

Author: **Estelle Saget**

National nominee for **France**

Media: L'Express, 22/11/2008

La schizophrénie expliquée aux parents

Un fait divers relance le débat sur cette pathologie mentale. Mais comment mieux la combattre ? L'Express s'est rendu dans un hôpital psychiatrique alsacien qui dispense des cours aux familles des patients. Selon les médecins, ce programme de soutien et de conseils diminue les risques de rechute.

La nuit vient de tomber sur le parc de l'hôpital psychiatrique de Rouffach (Haut-Rhin). Entre les grands arbres, on devine les silhouettes trapues de pavillons plongés dans le noir, des bâtisses cossues évoquant les stations thermales du début du xxe siècle. Voici le n° 12, avec ses hautes fenêtres éclairées comme un salon de réception. A cette heure, pourtant, les patients sont tous rentrés chez eux. La navette de 17 heures les a ramenés à Mulhouse, à une demi-heure de route. Pour les personnes atteintes de schizophrénie, le « 12 », c'est la semi-liberté : les portes ne sont pas verrouillées, comme au « 24 », et leur présence n'est obligatoire qu'en journée. Alors, qui veille encore, ce jeudi de novembre, dans les salles communes ? Les infirmiers, qui dispensent un cours du soir d'un genre particulier. Chaque jeudi, les proches de patients schizophrènes viennent ici pour apprendre comment réagir aux comportements déroutants provoqués par cette maladie mentale. Pendant trois mois, ils suivent un programme d'origine canadienne, Profamille. Le groupe actuel compte ainsi une dizaine d'inscrits. Parmi eux, un père et plusieurs mères de jeunes malades (la schizophrénie se déclare généralement entre 15 et 25 ans), ainsi que l'épouse d'un patient approchant, lui, la quarantaine. Tous sont confrontés à la stigmatisation et aux préjugés attachés à cette pathologie pourtant répandue, puisqu'elle touche 1 % de la population française.

La consigne ? Nommer ses émotions

L'épreuve a rapproché des individus de milieux sociaux très éloignés. Cuisinier, agent de sécurité à l'aéroport voisin, enseignante ou médecin, ils forment désormais une petite communauté soudée, qui se réunit le jeudi soir au pavillon 12. Calés dans les fauteuils disposés en demi-cercle, des cahiers ouverts sur leurs genoux, ils mâchonnent leurs crayons comme des écoliers, le front plissé. Sur la table basse, l'ordinateur diffuse de la musique symphonique discordante. Chacun note ce qu'il ressent - c'est la consigne. « De l'inquiétude », écrit l'un. « De la peur », griffonne l'autre. L'exercice enchaîne sur un morceau de hard-rock, puis la bande-son d'un dessin animé comique et, enfin, quelques notes de cithare. L'animateur reprend ensuite sa place, debout face au groupe. « Vous venez d'apprendre à reconnaître et à nommer vos émotions, lance Raoul Krychowski, un infirmier impliqué dans ce programme depuis son lancement, en 1999. Désormais, vous saurez faire la même chose face à vos proches, que la maladie empêche d'interpréter correctement les réactions des autres. En exprimant à haute voix ce que vous ressentez, par

exemple de la joie ou de l'agacement, vous les aidez à décoder votre attitude et vous limitez le risque de malentendu. »

On est loin, à Rouffach, d'un simple groupe de parole sur le modèle des Alcooliques anonymes. Les participants s'épaulent, bien sûr, quand leur enfant replonge dans le cannabis (un déclencheur avéré des délires), ou qu'il doit être réhospitalisé à cause de propos incohérents. Une maman s'épanche ainsi, pendant la pause-dîner : « Mon fils refuse ses médicaments ; il dit qu'ils lui explosent le cerveau, lâche-t-elle d'une voix lasse. Certains jours, il croit même qu'on l'empoisonne. » Sa voisine pose une main bienveillante sur la sienne : « Ce matin, j'ai proposé à Lucas (1) de les reprendre, sans insister, explique-t-elle. Ça a marché. »

Ici, on se comprend à demi-mot

A côté, une autre confie son désarroi : « Je crains le pire pour Nicolas. Quand je reviens à la maison avec son jeune frère, je pousse toujours la porte la première. » Inutile d'ajouter qu'elle a peur de le trouver pendu. Ici, on se comprend à demi-mot. Le réconfort moral n'est qu'un effet secondaire - mais bénéfique - du programme. Le but premier de la formation est d'aider les familles à affronter cette maladie psychique qui désorganise la pensée et provoque des hallucinations. Rien à voir avec un dédoublement de la personnalité, comme on le croit souvent. En 13 séances, les participants acquièrent des connaissances sur cette pathologie complexe, ainsi que des techniques pour y faire face. La méthode mêle développement personnel et thérapies comportementales, depuis les exercices de respiration antistress jusqu'à l'élimination des fausses croyances. « Ce n'est pas le manque d'amour qui cause la schizophrénie, ni l'amour qui la guérit », glisse ainsi l'animateur, au détour d'un échange entre parents.

Si ça marche ? Oui, d'après les scientifiques. L'équipe alsacienne a évalué son programme et vient de publier ses résultats dans une revue spécialisée. Sur les 42 participants de l'étude, 18 souffraient de dépression en début de session - une forte proportion qui s'explique par le fardeau que constitue la schizophrénie pour les proches des malades. A la fin de la session, 7 d'entre eux étaient sortis de leur dépression. Si Profamille améliore la qualité de vie de l'entourage, les malades en tirent, eux aussi, bénéfice. Des travaux menés à l'étranger montrent en effet que les patients dont les proches sont « conseillés » rechutent moins souvent. Le risque est même divisé par 4 dans l'année suivant la formation !

Dans le pavillon 12, une simple étiquette collée sur la porte indique le bureau du responsable, le Dr Yann Hodé. Même si le programme n'est proposé, en France, que dans une poignée de villes (2), ce psychiatre de 47 ans à la barbe poivre et sel n'a pas renoncé à faire école. « Dans le traitement de la schizophrénie, il faut chercher des marges de progression ailleurs que dans les médicaments, argumente-t-il. Les neuroleptiques restent indispensables, mais ils ont montré leurs limites. » Selon lui, le fait d'éduquer les familles permet au malade d'être mieux compris et accepté tel qu'il est, donc d'aller mieux. Son plaidoyer rejoint celui d'un autre psychiatre, Alain Bottéro, qui interpelle ses confrères dans un livre décapant, *Un autre regard sur la schizophrénie* (Odile Jacob). « Les patients sont trop "neuroleptisés" et pas assez écoutés ni entendus dans leurs tourments intimes [...], écrit-il. Si nous n'accomplissons pas cet effort de compréhension empathique, leur état s'aggrave. » L'auteur va même plus loin. « Les gens qui souffrent de ce qu'on nomme schizophrénie sont comme nous. Non pas des êtres foncièrement insaisissables, des spécimens "étranges" dont la vie se déduirait d'hypothèses sur le "tout autre" censé les habiter. Mais des hommes et des femmes qui font face aux

mêmes difficultés que nous, avec une fragilité particulière qu'il nous incombe de bien mesurer. »

Des gens comme nous. C'est bien l'avis d'Hélène, dont le compagnon est tombé malade en 2002. Cette femme de 39 ans, responsable d'une boutique de vêtements à Mulhouse, a suivi la formation Profamille l'an dernier. Longue tige aux traits fins, des yeux expressifs, elle nous accueille aujourd'hui dans leur appartement, un rez-de-chaussée simple et soigné, dans une banlieue tranquille de la ville alsacienne. Hélène raconte être sortie avec quelques « dragueurs » avant de rencontrer Thierry, à l'âge de 21 ans. « Il était différent, pas grande gueule, se rappelle-t-elle, le regard brillant. J'ai tout de suite aimé son côté réservé, sa sensibilité, son sérieux dans le travail. »

Le traitement a espacé les crises

Thierry a aujourd'hui 37 ans ; il reçoit une injection de neuroleptique tous les quinze jours et prend quotidiennement 10 comprimés pour corriger les effets secondaires du traitement et combattre la dépression. Il vient d'être mis en invalidité et panique quand Hélène le laisse seul trop longtemps à la maison. « La maladie a changé son comportement, mais pas sa personnalité, poursuit-elle. Je n'ai jamais pensé à le quitter. » Le couple a repris les relations sexuelles, un temps limitées. « Je lui laisse l'initiative, confie la jeune femme. Je ne veux pas l'embêter avec ça. »

La silhouette de Thierry marchant à grandes enjambées, la cigarette au bec, s'encadre dans la fenêtre de la cuisine. Le taxi vient de le déposer au coin de la rue, après sa journée au pavillon n° 12. Il s'assoit à la table, l'expression figée, derrière de fines lunettes, dans l'attente de nos questions. Depuis deux jours, la mort d'un étudiant poignardé par un schizophrène, à Grenoble, fait l'ouverture des journaux télévisés. A-t-il entendu l'information ? « Bien sûr », répond-il sans s'émouvoir, avant de rapporter les détails du drame avec exactitude. Qu'en pense-t-il ? « Je suis moi-même schizophrène, indique-t-il en préambule. Alors, ça fait peur, des nouvelles pareilles... Je me demande si je pourrais en arriver là. Je ne pense pas. » Et d'ajouter, comme pour se rassurer : « Je sais encore ce que je fais. » L'échange n'a pas troublé Hélène une seule seconde. « Thierry n'est pas d'un tempérament violent », commente-t-elle avec un sourire confiant. Le traitement n'a pas supprimé les hallucinations de son compagnon, mais il a contribué à les espacer. Surtout, elles cessent rapidement, maintenant qu'Hélène, grâce aux séances Profamille, sait réagir sans paniquer.

Chaque fois, la vision obéit au même scénario, avec de légères variantes : installé dans le canapé du salon, Thierry croit voir son père dans la pièce, en chair et en os ou sur l'écran de la télévision. En réalité, celui-ci est décédé brutalement en 2002, d'une crise cardiaque. Chez Thierry, les premiers signes de schizophrénie se sont manifestés quelques mois après cette disparition. Et le voici six ans plus tard face au défunt, qui lui glisse parfois : « Ne t'en fais pas : tout va s'arranger. » Ou qui se montre menaçant, comme ce jour terrifiant où il a lancé : « Tu ferais mieux de te suicider ! »

La dernière fois, Hélène n'a pas laissé la parole à son beau-père. Le couple s'était calé confortablement dans les coussins, quand Thierry a affirmé que son père se trouvait avec eux.

« Où ça, exactement ? a demandé Hélène.

- En face. Il est assis sur la table basse. »

La jeune femme s'est levée pour prendre la place indiquée.

« Là ?

- Tu dois t'en aller, Hélène, tu le déranges ! Il ne veut pas que tu t'installés à côté de lui !

- Thierry, tu dois m'écouter, moi, et pas ton père. Tu vas faire en même temps que moi l'exercice de respiration que tu connais bien. Allez, je compte, un, deux, trois...

»

Après 20 inspirations et autant d'expirations, Hélène a réussi à détourner l'attention de son compagnon. La vision s'est alors évanouie, de sorte que chacun a pu vaquer à ses occupations. Lui, sur Internet. Elle, à calculer le budget, serré, qui pourrait leur permettre de changer la voiture. Aujourd'hui, ils ont à nouveau des projets. Ils attendent les soldes d'hiver pour acheter des anoraks et prendre une semaine de vacances à la neige. Malgré la schizophrénie.

(1) Les prénoms des personnes citées dans cet article ont été modifiés. (2) A Rouffach, Sarreguemines, Nancy, Grenoble, Caen, Marseille (CHU Sainte-Marguerite) et Paris (hôpital Sainte-Anne). Renseignements auprès de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam, 01-53-06-30-43).

Une maladie difficile à cerner

La définition de la schizophrénie reste floue et ses causes sont mal connues. Actuellement, son diagnostic repose sur l'existence de plusieurs symptômes parmi les suivants :

- idées délirantes ;
- hallucinations, sous forme de voix ou de visions ;
- discours décousu ;
- comportement désorganisé ;
- apathie, passivité, réactions émotionnelles éteintes.

Le travail, les relations aux autres et le soin porté à soi sont perturbés.

Les signes doivent persister pendant au moins six mois pour que l'on puisse conclure qu'il s'agit de cette maladie mentale.