

# La schizophrénie n'est

CHRISTINE SAVIOZ

Deux mamans accompagnées chacune de leur enfant – une femme de 39 ans et un homme de 24 ans. Quatre êtres qui, extérieurement, n'ont aucun point en commun. Pourtant, on sent un réel partage entre eux. Tous sont confrontés à la maladie de la schizophrénie depuis des années. Caroline\* et Killian, qui souffrent de ce mal, ont cependant accepté de raconter leur parcours. Pour que cesse le tabou autour de cette maladie. «Il y a trop d'a priori par rapport à cette maladie. Je n'ai donc jamais dit à mes voisins que je souffrais de schizophrénie. Cela modifierait

apprécié de mes collègues et de gagner en indépendance.»

Killian vit donc une situation stable, même s'il avoue encore souffrir d'angoisses. «J'essaie de contrôler ma respiration, je fais un peu de méditation, et je me promène beaucoup.» Sans oublier l'écriture, son exutoire. «Je parle également beaucoup avec maman. Je suis en paix avec elle.»

### L'étape du déni

Caroline ne cache pas son admiration pour Killian quand elle l'écoute raconter son parcours.

## «La schizophrénie fait peur aux gens. Souvent, ils disparaissent de votre vie quand ils apprennent votre maladie.»

CAROLINE 39 ANS, SOUFFRANT DE SCHIZOPHRÉNIE DEPUIS PLUS DE DIX ANS

leur regard», souligne Caroline. Autour de la table familiale, le ton est à la confiance. «J'ai fait ma première crise en 2008. J'étais au collège», commence Killian. Mal à l'aise dans ses relations, très timide, il se sent au bout du rouleau en amorçant sa dernière année avant la maturité. «Après des semaines d'angoisse, je me suis senti calme. Comme si j'avais eu une révélation. Euphorique, j'éprouvais de l'amour pour tous. J'ai dit à maman que j'avais découvert la foi.»

Car elle reconnaît avoir mis du temps à accepter sa maladie. «Au début, j'étais dans le déni total.» Elle connaît sa première décompensation au début 2000. «J'étais en dernière année de mes études de médecine, et j'avais été admise dans un hôpital psychiatrique vaudois pour une anorexie. Soudain, je n'ai plus du tout eu de repères et j'ai perdu pied.» Le psychiatre pose un diagnostic sans appel: Caroline souffre de schizophrénie. «Comment pouvais-je l'accepter? Je voulais finir mes études.»

Sept ans plus tard, elle s'établit en Valais. Elle connaît une nouvelle crise, devant sa mère qui conduisait la voiture. «Dans un délire mystique, je voulais sauver le monde.» Caroline s'enfuit alors du véhicule. Retrouvée deux heures plus tard, elle est emmenée à l'hôpital de Malévoz où elle passe quatre mois. Un nouveau traitement lui est prescrit.

Aujourd'hui, Caroline vit seule dans un appartement. «Je vais bien. Surtout grâce à ma maman. Avec elle, on fait des balades», souligne-t-elle, en disant vivre au jour le jour. «J'espère ne plus avoir de crise, mais maintenant je peux repérer certains signes et prévenir. Avant mes décompensations, je ne dormais plus. Aujourd'hui, mon médicament me stabilise, et je suis toujours suivie par un psychiatre.» Caroline a également construit une vie sociale; elle a deux amies qui ne l'ont pas lâchée après avoir appris sa maladie. «La schizophrénie fait peur aux gens. Ils disparaissent de votre vie.» Aux personnes apprenant qu'elles souffrent de ce mal, Caroline conseille de «toujours espérer et de croire en soi.» «On ne choisit pas sa maladie; ce n'est pas de notre faute.»

\*pseudonymes d'emprunt



«Soleil bleu», une œuvre réalisée par une personne atteinte de schizophrénie. Une manière de montrer que la lumière est au bout du tunnel. DR

### LA PAROLE AUX PROCHES

#### LA MAMAN DE KILLIAN

«Au début, on a été pris au dépourvu. Avec mon mari, on s'est posé toutes sortes de questions: qu'est-ce qu'on avait fait ou pas pour provoquer cette maladie? On culpabilisait beaucoup», raconte la maman de Killian. Après plusieurs semaines, elle décide cependant de prendre le taureau par les cornes – «je n'ai pas l'habitude de m'apitoyer sur mon sort» – et d'accepter la maladie de son fils. «À partir de ce moment-là, tout s'est mieux passé pour la famille. Je me suis intéressée aux maladies psychiques et j'ai essayé de comprendre. J'ai en quelque sorte embrassé la maladie de mon fils.» La maman de Killian a également pu compter sur les groupes Profamille qui aident les proches des personnes malades. «Cela m'a permis d'avoir des outils pour gérer les moments plus difficiles avec mon fils et de voir que je n'étais pas seule à vivre cela.»

#### LA MAMAN DE CAROLINE

«Apprendre que ma fille était atteinte de cette maladie était très dur à entendre pour moi. La nouvelle a été brusque. Après avoir pleuré toute la nuit, je me suis réveillée en me disant qu'il fallait aller de l'avant. C'est dans mon caractère», raconte la maman de Caroline. Elle a surtout été choquée par la dernière crise de sa fille. «Je ne l'avais jamais vue en état de décompensation. Je ne pensais pas que cela pouvait être aussi fort. Et, surtout, je n'ai rien vu venir. Aujourd'hui, je peux davantage voir les signes.» La maman de Caroline a cependant rapidement fait le deuil de sa fille d'avant. «Je l'ai sans doute fait plus vite que Caroline.»

## «Pour lutter contre la stigmatisation»

«La schizophrénie, ça se soigne». Tel est le slogan des dixièmes journées de la schizophrénie, qui auront lieu la semaine prochaine en Suisse, dont le Valais. «Pour nous, ce sont des journées très importantes, car elles permettent de faire connaître cette maladie qui fait encore peur aux gens», souligne Louise-Anne Sartoretti, présidente de l'association de Synapsespoir, le groupement valaisan de proches de personnes souffrant de schizophrénie. Une lutte contre la stigmatisation des malades d'autant plus importante que celle-ci a des effets négatifs sur les personnes souffrantes et sur leur famille. «Nous nous efforçons de donner une autre image de cette maladie», ajoute Louise-Anne Sartoretti.

La semaine prochaine, le film d'Emmanuelle Antille intitulé «Avanti» et diffusé au cinéma de Sion jeudi 14 mars à 18 heures, donnera le coup d'envoi de ces dixièmes journées suisses. «Ce film parle de la relation d'un proche avec sa maman souffrant de schizophrénie. Il est très parlant», précise la présidente de Synapsespoir. Puis, dès le 18 mars, un bus sillonnera le Valais pour informer la population sur la schizophrénie. A son bord, des personnes de l'association valaisanne et des professionnels de la psychiatrie. Le bus fera escale à Sierre, Monthey, Martigny, Saint-

Maurice et Sion (voir programme en page 3). L'association valaisanne sera également présente à la journée scientifique romande organisée au CHUV à Lausanne le mardi 19 mars. «C'est ouvert à tous, aux proches, aux personnes malades, médecins, étudiants, etc.»

### Des outils pour les proches

L'association Synapsespoir propose également aux proches de suivre les groupes Profamille. Il s'agit de formations sur 14 séances de quatre heures, toutes les deux semaines, animées par des soignants. Le groupe Profamille privilégie le partage d'expériences de la vie quotidienne autour de divers thèmes liés à la schizophrénie. Il permet aux participants d'améliorer leurs connaissances de la maladie et d'apprendre plusieurs outils concrets pour faire face à la maladie de leur proche. «Cette formation est en quelque sorte un guide, un mode d'emploi pour que les proches ne se sentent plus perdus», note le Dr Gustavo Goldemberg, psychiatre et responsable des groupes Profamille.

Le but final est bel et bien d'améliorer la qualité de vie des familles. «Tous les participants ont remarqué que mieux comprendre la maladie et savoir comment réagir a amélioré la vie de toute la famille, des proches et aussi du malade», conclut Louise-Anne Sartoretti. CSA

infos sur les groupes Profamille auprès du Dr Goldemberg au 076 444 33 91



entent de faire comprendre ce mal qui concerne 3000 Valaisans. Témoignages.

# pas la fin de tout



La maladie apparaît entre 15 et 25 ans chez les hommes et entre 20 et 30 chez les femmes. Tout le monde peut en être touché. Mais la maladie se soigne, comme le souligne le thème des journées de la schizophrénie 2013, symbolisé par des nœuds de papillon verts. BITTEL

## AU PROGRAMME

**JEUDI 14 MARS** Diffusion du film «Avanti», au cinéma Arlequin de Sion, à 18 heures. Ce film d'Emmanuelle Antille raconte la relation entre une fille et sa maman souffrant de schizophrénie. Pour tous publics.

**LUNDI 18 MARS** Le «Schizobus» fera halte à Sierre, de 9 à 17 h à la HEVS.

**MERCREDI 20 MARS** Le bus fait escale à Monthey, de 8 à 12 h au marché, et de 13 h 30 à 18 heures chez Manor.

**JEUDI 21 MARS** Escale du bus à Martigny, de 8 à 12 h au marché, puis à Saint-Maurice, de 12 h 30 à 18 heures devant le collège de l'Abbaye. Conférence le soir à 20 heures, à la salle communale de Martigny sur la «Psychiatrie des continents». Une soirée animée par le sociologue Gabriel Bender.

**VENDREDI 22 MARS** Le schizobus sera sur la place de la Planta à Sion, de 8 h à 16 h 30.



COMMENTAIRE  
CHRISTINE SAVIOZ

## Esprits obtus, ouvrez-vous!

«Ne rien dire à ses voisins pour ne pas voir leur regard changer». Cette phrase de Caroline, atteinte de schizophrénie depuis plus de dix ans, montre le chemin à parcourir pour faire évoluer les mentalités sur les personnes souffrant de ce mal qui fait si peur.

Les a priori sur la schizophrénie persistent encore et toujours, même en 2013. Non, les personnes qui en souffrent ne sont pas plus violentes que la moyenne; non, leur mal n'est la faute de leurs parents et il n'est pas lié à une mauvaise éducation; oui, tout le monde peut être touché par cette maladie. La méconnaissance a toujours conduit à des comportements de rejet de la personne différente. D'où le rôle vital de l'information. Expliquer, pour ouvrir les esprits obtus. Enfin. ☉

## Toute la famille est concernée par la schizophrénie d'un des leurs

Une personne sur 100 souffre de schizophrénie; soit plus de 3000 personnes en Valais. La maladie apparaît entre 15 et 25 ans. «Chez les femmes, elle survient souvent plus tardivement, entre 20 et 30 ans», précise le Dr Gustavo Goldemberg, psychiatre et responsable des groupes Profamille destinés aux proches des



personnes souffrant de schizophrénie. Les symptômes sont divers: comportements bizarres, discours incohérent, hallucinations, tendance à s'isoler, etc. «La maladie peut entraver les affects, la concentration, la façon de se comporter en société. Une personne schizophrène peut mal interpréter le contexte et ne pas avoir le comportement adéquat, comme par exemple, rire lors d'un enterrement.»

La maladie intervient souvent au début de la vie active de la personne, au moment où elle termine sa formation. «C'est d'autant plus difficile à accepter pour les malades qui ont l'impression que

leur histoire s'arrête. Ils doivent faire le deuil de certains projets professionnels. Toute la famille plonge aussi dans une sorte de tristesse et de léthargie au moment du diagnostic», ajoute le médecin.

Car la schizophrénie d'une personne touche l'ensemble de ses proches. D'où l'importance pour les parents du malade de s'informer et de se former. «Certains parents imaginent que leur enfant fait preuve de mauvaise volonté en ne faisant pas telle ou telle tâche demandée quelques heures auparavant. Mais quand ils savent que la personne schizophrène



peut souffrir de pertes de mémoire, cela permet d'apaiser et améliorer la relation», note le Dr Goldemberg. Dans les groupes Profamille qu'il anime, le psychiatre donne des clés aux proches, pour les empêcher de rester dans la frustration. «Le stress (l'un des facteurs de vulnérabilité de la personne schizophrène) diminue ensuite des deux côtés, tant chez la personne malade que chez ses proches.»

La schizophrénie est un mal qui se soigne, rappelle le médecin. «Il faut suivre le traitement prescrit par le médecin

(une thérapie, la médication, suivre des groupes de concentration-mémoire, de gestion des émotions...). Si les proches suivent les groupes Profamille et que les patients sont bien pris en charge, le risque d'une nouvelle crise est réduit de moitié.»

Si les proches et le malade ne font rien pour s'aider, la maladie les conduira sans doute à l'isolement. «S'occuper d'un malade prend énormément d'énergie physique, mentale et affective; le proche reste le plus souvent seul avec le malade et leur monde s'appauvrit. Le proche risque aussi de craquer. Tout le monde y perdra.» ☉ CSA