

«Comment j'ai accompagné MON FILS SCHIZOPHRÈNE»

Une fois que son diagnostic est tombé, le fils d'Anne a brutalement cessé de parler pendant dix ans. Sa mère l'a soutenu dans la maladie tout en militant pour la reconnaissance des proches.

TEXTE PASCALINE SORDET PHOTO SANDRA GARRIDO CAMPOS

«Nicolas a sombré suite à deux chocs émotionnels consécutifs.

Etudiant aux Beaux-Arts, il est tombé amoureux de la sœur d'un ami rencontré alors qu'il était à l'armée. Quand ils ont emménagé ensemble, ils avaient une vingtaine d'années. Elle l'a quitté deux ans et demi plus tard, et mon fils a eu beaucoup de mal à gérer son chagrin. Est-elle partie parce qu'il y avait déjà, au quotidien, des signes de la schizophrénie? Je ne le saurai jamais. Un an après, cette jeune femme s'est suicidée. Il s'est alors mis à peindre des scènes monstrueuses sur les murs. Il imaginait que des gens s'introduisaient chez lui, tenait un discours incohérent. Jusqu'à cette journée, en apparence normale, où il a saccagé une vitrine sans raison.

Emmené aux urgences psychiatriques, il y a été hospitalisé. J'ai tout de suite reconnu ses symptômes, car j'avais étudié les maladies psychiques durant mes études de psycho. Son médecin évoquait une psychose, sans préciser laquelle. Lorsque je lui ai lâché le terme «schizophrénie», il a acquiescé. «Pour qu'on le sorte de là, il faut qu'on fasse alliance», lui ai-je dit. Il a eu un mouvement de recul, puis un sourire. A partir de cet instant, il a été extraordinaire.

Nicolas a très bien réagi au traitement et a pu sortir de l'hôpital. Comme il habitait une maison qui allait être détruite, il s'est installé dans un foyer. Je ne voulais pas qu'il revienne chez moi et je crois qu'il ne le souhaitait pas non plus. Malheureusement, l'endroit ne lui a pas du tout convenu, son état s'est dégradé. Il y est resté le temps de deux semaines rocambolesques, où il a beaucoup fugué. J'ai passé des nuits à le chercher et j'ai fini par l'hospitaliser à nouveau. C'est à ce moment-là qu'il a totalement cessé de parler.



Si Anne ne s'est jamais sentie responsable de l'état de son fils, elle a découvert le regard parfois très dur de la société. Une raison de plus, pour elle, de s'investir auprès des familles des malades.

Il a fallu réinventer une communication non verbale. Je lui ai dit que je comprenais sa décision de se taire, que rien ne casserait notre relation et que je ne couperais jamais les ponts. Ce sont les liens de complicité que nous avons établis lorsqu'il était enfant qui nous ont permis de créer d'autres rapports. J'allais le voir chaque jour, en continuant parallèlement à travailler. Souvent, je n'obtenais que trois minutes d'attention. J'ai dû être inventive: nous faisons des concours de bulles de chewing-gum, allions au cinéma. Tout était bon pour entrer en contact.

Durant trois ans, les hospitalisations et les fugues se sont enchaînées. Comme il ne pouvait pas rester à l'hôpital et qu'il ne voulait pas retourner en foyer, il a choisi d'aller habiter à l'Armée du Salut; un

lieu avec très peu de règles où il a trouvé des gens chaleureux et respectueux. De mon côté, je me suis battue jusqu'au Tribunal cantonal afin qu'il soit mis sous tutelle. A mes yeux, c'était la meilleure solution pour ne pas polluer notre relation, d'autant qu'il avait commencé à être violent avec moi.

Trop instable pour rester à l'Armée du Salut, il est tombé dans la clochardisation. J'ai finalement obtenu son placement à fin d'assistance en 2001 – une mesure légale qui autorise l'hospitalisation d'une personne sans son accord. Après cet épisode, il a accepté un traitement par injection. Un suivi médical et la tutelle ont permis de lui trouver un logement, qui est devenu son refuge. J'ai toujours dit à mon fils: «Malgré la maladie, tu es né sous une bonne étoile.»

Un tournant extraordinaire s'est produit cette année-là. La start-up de mon mari, dans laquelle je travaillais, a fermé. Je me suis alors lancée en tant qu'indépendante dans l'édition, la traduction et la correction. J'ai ainsi pu consacrer plus de temps



J'AI COMPRIS QU'EN ÉTANT TENACES LES PROCHES POUVAIENT FAIRE ÉVOLUER LES CHOSES. DEPUIS LE DÉPART, ÇA A ÉTÉ IMPORTANT POUR MOI D'ÊTRE UN MAILLON, SANS PRENDRE LA PLACE DES SOIGNANTS.

à Nicolas, et m'investir dans le domaine associatif au sein de l'Ilot. Cette structure, créée en 2003, vient en aide aux proches des personnes souffrant de schizophrénie ou de psychose. Je ne me suis jamais sentie coupable de la maladie de mon fils mais la société est toujours prête à montrer du doigt. Dans les hôpitaux, je voyais des gens extrêmement seuls, fébriles et inquiets. Ils s'ouvraient d'autant plus à moi que Nicolas ne parlait pas, étonnés de ma persévérance.

J'ai compris qu'en étant tenaces les proches pouvaient faire évoluer les choses. Depuis le départ, ça a été important pour moi d'être un maillon, sans prendre la place des soignants. Un médecin m'a d'ailleurs dit un jour que je n'étais jamais invasive, ce qui était un beau compliment... Ne rien dissimuler, tout faire ouvertement, se laisser aller au chagrin sans se cacher, ça a été pour moi la clé.

Un jour de septembre 2008, Nicolas s'est remis à parler. C'était pour me demander de retourner à l'hôpital. Il souffrait de ses tremblements; des troubles parkinsoniens dus aux médicaments. Ses gestes étaient tellement saccadés qu'il avait l'air d'un robot, ses jambes ne le portaient plus. Mais comme il s'exprimait, nous avons pu lui poser des questions sur son état et son traitement. Je lui ai

rappelé que nous avions toujours trouvé des solutions, et que je l'aimais. Il m'a répondu: «Et moi, tellement fort.» Alors j'ai eu l'impression de planer. Toute l'énergie dépensée était récompensée, ainsi que ma conviction profonde: la schizophrénie est un filtre, mais pas un mur.

Nous l'avons retrouvé comme avant, avec son humour, ses envies. De retour dans son appartement, la dynamique avait changé. Il était souriant, rasséréiné, il peignait des fresques lumineuses. Mais je trouvais qu'il vieillissait vite, qu'il était cassé, voûté, sans tonus. Le 24 décembre 2008, mon mari et moi l'avons accompagné pour un repas, faire quelques courses et acheter des cigarettes. Il est décédé ce jour-là, de mort naturelle. Nous avons donc fini sur une période de rapprochement, de bonheur. Une page de sa vie s'était tournée. A l'enterrement, j'étais étonnée du monde présent: des amis d'enfance, des voisins, le concierge de son immeuble, de nombreux soignants. En 2012, mon second fils, Matthieu, s'est marié. Au milieu de la joie de la journée, il m'a dit: «Tu sais qui me manque le plus?» Je savais. ■

PLUS D'INFOS

- Les sites www.info-schizophrenie.ch et www.lilot.org
- «De la solitude à la complicité», Editions Loisirs et Pédagogie, en vente sur le site www.editionslep.ch

et vous,
AVEZ-VOUS VÉCU
LA SCHIZOPHRÉNIE
D'UN PROCHE?
RÉAGISSEZ PAR COURRIER À
FEMINA, AV. DE LA GARE 33,
1001 LAUSANNE, CP 615
OU PAR E-MAIL À
REDACTION@FEMINA.CH