

■ L'entourage des personnes schizophrènes est souvent démunie ■ Le programme Profamille arrive en Charente ■ Pour mieux cerner les contours de la maladie ■ Deux mères charentaises témoignent.



Le programme Profamille est encadré par les équipes soignantes et les familles d'enfants psychotiques.

Photo Majid Bouzitt

Schizophrénie: le chemin douloureux des familles

Colin PRADIER
c.pradier@charentelibre.fr

«**L**a maladie nous est tombée dessus du jour au lendemain. Plus rien n'a été pareil après.» Lorsque Yannicke évoque la schizophrénie de son fils Paul, ses mots tremblent. Un séisme qui a fait vaciller cette famille charentaise. Il y a six ans, son fils alors âgé de 17 ans, est victime de sa première bouffée délirante aiguë. Les soignants parlent d'«un coup de tonnerre dans un ciel serein». «Le lycée nous a appelés. Paul était prostré dans un couloir. Il parlait tout seul. Il avait des hallucinations.» Le médecin de famille diagnostique dans un premier temps un épisode dépressif. Paul a reçu un traitement médicamenteux. Quelques semaines plus tard, il est de nouveau victime d'un épisode de décompensation. Le jeune garçon est hospitalisé d'urgence. Le diagnostic est tombé. Schizophrénie. «Avec le recul que je peux avoir aujourd'hui, je réalise que nous avons été dans le déni pendant des années. Il y avait des signes précurseurs. Paul était différent, bizarre. Mais quand on est parent, on ne souhaite que le bonheur de nos enfants. Et ça peut

»
Quand on est parent, on ne souhaite que le bonheur de nos enfants. Et ça peut pousser à fermer les yeux.

pousser à fermer les yeux.» La famille entière a été charriée au cœur d'une tempête. Séjours en hôpital à répétition pour Paul, moments d'accalmie, nouvelles crises, culpabilité des parents. Le jeune garçon monopolise toutes les attentions au détriment de sa petite sœur. Six ans de montagnes russes qui ont fait voler la famille en éclats. Les parents ont divorcé. Paul a aujourd'hui 23 ans. Il passe son bac pour la troisième fois. Il envisage de devenir paysagiste comme son papa. «Le souci pour nous, c'est que Paul est maintenant adulte mais pas autonome. Même s'il est aujourd'hui en période de stabilisation, on ne peut s'empêcher d'être habité par l'angoisse.» La schizophrénie touche 1 % de la population française soit plus de 600 000 personnes. Si l'on

ramène ce pourcentage à la population charentaise, 3500 personnes seraient atteintes dans le département.

Catherine veut elle aussi témoigner. Partager sa douleur pour aider les familles en souffrance. Elle pose ses conditions: «Ni le prénom, ni l'âge de mon fils.» La maladie a frappé la famille il y a six ans. Son fils, adolescent, est aujourd'hui dans une grande souffrance. «Il est douloureusement conscient de sa maladie et de ses incapacités à se réaliser. Il est parfois dans des puits sans fonds de désespoir.»

«Se sentir moins seuls»

Le jeune garçon se dénigre en permanence. Le traitement médicamenteux lui a fait prendre beaucoup de poids. Une raison supplémentaire de se sentir différent. Une souffrance qui le pousse vers des conduites addictives. Cannabis et alcool.

Catherine marque un temps d'arrêt. Ses yeux s'emplissent de larmes. «Il a fait plusieurs tentatives de suicide. Quand il me demande "Maman, pourquoi je ne suis pas comme les autres? Pourquoi je n'arrive à rien?", nous sommes complètement désemparés. Parce que nous n'avons aucune réponse à lui apporter.» Catherine et son mari naviguent à

vue. Toujours à scruter le moindre signe avant-coureur de la prochaine crise. En vigilance permanente. «C'est épuisant.»

Tout comme Yannicke qu'elle a rencontrée à Limoges lors d'une réunion du programme Profamille (voir encadré), Catherine intègre l'équipe du programme d'aide aux familles qui arrive en Charente. «C'est très important pour moi, ce partage. J'ai le souvenir de ma première participation il y a quatre ans, j'étais à l'époque en mode survie. Comme tous les autres parents présents. Et puis, cette parole libérée, ces échanges de nos expériences de parents d'enfants en grande souffrance, cela a permis à tous de se sentir moins seuls.» Yannicke et Catherine sont devenues amies. Deux femmes fortes à l'abnégation sans faille, réunies autour d'une douleur commune. Même si leur temps libre est très limité, elles prennent plaisir à se retrouver. «On se comprend forcément. Notre proximité a été immédiate. Même si chaque schizophrénie est différente, nous traversons des tempêtes similaires. Ce que nous a appris le programme aussi, c'est d'arrêter de nous dire que le parent d'un enfant atteint de schizophrénie. Enlever les parenthèses sur nos vies pour réapprendre à vivre de temps à autre pour nous.»

Profamille: pour qui? Pour quoi?

C'est une première en Charente. Jusqu'à présent, les familles d'un proche souffrant de schizophrénie devaient se rendre à Limoges ou à Poitiers pour suivre le programme psycho-éducatif Profamille. «Aider les proches à faire face à la maladie c'est donner plus de chance au malade de se stabiliser», souligne le docteur Rares Ionascu, psychiatre et responsable du Centre de Réhabilitation psychosociale de Charente (Créhab'16).

Ce dispositif soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS) prévoit 14 séances réparties sur un an pour accompagner les proches, en leur donnant les clés pour mieux comprendre la maladie. Ces séances de quatre heures sont encadrées par les équipes soignantes de l'hôpital Camille Claudel en association avec des pairs aidants. Au programme, des espaces de discussion, des formations et des mises en situation pour appréhender les difficultés liées à la maladie. Le réseau propose **aujourd'hui à 17 heures** au Créhab'16, 151 rue de Paris à Angoulême, une réunion d'information pour les familles avant le lancement du programme en septembre. «C'est une maladie très souvent stigmatisée, ajoute le psychiatre. Quand on parle de la maladie, c'est souvent en lien avec des histoires de violence ou de faits divers. L'objectif de Profamille est de casser cette image pour renforcer les familles. La culpabilité est souvent la double peine.» Contact 05 45 92 92 91