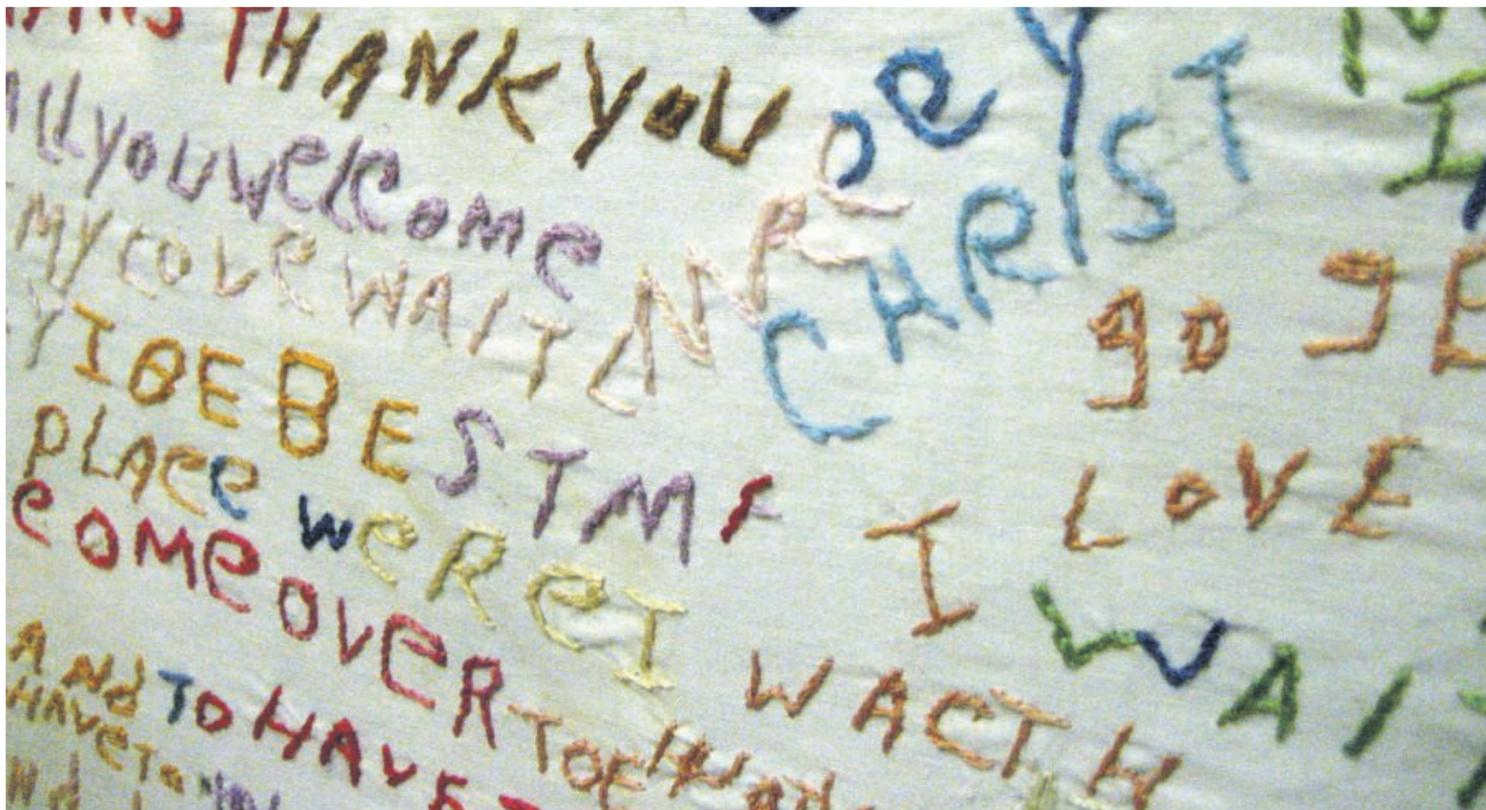


## Le défi des patients qui sont atteints de schizophrénie

► **RECONSTRUIRE SON IDENTITÉ** Il est possible de vivre une vie pleine et épanouissante, même si l'on souffre de cette maladie. Rencontre avec une soignante spécialiste et témoignage d'un patient pour qui le dessin est essentiel

Pour le grand public, une personne souffrant de schizophrénie est violente, imprévisible, incapable de vivre en société ou de travailler... En un mot, c'est un fou. «La folie, moi, je ne sais pas ce que c'est», lance Shyhrete Rexhaj, infirmière à la section de psychiatrie sociale du CHUV à Lausanne. La semaine dernière, à l'occasion des journées de la schizophrénie, elle a donné une conférence à Delémont, pour sensibiliser la population au défi que pose cette maladie. Son message: «Le rétablissement est possible. Les personnes souffrant de schizophrénie peuvent vivre une vie riche et satisfaisante.»

Le regard que pose la société sur le trouble complique la vie des patients et empêche parfois une détection précoce, meilleure garantie d'une prise en charge adéquate. «On pousse les personnes malades à s'isoler, parce qu'elles n'osent pas parler de ce qu'elles vivent», poursuit la professeure de soins infirmiers à l'Institut et Haute Ecole de la santé La Source. Elle s'étonne: «Pour un mal de tête, on se rend volontiers chez le médecin, alors que pour des souffrances psychologiques très violentes, on renonce souvent à aller chercher de l'aide.»



Un tissu brodé, travail d'un patient souffrant de schizophrénie, et qui fut exposé au Glore Psychiatric Museum de Saint-Joseph, aux USA. La créativité est un bon exutoire. PHOTO WIKI/CC BY-SA 2.0

### Où est la réalité?

«Les psychoses impliquent une confusion entre réalité et imaginaire», explique Gilles Simon, psychothérapeute au Centre médico-psychologique enfants et adolescents. Les symptômes positifs de la schizophrénie en sont un exemple éloquent: «J'ai rencontré un patient qui était convaincu que les lignes blanches sur les routes se déplaçaient pour le mettre en danger. Pour lui, c'était le fruit d'un complot ourdi par ses proches et les gens de la voirie», raconte Shyhrete Rexhaj.

Repérer la maladie n'est pas facile, «tous les symptômes ne sont pas aussi "bruyants" qu'une hallucination et des idées délirantes», commente Gilles Simon. Parfois, les signes à ne pas manquer sont des difficultés scolaires, l'isolement, l'arrêt d'une formation, l'apathie, une difficulté à s'adapter à la vie de tous les jours... Un ensemble de facteurs qui devrait éveiller l'attention. La maladie se déclenche d'ordinaire chez le jeune

adulte, un moment charnière, comme l'explique le spécialiste: «L'adolescence et les années qui la suivent sont une période de remobilisation psychique importante, avec un questionnement en lien avec la filiation, à la sexualité, à l'identité, en lien aussi avec la façon dont on se projette dans le futur.»

L'identité personnelle, c'est l'une des choses qui est brouillée par la schizophrénie. Qui suis-je? Ces voix que j'entends, viennent-elles de «dedans» ou de «dehors»? Les pensées qui me traversent, sont-elles miennes? «Ce mélange entre ce qui appartient aux patients et ce qui lui est extérieur rend le monde peu cohérent, ce qui crée des angoisses», explique Danielle Charmillot, médecin-chef du Centre médico-psychologique de Delémont.

### Prise en charge par étapes

Ce qui rend la chose plus pénible encore, c'est la difficulté qu'éprouve le patient à partager sa souffrance,

par peur du regard des autres et du jugement. La première étape du processus de rétablissement consiste en la construction d'une relation de confiance avec le soignant qui lui redonne espoir.

«Pour eux, la maladie est devenue tellement importante que c'est comme s'ils étaient devenus la maladie», explique Shyhrete Rexhaj. La seconde étape du rétablissement vise spécifiquement à distinguer entre ce qui appartient à la personnalité propre et ce qui appartient à la maladie. «Toutes les difficultés ne doivent pas être mises sur le dos de la maladie. Trouver un travail, ça peut être une difficulté que tout un chacun rencontre au cours de sa vie.» Par des discussions, des exercices pratiques, on invitera le patient à redécouvrir qui il est, ce qu'il aime, ses valeurs et les buts qu'il souhaite poursuivre.

Ensuite, le processus de rétablissement se poursuivra par l'étape dite «préparatoire» au cours de laquelle on déterminera les traitements à sui-

vre (médicamenteux, psychothérapeutique) et le soutien social, ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour que le patient puisse atteindre ses objectifs personnels. Souhaiterait-il reprendre des études? Emménager dans un appartement individuel? Rencontrer un partenaire pour construire une famille? Voyager? Quelles sont les difficultés du patient, quelles sont ses ressources?

### Retrouver le goût de la vie

Les proches ont une place primordiale pour soutenir la personne dans son processus de rétablissement. Parfois, ce soutien peut mener à l'épuisement, l'aide des associations et des professionnels est importante. Accueillir, partager le vécu de proches aidants, trouver des stratégies efficaces pour faire face à l'expérience de maladie de l'un des leurs sont des buts du programme Ensemble auprès des proches, développé par Shyhrete Rexhaj.

«Il peut s'agir de choses anodines, raconte Shyhrete Rexhaj, un de mes patients souhaitait pouvoir aller manger une pizza dans un restaurant, une chose qu'il n'avait pas faite depuis 7 ans.» Il craignait de bafouiller, de trembler, d'être incapable de passer commande et de se voir contraint à quitter les lieux, sous le regard consterné des clients. «Il s'était construit tout un scénario catastrophique dans sa tête», poursuit-elle. Alors, ils ont travaillé: elle a mimé le serveur, encore et encore, jusqu'à ce que le patient se sente à même de réussir. «Aujourd'hui, il peut se rendre au restaurant sans problème.» C'est la phase de reconstruction, durant laquelle on se lance des défis, on risque, on ose. Suivra la période de croissance, la vie «normale», «pas une demi-vie», ajoute l'infirmière. Parfois des symptômes seront toujours présents, mais les patients auront appris à vivre avec, à les gérer.

Le canton du Jura met sur pied un processus comparable, par étapes, notamment grâce aux collaborateurs du CMP, notamment à une équipe d'infirmiers spécialisés qui aide les patients dans leur vie quotidienne: «Les aider à s'organiser, les accompagner pour faire des courses ou les seconder pour la préparation d'un repas», détaille Danielle Charmillot, qui se réjouit de la création prochaine d'un centre de jour psychoéducatif spécialement conçu pour aider les personnes souffrant de troubles psychiques à retrouver une vie sereine et épanouissante... en compagnie de leur proches, dont le soutien est indispensable, tout au long du processus.

ALAN MONNAT

Pour plus d'informations: le site de l'association A3 (a3jura.ch) qui rassemble toutes les informations et les liens utiles concernant les maladies mentales.

## «L'imagination c'est quelque chose d'illimité»

Damien\*, 36 ans, a vécu toute sa vie d'adulte avec la maladie. Son évasion: le dessin.

«Ça s'est passé au boulot. Je suis allé dans la cave du magasin où j'étais vendeur et je suis resté là. C'était un mélange de colère, de dépression et de fatigue. C'était trop lourd. Je ne pouvais plus rien faire.» Damien\* avait 18 ans lorsqu'il a été emmené aux urgences de l'hôpital du Jura à la suite d'une crise psychotique. Peu de temps avant cet épisode, la vie de Damien

prenait une tournure pénible: «J'ai arrêté mon apprentissage et abandonné l'idée de faire mon permis de conduire. J'ai même arrêté de faire de la musique, ça ne me donnait plus aucun plaisir.» Des périodes pénibles, «de plus en plus lourdes, de plus en plus fatigantes, de plus en plus angoissantes.» Damien se néglige: il oublie de manger, fume des joints et boit beaucoup, ne dort plus.

Aujourd'hui, Damien a 36 ans et vit dans un foyer. Il

partage ces journées entre le travail au TOP à Porrentruy et des activités solitaires, dans sa chambre. Il dessine beaucoup et est féru de musique. Pour lui, reprendre une vie «normale», travail, sortie avec des amis, lui semble impossible. «La maladie fait partie de moi. Je ne souffre pas de schizophrénie. Je suis schizophrène.»

### Le poids du regard

Lorsqu'on l'interroge sur ces difficultés, il en parle avec aisance, même s'il dit

souvent que «tant qu'on le vit pas, c'est difficile à comprendre.» Alors, il donne des exemples: «Rien que prendre le bus pour aller acheter des feuilles de dessins en ville, c'est semé d'embûches. Il suffit que j'entende un mot, pour que ça se déclenche. Par exemple, j'entends le mot «veste», et je suis convaincu qu'on parle de ma veste, qu'elle est moche, qu'elle me va pas...» Des idées qui deviennent obsédantes. Il suffit d'un regard: «Il suffit qu'un éducateur me regarde à la fin

d'un de leur colloque pour que je me dise qu'ils ont parlé de moi, ils vont décider quelque chose, ça va me prendre la tête...»

«Mon avenir, je le vois comme maintenant. J'ai pas envie de changer de vie», dit-il sans ambages. Heureux, il est «plus ou moins». Il s'est bâti son petit monde, le centre, l'atelier, la musique et ses dessins. «Ça m'occupe l'esprit, je suis dans mes pensées. L'imagination c'est quelque chose d'illimité.»

AM

