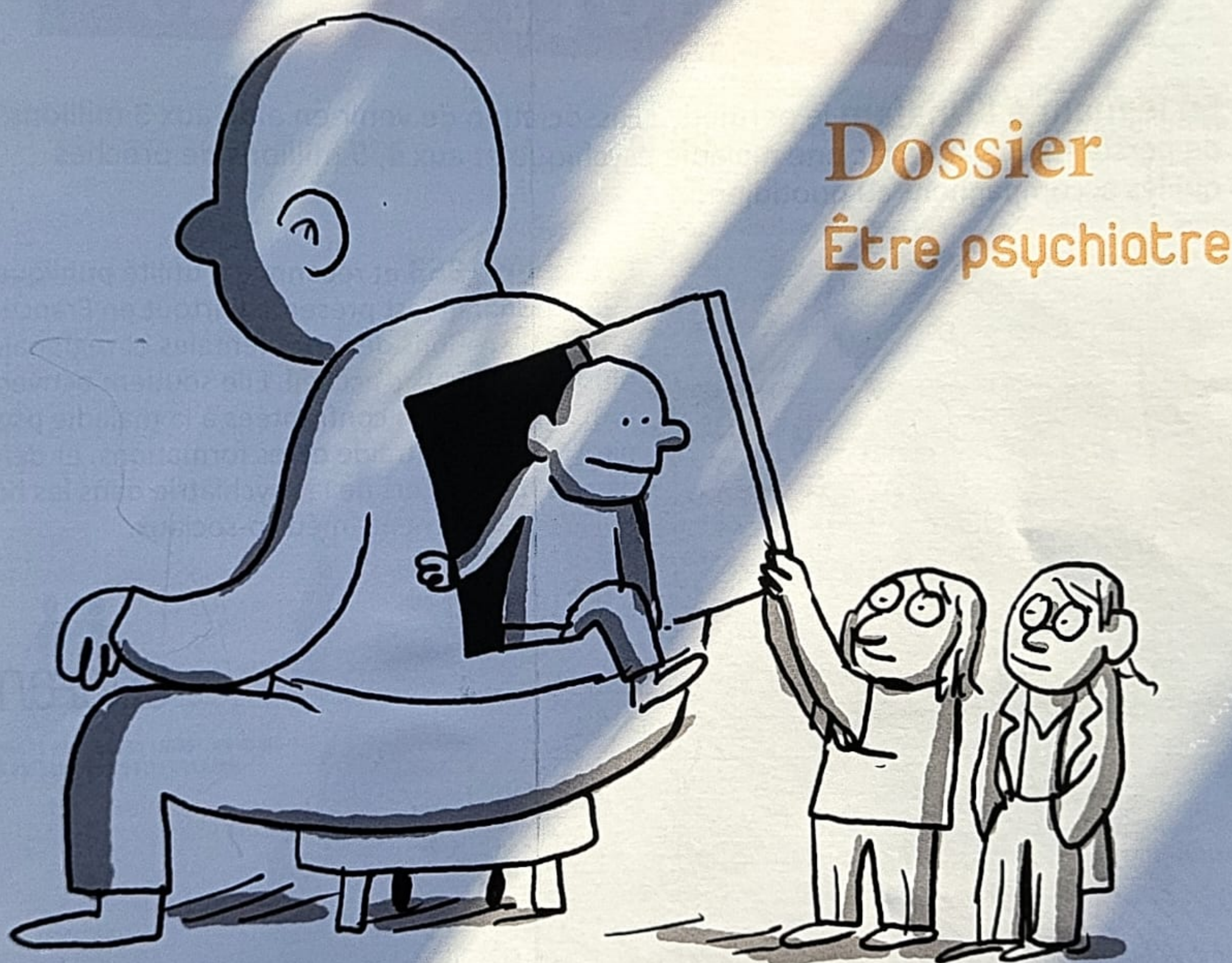


un autre REGARD

LE MAGAZINE DE L'UNAFAM

N°4 - 2025



Dossier Être psychiatre

© Lisa Mandel



RECHERCHE

Des nanocorps
de l'ama pour traiter les
maladies du cerveau ?

À

L'INTERNATIONAL

Aux Pays-Bas, les soins
psychiatriques à domicile

C'EST

NOTRE HISTOIRE

De mère de famille
à mère aidante

De mère de famille à mère aidante

Récit

« À quel moment se dit-on : "Tiens, moi, la mère de famille, je suis en fait une mère aidante" ? Élever ses enfants, les emmener chez le médecin, prendre soin d'eux, les encourager. À quel moment passe-t-on de la mère qui aide ses enfants à la mère aidante d'un enfant différent ? » Ces réflexions de Virginie ont guidé le récit à propos de Xavier, son fils de 27 ans.

Xavier est le dernier d'une fratrie de quatre enfants, trois filles et un garçon. Quatre grossesses parfaites, quatre enfants sans problème à la naissance. Les premières difficultés de Xavier surviennent au moment de la propreté. Xavier multiplie les accidents, énurésie, encoprésie. En classe, il ne tient pas en place, et en CP, il ne parvient pas à suivre. Direction CMP où j'enchaîne les consultations et les séances d'orthophonie en libéral. Professeur documentaliste à temps plein, j'assure l'éducation des quatre enfants et la charge du foyer, tandis que mon ex-mari reprend des études pour devenir professeur d'histoire.

Mais qu'est-ce qu'il a mon fils ?

Face aux difficultés de Xavier, le pédopsychiatre propose que celui-ci intègre l'école de jour de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Pour moi, c'est une bouffée d'oxygène. Je vais pouvoir respirer et arrêter de trimbaler Xavier de droite à gauche.

Le temps passe, un an, deux ans, je réclame le dossier médical de

mon fils, que je n'obtiendrai pas, je réclame l'ouverture d'une prise en charge handicap que je n'obtiendrai pas. Je réclame que mon fils quitte l'hôpital de jour, puisqu'il a l'air d'aller mieux, juste une question d'immaturité et de lien trop fusionnel d'après le psychiatre.

2007, Xavier est réintégré sans filet, en CE1, dans l'école de quartier. Catastrophe. C'est le début d'une prise en charge institutionnelle. Xavier en situation de handicap, facile à écrire, pas facile à intégrer. Il y a des larmes à ravalier. Parcours balisé : Clis, Ulis puis Erea. Suivi au CMP, orthophonie, ergothérapie en libéral, soins à l'hôpital Trousseau et consultations à la Pitié.

Mais qu'est-ce qu'il a Xavier, ce garçon si mignon, si gentil ? Troubles de l'attention, troubles neurodéveloppementaux, hyperactivité... ? Pas très clair. En 2011, Xavier fait des tests génétiques. Résultat : duplication partielle du chromosome 16. Pas d'interprétation. Voir plus tard.

Travail, burn-out et licenciement

2013, Xavier et moi quittons le domicile familial. Deux filles restent avec leur père. Xavier obtient son CAP serveur. Xavier, 21 ans, réclame un compte bancaire. Un fils majeur qui ne veut plus entendre parler de soins. Forcer Xavier à aller au CMP du quartier, j'en tremble. Fin d'Erea, pas de projet professionnel. Nous sommes lâchés. Ma sœur qui



habite Rennes me parle du Café joyeux.

Février 2020, Xavier est embauché au Café joyeux ; une étape supplémentaire dans la prise de conscience du handicap. Je suis soulagée qu'il obtienne ce poste d'équipier. En parallèle, Xavier devient la cible de son quartier : portable et carte bleue volés, retrait d'argent forcé. Xavier « partage collectif » comme il dit au commissariat. L'idée de le mettre sous protection se précise.

Puis, vie entre parenthèses, avec la période Covid. Xavier et moi restons à la maison, nous sommes tous les deux dans notre cocon, à l'abri. Je souffle. Mais le retour est rude ; Xavier ne travaille plus, burn-out, licenciement pour inaptitude, Xavier reste deux ans à la maison sans travailler.

Une amie me conseille vivement de rejoindre une association. Alors je me déplace à la mairie du 15^e arrondissement, identifie l'Unafam, mais est-ce que cette association correspond vraiment à mon fils ?

Je regarde leur site internet, au plus fort de ma détresse, passe un appel auprès de la plateforme. Une voix posée me propose des pistes, évoque les séjours Répit, je prends mon adhésion. Un premier pas qui fait germer en moi l'idée de mère aidante, un premier pas comme un déclic. Juillet 2022, je pars une semaine en séjour Répit, sans Xavier. Stage Prospect à Pornichet, je prends du recul, cela me fait du bien, et nager aussi.

« Avec l'Unafam, j'ai trouvé un soutien, un accompagnement, une reconnaissance qui me faisait défaut. »

Mère aidante ? Pas vraiment acquis

Comment se penser mère aidante quand le bateau prend l'eau de toutes parts et que vous devez colmater les brèches au fur et à mesure ? J'enchaîne les démarches pour une curatelle renforcée et frappe à la porte de l'hôpital Sainte-Anne, au pôle Pepit. Le diagnostic tombe, grâce à l'analyse génétique effectuée il y a plusieurs années : mon fils est autiste.

On lutte, on pleure, on garde le cap, le sourire, et les filles qui soutiennent.

Je commence à fréquenter les rendez-vous individuels de l'Unafam. Avec bienveillance, Jacques écoute l'histoire de Xavier. C'est un grand moment d'accueil et d'échange, un temps pour soi qui fait du bien. On

se comprend et en même temps je chemine et retrouve du courage. Je parle aussi de mes activités artistiques.

Printemps 2022, Jacques m'envoie un e-mail pour m'informer de la création d'un festival de santé mentale pour les jeunes, Facettes festival. J'ai la joie de participer au premier Facette festival avec un show case d'une demi-heure, sur des textes qui ne parlent pas de santé mentale. Poétesse slameuse, j'écris peu sur Xavier, une façon de me préserver un espace personnel.

2023, Xavier est officiellement sous curatelle renforcée. C'est moi et une de mes filles qui cogérons la curatelle. Après avoir été admis dans un premier Esat, Xavier est renvoyé trois mois après. Xavier de nouveau à la maison. Xavier retrouve un autre Esat. Xavier, fragile, enchaîne les arrêts-maladies.

De la mère de famille à la mère aidante : ça commence quand ?

Parce qu'il semblerait que la société profite d'un flou, d'une juxtaposition de rôles oblitérant l'un pour l'autre. Une mère ça aide, une mère ça aide ses enfants, une mère ça aide ses parents et par extension la mère porte la société. La mère porte et c'est normal. Ça commence par l'enfant.

Xavier, actuellement en mi-temps thérapeutique, attend depuis un an et demi une notification en foyer d'hébergement. Je viens de remplir un nouveau dossier MDPH pour demander une révision de son handicap à 80 % et une aide financière en tant qu'aidante. Parce que oui,





sition d'atelier slam ; être retenue. Une étape supplémentaire dans ma démarche vers la santé mentale et mon positionnement plus engagé. Et puis me lancer dans l'écriture d'un récit sur le handicap de mon fils. Mais en creux, dessiner mon histoire, celle d'une mère aidante : une invisible histoire de femme, un long chemin de ronces et de murs.

on peut bénéficier d'une PCH aide humaine, mais la mère aidante que je suis, de quoi peut-elle bénéficier ? On manque d'information, on manque d'accompagnement, on manque de reconnaissance, on manque, cruellement. Jamais dans mes rapports avec la MDPH, avec le corps médical, avec le CMP, on ne m'a demandé comment j'allais. À l'instar de la mère de famille, la mère aidante assure une polyvalence de tâches peu valorisées, peu reconnues. Une question de genre peut-être ? Avec l'Unafam, j'ai trouvé un soutien, un accompagnement et une reconnaissance qui me faisaient défaut. Ce n'est plus l'enfant différent qui est au centre, mais la mère de famille, et par extension la mère aidante,

un statut que j'ai endossé en me rapprochant de l'Unafam. Lors de ces rendez-vous individuels, outre les sourires prodigués pour reconforter et redonner espoir, il y a un souci de recueil d'information pour améliorer les relations entre les aidants, le corps médical et les institutions. Et à chaque entretien, je repars gonflée à bloc. Alors maintenant, forte de ce soutien et de cette prise de conscience, je suis prête à parler un peu plus fort et à faire valoir cette posture d'aidante.

Fréquenter plus régulièrement le club de hand adapté où est inscrit mon fils. Juin dernier, y jouer un de mes spectacles. Postuler de nouveau pour participer au prochain Facettes festival, avec une propo-



1. CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire ; ULIS : Unités localisées pour l'inclusion scolaire ; ERAP Établissement Régional d'Enseignement Adapté.
2. PEPIT : Pôle hospitalo-universitaire d'Évaluation Prévention et Intervention Thérapeutique

Vous aussi, vous voulez partager votre histoire avec nous, adhérents et proches de l'Unafam. Qu'elle vous ait émerveillé ou au contraire choqué, elle marque une étape constitutive de votre vie.

Écrivez-nous à cestnotrehistoire@unafam.org

Nous vous répondrons, et après consultation du comité éditorial, nous la publierons dans un prochain numéro.



Merci de l'envoyer sous fichier Word, maximum 7 500 signes espaces comprises (pour calculer le nombre de signes, cliquez sur Outils dans le menu Word, puis Statistiques.)