ALCOOL-IN

FORUMS POUR L'ENTOURAGE

«J’AI PEUR, AIDES MOI.»

Par YBEL Posté le 05/03/2023 à 17h00

Addictions santé mentale : De la nécessité de faire reconnaitre les proches aidants.

Résumer les proches des personnes malades à leur codépendance plus que probable : une effroyable maltraitance.
Être diagnostiqué et résumé conjoint codépendant sans rencontre ni dialogue, aucune chance semble-t-il d’échapper à ce diagnostic préétabli.
Une évaluation au cas par cas semble bien superflue.
Quel accueil et quelle place pour un proche voulant s’impliquer ?
Être reconduit à la porte des urgences avec cette injonction sans appel :
« Vous n’y pouvez rien , protégez-vous ,protégez vos enfants ».
Sans aucune information ni orientation et encore moins de proposition de prise en charge.
Et si vous dénoncez cette absence de dialogue , d’accompagnement, alors une autre réalité vous sera énoncée : « Comprenez bien qu’il existe des familles difficiles ».
Et derrière ce constat sans appel, il y a toutes les probabilités et les non-dits stigmatisants de l’alcoolisme.
L’entourage frein au changement.
L’entourage aidant, perturbateur de la démarche de soin : Bien souvent l’aide de l’entourage conforte le proche dans sa consommation.
L’entourage complice, et ce n’est pas si rare pourvoyeur.
L’entourage facteur causal.
L’entourage trop proche, trop fusionnel pour pouvoir comprendre et aider.
A quoi bon essayer d’expliquer ?
Il est si peu probable que l’entourage soit en capacité d’être un partenaire utile, pourquoi investir des moyens dans l’évaluation, le dialogue et l’accompagnement des proches le plus précocement possible ?
Mieux vaut nous faire comprendre, sans les mots, de devoir nous tenir à l’écart
Et si je sais que cela évolue, je sais aussi la nécessité de témoigner de la réalité crue de cette spirale infernale telle que nous l’avons vécue.
Je sais la nécessité vitale pour ma santé mentale de dire mon traumatisme, de mettre en mots cette souffrance indicible pour aussi permettre à nos trois garçons de comprendre et de se protéger.

En préambule à notre histoire dire que nous formions un couple uni, une famille heureuse, que nous étions tout naturellement aidant l’un pour l’autre et pour nos enfants également, face aux épreuves de la maladie.
Bien sûr je n’ai rien perçu ni compris de son mal être et de l’apparition de la maladie. Je n’ai rien vu pendant un trop long moment de ses consommations cachées. Pour moi qui lui disais si fréquemment, si facilement « je t’aime » il y a là une culpabilité impossible à oublier.
Ensuite trouver les mots de l’orientation et du soin : « mon amour, tu es malade, tu es en danger, tu dois te soigner ». Son acceptation de la première cure et cette alcoolisation massive jusqu’au risque vital, 4 jours avant l’admission en clinique. La peur de la perdre et tant de fois ensuite.
Ne pas comprendre les mieux et les rechutes, terrorisé par l’aggravation inexorable, ne rien savoir et constater les ravages du produit, la dépendance, le déni, le craving, l‘apparition des tremblements et les troubles cognitifs.
Vivre dans l’insécurité totale avec nos trois enfants au rythme de ses pulsions suicidaires et des traitements qu’elle tentait de suivre comme elle pouvait et dont je ne pouvais rien savoir si ce n’est le danger potentiel des overdoses ou des arrêts.
Mon but n’est pas de faire la chronologie exacte de notre parcours, je dis-nous car dans cette relation d’aide oui j’étais à ses côtés et en rien invisible.
Le retour en consultation à la clinique parce qu’elle allait mal, quelle déprimait, qu’elle buvait à nouveau . Son refus énervé de l’hospitalisation et le psychiatre qui est venu me voir pour me dire : « votre femme tient des propos suicidaires, vous devez l’hospitaliser ». J’ai signé, ensuite deux infirmiers une injection et le transfert en ambulance vers l’EPSM de secteur de notre domicile.
Notre entrée dans le silence de la psychiatrie c’est fait par la porte la plus traumatisante et ce n’est pas moi qui l’affirme. Par cette procédure qui a fait de moi le signataire de la privation de liberté de mon épouse, je n’étais plus rien qu’un tiers demandeur avec pour seul interlocuteur le tribunal.
Cette première visite, la fouille du bagage, et notre entrevue seuls enfermés dans le salon de visite du service fermé.
J’ai demandé à rencontrer un médecin, « il nous faudra son consentement ».
Nous laisser seuls face à face sans la médiation et les mots du soin, je ne sais plus si c’est cette fois-là, elle m’a tendu son alliance « c’est fini » puis plus un mot.
Pertes de chances et évènements indésirables, comment les accepter sans rien dire maintenant que j’ai retrouvé la voix, non je refuse de subir une peine de relégation plus traumatisante encore dans ce silence mortifère.
Les injonctions si faciles :
« Ne la remplacez pas ».
« Ne transformer vos enfants en sentinelles ».
« Moi docteur, je demande à mon fils ainé de m’aider à porter sa maman parce que tout seul, je ne peux pas ».
Vous ne m’avez pas laissé le temps de vous le dire.
Ces si rares rendez-vous à deux, et cette fois où c’est mon état qui inquiétait la psychiatre qui nous a reçus : « vous avez vu l’état de votre mari » prenant ainsi à témoin ma femme ,du mal qu’elle me faisait. Je n’ai toujours pas compris en quoi nourrir aussi efficacement sa culpabilité pouvait nous aider.

C’est vrai, j’en étais malade, je n’en dormais plus, refusant d’utiliser les prescriptions pour dormir si faciles à proposer. Nous avons toujours dormi ensemble, moi je somnolais sur le qui-vive, éveillé en sursaut par les bruits de liquide dans sa respiration, pour constater son inconscience, l’absence de réaction, la sécuriser de mon mieux et appeler le 15. Accueillir le SMUR, les pompiers ou les ambulanciers et répondre aux questions.
Vous savez ce qu’elle a pu prendre ? Répondre « de l’alcool beaucoup très vite » et donner son ordonnance.
Répondre à ce pompier qui me demandait si elle n’était pas suivie, étonné surement du nombre d’interventions à notre domicile, lui dire qu’elle sortait de soins moins de 10 jours auparavant.
Aller la retrouver le lendemain aux urgences, éveillée, souvent encore sous l’effet de l’alcool ,abattue ou énervée et avec l’aide de l’Unité Médico Psychologique, tenter de la convaincre d’accepter une hospitalisation, ou signer volontairement une demande d’hospitalisation sans son consentement.
Car oui épuisé, conscient malgré l’absence de dialogue, de l’aggravation et du danger, incapable de la voir continuer à se détruire à mes côtés, sous les yeux de nos trois garçons, je n’avais aucun autre moyen de nous protéger tous.
Je veux dire cette fois, où en arrivant aux urgences, je n’ai eu qu’à signer son hospitalisation, elle était déjà sous calmants attachée sur un brancard prête pour le transfert. Je l’ai appris plus tard, elle avait fugué des urgences à deux reprises.
Ses paroles, cette fois-là, disent la violence ressentie et ma souffrance d’être à ses yeux le seul responsable :
« Tu sais ils m’ont attachée, je me suis réveillée enfermée, surveillée derrière une vitre. C’est toi qui m’as envoyé ici, je m’en souviendrai toute ma vie. Pourquoi tu m’as fait ça ?
Ce n’est pas l’hospitalisation dans ses conditions qui me reste en soit le plus inacceptable, non c’est le silence des médecins en charge des séjours en obligation de soins. Ce silence protocolisé qui laisse croire à la seule décision du proche. C’est l’absence d’un rendez-commun pour entendre justifier le recours à cette procédure traumatisante par la réalité des circonstances et des avis médicaux.
Comment pouvions nous préserver les liens qui nous unissaient dans ces conditions.
Pourquoi mettre à mal aussi sciemment notre relation d’aide.
L’absence de ces mots pourtant simples : Votre mari à fait le nécessaire pour sauver votre vie, pour vous permettre de vous soigner, et pour vous protéger tous.
Cela doit changer. Impossible pour moi de lire sans réagir ce document de Psycom à l’intention des usagers où la procédure d’hospitalisation sans consentement à la demande d’un tiers est justifiée par ces seuls mots intolérables : « Quand un proche estime ».
Il est humainement indispensable que les responsabilités médicales soient clairement établies et expliquées en toute transparence.
Dire ce premier contact par téléphone avec l’hôpital de jour, en me présentant et en précisant mon inquiétude liée à l’état de ma femme ce jour-là, je demandais juste la confirmation de sa venue.
« nous ne donnons pas ces renseignements ». Quelques temps plus tard ma femme a fait une tentative de suicide sur la voie publique, courriers à l’appui, en mélangeant alcool et médicaments sauvée in extrémis par les gendarmes.
Et cette période où ma femme se présentait fortement alcoolisée en hôpital de jour, le personnel la laissait se reposer puis la redéposait encore en état d’ébriété sur la voie publique devant notre domicile. Je n’en ai rien su sur le moment, j’étais pourtant toujours la personne à prévenir figurant dans son dossier.
A cette période j’ai exigé d’être reçu au CMPS pour alerter sur l’aggravation de ses consommations, la seule réponse fut : « nous ne pouvons rien faire, vous devez la convaincre de se présenter aux urgences ».
Le lendemain fut la seule fois où avec l’aide de mon fils ainé, j’ai envoyé ma femme encore consciente, contre son gré, aux urgences, j’ai vidé les deux bouteilles de vodka qu’elle avait dans son sac dans la pelouse devant l’établissement.
Dire une autre fois encore, et ce médecin urgentiste préoccupé de la situation, venu me voir dans la salle d’attente des urgences pour m’alerter : « A la fréquence où nous revoyons votre femme dans cet état, je me dois de vous poser cette question : Vous connaissez le syndrome de Korsakoff »
La nuit de cauchemar passée ensuite à chercher sur Internet et à jouer en boucle dans ma tête les dialogues de l’annonce à mes fils : « Votre maman ne nous reconnaitras bientôt plus ».
Absence inacceptable d’un dispositif d’annonce, d’accompagnement et d’un soutien psychologique digne de ce nom devant l’aggravation de son état et les échecs thérapeutiques.
« Protégez-vous, protégez vos enfants » puis « nous n’y pouvons rien » m’avez-vous fait savoir.
Que dire de son combat pour comprendre et se soigner. Cette postcure qu’elle a choisie et où elle s’est rendue seule en voiture déterminée à s’en sortir. Trois mois loin de la maison qui se sont bien passés jusqu’au dernier weekend où elle s’est alcoolisée par peur de la sortie.
Cet appel ce samedi soir à notre domicile pour me dire : « Votre femme a bu, elle a rompu son contrat, demain elle est mise au train ».
Et le lendemain parce que je l’avais exigé dans la mesure où elle devait faire seule 500 Km en voiture cet appel avant qu’elle quitte l’établissement.
« Son alcooltest est négatif, l’établissement est couvert elle part ».
Procédures de sanctions expéditives sans appel qui se sont reproduites dans deux autres séjours de postcures dans un autre établissement. Pour l’une, une sanction d’exclusion temporaire pour 3 Jours qui s’est terminée par une alcoolisation massive de ma femme dans un hôtel, où je l’ai rejoint in-extrémis après son appel de détresse. En arrivant je l’ai trouvée à la limite de l’inconscience et j’ai vidé 2 bouteilles encore pleines.
Ces procédures et ces mots-là ne sont pas les mots de l’humain, du soin, de la continuité ,de l’étayage des parcours et de la réduction des risques et des dommages mais ceux de l’échec, de la sanction culpabilisante à outrance et de l’insécurité jusqu’au risque vital.
« Les professionnels qui font cela ne sont pas sans savoir que le plus probable c’est que la personne traverse la rue pour aller boire ».
En l’absence d’une coordination organisée pour poursuivre le parcours, perdre ainsi tous les bénéfices du séjour et la dynamique des soins, une mécanique de perte de chances effroyablement performante qui laisse l’usager malade et l’entourage en totale insécurité.
Cette insécurité permanente en aucun cas explicité clairement à l’entourage, je veux la mettre en lumière.
L’absence d’informations sur le risque permanent de pulsions suicidaires.
L’absence d’informations sur les traitements et la dangerosité croissante au fur et à mesure de l’aggravation de son état et de son incapacité à suivre correctement son traitement.
L’absence d’informations à notre médecin traitant que j’ai appelé en urgence. « Dans l’état où elle est, je lui ai dit de tout arrêter, cela ne sert à rien ».
Traitement dont la posologie très lourde à fait réagir un médecin addictologue hospitalier par ces mots : « Mais elle n’est pas hospitalisée ? ».
Malgré l’absence de dialogue, et de diagnostic, j’étais conscient du danger et de l’aggravation de son état et j’ai fait une demande de médiation formelle à l’EPSM pendant un séjour.
J’ai été reçu par le médecin médiateur à qui j’ai dit ma détresse face au danger de la situation.
Le médiateur médical a fait suivre ma demande au chef de service responsable du séjour de mon épouse.
Je n’ai jamais été reçu par ce médecin ce qui constitue en soi un événement indésirable. Cela dit surtout le peu de considération portée au sort de l’entourage, malgré la sévérité de la situation et l’insécurité évidente de notre quotidien.
L’aggravation inexorable de l’état de mon épouse, son épuisement physique et psychique.

« Je n’ai plus aucunes raisons de vivre ».
le risque omniprésent de pulsions suicidaires, la consommation continue à hautes doses jusqu’à l’overdose, la fausse route et l’étouffement.
C’est dans ces circonstances que ma femme est décédée à notre domicile.
Une issue prévisible en marge du parcours de soin.
Après son décès j’ai entendu cette terrible affirmation :
« Etant donné sa pathologie, cela pouvait arriver n’importe quand ».
Confirmation si il en est besoin de l’insécurité et de l’abandon dans lequel nous avons vécu à cinq cette spirale infernale.
A la journaliste auprès de qui je témoignais, je n’ai pas su quoi répondre quand elle m’a affirmé :
« Personne ne pouvait savoir ce qui se passait à votre domicile ».
Ma femme n’a jamais désigné de personne de confiance, mais cela ne justifie en rien l’absence de dialogue et d’accompagnement me concernant.
L’HAS recommande l’alliance thérapeutique comme fil rouge des bonnes pratiques dans l’annonce d’un diagnostic psychiatrique sévère.
La sollicitation et la participation de l’entourage sont présentées comme à rechercher et souhaitables sous réserve du consentement du patient. Malheureusement l’HAS pondère elle-même son souhait de la réalité actuelle des pratiques en synthétisant sommairement : « Eventuellement l’entourage ».
Une éventualité qui fait référence à ce geste barrière si communément entendu : « Il nous faudra son consentement » et aux remparts du secret médical et de la protection du colloque singulier ces valeurs fondamentales du soins, ici dévoyées, quand elles ne sont invoquées que pour tenir l’entourage à distance.
Comment obtenir les consentements mutuels nécessaires à la confiance partagée et à l’implication des proches, dans cette alliance thérapeutique indispensable à la coordination et à l’étayage au long cours des parcours complexes ?
Il faut mettre en œuvre le plus précocement possible l’accueil de l’entourage. Etablir un dialogue en confiance et évaluer, la motivation et la capacité d’implication de l’entourage à être aidant et partenaire de la démarche de soins.
Bien conscient de l’engagement des professionnels et des avancées actuelles. Je veux saluer le développement des programmes de psycho-éducation à l’intention des usagers malades et aussi des membres de l’entourage. Restent à obtenir les moyens de ces avancées à la hauteur des besoins et de la complexité des parcours.
Je veux dire en conclusion la résilience de notre relation de couple. Mon besoin de faire savoir notre attachement et de voir reconnu mon rôle et ma dignité d’aidant toujours présent.
Ce matin-là aux urgences, elle s’est réveillée totalement épuisée, apeurée, sa main a cherché la mienne et elle a seulement murmuré :
« j’ai peur, aides moi ».

3 RÉPONSES

---

nuagebleu - 07/03/2023 à 18h16

C’est un très beau texte, je vous comprends tellement, mais tellement … je pense que vous avez très bien exprimé l’impuissance de l’entourage en face de la maladie mais aussi dans la communication avec le personnel soignant pour aider le malade. J’ai eu aussi ces genres de remarques qui n’aident personne ni le malade, ni l’entourage. C’est une maladie infernale dans laquelle on a aucune emprise. Il ne reste que prendre soin de soi et de vos enfants,

Bonne soirée à vous,

Lyna11 - 11/03/2023 à 17h28

Je comprends tellement....mon Dieu que l'on se sent seul, impuissant, abandonné....venir chercher de l'aide et cette sempiternelle réponse : il n'y a que lui qui peut faire quelque chose....
Je veux juste vous dire que vous ne l'avez jamais abandonné, que vous avez été un aidant exceptionnel, quel courage, quelle abnégation il faut pour pousser la porte des urgences...alors que jamais nous ne trouvons d'aide réelle...

Vous avez fait ce qu'il fallait et sûrement plus encore, la maladie a été plus forte...je vous transmets tout mon soutien.

---

buisson - 12/03/2023 à 22h57

Dure réalité de notre impuissance, du silence du monde médical, de ce sentiment d'abandon, de notre charge mentale....

Je ne peux que vous souhaitez de trouver de l'apaisement après ces années de souffrances.

Maintenant vous pouvez prendre soin de vous et de vos enfants.