

# Schizophrénie : à l'école des familles

PSYCHIATRIE | Le programme Profamille propose aux proches de schizophrènes une formation psychologique pour les aider à prendre soin de « leurs » malades et d'eux-mêmes. Reportage à l'hôpital Sainte-Anne, à Paris

SANDRINE CABUT

**H**ôpital Sainte-Anne, Paris. Dans une vaste salle de réunion, une quinzaine de personnes ont pris place autour de la table. Des femmes surtout. D'âges et d'horizons divers, elles ont en commun d'avoir un proche (enfant, frère, sœur...) atteint de schizophrénie. Depuis octobre 2013, le groupe se retrouve tous les quinze jours pour une session de quatre heures, animée par Dominique Willard, psychologue du service du professeur Marie-Odile Krebs, dans cet hôpital psychiatrique de la capitale.

Une séance intensive de travail, mais également une parenthèse dans un quotidien souvent lourd. Un moment fort de partage d'expériences et d'émotions, surtout. Ici, les larmes peuvent couler sans retenue, suivies d'éclats de rire. Il y a des moments de tension, des silences éloquentes. De jolies phrases aussi. « *Il faut se fabriquer une armoire à souvenirs délicieux* », raconte ainsi Julie (tous les prénoms ont été changés) au moment d'un exercice sur l'imagerie mentale, pour illustrer le fait qu'à chaque fois qu'elle est dans un « *bel endroit* » elle s'efforce de garder l'image en mémoire.

Né au Québec à la fin des années 1980, désormais pratiqué dans une cinquantaine de centres en France, Profamille est un programme très structuré de psycho-éducation destiné aux familles de schizophrènes. Le principe : apprendre à ces parents, souvent en première ligne pour s'occuper de leur proche, à décrypter les troubles si déroutants de la schizophrénie ; leur donner des clés pour mieux communiquer avec lui, et pour se préserver eux-mêmes.

**Ils apprennent à résister aux maux qui menacent les aidants : les troubles du sommeil, l'épuisement, la dépression. La culpabilité aussi, presque omniprésente**

Pour cette onzième séance, consacrée à des révisions, les participants avaient pas mal de documents à relire, d'exercices à préparer... Rompue à ce programme, qu'elle anime depuis trois ans à l'hôpital Sainte-Anne, Dominique Willard vérifie que les notions fondamentales ont été bien assimilées, veille à donner la parole à chacun, encourage les plus timides.

« *Avez-vous fait des 4P tous les jours ?* » s'enquiert la psychologue. Le 4P (être Prompt à être Positif sur de Petits Progrès) consiste à compléter une personne pour un acte du quotidien, en lui exprimant sa satisfaction, son émotion. « *C'est une règle de communication pour renforcer positivement les actions et les efforts qu'on souhaite voir réalisés plus souvent* », précise Dominique Willard.

Avec plus ou moins d'aisance, tous relatent leurs tentatives, couronnées ou non de succès, auprès d'un collègue, d'un commerçant... ou le plus souvent leur enfant malade. « *Dans ses délirs, mon fils amène des aquariums de plus en plus volumineux à la maison*, sourit Michèle. *Les poissons l'aident beaucoup, mais pour moi c'est deux heures de nettoyage tous les dimanches. Alors récemment, je lui ai demandé d'enlever le plus gros*



Séance du programme Profamille à l'hôpital psychiatrique de Rouffach (Haut-Rhin), en novembre 2008. ALAIN TENDERO/DIVERGENCE-IMAGES / ATE

(400 litres). *Cela nécessitait une journée de travail, mais il l'a fait. Il m'a même rappelée pour avoir les dimensions, afin de mettre une petite annonce de vente sur Internet. Je l'ai félicité car il a tenu le coup jusqu'au bout.* » On la sent émue, fière.

« *Pourquoi est-ce important de communiquer à votre proche votre émotion devant ses progrès ?* », interroge Dominique Willard. « *Parce que lui ne sait pas reconnaître les émotions. Les exprimer. C'est un problème au niveau de l'amygdale du cerveau* », réplique une participante. Spontanément, la discussion se poursuit sur le rôle physiologique de différentes structures cérébrales, et les dysfonctionnements chez les schizophrènes. Quelqu'un évoque leurs difficultés à planifier les actes. Une femme souligne les bénéfices de l'activité physique, « *qui fait augmenter la taille de l'hippocampe* ». « *Il faut le dire à nos enfants, et motiver les médecins* », insiste-t-elle.

L'ambiance s'anime. Plusieurs mères déplorent le manque de sensibilité des psychiatres à l'importance du sport, alors même que les neuroleptiques qu'ils prescrivent sont à l'origine de prises de poids. Plus globalement, c'est le manque d'écoute des professionnels à l'égard des malades et des familles qui est pointé du doigt.

En quelques mois, les membres du groupe sont déjà devenus des « experts » de la schizophrénie, avec un niveau de connaissances bien supérieur à celui de beaucoup de médecins. Et grâce à différentes techniques de relaxation, de gestion du stress et des émotions, ils apprennent à prendre davantage soin d'eux-mêmes, pour mieux résister aux maux qui menacent les aidants : les troubles du sommeil, l'épuisement, la dépression...

La culpabilité aussi, presque omniprésente. « *Je pense de plus en plus que la culpabilité ne sert à*

*rien. Mais tout au fond de moi, la bête est là, c'est difficile de s'en défaire* », concède une mère. La sérénité est encore loin, mais tous ou presque se disent convaincus des bienfaits de Profamille. « *Mes parents l'ont fait avant moi, et j'ai assisté à une métamorphose. Ils ont gagné en apaisement, en sérénité, témoigne une jeune femme. Mon frère ne va pas mieux mais la communication avec lui a changé.* »

Les évaluations scientifiques le confirment, ce programme de psycho-éducation a des effets objectifs sur le niveau de bien-être des participants, mais aussi sur l'état de santé des patients eux-mêmes, avec une diminution des rechutes et des journées d'hospitalisation. Cette année, Dominique Willard anime deux groupes en parallèle à l'hôpital Sainte-Anne. La formation dure deux ans. Pour s'inscrire, il y a un an d'attente. ■

## « La société nous laisse gérer des situations impossibles »

**A**ndrée (son prénom a été changé), 53 ans, est mère et sœur de schizophrènes. Elle témoigne.

« *Mon fils avait 16 ans quand les symptômes ont débuté. C'était un enfant précoce, très sensible. Il a commencé à prendre des toxiques, dont du cannabis. Puis il est devenu très délirant, il parlait avec la télé... Il a fini par être hospitalisé en urgence, lors d'un épisode agressif. Avec une prise en charge médicale, il a réintégré le lycée et initié une formation pour un métier qui le passionnait : ingénieur du son. Mais c'était un milieu où la drogue circulait beaucoup, il a*

*envoyé balader les médicaments et ses troubles se sont réinstallés.*

*Reparti vivre chez son père, il s'est lancé dans une nouvelle voie, le théâtre. Il passait ses nuits à écouter de la musique, sans aucune hygiène de vie. Je le voyais maigrir, s'enfoncer dans ses délires. Je n'avais pas de moyen de le ramener aux soins sans son consentement car il avait atteint la majorité. Son père, lui-même bipolaire, l'héberge et assure matériellement, mais il a renoncé au volet médical. Il ne voulait pas qu'il soit admis à l'hôpital psychiatrique proche, où les conditions sont lamentables.*

*Cette situation a duré plus de qua-*

*tre ans avant qu'on puisse enfin le remettre dans un circuit de soins, en 2010. Depuis, son suivi a été chaotique et il a fait plusieurs rechutes. A 27 ans, il enchaîne les projets professionnels et les lubies : l'hôtellerie, et depuis peu l'apiculture.*

« **Un soutien inestimable** »

*Les parents, qui sont souvent les seuls témoins du quotidien de ces malades, ne sont pas sollicités ni écoutés. Pour chaque décision, même une simple prise de sang pour surveiller la tolérance du traitement, les médecins nous disent qu'il faut que ce soit le patient qui le demande. Mais c'est une hypocrisie totale, car*

*la plupart des schizophrènes sont dans le déni, du fait même de leur maladie.*

*La société laisse les familles gérer des situations impossibles. A 76 ans, ma mère est encore en première ligne pour s'occuper de mon frère schizophrène quand il a un problème. Pour moi, le programme Profamille a été un soutien inestimable. Cette formation devrait être prescrite automatiquement dans le cadre d'une prise en charge globale des patients schizophrènes, avec des accompagnements thérapeutiques, une reconnaissance systématique de handicap, une insertion professionnelle... » ■*

PROPOS RECUEILLIS PAR S. C.A.

## « Le taux d'hospitalisation des patients est divisé par deux »

**L**e docteur Yann Hodé, psychiatre au centre hospitalier de Rouffach (Haut-Rhin) et chercheur, est à l'initiative du développement de Profamille en France.

**Pourquoi intervenir auprès des familles de schizophrènes ?**

Rappelons d'abord que cette maladie mentale, qui apparaît le plus souvent entre 15 et 25 ans, touche 1 % de la population et se caractérise par plusieurs types de manifestations. Il y a des périodes de crise, avec une forte anxiété, associée à des idées bizarres ou des hallucinations. En dehors de leurs crises, ces patients ont de grandes difficultés à s'organiser dans le quotidien, avec une sorte d'apragmatisme et de « pa-

resse » pathologique. Ils peuvent être négligents dans leur hygiène corporelle, vivre à un rythme très décalé...

Dans la société, ces signes sont rarement perçus comme des symptômes d'une maladie, mais plutôt comme des traits de caractère, voire une tare. Pour les familles, c'est très déroutant, et cela génère beaucoup de stress. Or le stress des proches majore celui des malades, et l'épuisement des premiers est un facteur de rechute des seconds. Cela a été démontré pour plusieurs maladies chroniques, mais le lien est particulièrement fort dans la schizophrénie.

Ainsi, des études qui ont mesuré un score prédictif de dépression chez des parents et les enfants étaient atteints de

diverses maladies chroniques ont observé que c'est dans la schizophrénie qu'il est le plus élevé. Les parents ont plus de symptômes dépressifs dans les familles où un enfant est schizophrène que dans celles où il souffre d'une mucoviscidose.

**Comment Profamille s'est-il développé en France ?**

J'ai commencé à m'intéresser à la psycho-éducation à la fin des années 1990, car j'étais convaincu qu'il fallait s'appuyer sur ce type de ressources extérieures pour le travail auprès des schizophrènes. Le principe de Profamille est né au Québec puis s'est diffusé en Belgique et en Suisse. J'ai pris contact avec ces équipes et nous nous sommes lancés. Un réseau francophone

s'est créé, associant familles et professionnels. C'est une communauté très militante, qui se réunit une fois par an. Peu à peu, nous avons amélioré et étoffé la formation, en renforçant les outils pédagogiques et en intégrant des échelles d'évaluation. Il est en effet très important de pouvoir mesurer les effets d'une démarche : un groupe de parole ou de l'art-thérapie, c'est bien, mais ce n'est jamais évalué.

**Où en est-on aujourd'hui ?**

En France, une cinquantaine d'équipes proposent cette formation - entre 60 et 70 dans les pays francophones, avec de nouveaux venus comme le Maroc. Son efficacité a été démontrée scientifiquement : pour des proches, participer à ces groupes

diminue de 50 % le taux de dépression, et ce mieux-être persiste dans le temps. Les bénéfices sont patents chez les patients : selon une étude, leur taux d'hospitalisation est divisé par deux ; selon une autre, le nombre de jours d'hospitalisation est réduit d'un tiers. Nous avons aussi de magnifiques témoignages, comme celui de ce parent qui nous a dit : « *Avant, j'avais un malade à la maison, maintenant j'ai mon fils.* »

Quant au coût, il est de l'ordre de 25 000 euros, en locaux et en personnel, pour former un groupe de douze personnes, c'est donc rentable. J'ai obtenu un soutien de la Direction générale de la santé, puis de l'Agence régionale de santé, mais il manque des financements pérennes. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR S. C.A.