

Schizophrénie : quand les proches s'entraident



© RVNW | Fotolia

En Valais, une association de bénévoles soutient les proches de personnes souffrant d'une schizophrénie et agit pour déstigmatiser ces troubles. Le dialogue entre patients, proches et professionnels est désormais ouvert.

Par **Louise-Anne Sartoretti**, présidente, Association Synapsespoir, Sion

Créée en mars 2009 par une dizaine de personnes ayant suivi la formation Profamille destinée aux proches de malades souffrant d'une schizophrénie, notre association valaisanne s'est donné comme objectifs de rompre l'isolement des familles et le silence tabou qui planent encore sur ce trouble psychique. Partout dans le monde, ce trouble concerne 1% de la population et il est considéré par l'OMS comme le plus invalidant chez les jeunes.

L'apparition d'une schizophrénie (entre 15 et 25-30 ans) est à chaque fois un cataclysme qui heurte de plein fouet le jeune qui en est atteint et sa famille qui se trouve complètement désemparée et anéantie par ce qui lui arrive. L'avenir chancèle. Autour d'eux, les conseils, les critiques et les jugements vont souvent bon train et ne font qu'accentuer le désarroi de l'entourage. Les parents, les frères et sœurs, les conjoints ou les enfants se retrouvent seuls à vivre cette situation qui leur semble sans issue. Impuissante, la famille est en souffrance et elle aussi a besoin de soutien. Concernant les proches, les estimations sont, au minimum, de 3 à 4 personnes en souffrance dans l'entourage d'une personne malade.

Les ressources associatives dès le début

Ce n'est souvent qu'après de longs mois de suivi ou plusieurs hospitalisations en hôpital psychiatrique qu'une psychose comme une schizophrénie peut enfin être nommée. C'est à ce moment seulement, et si le malade y consent, que le médecin pourra informer les proches de la situation et, quand il a connaissance de nos activités de soutien, les orienter vers notre association. Dans cette attente toujours longue et remplie d'incertitudes et de doutes, la famille se met souvent elle-même à la recherche d'informations pour essayer de comprendre ce qui se passe et

tenter de trouver une issue active autant pour le malade que pour soulager sa propre souffrance. La plupart passent par la recherche sur internet, qui aujourd'hui permet d'accéder assez facilement aux différentes ressources existantes, mais les articles de journaux et le bouche à oreille fonctionnent encore très bien et c'est par ces différents biais que les proches trouvent nos coordonnées [1].

La reconnaissance par les professionnel-le-s de l'utilité dynamique et de l'action complémentaire des proches est un atout majeur pour le rétablissement de la personne en souffrance et pour la prévention des rechutes dans le temps. De plus, cette proximité soignant-proches a une portée de santé publique indéniable par les informations partagées par les professionnels qui vont favoriser l'accès des familles à un soutien reconnu indispensable afin de prévenir les dommages sur leur santé physique et psychique et sur l'équilibre global de l'entourage.

Quelle aide concrète à l'entourage ?

Une permanence téléphonique répond aux appels tous les jours de la semaine et une première rencontre individuelle avec un ou deux proches qui vivent le même genre de situation est proposée. Une documentation gratuite, des informations par mail et des livres sont aussi mis à disposition.

Les personnes qui nous contactent sont invitées à participer aux rencontres de proches mensuelles qui se déroulent en alternance sous forme de groupes de paroles, de soirées animées par des intervenants professionnels sur des sujets choisis (estime de soi, hypnose, mindfulness, thérapies) ou de rencontres festives qui ponctuent l'année et entretiennent des moments de détente heureux malgré les difficultés. Des conférences tout public sont également organisées.

Par ailleurs, nous encourageons vivement les proches à se former en s'inscrivant à Profamille. Ce programme permet d'apprivoiser une schizophrénie et donne à chacun les meilleures chances pour une relation la plus pacifiée possible et une coexistence au long cours. La formation Profamille, offerte aussi dans les autres cantons romands, vise à développer les connaissances et les compétences qui vont aider les membres de l'entourage à mieux préserver leur équilibre personnel et familial tout en accompagnant la personne en souffrance sans s'épuiser. Cette formation exigeante se déroule sur 14 séances d'une durée de 4 heures pour un groupe d'une dizaine de participants. Des informations spécifiques aux schizophrénies, aux traitements et aux thérapies sont fournies. Mais le but essentiel est de donner aux proches des moyens pour conserver au mieux leur qualité de vie et préserver leur propre équilibre psychologique et leur santé physique tout en maintenant la relation avec la personne malade. Le programme est jalonné de divers exercices pratiques que les participants doivent effectuer d'une séance à l'autre. Ce parcours intense est animé par une équipe de professionnel-le-s : psychiatre, infirmier, assistante sociale, psychologue et un proche de Synapsespoir. Les nombreuses familles qui ont participé à cette formation ont toutes exprimé le sentiment de soulagement de ne plus se sentir seul, de pouvoir parler et d'avoir des réponses aux questions, d'acquérir des connaissances, de pouvoir partager avec d'autres personnes concernées et des professionnels qui comprennent et ne jugent pas. Le courage revient, l'espoir renaît avec des forces et des compétences nouvelles.

« Détricoter » les fausses croyances

L'association actualise régulièrement les connaissances auprès des jeunes et du grand public. L'expérience a montré que cette démarche d'information est primordiale pour déstigmatiser les troubles schizophréniques et les troubles psychiques en général. Notre espoir est de faire tomber peu à peu la peur paralysante lorsqu'un comportement devient inquiétant. Il importe de favoriser une prise en soins précoce des jeunes malades car, on le vérifie aujourd'hui, soigner tôt c'est augmenter de manière significative les chances d'une meilleure évolution de la psychose. La formation des familles concernées et des proches participe elle aussi visiblement à une meilleure qualité de vie de chacun et à une diminution sensible de la fréquence des crises.

Ainsi, dès les premiers mois de son existence, Synapsespoir a développé des actions sur le terrain pour informer le grand public en organisant des conférences, des interventions dans les classes de tous degrés et auprès de professionnels : CAS, équipes soignantes, collèges... Chaque année au mois de mars, des actions ciblées sont mises sur pied pour les « Journées des schizophrénies » qui durent une semaine. Communes aux pays francophones (Belgique, France, Bénin, Monaco, Maroc, Suisse, Québec, Centrafrique, Cameroun), ces manifestations ont pour objectifs de changer le regard de la société sur les malades, rompre l'isolement des familles et déstigmatiser les schizophrénies. Nos actions se déroulent sous forme de conférences, spectacles, stands animés sur les marchés, dans les hôpitaux, les cinémas et les centres commerciaux [2].

Cinq ans de solidarité pour quelle évolution ?

Grâce à la bonne collaboration avec la direction et les équipes médicales de l'hôpital de Malévoz, les familles nous appellent plus tôt après l'annonce d'une schizophrénie et elles sont plus rapidement enclines à se former. Cette attitude influe aussi de manière sensible sur le rétablissement du malade et la diminution des rechutes. En effet, quand les personnes de l'entourage ont pu comprendre « pourquoi » et apprendre « comment », par une manière de communiquer appropriée, elles peuvent limiter les facteurs de stress qui pourraient déclencher une crise, le degré de tension est abaissé non seulement pour le malade, mais pour tous dans la famille. Le taux de rechute baisse alors de manière importante. Des proches aidés deviennent des proches aidants. Ils sont aujourd'hui des partenaires indispensables avec des compétences propres qu'on ne peut plus ignorer dans la prise en soins globale du patient si l'on veut lui donner toutes les chances de maintenir des liens avec sa famille, de se rétablir au mieux, d'être compris et accepté par la société et, pour un certain nombre, de trouver une place active dans le monde du travail et adaptée aux limites imposées par les troubles schizophréniques.

Au fil de nos cinq années d'existence, nous constatons que la population est un peu moins effarouchée quand on parle de schizophrénies sur les stands et nous observons un intérêt très réjouissant des jeunes, en particulier des étudiants (futurs professionnels). Par leurs questions et leurs travaux en lien avec les schizophrénies, ils participent à briser le tabou et actualisent la vision du public et des milieux professionnels sur cette forme de psychose. Nous avons ainsi vu évoluer très positivement le dialogue et le partenariat entre les personnes concernées. Cet apprivoisement inespéré il y a encore quelques années a des retombées bénéfiques pour les trois « P » : Patients-Proches-Professionnels. De plus, les collaborations avec le Département de Psychiatrie et Psychothérapie (DPP) sont devenues régulières en Valais romand et les proches comme les usagers de soins sont désormais pris en compte dans un grand nombre de réflexions et de décisions [3].

Pour marquer nos cinq ans d'existence, nous avons publié la brochure « Santé mentale : s'orienter en Valais romand » [4] et vécu une joyeuse matinée de détente intitulée « Yoga du rire ». De plus, cet automne est organisée une série de conférences sur le thème « Mais...pourquoi tu vas chez le speak-iatre ? » [5]. Et nous allons poursuivre notre engagement. Il s'appuie sur toutes les personnes et les nombreux professionnels qui s'investissent aux côtés des familles en gardant au centre l'intérêt des personnes atteintes dans leur santé psychique.

[1] Synapsespoir comptait 47 membres en 2009 pour 146 en 2014. Cette évolution confirme la nécessité de l'aide aux familles et le secours possible par les proches entre eux pour reprendre pied.

[2] Les derniers thèmes : « Cannabis et schizophrénie : existe-t-il des liens de cause à effet ? » (2012). « La schizophrénie se soigne... » (2013). « Soins précoces + Familles formées + Public informé = Rétablissement puissance 3 » (2014)

[3] Quelques exemples de partenariat :

- **Protocole d'admission** : révision d'un formulaire les proches ont été consultés
- **Collège médico-soignant** : 3 fois par an depuis 2010 participation d'un représentant de Synapsespoir et de l'Association Valaisanne d'Entraide Psychiatrique (AVEP) But : entretenir dialogue et partenariat pour exprimer, débattre, avancer ensemble et chercher des solutions aux problèmes rencontrés de part et d'autre
- **Le No unique d'appel** n'apporte pas satisfaction et les usagers vont pouvoir exprimer leurs besoins
- **Permanence pour les proches** par des proches depuis trois ans assurée par Synapsespoir deux fois par mois dans un espace mis à disposition par l'hôpital de Malévoz
- **Psytrialogue** né en Valais en automne 2013 sous l'impulsion de Synapsespoir en collaboration avec des infirmiers et un psychiatre du DPP et l'AVEP
- **Compétences du DPP** sollicitées par Synapsespoir : avis et conseil pour la création de brochures ; participation de soignants sur les stands des journées des schizophrénies ; interventions de spécialistes sur des thèmes précis...

[4] Brochure gratuite destinée à tous sur les ressources valaisannes dans le domaine psychique éditée en janvier 2014, fruit d'une collaboration avec la HEVS-Sierre et le Réseau Entraide Valais (REVs). [Télécharger la brochure](#), 60 pages, en format pdf.

[5] Après-midi de conférences orientées vers les proches que sont aussi les enfants petits et grands, souvent oubliés, qui vivent dans l'entourage de personnes en souffrance psychique, jeudi 20 novembre 2014, Journée des droits de l'enfant, à l'IUKB -Bramois, ouvert à tous, inscription et renseignements complets sur le site de [Synapsespoir](#)