SANTÉ Les 10es journées de la schizophrénie, dès la semaine prochaine en Valais,

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 leur regard»*, souligne Caroline.

Autour de la table familiale, le ton est à la confidence. *«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.»*

Persécuté

Killian plane tellement qu'il ne rentre plus à la maison pendant quelques jours. *«C'est comme si je ressentais les âmes des personnes.»* Puis, tout change radicalement. *«Les regards, bienveillants avant, étaient devenus hostiles. J'avais l'impression que j'allais me faire condamner sur la place publique.»* Killian *«dérape»* alors. *«J'ai lancé des insultes à ma maman.»*

Il est hospitalisé à Malévoz pendant quatre mois. *«Au début, je ne me sentais pas à ma place, je me sentais comme un cobaye.»* Il se renferme, en prenant des médicaments pour calmer ses angoisses. *«Cela m'a abattu, je n'avais plus goût à rien; je ne ressentais plus rien.»*

A sa sortie, il espère reprendre ses études, mais doit y renoncer trois semaines après avoir repris le chemin de l'école. *«C'était trop difficile.»*

Cependant, le Valaisan entame une formation à l'Ecole d'agriculture et obtient son diplôme. Il va même commencer une nouvelle formation. *«Mon but est de bien faire mon travail, d'être 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

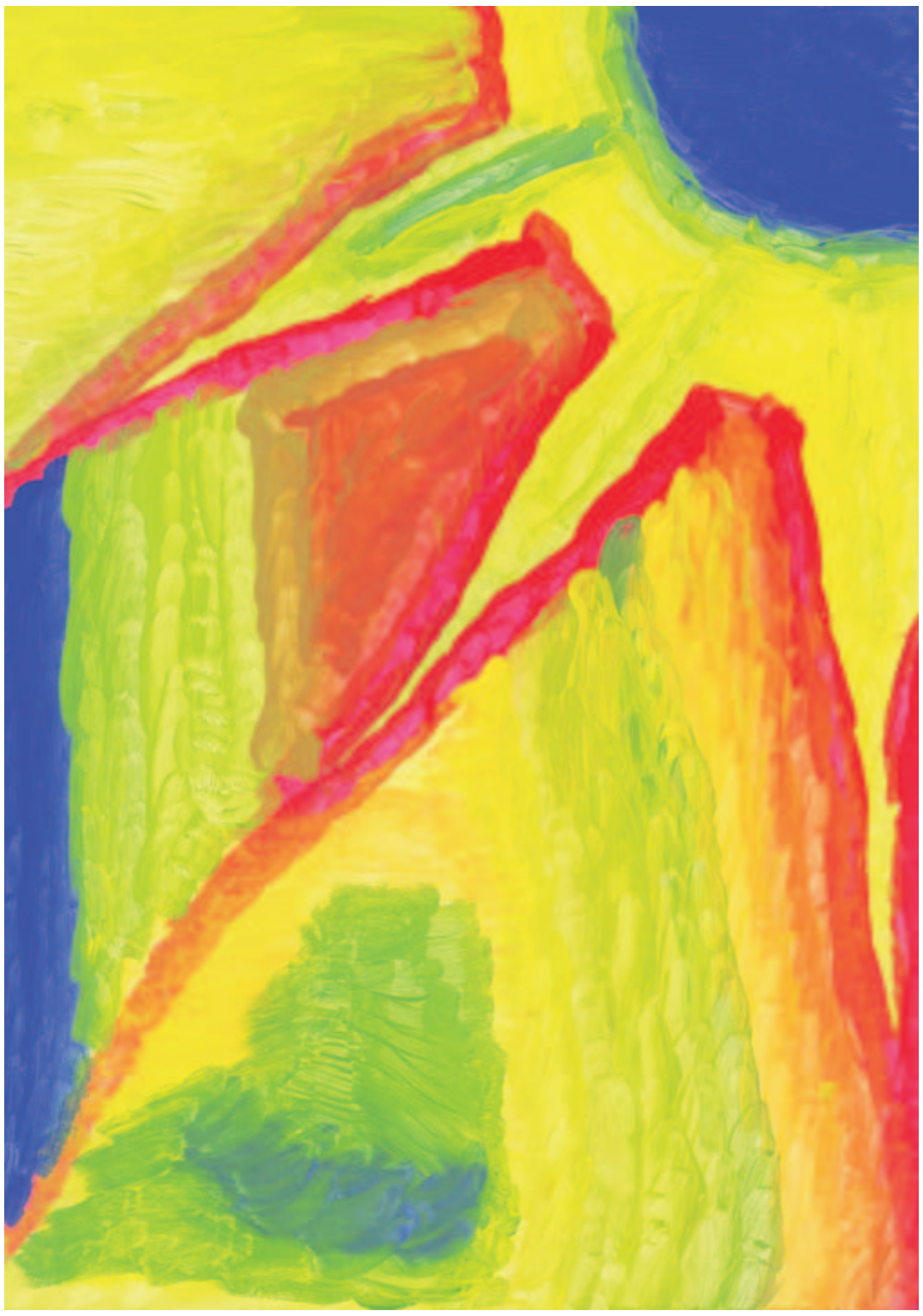
Caroline ne cache pas son admiration pour Killian quand elle l'écoute raconter son parcours. Car elle reconnaît avoir mis du temps à accepter sa maladie. *«Au début, j'étais dans le déni total.»* Elle connaît sa première décompensation au début 2000. *«J'étais en dernière année de mes études de médecine, 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.»*

**prénoms d'emprunt*

> **«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 DIX ANS



«Soleil bleu», une œuvre réalisée par une personne atteinte de schizophérnie. 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. *«A 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.»* CSA

«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