

Conférence-débat autour des schizophrénies : « La schizophrénie : parcours du rétablissement »

Lundi 18 mars 2019.

Panel : Mme Aviva Dattel, présidente du RELAIS, M. Serge Boulguy, adjoint de la responsable des soins (HUG), Mme Éloïse Renault, psychologue en France, M. Diego Licchelli, coordinateur à l'Association Parole

Le conférencier, **M. Stéphane Cognon** est écrivain et pair-aidant ; il est venu de Paris pour nous raconter son propre parcours de rétablissement, décrit dans son livre, « *Je reviens d'un long voyage : Candide au pays des schizophrènes* »*.

Témoignage de M. Cognon

M. Cognon a 50 ans, est marié et a trois enfants. Il a eu une enfance normale. Ses soucis ont commencé au moment du bac et ont continué crescendo pendant trois mois. Ses symptômes : angoisses, paranoïa, dépression, délires, hallucinations... Hospitalisé, il se sent protégé, soigné. Premier diagnostic : « bouffées délirantes ». Il sort après 3½ mois plus un mois en hôpital privé avec une médication qu'il accepte et sans effets secondaires. Il reprend un terminal normal.



De g. à dr. : Aviva Dattel, Diego Licchelli, Stéphane Cognon, Éloïse Renault, Serge Boulguy

Après un début d'études de photographie, son père lui suggère de venir travailler dans l'entreprise familiale de construction, une suggestion qu'il apprécie et accepte. Se sentant complètement rétabli après quelques années, M. Cognon arrête son traitement. Mais six mois plus tard, « la maladie est revenue ». Son psychiatre lui remet son traitement et il va rapidement mieux.

Ce deuxième épisode lui a fait peur. « J'ai réalisé que je devais prendre un traitement à vie. » Il voit le même psychiatre depuis 20 ans. « Il parle au bon sens. »

La famille de M. Cognon (sa femme, sa sœur, sa mère) sont les premiers à voir les « petits signes » s'il ne va pas très bien. Mais depuis ce deuxième épisode, il n'a pas eu de crise. Sa femme l'a encouragé à devenir pair-aidant et d'écrire son livre. Pendant 25 ans, « Je n'ai pas eu besoin de déclarer ma maladie. Mais quand j'entends tout le mal qu'on dit sur la schizophrénie, j'avais envie de témoigner. Et être pair-aidant est valorisant. »

* * *

ÉCHANGE/DISCUSSION

[NDLR : Les réponses aux questions posées par le public sont celles du conférencier, M. Stéphane Cognon. Quand quelqu'un d'autre répond, son nom est indiqué.]

Q : Souvenez-vous des périodes de crise ? **R** : Oui, de tout.

Q : Avez-vous des moments de délire ? **R** : Non. J'ai gardé une fragilité. Je fais attention au sommeil. La frontière est mince entre l'anxiété et l'angoisse. Mais pas de délires.

Q : Votre femme a-t-elle eu besoin d'une aide d'UNAFAM¹ ? **R** : Nous nous sommes rencontrés après mon rétablissement.

Q : Qu'est-ce qui était thérapeutique pour vous dans votre relation avec votre mère ? **R** : Sa présence. Elle est venue à l'hôpital tous les jours. Après, nous avons continué à en parler. Mais j'ai eu la chance de pouvoir me

1 Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM, France)

rétablir, alors je n'avais plus envie d'en parler avec mes proches. J'avais mon thérapeute.

Q : Comment le corps médical vous a-t-il aidé ? **R :** Je vois mon médecin une fois par mois. Parfois, c'est un peu juste.

Q : Les pairs-aidants ne sont pas toujours facilement acceptés par les soignants. Pourquoi ? **R [S. Boulguy] :** Ça bouscule les habitudes. Ils ne sont pourtant pas en compétition avec les soignants ; ils sont un maillon dans la chaîne des soins. Leur tâche est basée sur leurs propres expériences. Il faut faire attention qu'ils ne soient pas fragilisés. Nous sommes en train de faire bouger les mentalités.

Témoignage d'une personne dans la salle : « Je suis schizophrène. J'étais hospitalisé longtemps ; ma famille a beaucoup souffert. Nous avons formé un groupe de personnes-ressources à Sallanches (Haute Savoie, France). Nous discutons avec les psychiatres à La Roche-sur-Foron ; ils nous apprennent. Nous nous servons de notre expérience. » **Commentaire [É. Renault] :** Il est important d'être conscient de votre trouble, de parler de votre expérience, de briser le silence. Des associations de patients ont fait bouger les choses et aident à casser l'image défavorable de la schizophrénie.

Remarque [Jean Dambron] : Les personnes souffrant d'un trouble psychique sont souvent dans le déni. Beaucoup tombent malades à leurs 20 ans. **R :** Le début des soins est toujours une période compliquée, surtout pour la prise du traitement. On a tendance à mettre tous les torts sur les médicaments ; ils assomment un peu au début. Alors c'est compliqué d'accepter. Mais les traitements ont fait des progrès. Il faut dialoguer avec le médecin. C'est nécessaire d'être stabilisé pour pouvoir commencer un processus de rétablissement.

Remarques sur le rétablissement :

- D. Lichelli : Parole est un lieu d'accueil, pas de traitement. Nous voyons des gens qui prennent des médicaments et d'autres qui n'en prennent pas. Ils nous font part de bons et de mauvais effets dans les deux cas. Avant, quand vous étiez malade, il n'y avait pas d'alternatives à l'hôpital. Aujourd'hui il y en a peut-être. Comme professionnels, nous avons affaire à des personnes, toutes différentes.
- J. Dambron : Il faut mettre l'accent sur l'importance de la relation humaine, du dialogue.
- E. Renault : Des études à l'Hôpital psychiatrique Le Vinatier à Lyon font état de 40-60 % des personnes souffrant de schizophrénie qui connaissent un rétablissement partiel avec un parcours de hauts et de bas. Elles peuvent avoir quelques symptômes mais travailler, trouver une normalisation qui leur correspond. Prendre le temps d'un répit est important.
- T. Krummenacher : Le rétablissement dépend de la prise en charge. En Finlande, c'est par le dialogue, avec un niveau très bas de médication.
- S. Cognon : Il y a plusieurs phases du rétablissement. D'abord le déni, ensuite accepter qu'on est fragile, après, accepter le traitement et finalement avoir un projet de vie.
- Une infirmière qui a travaillé au Canada avec des pairs-aidants et a organisé des groupes thérapeutiques : les pairs-aidants amenaient des jeunes patients à accepter leur traitement ; les patients qui acceptaient les traitements les acceptaient encore deux ans plus tard. On intervenait et on accompagnait aussi les patients à domicile.
- S. Boulguy : A Genève, l'accompagnement à domicile existe aussi avec des personnes stabilisées. Ça commence à l'hôpital avant la sortie. Des infirmiers/ères accompagnent ces personnes aux RDV, pour faire leurs courses, etc. (Programme CMT = Case Management de Transition)
- Une maman : « Mon fils, diagnostiqué schizophrène à 20 ans, a 50 ans aujourd'hui. Il est stabilisé depuis longtemps. Sa femme vient de mourir. Il a très bien réagi, assumé. Je suis épatée ! »
- S. Cognon : J'ai réussi à me sortir d'un cancer du sein. J'ai réalisé que tout le travail accompli sur moi-même et mon rétablissement m'ont aidé. Je ne pouvais pas me laisser abattre. Mon projet était de retrouver ma santé avant la naissance de mon troisième fils.

Q (S. Dempski, infirmière, Equipe mobile) : Le rétablissement ne commence-t-il pas quand on accepte, quand on n'est plus dans le déni ?

R (S. Boulguy) : A JADE² un job coach travaille avec des jeunes *avant* qu'ils soient stabilisés. Il leur demande ce qu'ils ont envie de faire. Prendre un traitement peut avoir un sens quand vous avez un projet. Les symptômes positifs de la schizophrénie ne sont pas les plus difficiles à traiter. Plus durs sont les symptômes négatifs – le manque d'envie, l'incapacité de former des projets. Constats de l'expérience à JADE avec des pairs aidants : certains ne voulaient pas faire partie d'une institution. D'autres n'ont pas tenu, c'était trop compliqué. Certains soignants voudraient-ils céder le terrain à une autre catégorie de soignants ? Et il y a des problèmes de financement et un travail de lobbying à faire.

Q : Quand mon fils (50 ans) dit des choses insensées, comment dois-je répondre ?

R (A. Dattel) : Quelqu'un en délire a une autre logique. Cela ne sert à rien de s'y opposer, de lui dire qu'il a tort. Vous pouvez dire comment c'est pour vous, ce que vous ressentez.

Remarque (A. Dattel) : Il y a beaucoup de différents niveaux de rétablissement. Ma fille ne peut pas travailler mais par rapport aux états dans lesquels elle a été, pour moi elle est rétablie. C'est à moi à baisser mes attentes pour elle.

* "Je reviens d'un long voyage" (Candide au pays des schizophrènes) de Stéphane Cognon

Editions FRISON-ROCHE, 19 rue des Lyanes 75020 Paris

Tél: 0140469491

infos@editions-frison-roche.com

www.editions-frison-roche.com