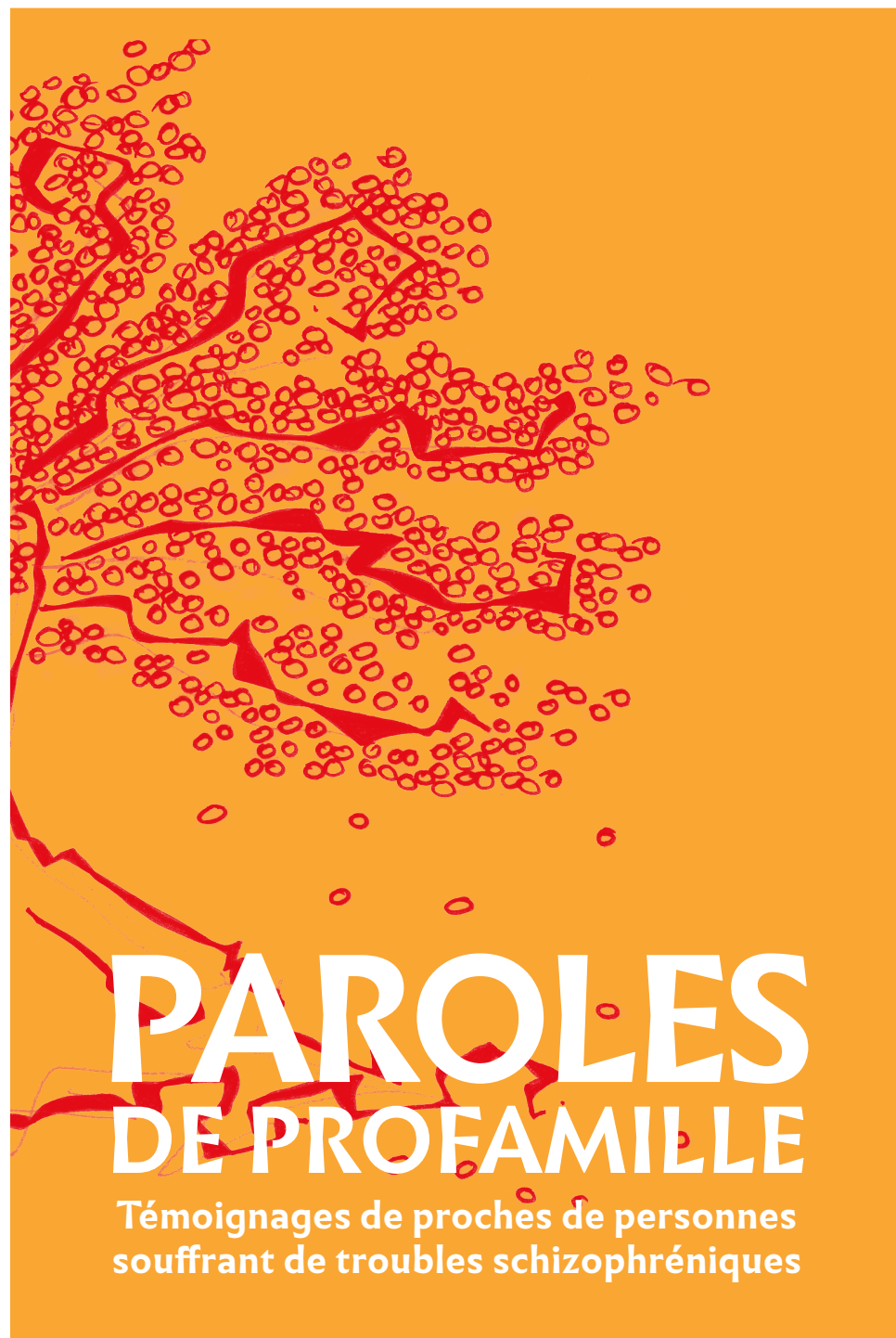
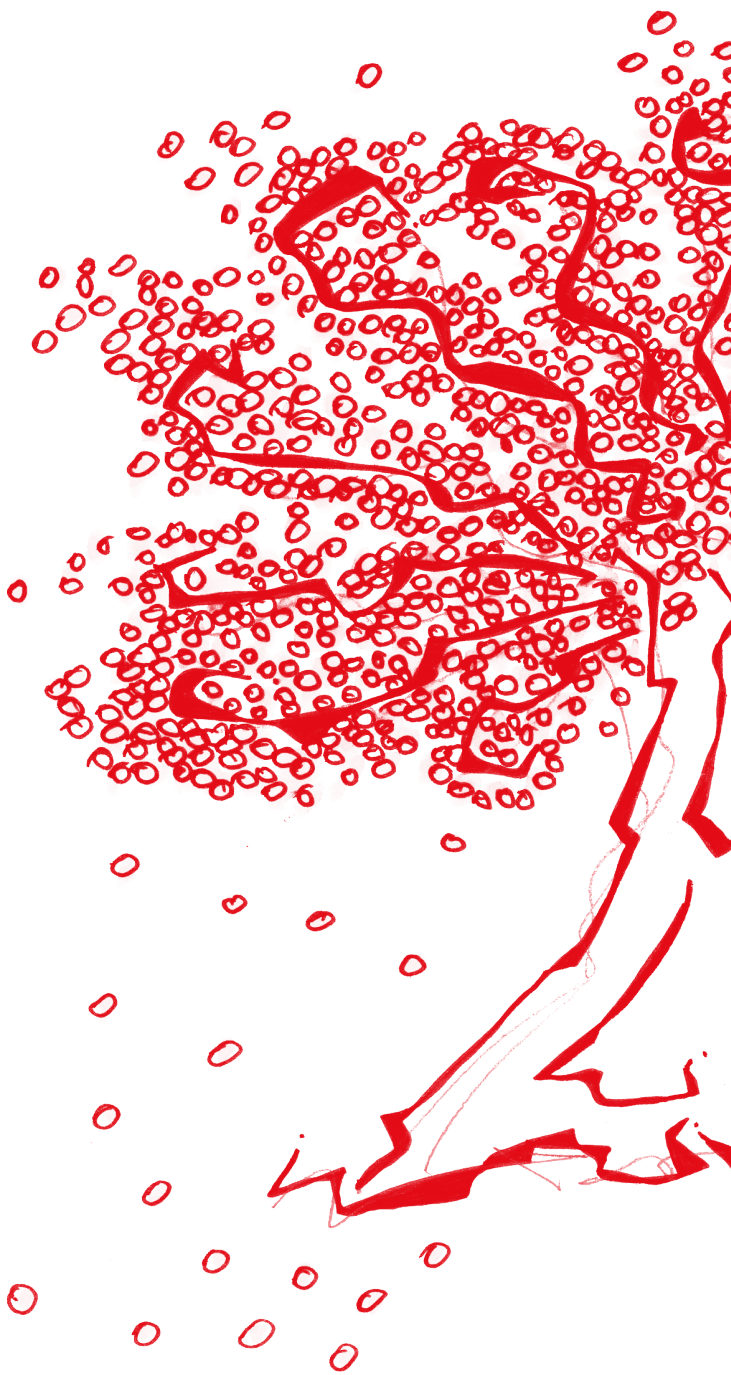


Des participants à *Profamille* ont souhaité témoigner de leur expérience. Proches d'une personne atteinte de troubles schizophréniques, ils disent ici comment ils ont "vécu" le programme, ce qu'il leur a apporté, à eux et à leur entourage. Ces colonnes sont également ouvertes aux personnes qui vivent avec une schizophrénie et dont les proches ont suivi *Profamille*.



# PAROLES DE PROFAMILLE

Témoignages de proches de personnes souffrant de troubles schizophréniques

# QU'EST-CE QUE PROFAMILLE?

*Profamille* est un programme de psycho-éducation (c'est-à-dire d'aide par la formation) destiné aux familles ayant un proche souffrant de schizophrénie : parents, frères, sœurs, grands-parents ou conjoints... C'est le seul qui évalue systématiquement ses résultats et bénéficie d'une validation scientifique internationale. Il repose sur deux objectifs principaux :

- Une information concernant précisément la maladie, son évolution, sa prise en charge.
- Un apprentissage de diverses approches et techniques pour mieux faire face à la complexité de la maladie : meilleure gestion du stress, renforcement des habiletés de communication, entraînement à la résolution de problèmes.

Ce programme est utile, quel que soit le niveau initial de connaissances et quelle que soit l'ancienneté de la maladie. Il ne s'agit pas seulement d'acquérir des connaissances sur la schizophrénie mais aussi d'apprendre des savoir-faire et de les expérimenter.

Ce livret regroupe le témoignage de 10 proches l'ayant suivi et d'une personne malade dont les parents l'ont suivi. Il a pour objet de vous faire connaître ce programme, de la voix même de ceux qui l'ont expérimenté. Au-delà, il vous donnera accès au vécu intime des familles comme des malades et à ce qu'ils attendent. Nous devons en effet tous progresser vers une meilleure prise en charge de cette maladie.

## *La Schizophrénie en bref*

La schizophrénie touche 1% de la population mondiale, soit plusieurs centaines de milliers de personnes en France. Ce trouble du fonctionnement du cerveau, qui prend de multiples formes – c'est pourquoi nous préférons parler des schizophrénies au pluriel – entraîne des ruptures de parcours, des hospitalisations souvent multiples et de nombreux suicides. Aux côtés du corps médical, les familles jouent un rôle essentiel. Touchées de plein fouet, elles peinent à faire face et à maintenir une qualité de vie pour elles-mêmes et pour leur proche.

Les illustrations des pages intérieures ont été réalisées par Margherita del Balzo. Les témoins n'ayant pas désiré apparaître « physiquement » dans cet ouvrage ont bien voulu répondre à la demande de l'artiste d'évoquer le paysage de leur rêve. La conception graphique a été réalisée par Benjamin Calmèjane. L'illustration de couverture est issue d'un dessin de son frère, souffrant de schizophrénie.



# ANDRÉE

Enfant et adolescent précoce avec des comportements à risques, mon fils B. a présenté ses premiers troubles psychiques à l'âge de 16 ans, déclenchés par la prise de toxiques. Hospitalisé en urgence, son psychiatre a évoqué une psychose, restant réservé sur le diagnostic en raison de son jeune âge. Mineur, il a bénéficié d'une prise en charge médico-psychologique bien encadrée, il a repris un projet scolaire avec succès.

Les véritables difficultés ont commencé à sa majorité. Dans le déni de sa maladie, il abandonne le traitement, ses études et décide de repartir vivre chez son père en Seine et Marne. Lors d'épisodes agressifs, nous alertons l'hôpital mais à chaque fois, il manipule les soignants, en évoquant un simple conflit avec ses parents. Ces professionnels ne se renseignent pas sur son parcours médical passé et le laisse repartir. Résultat: 4 ans sans soins. Un jour la crise est suffisamment grave pour obtenir une hospitalisation en HDT. Il est alors suivi durant 2 années au CMP avec de nouveaux projets de formations professionnelles qu'il aboutit. Puis un nouvel arrêt de traitement le ramène à la case hôpital, sans aucun accompagnement psycho-social à la sortie. Des mois et des années plus tard B. a 30 ans.

Un jour, sur le site de l'UNAFAM, je découvre un programme de « psycho-éducation » des familles. Cette formation *Profamille* correspondait à mes besoins car j'étais alors dépressive avec un fort sentiment de culpabilité. Je n'ai pas raté une seule des douze séances. Cela n'a pas été facile du fait de mon agenda, et de mon éloignement géographique. Cependant le bénéfice a été énorme : des réponses professionnelles pour comprendre le fonctionnement de cette maladie, pour m'éclairer dans le dédale des troubles psychiques et des institutions. C'est inestimable

d'intégrer un réseau de parents avec lesquels on peut partager des expériences douloureuses, de ne plus se sentir démunie pour faire face à ce « tsunami » qui nous submerge. *Profamille* nous encourage à demander de l'aide à notre entourage. Mes angoisses, mon stress et mon sentiment de culpabilité ont diminué.

À la fin de la 1ère année, le changement de rythme de la formation est déstabilisant. Les séances sont plus espacées, la relation de groupe s'effiloche un peu. J'ai eu le sentiment d'être à nouveau abandonnée, mais j'avais gagné en confiance personnelle. J'étais plus assurée pour me confronter au milieu médical, qui n'a pas toujours les moyens de s'intéresser à la prise en charge globale du malade, lequel sort trop souvent de l'hôpital sans encadrement adapté ni suivi somatique.

***Profamille nous apprend qu'il existe des prises en charge psycho-sociales bénéfiques auxquelles on n'accède malheureusement pas, si le secteur dont dépend le malade ne l'organise pas.***

En Seine-et-Marne, l'éducation thérapeutique, la remédiation cognitive et la prise en charge psycho-sociale du patient pour l'aider à accéder à l'autonomie, c'est de la science-fiction! Or ces techniques qui contribuent au rétablissement font leurs preuves... Là où elles sont pratiquées. Il faut se battre au quotidien, au sein des associations d'usagers, pour y avoir accès.

Le programme *Profamille* a comblé une partie de mes attentes, comme une première pierre sur le long chemin de la connaissance. Je crois à l'importance des associations qui militent pour une meilleure prise en charge des patients. Je suis membre de PromesseS qui travaille à la déstigmatisation de cette maladie très mal médiatisée, car trop souvent associée à des cas extrêmes de malades qui justement... ne sont pas pris en charge. Il découle de cette maladie de vraies situations de détresse psychologique et sociale. Pour moi, c'est une terrible injustice de ne pas accompagner ces jeunes adultes en grande souffrance sur le chemin de l'autonomie et de la dignité. Cette forme d'abandon revient à les punir d'être malade, eux qui font déjà tant d'efforts pour exister chaque jour.





Pendant un an et demi, mon fils était dans sa période comment dire... de nuages. On voulait le tuer, il rampait dans le couloir... Puis c'est passé peut-être grâce à la psychiatre de ville qu'il voyait. Mais j'en avais quand même assez car sa vie était difficile. Un voisin dont le fils est bipolaire m'a parlé de l'UNAFAM dans la ville voisine. J'y suis allé. Une dame m'a dit «Vous faites comme vous le décidez mais il n'y a qu'une chose à faire c'est de le faire hospitaliser». Je l'ai fait. Avec l'aide de cette dame, j'ai prévenu l'hôpital, une ambulance est venue le chercher. La police est venue aussi à la fin, heureusement il était déjà parti.

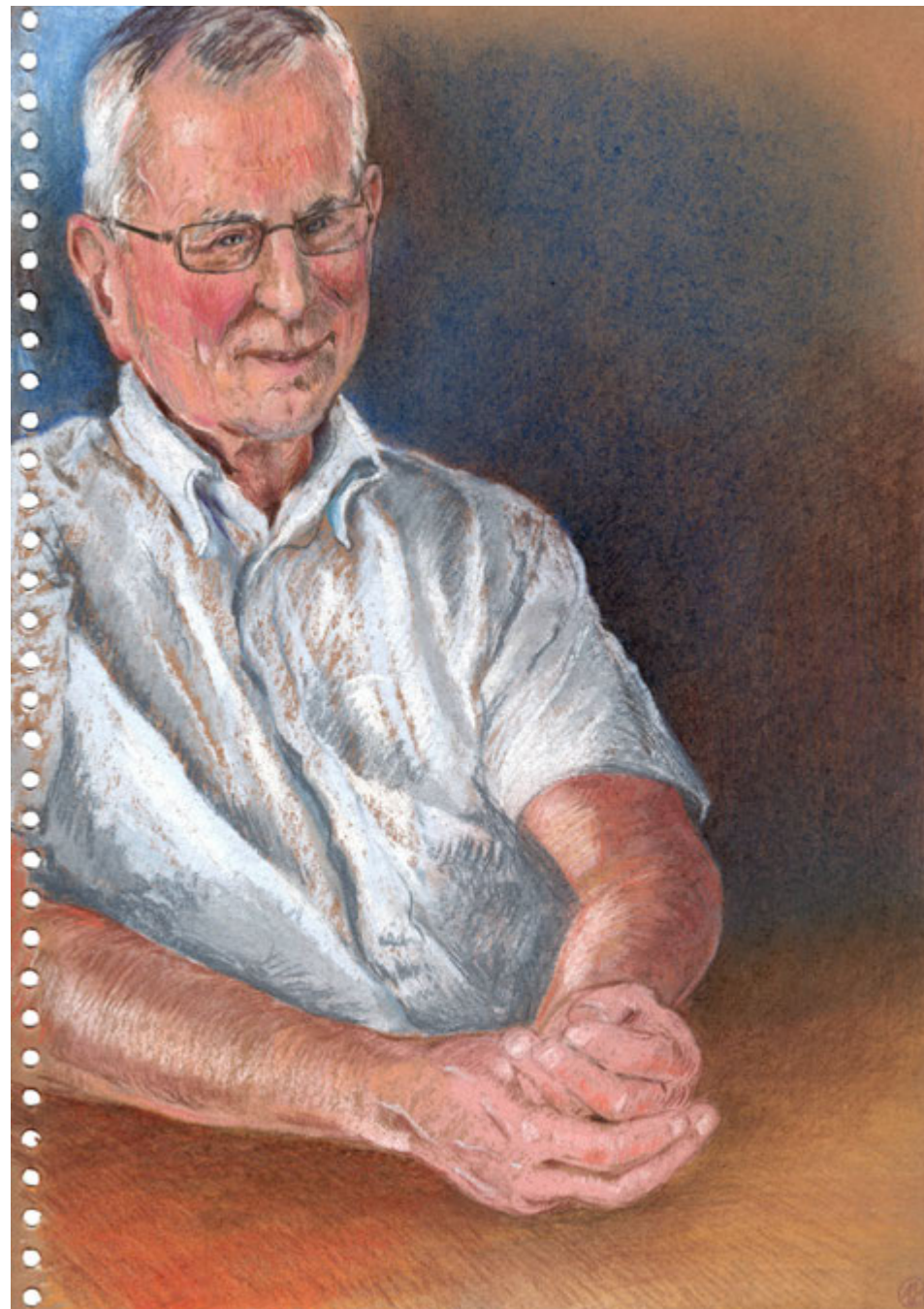
Je suis un peu vache d'avoir fait ça ; il n'était pas vraiment en crise ce jour-là, mais c'était quand même impossible à vivre. Et puis sa mère n'était pas d'accord. Et mon fils l'a appelée au moins dix fois «je suis malheureux, on veut m'enfermer». On est dans un petit village, c'est pas facile aussi vis-à-vis des voisins. Alors que mon fils était encore à l'hôpital, j'ai acheté Le Figaro. Je ne l'achète qu'une fois par an. J'ai eu de la chance. Je suis tombé sur un article d'un monsieur qui écrivait sur *Profamille*. Je ne sais pas qui c'était, quelqu'un qui disait qu'il avait un fils qui était schizophrène et qu'il avait entendu parler de ce programme et qu'il était prêt à lâcher son boulot pour aller au Canada. J'ai pris ma plus belle plume et ai écrit à l'UNAFAM qui m'a mis en contact avec le Dr B. qui organise *Profamille* dans ma région. On est un groupe de 7, aujourd'hui nous en sommes à la moitié de la première année. Même à mon âge, j'ai 70 ans, ce n'est pas difficile de suivre. Je trouve que c'est assez enthousiasmant!

***Ce que je regrette c'est que pour ma femme, Profamille c'est une secte (rire), elle n'a pas accepté la maladie, elle dit que c'est de ma faute.***

Mon fils a eu des tests, à l'hôpital ils n'ont jamais voulu me dire si mon fils était schizophrène, ils m'ont dit qu'il fallait au moins six mois. Eh bien, quand j'ai vu la maladie telle qu'elle nous est expliquée par *Profamille*, j'ai compris que je savais depuis six mois de quoi il souffre. Moi j'ai vécu avec mon fils, je le sais. Savoir ce que c'est, c'est très important, de même que connaître les traitements. Les gens de *Profamille* nous expliquent la maladie, nous disent où il faut insister, enfin ils nous informent, ce qui me semble normal!

Dans la formation, il y a des trucs qui sont faciles, les 4P par exemple : être toujours content, le féliciter, j'y arrive encore. D'autres choses n'étaient pas faciles. Comment répondre à mon fils quand il dit : «Je suis foutu, je ne travaillerai jamais»? J'en ai parlé pendant le cours ; la prof m'a répondu : «à un moment, il faut lui expliquer que la vie n'est peut-être pas que le travail» (rires). Je l'ai dit ensuite à mon fils. Au début je croyais que le programme *Profamille* nous donnerait des méthodes toutes faites. Il y en a c'est vrai, mais il faut aussi se les faire soi-même ces méthodes pour les adapter à son cas ; ce n'est pas toujours évident. Une chose est que ça apprend à s'ouvrir aux autres qu'on le veuille ou non. Et à voir que c'est une maladie qui existe bel et bien. J'avoue que maintenant j'en parle facilement ; à mon fils aussi, j'ai peut-être tort je ne sais pas. C'est une maladie, elle peut arriver, elle arrive partout, c'est «normal». L'image de la maladie est importante. C'est un syndrome qui est répandu, or on parle maintenant facilement d'Alzheimer chez les personnes âgées, pourtant il y a autant de schizophrènes.

Ma mort ne me fait pas peur. Ma femme, ça l'épouvante. Moi je vis au jour le jour. Je ne peux plus vivre avec le futur lointain. Je suis peut-être naïf mais je crois que mon fils pourra s'en sortir en grande partie. D'ailleurs, je viens d'apprendre qu'il y avait un programme comme *Profamille*, mais pour les malades, qui est dispensé dans notre région. Je vais l'inscrire.



# JOSÉPHINE

Il y avait eu des signes avant-coureurs (sommeil, alimentation, isolement...). Notre fille allait mal sur son lieu de vacances, alors nous sommes partis la chercher. Nous ne l'avons pas reconnue tant son attitude et ses propos étaient étranges : elle demandait si on pouvait choisir sa mort, avait peur d'être empoisonnée. Nous ne pouvions la prendre dans nos bras pour la rassurer. Elle a voulu s'enfuir. Nous avons réussi à l'accompagner aux urgences. C'était la nuit. Le médecin s'est prononcé pour une hospitalisation en soins psychiatriques. Elle était terrorisée. Elle voulait rentrer. Quelques jours de traitement lui ont fait du bien. Mais à peine à la maison, des angoisses terribles l'ont reprise.

Nouvelle hospitalisation, pendant un mois, l'augmentation du dosage du traitement a été bénéfique. Elle a accepté de fréquenter l'hôpital de jour. C'est là qu'on lui a annoncé le diagnostic de troubles schizophréniques. Elle n'a pas voulu y croire et nous étions sous le choc. Elle a néanmoins continué à s'y rendre, participant bien aux activités au début, ensuite de moins en moins. Puis elle a commencé à parler seule, à entendre des voix. Elle était dans une espèce de supplication très triste, refusant que l'on s'approche d'elle. Un jour, elle est partie. Nos « retrouvailles » ont déclenché en même temps du soulagement, des cris, des pleurs, de la terreur. De retour à la maison, nos rapports ont empiré ; elle était débridée, agressive. L'hôpital nous a conseillé une nouvelle intervention.

Cette fois-ci, cinq mois pendant lesquels nous n'avons pas vu notre fille, c'était insupportable. Puis son nouveau médicament a mieux marché. Depuis un an environ elle va mieux. Elle prend son traitement, voit son psychiatre régulièrement sans pour cela reconnaître sa maladie. Mais elle travaille

maintenant un jour par semaine, elle est demandeuse d'un appartement autonome... parle de reprendre des études, ce qui me fait plaisir mais peur en même temps.

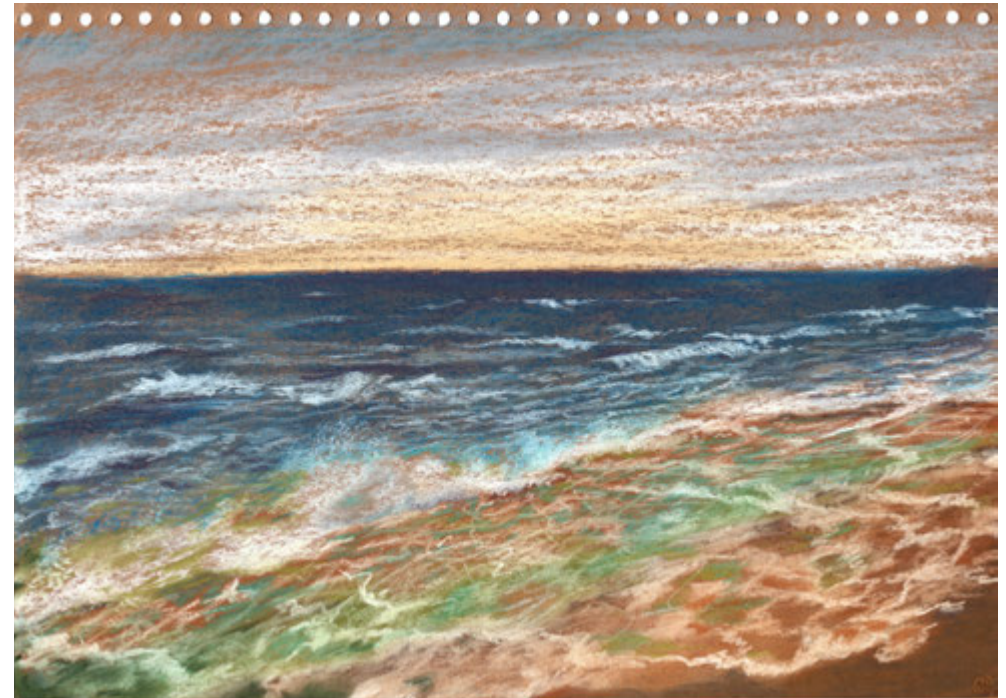
Je connaissais *Profamille* par internet, et le psychiatre nous en avait parlé. J'ai demandé à mon mari s'il voulait venir, surprise qu'il accepte avec autant de détermination. On l'a donc fait ensemble. C'était une évidence pour nous, il fallait comprendre notre fille et tout faire pour qu'elle aille mieux. Au début c'est difficile, on pleure beaucoup, mais c'est salvateur, on partage avec les autres familles. Je me suis attachée à faire tous les exercices par amour pour ma fille. Elle était à l'hôpital, je ne pouvais pas la voir, c'était la seule chose que je pouvais faire pour elle. J'ai appris beaucoup : la maladie, les traitements, la culpabilité aussi.

*Grâce à Profamille, mon mari a compris la réalité de la maladie. Cela l'a beaucoup aidé. Il est devenu un soutien plus fort pour moi.*

*Profamille* pourrait aborder aussi des thématiques comme le cannabis, la vie sexuelle des personnes souffrantes, ou encore les mandats de protection, les aspects financiers, comment assurer l'avenir de notre proche. Il y a tellement à faire...

Je dois à *Profamille* d'être moins sollicitante vis-à-vis de ma fille, sans agressivité, à son écoute et sachant profiter de l'instant présent. Pour son anniversaire, on avait décidé de faire ensemble une activité. Le matin, au moment de partir, elle n'a plus voulu et s'est recouchée. Avant, j'aurais été hyper frustrée. Là, j'ai compris qu'il fallait être juste disponible. J'ai su profiter seule de ma journée. Et le lendemain, ô surprise, elle m'a demandé de l'accompagner. Nous avons passé une journée formidable...

Aujourd'hui, le dialogue est présent, on a retrouvé des émotions entre nous, elle est demandeuse de calins, je la masse. Pour la première fois depuis longtemps, on retrouve sa personnalité, effacée pendant ces mois si difficiles. Je vais mieux moi aussi, sais mieux prendre du temps pour moi. Cela dit, je me sens dans une fatigue et une vigilance permanente. Ma première crainte est que ma fille rechute et mon plus bel espoir qu'elle continue à devenir de plus en plus autonome.





# ÉLISABETH

J'étais bénévole à l'accueil des familles de l'UNAFAM de ma ville. Lors d'une réunion mensuelle, une psychiatre est venue nous proposer une formation pour les proches : *Profamille*. Nous avons ressenti comme une bouffée d'air frais. Beaucoup de parents se sont précipités pour s'inscrire. Nous étions un groupe de 12. Moi-même, j'ai deux enfants atteints de schizophrénie, une fille et un garçon de 33 ans, donc des faux jumeaux.

D'emblée, cette psychiatre s'est mise à notre niveau, celui des familles. Elle a déroulé le programme avec des mots simples. Nous sommes entrés rapidement dans les informations essentielles sur la maladie.

**Surtout, elle a su agir dès les premières séances sur notre sentiment de culpabilité en faisant la différence entre « être coupable » et « avoir le sentiment » de culpabilité.**

Cela s'est avéré fondamental pour la suite. Cette année a d'ailleurs tellement éveillé notre curiosité de connaissance de soi que nous nous sommes mis à suivre des conférences, et même je suis allée assister à un congrès de psychiatrie sociale en Suisse. Moi aussi, j'étais très motivée. Alors j'ai décidé d'aider cette psy en co-animant les 3 années suivantes. J'ai en quelque sorte redoublé, triplé, même quadruplé le programme *Profamille* mais en étant encore plus partie prenante. Cela m'a aidé à ancrer plus profondément à la fois mes connaissances et mes réflexes.

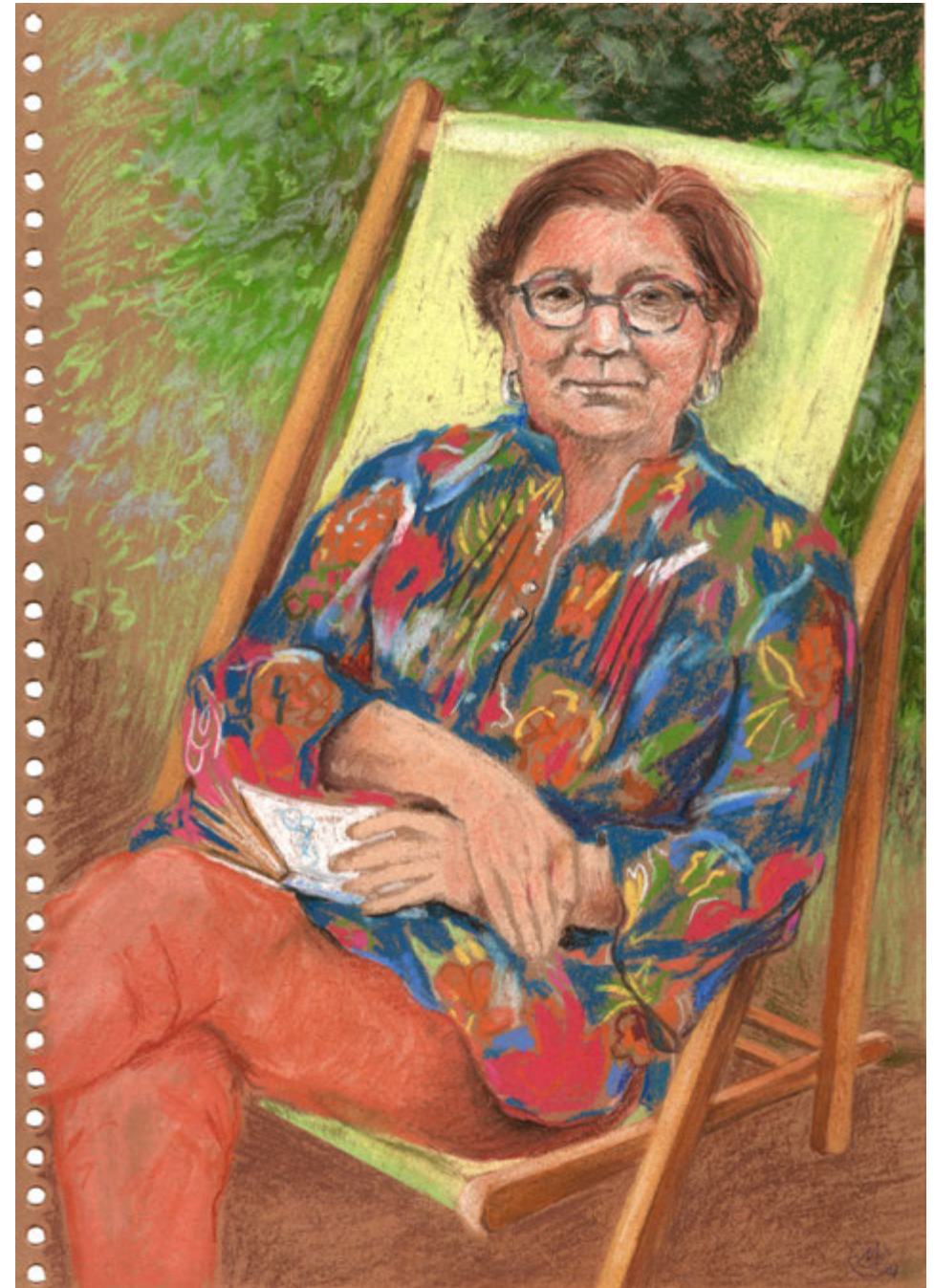
Ma vie a changé depuis que j'ai compris la maladie. Quand je pense avec amusement et recul à mon parcours depuis, une série d'images de cirque me viennent à l'esprit : j'étais funambule, essayant de faire avec mes peurs en risquant de tomber à tout moment. Maintenant, toujours funambule, j'ai les outils pour les gérer mes peurs, mon filet anti-chute.

Je suis aussi devenue une vraie contorsionniste : j'ai appris la gymnastique de l'esprit pour comprendre les autres, mes enfants en premier lieu. J'ai réalisé combien cette maladie est difficile pour eux et leur demande de lutter. Je suis aussi devenue jongleuse entre médicalisation, socialisation, insertion... J'ai appris à m'adresser aux soignants avec efficacité, avec les arguments les plus convaincants possibles. Enfin, je suis une trapéziste qui doit tendre la main et au bon moment, ni trop tôt ni trop tard.

En fait, ce programme est une caisse à outils. A force d'entraînement on acquiert des réflexes. J'en ai fait l'expérience récemment lorsque mon fils a fait un début de crise. Tous les bons gestes se sont mis en ordre et on a pu l'enrayer. Bien sûr nous n'étions pas seuls, nous avons alerté le médecin de famille et le psychiatre qui ont pris le relais. Mais je n'ai pas paniqué. Mon mari non plus. Il n'a pourtant pas suivi le programme mais je dirais qu'il en a profité indirectement au fil des années, c'est l'effet « boule de neige » ; mon fils aîné aussi a changé. Aujourd'hui, la maladie de son frère et de sa sœur est moins lourde à porter pour lui ; il a compris qu'on pouvait l'envisager autrement qu'en étant fataliste.

Mes enfants malades savent que j'ai suivi *Profamille*. Ils ont perçu le changement. Ils ont une idée du programme. Lorsque je les valorise, comme on nous a appris à le faire avec la méthode des 4P, ça les fait rire ! Autre effet positif, on peut désormais aborder librement le sujet de la maladie en famille. Et je pense que c'est en partie grâce à cela qu'ils prennent maintenant leur traitement régulièrement.

J'ai tellement galéré pendant ces six années avant *Profamille*, que je voudrais qu'il soit proposé systématiquement - et très tôt - à tous ceux qui voient fondre sur eux cette saleté de maladie. Enfin je souhaiterais la généralisation des programmes psycho-éducatifs destinés aux malades eux-mêmes. Ce sont les premiers concernés.





# MARIE-PIERRE

À cette époque, nous étions en conflit permanent ma fille et moi. Un jour je cherchais des infos sur la schizophrénie; je suis tombée sur une émission de France 5, qui parlait de *Profamille*. Convaincue dans les 5 minutes; j'ai tout de suite pensé, c'est génial, c'est ce qu'il me faut. J'ai contacté la responsable Ile-de-France. C'était en mars. En juin, j'avais la chance d'être prise à la session suivante.

Je savais que ce programme était différent, qu'il venait du Canada, un pays réputé pour ses méthodes alternatives... Tout cela me donnait espoir. Mais en fait il m'a apporté encore bien plus que ce que je n'espérais. Ce qui m'a le plus servi c'est la connaissance de la maladie. Vous me direz, ces infos se trouvent sur internet. Mais moi j'ai eu besoin du professionnel, d'être accompagnée.

*C'est comme la gym, on sait que c'est bon, mais on ne le fera pas seule chez soi, il faut le prof et le groupe.*

La seule contrainte de ce programme a été pour moi l'investissement en temps. J'ai un travail très prenant, et en plus de la séance hebdomadaire de 4 heures, il me fallait libérer 6 heures à la maison chaque semaine pour revoir le cours. Mais en échange, quel enrichissement.

Ce qui m'a été bénéfique tout de suite, c'est la connaissance des déficits de la maladie. Avant même d'aborder les séances sur la communication, j'ai pu adapter mon discours. Quand vous apprenez le déficit de la mémoire en schizophrénie, vous ne pouvez plus dire à votre enfant: «depuis le temps que tu habites ici, tu devrais savoir où on range les assiettes».

Parallèlement, la formation m'a apporté l'apaisement, le recul, la disparition de la boule au ventre. Avant quand C. m'appelait au travail pour me dire

«il y a le feu à la table de la cuisine» j'y croyais. Aujourd'hui je lui réponds «ce n'est pas grave on verra ça ce soir en rentrant» (rire). Je ne fais plus de surprotection, de surinvestissement comme on dit dans le cours. Je m'en sens mieux et elle aussi.

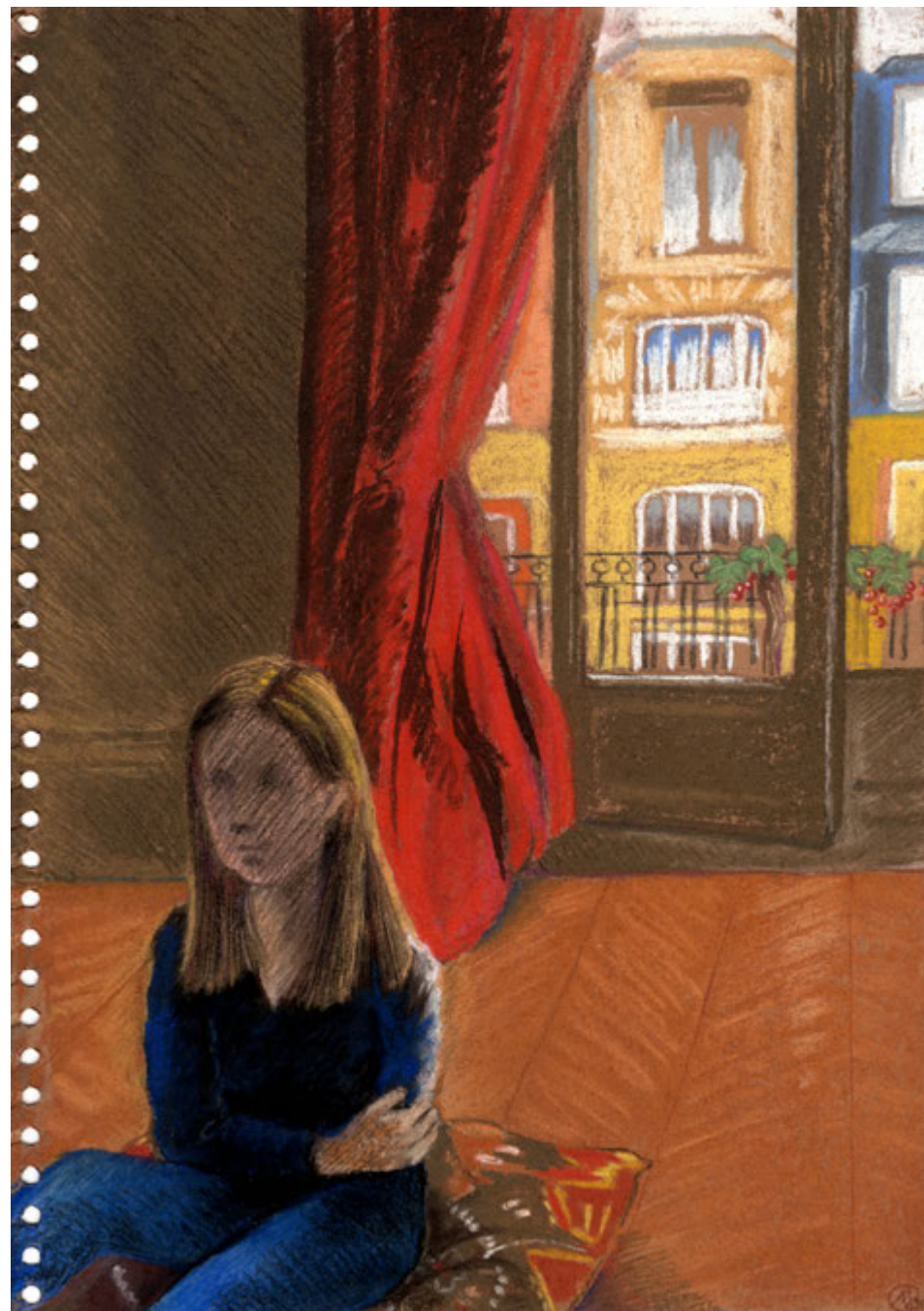
La troisième étape a été la communication. Savoir écouter, savoir communiquer factuellement, ça désarme les conflits en germe. C. est devenue une autre. Maintenant elle communique. Peut-être a-t-elle aussi mûri à 21 ans?

Elle sait que j'ai suivi cette formation, j'ai même affiché le diplôme dans ma chambre. Ça la fait rire, elle ne le prend pas très au sérieux: «c'est encore des trucs de psy» dit-elle. Elle a un suivi médical minimum, au CMP tous les mois et demi pour sa piqûre. C'est l'occasion pour moi aussi d'appeler la psychiatre qui la suit, de montrer que je suis là, mais on ne peut parler de suivi au vrai sens du terme.

Mon autre fille, de 19 ans, ne s'intéresse pas non plus au programme. Je dirais même qu'elle fait exactement le contraire de ce que l'on nous enseigne (rire). Mais je comprends, c'est très dur pour elle d'être la sœur.

Si seulement j'avais été informée par les soignants sur la maladie et ses symptômes quand C a été hospitalisée entre ses 14 et 18 ans, j'aurais su comment la prendre lors de ses séjours à la maison. Mais on ne m'a rien dit. Sans diagnostic pendant 5 ans, je ne savais pas comment m'orienter. Alors je rêve aujourd'hui que les parents soient présents dans l'hôpital, qu'ils soient des partenaires reconnus, pas seulement à titre individuel quand leur proche est malade, mais en association dans l'hôpital.

Comment je me vois dans 10 ans? (hésitations) Je nous vois surtout chacune de son côté. Plus sous le même toit. Moi menant une vie tout à fait normale. Et C., je... ne la vois pas trop, c'est une inquiétude, j'espère autonome; mais au fond je ne la vois pas. Je m'accroche beaucoup à l'espoir de l'évolution de la science, à une nouvelle molécule. Mais en tout cas, je nous vois toujours très liées, et moi prête à intervenir, en maman responsable.



# CHANTAL

Mon fils Ben a 35 ans. Il est malade depuis 14 ans. Son diagnostic est flou, entre schizophrénie et troubles bipolaires avec des hauts et des bas au fil de ces années. Il vit séparé, il a une petite fille dont il a du mal à s'occuper ; alors le plus souvent, c'est moi ou son autre grand-mère qui l'élevons. Il y a un an environ, je partais dans tous les sens, j'étais en rupture avec mon fils. Mon médecin généraliste a jugé que, plutôt que d'un anti-dépresseur, c'est d'aide dont j'avais besoin. Il avait raison ! Je me suis tournée vers l'UNAFAM. Grâce à leurs conseils, j'ai participé à un groupe de paroles, ce qui m'a fait beaucoup de bien. Je suivais aussi leurs réunions à thèmes du samedi. C'est là que j'ai entendu parler de Profamille. J'ai pris rendez-vous aussitôt.

J'ai trouvé à Profamille ce que je recherchais : des outils pour gérer mon quotidien. D'abord comprendre la maladie, le traitement, et puis savoir comment agir dans les différentes situations. Même si on n'y arrive pas toujours, cela donne des clefs. Autour de la table, on avait des vécus communs ; j'ai apprécié la justesse des solutions qu'on nous a données, qu'elles viennent aussi bien des animateurs que des professionnels invités : par exemple, on nous a donné de très bons arguments pour expliquer au malade les bienfaits du traitement, ça m'a servi avec Ben.

Certaines séances sont difficiles, sur le fonctionnement du cerveau par exemple, mais aussi au plan émotionnel, lorsqu'il faut apporter des photos d'avant/après. « Avant » était une si belle époque. Je ne voulais pas en parler. Mais je l'ai fait et je ne le regrette pas. Le plus gros bénéfice a été sans aucun doute l'amélioration de la relation entre mon fils et moi. Je me suis mise à le féliciter, ce que je ne faisais jamais. J'ai appris à lui parler, de sa petite fille notamment, pour qu'il en prenne plus soin. Il essaie

de le faire, modestement, mais tout de même. On a pu aussi se mettre d'accord sur des limites, à savoir qu'il se lève avant 9h30 ; à partager quelques tâches ménagères ! Par ailleurs Ben vient de donner un nom à sa maladie, il a « choisi » de souffrir de troubles bipolaires. Pourquoi pas !

*J'ai choisi moi aussi de nommer sa maladie et de dire à tous que cela n'avait rien avoir avec de la fainéantise, comme beaucoup le sous-entendaient. Ça m'a libéré.*

Dans mon entourage cela m'a beaucoup aidée. Je l'ai annoncé aussi bien à ma famille, qu'aux enfants de mon ami qui se posaient des questions, ou à de simples connaissances avec qui je fais des randonnées. Avant Profamille, cela aurait été impossible.

Mes relations avec les soignants s'améliorent, mais restent compliquées. Certains n'ont pas voulu me recevoir. Savez-vous qu'un psychiatre a même osé dire devant Ben qu'il n'était qu'un paresseux ! Vous vous imaginez l'humiliation pour mon fils. Il faudrait qu'en France les malades aient des contacts plus fréquents avec leur psychiatre traitant. Pour mon fils, c'est seulement tous les mois et demi. Les malades sont trop laissés seuls « dans la nature ». C'est moi qui suis obligée d'essayer de faire entrer Ben à l'hôpital de jour, ce n'est pas normal.

Maintenant, j'attends de Profamille une constance à tenir mes objectifs. Je me sens un peu plus armée, je veux continuer à améliorer la relation avec Ben. Ma grande crainte est qu'il n'évolue pas, même si je sais désormais que toute évolution est lente avec cette maladie. J'ai peur aussi pour sa fille, qu'il ne s'en occupe pas, qu'il baisse les bras. Cela dit, elle est formidable cette enfant : curieuse de tout, bonne en

classe, gaie, équilibrée, c'est un miracle. En fait, ce qui manque à Ben, c'est la motivation. Pourtant il a une certaine volonté pour rechercher du travail. Il fait des démarches auprès d'une structure qui s'occupe des demandeurs d'emploi titulaires de la RQTH\*. Il y va, il cherche. J'espère vraiment qu'il trouvera. Dans mes rêves, je l'imagine autonome, habitant pas loin de chez nous, mais chez lui, avec sa fille. On n'en est pas encore là...



\*RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé



# JEAN-LOUIS

Je pense que l'on sait si on est mûr pour ce genre de formation. Le jour de la présentation du programme, la psychiatre de Profamille qui nous l'a expliqué m'a immédiatement convaincu. Je l'ai sentie tellement proche de nous et des malades que je savais que ce serait intéressant. Et, de fait, j'en ai tiré un immense bénéfice. Mon seul regret est que je n'ai pas eu connaissance de cette formation plus tôt. Mon fils T., 33 ans, a été diagnostiqué dès 2004 (22 ans), et je n'ai connu Profamille qu'en 2012. Je conseille de prendre le «taureau par les cornes» et de faire Profamille dès le diagnostic. Je suis agacé par certaines personnes qui veulent une progression et un passage par des groupes de paroles par exemple.

La formation nécessite un investissement important la première année, moins la seconde. Je n'ai pas eu de difficulté en tant que retraité, mais il faut savoir que c'est prenant.

***Pour moi, comprendre la maladie a été un soulagement. J'y voyais de l'oisiveté, de la paresse. On me parlait de symptômes positifs, négatifs... Je n'y comprenais rien.***

Je me sentais coupable de l'apparition et de l'évolution de la maladie. Maintenant, je ne la vois plus sous le même angle. Je ne me sens plus coupable. Dès les premiers cours, cela m'a détendu. Et par ricochet, j'ai détendu l'atmosphère autour de moi. Quand j'ai commencé à appliquer les premières consignes d'écoute réflexive, mon fils avec qui je marchais lors d'une visite, s'est arrêté et m'a regardé... Il a dû se demander ce qui se passait chez moi...

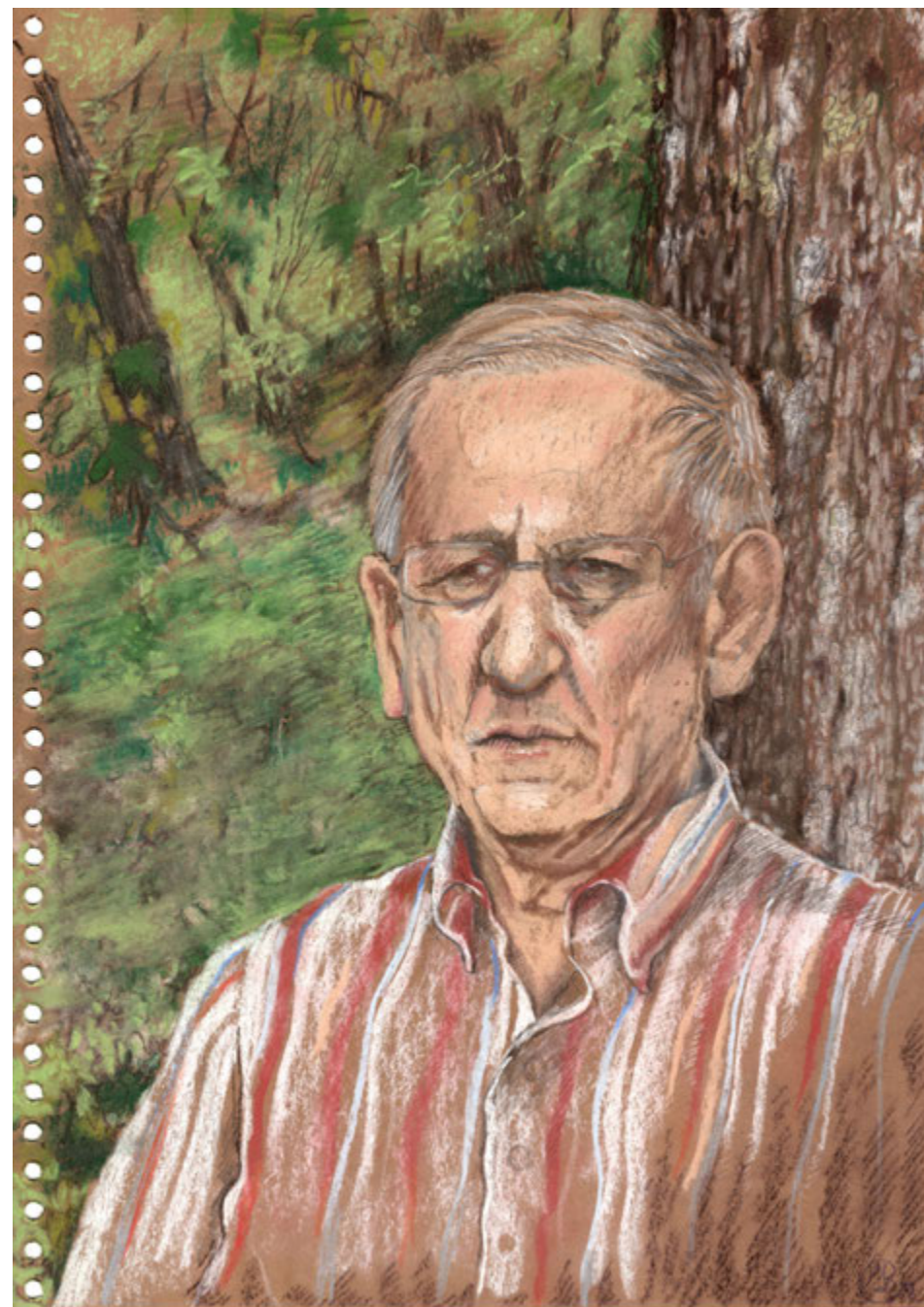
Le bénéfice premier de Profamille, c'est d'être opérationnel. Pour chaque cas étudié, on s'appuie sur des exemples, et on répète. Cela peut paraître contraignant même infantile pour certains, mais ça

donne des «ficelles», des réflexes pour ne pas faire d'erreur de comportement. La formation évolue en fonction des nouvelles connaissances. Par exemple, j'ai remarqué que la dernière version est beaucoup précise sur les consignes par rapport à l'addiction au tabac lors des hospitalisations. Elle met également en avant les bienfaits thérapeutiques de l'activité physique.

Avec Profamille, on a un atout: celui de «Savoir». C'est plus facile de communiquer avec les médecins et soignants qui font un travail parfois difficile lors des situations de crise, et qu'il faut en venir à la force. «Savoir» c'est les comprendre agir dans le même sens, en synergie, c'est aussi leur faire gagner du temps en ne posant pas les questions auxquelles nous avons eu les réponses dans la formation. Je souhaite maintenant rester informé des mises à jour et entretenir des liens avec les familles que je connais maintenant. C'est, entre autres, pour cette raison que j'ai adhéré à l'association PromesseS.

J'espère que la prise en charge des malades va changer à l'avenir. Je pense aux hospitalisations trop courtes: Les services y mettent souvent un terme, de même qu'au suivi du malade alors même qu'il n'est conscient ni de la maladie, ni de la nécessité d'un traitement. Alors, c'est la rechute assurée. Ensuite, de rechute en rechute la maladie progresse et fait ses dégâts. Il y a des raisons à cela: l'hospitalisation coûte cher et les parents sont bien souvent terrorisés à l'idée que leur enfant est en hôpital psychiatrique. Mais une sortie trop rapide n'est pas bonne pour ces malades. C'est mon avis personnel et je sais que tous ne le partagent pas. Ce sur quoi on est tous d'accord est qu'il faut un réel suivi, sous quelque forme que ce soit, ambulatoire par exemple.

Mon espoir est que T., maintenant qu'il va un peu mieux, puisse prendre en mains ses soins. Et pourquoi pas aller plus loin, se réadapter, retrouver une activité, ne serait-ce qu'une activité ludique d'abord, puis professionnelle. On sait qu'il y a des malades qui refont surface, qui revivent...





# ANTONELLA

Ma sœur T. était malade en Italie, et moi en France, lorsque j'ai entendu parler de *Profamille* à la télévision. J'ai cherché à me renseigner... L'UNAFAM m'a proposé de participer à leurs groupes «frères et sœurs» puis «Prospect». Ces premières expériences ont été positives me faisant comprendre deux choses : qu'il fallait garder un espace pour soi, au risque de craquer, qu'il fallait des «outils» pour aborder la maladie. Justement, ces outils, c'est *Profamille* qui me les a donnés un an après, lorsque j'ai eu la chance de pouvoir m'inscrire. C'est une formation plus longue, plus dense, plus professionnelle. Je crois avoir été parmi les premières sœurs. La majorité des participants est constituée de mères et pères...qui ne nous comprennent pas toujours. Murés dans leur douleur ils ne voient pas que le frère, la sœur l'est aussi avec en plus la peur de voir la maladie se développer en eux. Mon père a dû penser que je me débrouillerais seule, et il ne m'a pas aidée.

Pour suivre *Profamille*, il faut être très motivée. Cette formation est engageante, en préparation, en suivi, et au niveau des horaires, en fin de journée, après le travail. J'ai eu quelques difficultés, sur le fonctionnement du cerveau. Peut-être aurait-on pu l'aborder de façon plus «opérationnelle», il faut dire aussi que je ne suis pas une scientifique et qui plus est, pas de langue maternelle française.

La formation m'a beaucoup apporté. J'ai trouvé deux points particulièrement extraordinaires. D'abord la pensée positive. A cette époque, en plus de la maladie de ma sœur, la santé de ma mère se dégradait de jour en jour, j'avais un concours professionnel à préparer, mon fils avait le bac... si je n'avais pas eu cette technique de renforcement de soi, sincèrement je n'aurais pas pu tenir. Ensuite on nous a appris à repérer et libérer nos émotions négatives

pour ne pas nous laisser submerger. J'y suis parvenue «sans révolution», tout en maîtrise. Je ferais la comparaison avec le Vésuve, près de Naples, ma ville natale. Eh bien, lorsque notre ressenti négatif peut s'échapper en fumerolles inoffensives, cela relâche la pression à l'intérieur, et l'explosion n'a pas lieu.

La séance sur les relations avec les soignants m'a été très utile pour discuter efficacement, soit en tête à tête, soit, le plus souvent à distance au téléphone, avec les médecins. On apprend vite à discerner les soignants compétents et à s'appuyer sur eux.

***Malheureusement, ils sont encore nombreux à ne pas vouloir fréquenter les familles.***

Pendant le programme, l'attitude de mon père a radicalement changé. Lui qui voulait tout gérer seul, qui refusait que je l'accompagne (était-ce par manque de confiance, par peur que je le «détrône» ?) a finalement été convaincu par la maîtrise de mes arguments et ma position plus affirmée. Nous avons pu ensuite agir en accord. De la même façon, j'ai su petit à petit engager le dialogue avec ma sœur, la raisonner, la convaincre. J'ai été aidée par la séance qui traite de la «nécessité de poser des limites». J'ai alors compris que ma sœur n'avait jamais eu de limites de la part de mes parents. Et cette absence de règles dans la famille l'a naturellement incitée à n'en respecter aucune en société. Ainsi, elle s'est progressivement coupée de tous, elle n'a plus eu d'amis, de connaissances.

Poser des limites est extrêmement fatigant, mais c'est possible. Avec beaucoup de patience par exemple, j'ai réussi à lui faire fermer les robinets. Cela peut paraître dérisoire, mais pourtant cela a apporté un tel soulagement dans la famille. Je pense que par ricochet, cela a aussi profité à son fils, alors adolescent, qui a vu que tout n'était pas une fatalité. Depuis quelques mois, ma sœur va mieux. On dirait qu'il y a un tassement de sa maladie. C'est la meilleure vie qu'elle ait eue depuis longtemps. Nos efforts en sont peut-être la cause. J'ai de l'espoir. Ma crainte est maintenant que son état de santé physique se dégrade\*.

\* Quelques jours à peine après ce témoignage, la sœur d'Antonella est décédée des suites d'une pneumonie.





# MARIE-PIERRE

J'avais entendu parler de *Profamille* à une conférence de l'UNAFAM, vu une affichette à la maison des usagers, et compris depuis longtemps que c'était important. Mais à l'époque, je vivais avec mon fils cadet, Camille (29 ans). Il était diagnostiqué, et faisait tellement de bêtises que je ne pouvais pas m'absenter. Lorsqu'il n'a plus habité chez moi, j'ai décidé de faire *Profamille*. J'en avais d'autant plus besoin que mon fils aîné, Gabriel (31 ans) avait lui aussi des problèmes de dépression, de retrait social... Son père, chez qui il vivait, ne voulait pas voir sa situation.

En fait, j'avais toujours voulu comprendre pourquoi un jour Camille m'avait agressée si violemment à la maison, alors que je téléphonais. Sans rentrer dans les détails, j'ai été admise inanimée en urgence à l'hôpital... Eh bien, dès les premières leçons, j'ai compris que tous les paramètres étaient réunis pour qu'il plonge dans cette crise. En rupture de traitement, sans suivi médical, en stress dans l'attente d'un appartement, il fumait du cannabis. Pour couronner le tout, j'étais en train de dire à sa tante qu'il était toujours « très malade » : le mot de trop. Avec *Profamille*, je n'aurais pas fait cette erreur.

Mais je ne regrette rien et préfère me souvenir que depuis, *Profamille* m'a permis de gérer « ici et maintenant » mes relations avec mes fils. J'ai de suite mis en œuvre ce que j'apprenais. Par exemple, je leur fait passer plus de messages positifs avec la méthode des « 4P » ; j'ai su imposer des limites à Gabriel qui arrivait chez moi à l'improviste, parfois en pleine nuit ; on a pu s'entendre sur des horaires qu'il s'est mis à respecter. Les symptômes s'étant déclarés plus tard chez lui, j'ai pu le prendre en charge en amont. Après son séjour de trois mois à l'hôpital, il a pu bénéficier d'une psycho-éducation en médiation cognitive dans son secteur, où de jeunes psychiatres étaient intéressés par ces programmes.

Dans mes relations avec les soignants, il y a un avant et un après. Les enseignements sur « l'alliance » avec le corps médical m'ont beaucoup aidée le jour où Gabriel a fait une décompensation à Montpellier. Il était en vacances, dans la rue. L'hôpital, où la police l'avait adressé, voulait le laisser ressortir dès le lendemain. J'ai dû me débattre au téléphone. A force d'arguments, j'ai exigé de parler au chef de service, qui a fini par me donner raison. Mon fils a pu être hospitalisé sérieusement.

Si je dois avoir un regret, c'est que l'on ne m'ait pas dit qu'une crise d'adolescence peut marquer le début de la maladie.

*Ce qui me met en colère c'est que l'on fait de grosses campagnes sur le tabac, l'alcool... Mais rien sur la prévention des troubles psychiques.*

Rien pour sensibiliser les parents à détecter les signes d'un repli sur soi, d'un retrait social afin qu'ils aillent consulter à temps et soient orientés vers des solutions préventives.

Je suis aussi révoltée par le suivi, ou plutôt par le non-suivi des malades à leur sortie d'hôpital. S'ils n'ont pas de famille ? Ils vont squatter à droite et à gauche. S'ils ne prennent pas leurs médicaments ? Personne n'est là pour eux sous prétexte qu'ils sont majeurs, or l'une des caractéristiques de la maladie est qu'ils ne se sentent pas malades. C'est ce qui est arrivé à Camille, il avait interrompu son traitement, ne voulait pas aller au CMP. J'ai prévenu, réponse : « ce n'est pas grave, il viendra après les vacances ». Oui, mais voilà, entre-temps il m'a agressée ! Aurais-je dû porter plainte contre le psychiatre qui l'avait pour patient depuis longtemps et le CMP qui n'a pas bougé ?

Mes craintes concernent à ce jour Camille, qui suite à de mauvaises prises en charge, des hospitalisations à répétition... stagne depuis une dizaine d'années. J'ai plus d'espoir pour Gabriel, avec un nouveau traitement qui semble lui convenir, la psycho-éducation, l'hôpital de jour, il a récupéré à mon avis 90% de ses facultés. Il a même l'énergie de rechercher un emploi, cela me fait vraiment plaisir.



# MARIE

Ma fille était en grande difficulté. Elle faisait des allers et retours incessants avec l'hôpital. Je l'accompagnais, je l'aidais, et pourtant je le sais maintenant, j'étais dans le déni de la complexité de ses troubles que plus tard j'apprendrai à nommer : la « comorbidité ». En l'accompagnant à un forum d'associations où elle voulait se renseigner sur les CATTP, j'ai découvert un livre biographique écrit par un malade rétabli : « Dialogue avec moi-même » de Polo Tonka. Quel choc ! Je me suis inscrite à un groupe de paroles de l'UNAFAM. Quelqu'un y a prononcé le mot de « psycho-éducation » pour les aidants. Mon Dieu pourquoi n'en ai-je jamais entendu parler ? Une participante, qui venait de suivre une session *Profamille* m'a dit : « Ecoute, il faut absolument que tu le fasses ». Elle m'a convaincue. J'y suis allée.

Moi qui n'avais aucune idée de ce qui était psychique, je suis entrée doucement dans la maladie, sans heurt, séance après séance.

***J'ai appris à sortir de mon monde « cartésien » et à comprendre avec humilité cette réalité non pragmatique que sont ces gravissimes souffrances psychiques.***

J'ai beaucoup appris, écouté, échangé, beaucoup révisé mes cours pour pouvoir mettre mes nouvelles connaissances en pratique avec ma fille.

L'ambiance dans le groupe m'a apaisée, car on y était pris chacun en considération, avec nos différences, sans jugement. J'ai su que je pourrais parler de moi progressivement, que tout viendrait à son rythme. Et cela a été le cas. Tous les membres m'ont été d'un très grand soutien. J'ai regretté de devoir les quitter après les 14 séances. On se revoit encore, mais de loin en loin.

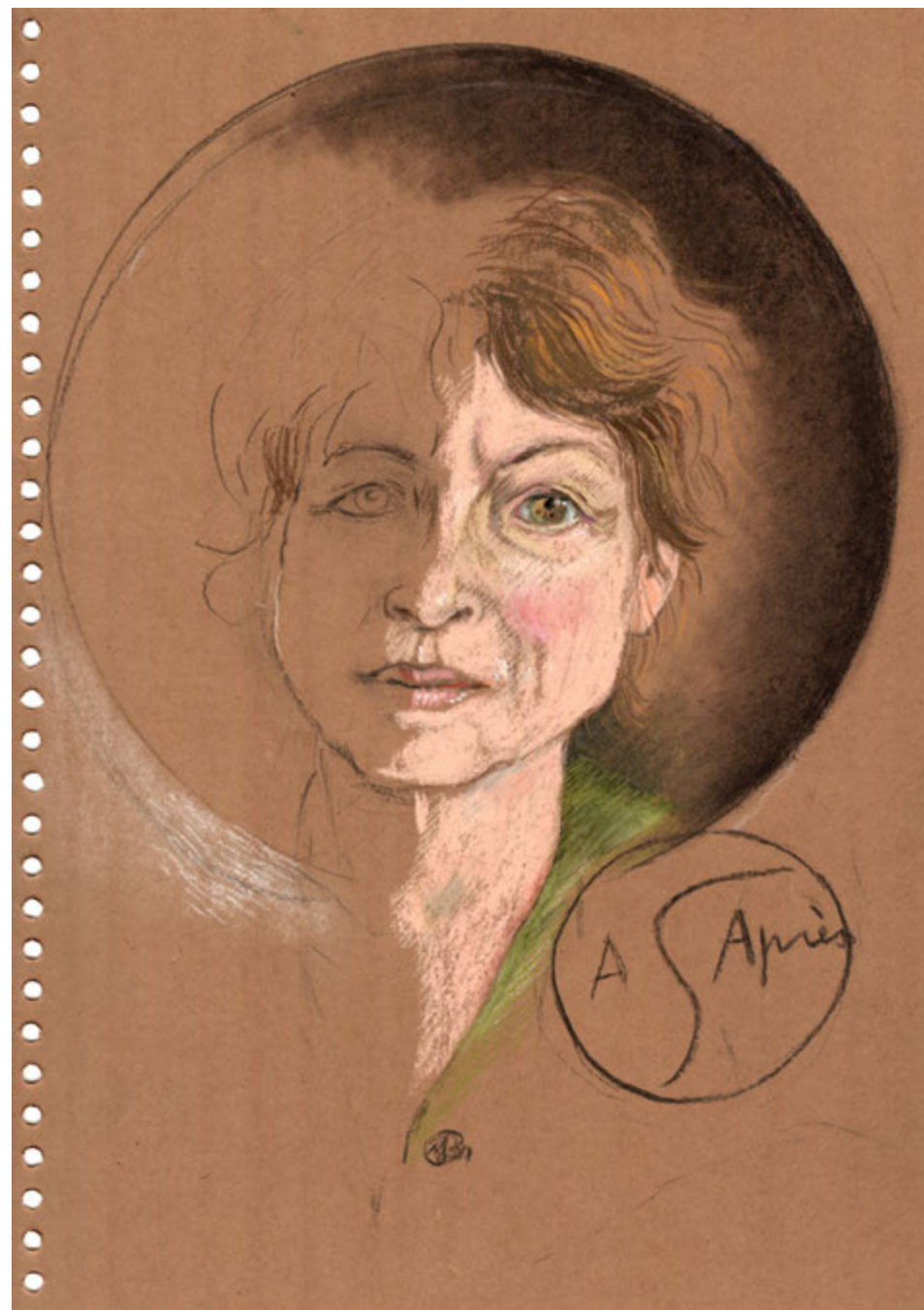
En trois ou quatre séances à peine, grâce au langage nouveau que j'apprenais, une passerelle se créait

avec ma fille. J'ai pu très vite communiquer avec elle sur un ton plus respectueux, ne plus la juger, utiliser des expressions justes... ce qui a changé nos rapports du tout au tout. Cela pouvait prendre la forme d'un dialogue, d'une séance de cinéma, d'une promenade, d'une rencontre avec des amis. Avant, je savais qu'un malade doit absolument prendre son traitement et suivre une thérapie pour avoir une chance de s'en sortir. Mais j'avais négligé ce troisième pilier capital qu'est l'entourage familial, qui, pour moi, doit aller jusqu'à l'amour inconditionnel pour son enfant. J'ai entendu un jour le peintre Garouste témoigner que sa femme et ses enfants étaient ses meilleurs remparts pour l'éloigner des hospitalisations. C'est tout à fait ça.

Depuis, en trois ans, ma fille n'a été hospitalisée qu'une seule fois, contre presque une quinzaine sur les trois années précédentes. En décembre dernier, alors qu'elle avait un problème, elle a refusé une injonction d'hospitalisation de sa psychiatre en « négociant » un traitement un peu plus fort. Et savez-vous ce qui l'a motivée ? Elle voulait à tout prix être à la maison pour accueillir avec moi des amis proches qu'elle aime beaucoup. Tout s'est bien passé. Aujourd'hui, je n'irais pas jusqu'à parler de rétablissement, mais il est évident qu'il y a une amélioration continue. Son travail en ESAT, dont elle est très fière, l'aide aussi à tenir et à progresser.

Avec ma fille, j'ai connu beaucoup de pédopsychiatres et de psychiatres. *Profamille* m'a aidée à oser leur poser des questions, moi qui ai toujours des difficultés à demander. Je pense qu'il faut se battre pour que les soignants aient une autre approche des malades. Combien sont reçus sans aucun respect, sans empathie ! On a l'impression que le seul objectif est de faire en sorte qu'ils se tiennent tranquilles. Pour moi, c'est une prise en charge indécente. Cela doit changer.

C'est vrai que je ne voyais pas la vie en rose il y a trois ou quatre ans. Mais on a fait un tel chemin, ma fille et moi, que je suis sûre qu'il y aura encore une évolution.





# ARNAUD

---

Je m'appelle Arnaud, et étant moi-même diagnostiqué schizophrène paranoïde en 2008 après plusieurs hospitalisations, mes parents ont pu suivre la formation de *Profamille* en 2009 avec le docteur Yann Hodé et son équipe.

J'ai plutôt bien vécu l'annonce d'un tel diagnostic parce que je pouvais enfin mettre un nom sur des troubles que je trimbalais depuis les débuts de mon adolescence, et mon psychiatre libéral m'a énormément apporté et aidé à la compréhension de la maladie; par contre, j'ai toujours refusé avec férocité que mon psychiatre parlât de ma maladie à mes proches : cela aurait détruit la relation de confiance établie difficilement depuis plusieurs années entre mon psychiatre et moi.

Il y eut avec mes parents une période vraiment glaciale où chacun demeurait étranger l'un à l'autre puisqu'ils étaient dans une sorte d'incompréhension totale de la maladie.

Ils ne savaient pas vraiment comment se comporter avec moi : beaucoup de non-dits, de choses que l'on cherchait à se cacher ou même à se dire sans trouver les mots, certainement des rancœurs inavouées, etc. autant dire que la communication était pénible et éprouvante pour chacun, pour ne pas dire à moitié rompue.

Puis est venu le jour où mes parents ont commencé à entendre parler de la formation *Profamille* pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie, par le biais des associations Schizo-Esprit et UNAFAM.

Quand ils m'en ont parlé plus avant pour me dire qu'ils allaient y participer, je dois avouer que j'étais hanté par l'idée qu'ils aillent parler de ma maladie à

des psychiatres et autre personnel soignant que je ne connaissais ni d'Ève ni d'Adam.

Un édifice d'hypothèses alarmistes m'assailait – les paranoïaques me comprendront certainement – et je m'imaginai déjà devoir continuer à vivre en étant enfermé à l'hôpital H24, sous contrainte éternelle, et j'en passe... mais force est de constater que jusqu'à l'heure actuelle, j'ai toujours pu garder ma liberté et mon taux d'hospitalisations a énormément baissé, comme mon traitement, choses notables!

Pendant cette formation, mes parents ont pu tisser des liens avec d'autres familles dans la même situation qu'eux. C'était dense, parfois difficile car cela demandait de s'investir à fond, mais ils étaient épaulés par une équipe à l'écoute, et je pense aujourd'hui que ça a été d'une grande aide pour eux – et pour moi – au-delà de toute remise en question un peu vaine, de nouvelles perspectives se sont ouvertes à eux, immenses et impensables auparavant.

*Depuis, nous dialoguons peut-être plus facilement, la communication est revenue, et surtout, nous nous regardons avec un regard nouveau, peut-être plus serein et plus soudé que jamais pour faire face ensemble aux divers affres que la maladie nous fait vivre au quotidien.*





L'Association PromesseS, qui a réalisé ce recueil de témoignages, rassemble les personnes qui, touchées par la Schizophrénie d'un proche, ont suivi le programme de psycho-éducation *Profamille*. Cette formation ayant changé leur vie, il se sont fixé comme objectifs :

#### *Soutien du programme Profamille*

- Le rendre accessible à toutes les familles qui en ont besoin
- Sensibiliser les professionnels de santé à ce programme
- Faire reconnaître les familles comme acteur clé de l'accompagnement thérapeutique

#### *Généralisation de la démarche de psycho-éducation*

- Pour les fratries, les autres aidants, comme les soignants, soutenir des programmes de même type
- Pour les personnes atteintes de schizophrénie, soutenir la diffusion de programmes de psycho-éducation, afin de combattre le suicide et de favoriser le rétablissement

#### *Dé-stigmatisation*

- Combattre les idées fausses, communiquer sur la réalité de la schizophrénie, soutenir les programmes de recherche
- Agir en faveur de la prévention, de l'amélioration de la prise en charge et de l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes
- Au sein du Collectif Schizophrénies ([www.collectif-schizophrenies.com](http://www.collectif-schizophrenies.com)) porter une voix au niveau national et mener toute action collective dans le sens de ces différents objectifs

**Contact :** [promesses.sz@gmail.com](mailto:promesses.sz@gmail.com)

**Site internet :** [www.promesses-sz.fr](http://www.promesses-sz.fr)