

Intervention de Gisèle Blanc – maman d'un adulte de 33 ans souffrant de troubles schizophréniques

Bonjour à toutes et tous,
Je m'appelle Gisèle Blanc, j'habite dans la région Toulousaine et suis la maman d'un adulte de 33 ans souffrant de troubles schizophréniques.

Les troubles de mon fils ont débuté progressivement l'année de ses 21 ans. Jusqu'à cet âge-là, il avait eu une enfance sans aucun souci de santé. Sa scolarité en primaire puis secondaire a été excellente. Il a ensuite fait 2 années de prépa Économique et Commerciale sans souci particulier et même avec une certaine facilité.

Puis il a été admis dans une école de commerce à Nantes, en 2010. Son 1^{er} épisode psychotique date de **mars 2013**, en plein dans ce qui aurait dû être sa dernière année d'études et alors qu'il est âgé de 23 ans. A ce moment-là, il n'y a pas d'hospitalisation mais une visite chez un psychiatre en libéral.

Un 1^{er} diagnostic nous fait entrevoir des symptômes de schizophrénie, sans certitude.

Puis viendront d'autres épisodes entrecoupés de moments de répit jusqu'à une **1^{ère} hospitalisation à l'hôpital Marchand en octobre 2017**, il a 27 ans.

Notre famille se trouve à cette époque-là, démunie et dans l'incompréhension la plus totale.

Que se passe-t-il ????

Qu'avons-nous fait qui puisse expliquer de tels agissements et comportements ? Nous ne comprenons pas et nous culpabilisons.

Que devons-nous faire pour améliorer la situation et aider notre proche ?

Pourquoi avons-nous à présent du mal à communiquer ?

Nous sommes dans une grande détresse, sans solution et surtout sans connaissance sur la schizophrénie....

Nous voilà donc avec tout un tas de questionnements.

Face à cette situation, je cherche sur internet des aides, des solutions. Je tombe sur le site de l'UNAFAM. J'en deviens adhérente.

A ce stade, j'ai vraiment besoin d'obtenir des connaissances sur les différentes facettes de la maladie et ses traitements mais également d'apprendre à travailler avec des professionnels de la santé mentale qui est un milieu totalement inconnu pour moi à cette époque-là.

De par ma formation et mon métier, j'ai un esprit très cartésien et ne pensais pas avoir besoin un jour de psychoéducation. Pour moi, on résolvait tout par la logique..... J'ai compris très vite qu'il fallait que j'évolue dans ma manière de communiquer.

A l'époque, je n'avais aucune idée de ce qu'était la psychoéducation ???

Je l'ai appris grâce à une 1^{ère} formation.

En **octobre 2019**, j'ai connaissance d'une formation nommée : GPS (Groupe destiné aux Proches de personne présentant une Schizophrénie)

Cette formation à laquelle j'ai pu participer était dispensée au CMP de La Grave à Toulouse, par Karine Faure (psychiatre) et Céline Bappel (Infirmière Psy), ici présentes.

Je les remercie d'ailleurs chaleureusement, car cette formation m'a donné une grosse bouffée d'oxygène et surtout le courage d'aller plus loin dans cette quête de psychoéducation.

Cette formation consistait en 11 sessions de 3 heures permettant de :

- **Mieux connaître la schizophrénie et les traitements médicamenteux prescrits**
- **Mieux connaître les dispositifs de soin, les modalités d'hospitalisations et de soins pour les addictions**
- **Mieux repérer les facteurs de stress et de protection**
- **Mieux reconnaître les émotions**
- **Mieux communiquer avec son proche**
- **Mieux faire face aux problèmes**
- **Mieux se préparer à la crise**
- **Mieux préparer l'avenir et connaître les modalités de l'accompagnement social**

Lors de cette formation des intervenants extérieurs sont venus nous expliquer leur domaine : pharmacologue, addictologue, assistante sociale.

Nous avons des petits jeux de rôle nous permettant des mises en situation. Nous avons appris à communiquer avec nos proches, à gérer nos émotions....

Naïvement, je pensais au début que cette formation allait aider à changer mon proche....j'ai très vite compris qu'en fait il s'agissait de **MON changement** .

Cette 1^{ère} formation m'a vraiment aidé dans la vie de tous les jours. Elle m'a permis tout d'abord d'accepter la maladie de mon fils, de la comprendre et d'être un peu plus apaisée.

Forte de cette 1^{ère} expérience en psychoéducation, j'ai décidé en **avril 2022** de continuer avec une 2^{nde} formation, dispensée par deux bénévoles de l'UNAFAM, et qui s'appelle PROSPECT.

Dans les faits, PROSPECT est un ATELIER D'ENTRAIDE de pairs à pairs dont le but est de faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche. Il n'y a aucun intervenant issu du milieu médical dans cet atelier.

Cet atelier rassemble 10 à 12 personnes et se déroule en 20 heures sur 3 jours.

Il permet aux participants :

- D'échanger leurs expériences
- De faire face aux difficultés qu'ils rencontrent
- De les inciter à sortir de l'isolement
- De construire ensemble des savoir-faire et d'oser changer
- De prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie de leur proche sur leur propre vie
- De prendre conscience des savoir-faire acquis et de la valeur de leur expérience d'aidant
- De développer un réseau qui les soutienne dans l'avenir
- De renforcer l'estime de soi en dynamisant ses ressources personnelles.

L'atelier aborde des thématiques successives qui conduisent les participants à prendre conscience :

- De l'impact de la maladie de leur proche sur leur propre santé physique et psychique
 - Des savoirs que la maladie de leur proche leur a appris
 - De leur capacité à développer des perspectives d'avenir.
-

Après ces 2 expériences, je désire aller plus loin dans ma quête d'info.

J'ai alors connaissance d'un **programme psycho-éducatif** destiné aux familles de personnes souffrant de schizophrénie et de troubles apparentés qui s'appelle **Profamille**. Celui-ci est proposé par l'association Solidarité-Réhabilitation-Occitanie et est coordonné par le Dr Yann Hodé, avec 70 centres de formation en France.
(<https://profamille.site/>)

Je démarre ce programme en **octobre 2022**.

C'est un véritable programme de formation des familles qui nous entraîne à apporter une aide plus précise et plus ajustée à la maladie de notre proche.

La mise en œuvre pratique du programme repose sur deux étapes :

- d'abord une information concernant les troubles, les symptômes et leur prise en charge/traitements
- ensuite l'apprentissage de techniques pour mieux faire face aux situations difficiles par :
 - la gestion du stress
 - le renforcement des habiletés et compétences sociales
 - ainsi que l'entraînement à la résolution de problèmes ou des situations rencontrées concrètement et au jour le jour

Ce programme psycho-éducatif Profamille aide à comprendre les symptômes de la schizophrénie, Il développe des savoir-faire (savoir se protéger, savoir aider efficacement, savoir poser des limites) et réduit les conséquences de la maladie sur l'ensemble de la famille. Il apprend aussi comment obtenir de l'aide et créer un réseau de soutien.

Il s'articule sur

- Un **premier module** de **14 séances de 4 h** chacune, sur une durée de 6 mois
- Un **deuxième module** de consolidation et d'approfondissement pendant les 2 années suivantes.

S'inscrire à cette formation demande un engagement des proches dans la durée, mais le jeu en vaut la chandelle.

Selon le thème des séances, des intervenants extérieurs peuvent être présents : pharmacologue, psychiatre.

Entre chaque séance, des lectures et exercices sont proposés afin de bien assimiler ce qui nous est expliqué.

Lors de ces séances, nous apprenons par des jeux de rôle à se mettre en situation et à communiquer de manière paisible même en cas de rechute.

La formation est gratuite. Elle est animée par des professionnels de santé et des parents pairs.

Cette formation m'a permis d'approfondir ce que j'avais déjà appris lors des 2 premières formations.

CONCLUSIONS :

L'apparition de la schizophrénie chez mon fils a été un événement de vie bouleversant : le monde s'est écroulé autour de nous....

La psychoéducation m'a permis de :

- **Perfectionner mes connaissances** sur la maladie
- **Développer des habiletés** pour être partenaire de soins : repérage des symptômes, des crises et des facteurs protecteurs
- **Comprendre** les effets des thérapeutiques proposées
- Améliorer le soutien à mon fils en :
 - ayant des **attentes réalistes**
 - en développant des **outils de communication**
 - en développant des **habiletés en résolution de problèmes** : diminuer le stress, diminuer la charge émotionnelle
- **Donner de l'espoir** en dépassant des représentations de la schizophrénie

La psychoéducation m'a apporté et m'apporte toujours vraiment beaucoup. Elle me permet de soutenir mon fils grâce à des outils permettant de mieux gérer le quotidien et d'identifier les signes de rechute. Notre qualité de vie s'est améliorée et cela semble favoriser le rétablissement de mon fils.

Je suis toujours réceptive à toute information nouvelle sur le sujet de la schizophrénie. On ne peut qu'en tirer des effets positifs qui aident toute la famille dans ces situations inattendues.

Je ne veux plus **SUBIR** la maladie de mon fils, je veux aussi être acteur autour de lui et pouvoir le comprendre et l'aider.

Pour moi, la psychoéducation doit être utilisée à tous moments de la maladie, aussi bien en phase de stabilisation qu'en cas de rechute. C'est un outil à utiliser sans modération.

Mais cela va encore plus loin car je me suis rendu compte que cette psychoéducation m'aidait dans mes interactions avec la plupart des gens de mon entourage et pas seulement mon fils.

Elle m'aide également beaucoup dans mes relations avec le corps médical. Je comprends bien mieux (à mon niveau) la problématique que peuvent rencontrer les psychiatres, psychologues, infirmier(e)s psy....et suis donc plus à même de discuter avec eux. Et je veux saluer ici l'évolution positive de certains membres du milieu médical (psychiatre, infirmier(e) psy) qui incluent de plus en plus la famille dans le projet de soins.

PRISMe défend cette position et ce n'est à mon avis que par cette coopération tri-partite que les situations peuvent évoluer favorablement. (Usager, famille et corps médical)

Bien sûr, cela ne fait pas tout, il m'arrive d'avoir des moments encore difficiles, mais j'essaie de prendre du recul et de mettre en pratique tout ce que j'ai appris lors de ces formations. Ce n'est pas toujours facile, et c'est pourquoi ce doit être une éternelle quête.

Pour les personnes intéressées par les formations dont j'ai parlé :

- La prochaine session de PROSPECT à Toulouse aura lieu les 13/14 janvier et 10 février 2024 .
Une autre session aura lieu au printemps 2024.
- 2 sessions de Profamille 2023 ont démarré en octobre 2023 à Toulouse.

Pour les sessions d'octobre 2024, se faire connaître auprès de :
Association Solidarité Réhabilitation Occitanie
profamille-occitanie@solidarite-rehabilitation.org
06 77 53 05 28

Je vous remercie de votre attention.