expert psychiatre, sollicitée par la curatrice, pour justifier de la recherche d'un accueil adapté au handicap de la personne sous protection juridique.

« Docteur,

La curatrice de ma sœur, madame Pérez, m'a informée du rendez-vous qu'elle avait ménagé avec vous pour une expertise psychiatrique de ma sœur, Madeleine Martin, (née en 1949, elle a donc 66 ans).

J'ai souhaité porter à votre connaissance les éléments suivants de l'histoire et du parcours psychiatrique de ma sœur, ce en plein accord avec madame Pérez.

Après une licence de lettre et quelques années de travail à Paris, où elle habitait une chambre de bonne, Madeleine est revenue s'installer dans l'appartement familial (logement social dans une cité de Rosny-sous-Bois vers 1980/1982).

Très vite, elle n'est plus ressortie de l'appartement, même pas pour aller à la boîte aux lettres, en bas de l'immeuble.

Cela dura 25 années.

Ma sœur a toujours refusé tout soin psychiatrique (sauf, à ma connaissance, une courte étape psychanalytique au début de ses troubles, apparus vers 18-20 ans), parlant toujours de son auto-analyse et de son chemin propre.

Mes parents, ne comprenant pas le caractère pathologique du comportement de leur fille, la laissèrent, dans l'affection, se réinstaller et vivre sa vie « auto-recluse » dans sa petite chambre de 9m<sup>2</sup>.

Au fil des années, c'est le médecin généraliste de mes parents qui la suivit sur le plan somatique et, je pense, fit en sorte qu'elle soit reconnue par la COTOREP au titre d'un handicap.

En 2005, mon père informa Madeleine qu'il allait rejoindre notre mère, qui souffrait de la maladie d'Alzheimer, en maison de retraite.

Prévenue des mois à l'avance de ce que l'appartement allait être rendu, Madeleine assura notre père qu'elle s'occuperait elle-même de trouver un logement pour la date de résiliation du bail.

Cette date approchant, mon père et moi-même lui avons proposé de l'aider dans ses recherches. Elle nous affirmait à chaque fois qu'elle avait des solutions certaines...

Chargée de vider l'appartement en juin/juillet 2005, je fis des propositions très concrètes de studios à Rosny-sous-Bois à Madeleine. Elle les refusa toutes, puisqu'elle « avait trouvé de son côté » (me dit-elle) et savait ce qu'elle avait à faire pour conduire sa vie...

De mon côté, très consciente de la pathologie de Madeleine depuis le début, mais vivant à Lyon et ayant une intense activité professionnelle, je repris ma vie, impuissante à intervenir tant auprès de notre père que de ma sœur.

Notre père, très autoritaire, et dans le déni de l'état de malade psychique grave de Madeleine, continua à venir la voir de temps en temps, jusqu'en mars 2007, date à laquelle il se décida, enfin, à consulter le psychiatre du secteur dont dépendait ma sœur. Il l'amena voir Madeleine à l'appartement, puis décida de cesser de « s'occuper d'elle » et me confia le soin de prendre le relais en tant qu'aînée de la famille. Il en informa le psychiatre et me chargea de porter à celui-ci son jeu de clés de l'appartement, afin qu'il vint soigner Madeleine.

Le psychiatre m'indiqua alors immédiatement l'urgence qu'il y avait à hospitaliser d'office Madeleine et je signais bien sûr le document pour le faire.

Arrivée dans un état très grave d'incurie et de santé, Madeleine passa 4 mois à l'hôpital de Ville-Evrard de mars à juillet 2007.

Puis, sans ressources autres que l'Allocation adulte handicapé (ni perspective d'héritage de la famille qui ne possédait aucun bien), elle fut logée grâce au service social de l'hôpital dans une petite pension à Mitry-Mory en Seine-et-Marne.

Madeleine y renoua avec la marche après 25 années sans avoir mis le nez dehors, faisant ses courses par exemple.

Mais elle se refusa catégoriquement à aller au CMP de Mitry-Mory, où son dossier avait été adressé à sa sortie de l'hôpital.

La prise en charge collective (ménage, repas, linge etc.) dans cette petite pension réussit à Madeleine, même si les symptômes d'« auto-réclusion » réapparurent peu à peu.

Le CMP que j'ai plusieurs fois appelé, ne pouvait envoyer d'infirmier à son domicile, attendant que Madeleine vint d'elle-même.

Après la fermeture de la pension de Mitry-Mory, Madeleine fut relogée par sa curatrice d'alors dans un studio HLM du centre ville de Melun.

Celle-ci, après beaucoup d'hésitation, pensa que l'on pouvait donner une chance à Madeleine de mener encore une vie autonome. Je fus d'accord avec elle.

Mais, hélas, Madeleine s'est à nouveau recluse dans une grande incurie qui la conduisit, en novembre 2015, à l'hôpital de Melun, puis à la clinique de soins de suite de Saclas, qu'elle doit désormais quitter, le médecin estimant qu'elle était désormais « sortante » au vu de ce pourquoi elle y avait été dirigée.

J'ai très vite alerté madame Pérez (qui avait repris le dossier de ma sœur à l'été 2015) de la cause qui l'avait conduite dans un nouvel état de réclusion et d'incurie, à savoir sa grave maladie psychique, très ancienne (nous avons toujours entendu le terme de schizophrénie pour la caractériser).

Mes autres sœurs et moi-même sommes toutes sur la même longueur d'onde et souhaitons à tout prix éviter à Madeleine de retourner dans son appartement de Melun, même nettoyé, car il était devenu insalubre, et ses affaires comme ses vêtements ont dû être jetés.

Ce serait prendre le risque grave qu'elle recommence à couper les ponts, sans s'occuper d'elle-même.

Madeleine dit aussi qu'elle ne veut pas retourner vivre à Melun.

De même qu'un foyer logement, comme elle dit le souhaiter, serait prendre le même risque. Nous pensons qu'il lui faut un encadrement collectif, je ne parle pas des soins psychiatriques, qu'elle a toujours refusés, car cela ne m'appartient pas devant vous.

Nous avons, ma sœur Hélène et moi, racheté à la demande de sa curatrice des vêtements, des affaires de toilette, en nous appuyant sur les souhaits de Madeleine à qui nous avons rendu plusieurs visites, les liens d'affection entre nous demeurant et s'exprimant de part et d'autres, notamment par des échanges de lettres.

**Ce que j'observe, c'est que Madeleine s'est toujours satisfaite des cadres « collectifs » même lorsqu'elle y a été contrainte.** C'est encore le cas à la maison de soins de suite de Saclas.

Elle me dit régulièrement, au téléphone ou lorsque nous nous voyons, « ça me fait une compagnie ».

Et dans une de ses dernières lettres (en décembre 2015), elle m'écrit : « la relation humaine est vitale, sinon on dépérit », décrivant ainsi ce qu'elle s'inflige à elle-même dans cette répétition de coupures de tout contact, la menant à chaque fois à l'incurie.

Ma dernière visite à Madeleine fut il y a trois jours (le 13 janvier 2016). Nous avons eu une bonne discussion sur des pistes de relogement (fait rare sur ce sujet). Elle m'a d'entrée de jeu demandé si elle ne pourrait pas venir vivre chez moi.

Je lui ai dit très gentiment que non, mais que, si elle le souhaitait, je pouvais rechercher une maison de retraite proche de chez moi, en Provence, puis elle a navigué entre de nombreuses régions ou villes possibles, scénario que je lui connais bien. »

C'est ainsi que se termine le témoignage adressé par Geneviève à l'expert psychiatre, mais l'histoire continue et le 22 avril 2016, elle adresse à la délégation, le mail suivant :

« Après une période difficile de révolte et de déclin inquiétant, les dernières semaines dans le centre de soins de suite de Saclas, car on ne lui donnait aucune perspectives claires, Madeleine a finalement été dirigée vers l'hôpital psychiatrique de Melun début mars 2016.

Mes autres sœurs et moi-même avons été soulagées de cette issue, tant son état et son histoire nous paraissaient requérir une reprise en main par la psychiatrie.

A cet égard, je m'interroge sur les failles du suivi par l'organisme tutélaire depuis la sortie de Madeleine de Ville-Evrard, en 2007, sur celle du suivi psychiatrique du CMP de Mitry-Mory, et sur les effets pouvant être dévastateurs dans certaines situations des dispositions légales écartant les proches de malades psychiques de toute intervention possible, dès lors qu'il y a mise sous tutelle ou sous curatelle, même lorsque l'évidence appelait qu'on leur fit confiance ou au minimum qu'on les entende sur leur parent malade.

Il y a eu une vraie « rupture de qualité » entre les curatrices de l'organisme tutélaire qui se sont succédées.

En reprenant mes notes des échanges téléphoniques des premières années, notamment avec l'une d'elle, madame Madec, je vois qu'elle a travaillé en lien avec le CMP de Mitry-Mory et avait recherché d'autres intervenants (une équipe mobile notamment) susceptibles de venir prendre en charge ma sœur à domicile, dès lors qu'elle refusait tout contact avec ce CMP.

Mais après le départ de cette curatrice, juste après qu'elle ait, avec beaucoup d'implication, relogé ma sœur à Melun, il semble que toute considération de santé mentale soit « passée à la trappe », l'absence de tout élément à ce sujet dans le dossier dont dispose l'actuelle curatrice (depuis l'été 2015) en est la manifestation.

Je lui ai communiqué par ailleurs quelques pièces d'archives familiales administratives (documents de la COTOREP ou de Ville-Evrard) pour nourrir le dossier de Madeleine qui lui a été confié.

Je veux signaler également que la MDPH de Seine-et-Marne ne disposait dans son dossier que de l'adresse de la pension de Mitry-Mory où Madeleine avait été logée en 2007 pendant 4 mois, aucune actualisation n'ayant été faite depuis 2012, l'adresse de Melun n'étant donc pas enregistrée.

Si vous avez des précisions légales sur les interventions « autorisées » des familles, il me serait bien utile de les connaître en ce moment où j'ai bien conscience d'être très « interventionniste ».

Mais ma sœur était sortie de certains radars administratifs, et a toujours tout fait pour cela, en plus des pertes lors de transmission de la part des services.

Je m'applique donc à remonter les mailles autant que faire se peut.

Je viens de subir une intervention chirurgicale et c'est donc ma sœur, Hélène, qui a pris le relais dans le suivi de Madeleine.

Elle m'a informé que Madeleine supportait bien son séjour à l'hôpital psychiatrique et allait être installée à la maison de retraite de cet hôpital.

Cette perspective a été bien acceptée par ma sœur, cela doit être fait aujourd'hui, et j'espère qu'elle va s'y habituer.

Je me tiens à distance ces temps-ci pour me refaire une santé, mais je suis soulagée de ce qui se met en place finalement pour ma sœur ».

Nous en sommes donc là de ce témoignage d'une situation particulière mais qui a le mérite de réunir plusieurs caractéristiques de celles dont nous avons connaissances dans nos accueils.

La deuxième lettre est un document qui nous a été confié, mais qui, à ce jour, n'a jamais été envoyé à ses destinataires. Cependant, ces mots se doivent d'être entendus résolument dans leur dimension émotionnelle, car dans la prise en charge de nos proches, cet aspect est volontiers tenu à distance par les professionnels qui cherchent, parfois pour de bonnes raisons, mais pas toujours, à s'en protéger.

Voici les termes du mail par lequel cette personne, appelons la madame Martin, nous a communiqué cette lettre :

« Elle me permet de dire ma colère, ma peine et de pouvoir envisager l'avenir.

Il m'a fallu du temps avant de la rédiger définitivement, j'avais besoin de ce temps. Je vous remercie pour les échanges chaleureux que nous avons eus, si vous désirez recevoir le livret de Françoise, je le ferai volontiers »

Madame Martin a donné à son texte le titre suivant :

« De l'absence de responsabilité ou d'un manque d'âme ? »

« Voici les faits – commence-t-elle - : ma sœur Françoise, née le 3 juillet 1958, se suicide chez moi le jeudi 12 novembre 2015.

Je la retrouve le soir après une journée de travail.

Personne n'est responsable.

Et pourtant...

Elle sortait de cinq mois d'hospitalisation, d'abord à l'hôpital psychiatrique de la fin mai à la fin juillet 2015, puis dans une clinique privée d'août à octobre 2015.

Elle a été hospitalisée en placement d'office, après qu'elle eut tenté d'étouffer notre mère, très gravement malade, dans l'optique de se tuer elle-même ensuite.

Ma sœur a habité toute sa vie sous le toit familial, hors de toute prise en charge autre que celle de nos parents.

Elle assiste à l'enterrement de notre mère en juillet. De la part de son médecin référent, le Docteur B, un seul discours : « Il faut qu'elle voie sa mère morte pour faire son deuil ». J'ai encore honte de cette bêtise.

Ce médecin se contente d'ailleurs le plus souvent face à moi de formules convenues, de petits sourires vaguement méprisants face aux questions naïves que je pose et de remarques critiques : « Ah, vous n'avez pas coché la bonne case pour la MDPH, pas fait ceci, pas fait cela ».

Face aux inquiétudes, aux questions légitimes, il n'y a qu'un discours culpabilisant. Personne n'a la franchise de dire ce qui apparaît comme la vérité : la machine hospitalière n'a pas de place pour une malade comme ma sœur. Personne, non plus, ne cherche vraiment à m'aider pour trouver une solution.

Après tout, me dit-on froidement, votre sœur peut très bien rentrer chez elle.

Par un ami psychiatre en province, car je cherche seule des solutions, j'apprends qu'il existe une association : l'Unafam ; quand j'en parle au docteur B, la seule réponse est un petit sourire narquois...

Sont-ils incompetents, ou stupides, ces gens de l'Unafam ? Je vais voir. Mais non, tiens, ce sont des êtres humains qui ont quelque chose à partager, et je les trouve au sein même de l'hôpital psychiatrique, c'est le comble.

A l'hôpital, on me répète que ma sœur doit sortir ; un des médecins, le docteur S, me dit que même si les patients sont suicidaires, hé bien, ils doivent quand même sortir.

La pression augmente, j'envoie à l'hôpital le numéro de fax d'une clinique privée qui a si bonne réputation dans l'éducation nationale. En deux jours, c'est fait, on y envoie Françoise.

Heureusement, le cadre de vie de l'hôpital psychiatrique était loin d'être une catastrophe. On y est accueilli très gentiment par les infirmiers, on peut se promener dans le parc, je rencontre des écureuils avec Françoise... Cependant, comme il n'y a rien à y faire, le temps paraît bien long.

Le médecin qui la voit ensuite au sein de la clinique privée (tiens un médecin humain, je dois le noter, ça m'est arrivé rarement jusque là), me dit qu'à sa sortie, Françoise ne pourra vivre seule. Mais enfin, il faut quand même qu'elle sorte : on ne sait pas quoi faire d'elle dans un lieu peu adapté, elle y a été accueillie à ma demande, on a été « patient », mais il faut se débrouiller...

Mais qui doit se débrouiller ? Lors d'un entretien entre Françoise et un autre médecin, le docteur B, cette dernière ira jusqu'à demander à ma sœur quels sont ses « projets ».

Comment ma sœur, dans l'état psychologique qui était le sien, aurait-elle pu avoir des « projets » ? Elle répond bien sûr qu'elle « ne sait pas ».

Alors la solution s'impose, une ordonnance pour un médicament avec effet retard, il n'y a aucun lieu d'accueil possible, elle doit être suivie par le CMP de son domicile.

Mais ce n'est pas si simple.

Au mois de mai 2015, avant que la situation de Françoise ne devienne catastrophique, j'avais bien tenté de contacter le médecin qui la suivait au CMP. J'avais voulu lui expliquer l'urgence de la situation, sans succès.

Quand ma sœur est hospitalisée d'office, je tente à nouveau de joindre ce médecin qui travaille également au centre de crise de l'hôpital. ; nouvel échec ! A mes demandes, on répond par des considérations administratives : ce n'est pas le bon service, les services ne communiquent pas, le CMP n'est pas l'hôpital. Quant à parler directement à ce médecin, il ne faut même pas y compter.

C'est exactement cela « l'absence de lien », le contraire de ce que je vais trouver à la clinique de la Borde où j'accompagne Françoise, à sa sortie de la clinique privée, à la fin du mois d'octobre.

J'ai en effet tenté, de moi-même, une démarche auprès de cette clinique.

Curieusement, les psychiatres auxquels je demande leur avis semblent ne rien connaître de ce lieu de soins, pourtant célèbre depuis les années 60. L'inculture gagnerait-elle le monde médical ? Je trouve pourtant à la Borde un supplément d'âme lorsque le médecin reçoit d'abord Françoise, seule, puis me reçoit et me parle. Il nous propose de visiter les lieux, une patiente nous guide. Elle s'appelle Paola, oui, elle a un nom, et j'ai envie de m'en souvenir.

Mais pour Françoise il est déjà trop tard, elle ne veut plus y croire. Elle refuse la Borde, et pourtant le médecin lui a dit que ce lieu pouvait lui convenir, c'est le seul à l'avoir accueilli ainsi, non par obligation, mais parce qu'il avait été touché par les lettres que nous avons envoyées, Françoise et moi, touché aussi par Françoise sans doute en qui il a vu un être humain souffrant. Chacun dit « Bonjour » à la Borde, mais Françoise pense qu'il n'y a plus de place pour elle sur terre.

Retour à mon domicile avec Françoise le samedi 30 octobre. Mon entourage a tenté de me persuader de laisser Françoise à l'hôpital, de ne pas la prendre en charge, parce que ce sera trop lourd, parce que ma sœur a besoin de soins, parce que mes cinq enfants et ma vie professionnelle remplissent déjà bien ma vie.

Comme j'ai insisté et insisté pour qu'il y ait quand même un suivi médical, que j'ai fait intervenir l'Unafam, nous serons malgré tout reçues le mercredi 4 novembre à l'hôpital par les docteur S et A : ce dernier est celui qui s'était occupé de ma sœur au CMP et que j'ai si souvent essayé de joindre par téléphone, auquel j'ai demandé plusieurs fois des rendez-vous sans jamais avoir de réponse.

Conclusion de ces deux médecins : Françoise peut vivre seule, oui, pourquoi pas un foyer logement ?



La séance est levée, « on se revoit quand ? » - Et bien, le vendredi 27 novembre – Avant ? Ah, impossible, ce sont les vacances ».

Françoise attendra toute une journée le coup de fil du docteur A qui doit lui confirmer ce rendez-vous, elle refusera même ce jour là de parler avec une de ses nièces et avec une amie pour ne pas rater cet appel téléphonique. Quand, le soir, je lui demanderai comment s'est passé l'entretien, elle me répondra sans récrimination aucune, et sans espoir « Oh, il m'a juste donné le rendez-vous pour le 27 novembre à 15h au centre de crise ». Ah, bon, ça on le savait déjà.

Elle sera restée 12 jours chez moi avant son départ.

Après la mort de Françoise, je prends la peine de décommander le rendez-vous avec le docteur A. et j'annonce son décès : seule réaction du secrétariat : « Ah, bon... ». Aucun appel en retour, une patiente de plus ou de moins...

Les spécialistes me diront que Françoise se serait peut-être tuée de toutes façons, avec résolution. Peut-être, mais elle aurait pu, aussi, peut-être, faire encore de belles rencontres.

Pour ses obsèques, sa nièce a fait éditer un livret mêlant nos témoignages et des poèmes de Françoise, nous en enverrons à l'Unafam, et à l'un des docteurs de la clinique privée et bien sûr à la Borde, pour que des liens existent, et parce que ces liens semblaient leur importer. »

Voilà, c'est effectivement parce que ces liens sont importants qu'il m'a semblé nécessaire que ce témoignage de Madame Martin ne reste pas lettre morte.

Je pourrais ajouter que là aussi il y a eu des aspects administratifs compliqués car il a fallu organiser non seulement l'accès aux soins, mais aussi l'accès aux droits, dès lors que le décès du père, puis la maladie de la mère, rendait intenable la prise en charge des parents depuis de longues années. Ces derniers avaient en effet entrepris de salarier leur fille au motif officiel de s'occuper d'eux, permettant ainsi aux uns et aux autres de s'éloigner de la réalité des difficultés psychiques de Françoise.

Une demande d'AAH avait donc été acceptée en mars 2015 par la MDPH ( demande faite en 2013 à la suite d'une précédente hospitalisation) mais Françoise ne la touchait pas, pour des raisons que la CAF n'a pas justifié, peut-être parce que le handicap de Françoise ayant été évalué entre 50 et 79%, et ne justifiant pas d'une RSDAE (restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi) du fait du salaire familial, elle ne pouvait dès lors prétendre au paiement de cette allocation pourtant signifiée pour deux fois deux ans, jusqu'en 2019.

Mon propos, en vous restituant ces deux parcours, n'est en aucun cas de juger de ce qui s'est passé, mais plutôt de faire émerger les questions qu'ils posent et que nous pouvons partager ensemble :

- Les conséquences de l'absence de toute autonomie pendant des années, est-ce qu'au prix d'un confort et d'une sécurité provisoire, il n'y a pas là également une perte de chance dans l'accès à une autonomie adaptée ?

- Est-il possible d'anticiper la perte des repères de la personne souffrant de troubles psychique lorsque ses parents disparaissent ?
- Est-il possible de travailler avec la fratrie sur la prise de conscience des difficultés réelles d'un frère ou d'une sœur protégée pendant des années par les parents ?
- Peut-on, comme le dit Geneviève, « remonter les mailles » de l'accès aux soins et aux droits sur un modèle plus lisible ?
- Comment éviter les risques de maltraitance réciproque lorsque les parents vieillissent, tombent malades, et que leur fragilité augmente les angoisses d'un enfant adulte souffrant de troubles psychiques ?
- Et sur un plan plus institutionnel, comment repérer ces situations qui ne sont pas connues des secteurs ni des services sociaux et n'entrent pas de ce fait dans les effectifs recensant les places d'accueil nécessaires sur le territoire ?

Cette liste de questions n'est pas exhaustive, nous pouvons en partager d'autres, mais, pour finir, une dernière question qui nous touche évidemment plus particulièrement à l'Unafam, comment accueillir et soutenir les aidants familiaux, référents bien souvent malgré eux du parcours de vie de leurs proches, et acteurs de leur bien-être, sur la base des liens d'affection qu'ils partagent et qu'il importe de préserver dans un contexte de prise en charge médicale et sociale ?

Brigitte Delphis

Unafam 93  
 EPS de Ville-Evrard  
 202, avenue Jean Jaurès  
 93330 Neuilly-sur-Marne  
 Tél. : 01 43 09 30 98 et 06 87 55 99 63  
 site de la délégation : [www.unafam93.org](http://www.unafam93.org)  
 site de l'Unafam : [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

