

Quelle place pour les enfants schizophrènes

Des parents se battent pour l'insertion de leurs enfants et l'accompagnement effectif de leur maladie psychique.

Violaine avait 21 ans. Licence d'histoire à Montpellier, parcours sans faute. Et puis, un jour, elle est devenue différente. Insomnies, perte d'intérêt pour la lecture, sentiment de persécution, attitudes incohérentes. Sur le conseil de son généraliste, elle s'est rendue à l'hôpital pour rencontrer un psychiatre ; avec sa valise, au cas où. Elle y restera six semaines. C'est ainsi qu'elle et sa famille sont entrées formellement dans l'univers de la maladie psychique. Environ 2 % des Français en sont atteints. Pour Violaine, une schizophrénie, pour d'autres, des troubles bipolaires. La maladie se déclare lentement, et il faut des années pour qu'un diagnostic puisse être posé. En attendant, l'errance, l'inquiétude, l'incompréhension.

« **Nous nous sommes concentrés sur le quotidien.** Étape après étape, il a fallu l'aider à réorganiser sa vie. Nous avons perdu notre disponibilité pour les jeunes frères de Violaine, qui souffrent encore aujourd'hui », raconte Pascale, sa mère. Violaine n'était pas dans le déni, elle a pris d'emblée ses médicaments. Voilà qui a rendu son parcours sans doute plus fluide que pour tous les autres. Mais pas moins douloureux. Avec les médicaments, le contact a pu être renoué. Mais pour la famille reste toujours à faire le deuil de la jeune femme dynamique d'« avant ». Alors qu'elle faisait partie des rares malades à pouvoir travailler, Violaine a dû être arrêtée il y a deux ans : après restructuration, son emploi réservé de fonctionnaire n'était plus adapté à sa fragilité. L'administration ne lui en a toujours pas retrouvé un. Alors, Violaine est revenue vivre chez ses parents. « Nous y avons perdu notre autonomie ; mais elle a besoin de nous lorsqu'elle affronte des creux », affirme sa mère.

C'est pour que la société prenne ses responsabilités à l'égard de ces « grands enfants » vis-à-vis desquels les parents se trouvent démunis que Marie et Robert Caulier se battent depuis plus de 20 ans. En écho à la violence de leur fils Christophe, avec lequel toute communication était devenue impossible, ils ont connu la souffrance de la première hospitalisation forcée. Celle qui allait inaugurer un parcours chaotique, fait pour Christophe de rechutes, et pour eux, de la quête anxieuse d'une structure susceptible de l'accueillir. Car Christophe était capable de vivre seul, et Marie et Robert ont tout de suite pensé qu'il devait trouver sa place en dehors d'eux : « Il ne s'agit pas de l'éloigner ! Mais nous défendons pour notre fils une vie en lien, une vie insérée ». Or, après l'hospitalisation de crise et les séjours en foyers spécialisés, sur le long terme, c'est le vide. L'évolution de la psychiatrie devait favoriser le suivi médical de proximité des malades dans la cité – en « secteur psychiatrique » –, sur le modèle de l'hôpital de jour. Mais la politique de fermeture des asiles est allée de pair avec la fermeture administrative, depuis les années 1970, de près de 100 000 lits psychiatriques. Au bout du compte, on a donné aux malades une autonomie qu'ils n'avaient pas les moyens d'exercer. « À part le soin, tout ce que l'asile assurait en termes de logement, d'activité, d'accompagnement, n'a pas été pris en charge par la société civile ! », souligne Robert.

La clé pour Christophe a été de pouvoir bénéficier d'un « service d'accompagnement à la vie sociale » (Savs), tel qu'il en existe pour épauler les personnes handicapées physiques ou mentales. Son père s'est démené pour le faire mettre en place dans le Val-de-Marne : « Le soin permet d'être bien dans sa tête, et le Savs, d'être bien avec les autres. C'est la prothèse qui permet à notre fils de conduire ses projets de vie. » Crucial pour des personnes atteintes d'une maladie qui isole et annihile le désir d'entreprendre.

À 44 ans, Christophe, secondé par une aide ménagère, occupe ainsi son propre logement, reçoit l'allocation d'adultes handicapés et a été placé sous curatelle pour mieux gérer ses finances. « J'ai une conception de la vie qui est différente, j'aime aider les gens », dit-il pour expliquer sa tendance à dépenser inconsidérément son argent, ou à se laisser mettre dans l'embarras par autrui. Les larmes aux yeux, il évoque ses « problèmes de violence et d'émotivité ». C'est ainsi qu'il définit sa maladie, « déclenchée par le cannabis ». « Mais je me sens intégré dans la société car j'ai des activités, et beaucoup de copains », assure-t-il. Christophe

joue de la musique, sa passion, peint, modèle la terre, et écrit. Intégrer un Gem a changé sa vie. Conçus comme des vecteurs de réinsertion non médicalisés, ces « groupes d'entraide mutuelle » gérés par les malades sur le mode associatif, ont été créés en 2005 par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Mais il n'en existe que 300.

Avec un accompagnement adapté, 70 % des personnes atteintes d'un trouble grave, comme Christophe, seraient capables de vivre en ville. Mais, si personne n'est là pour y veiller, ils courent le risque de finir dans la rue, ou en prison. Aux yeux de la société, les malades se retrouvent ainsi fondus dans le monde de la précarité, sans que leur soient proposées des solutions spécifiques. En Île-de-France, 16,5 % des non logés de 18 à 25 ans sont psychotiques (enquête Samenta). Et 3,8 % des détenus français souffrent de schizophrénie – c'est quatre fois plus que dans la population générale. « Un certain nombre de personnes arrivent en prison après un suivi par le secteur psychiatrique, sans que celui-ci ait été en mesure d'assurer une continuité de soin suffisante pour éviter des passages à l'acte », en conclut la commission sénatoriale des affaires sociales, dans un rapport du 5 mai 2010. Jusqu'à ce jour, les malades ont toujours été considérés comme « un public captif, qu'il fallait à tout prix protéger et assister, sans jamais véritablement croire que ces personnes pouvaient et devaient être des citoyens comme les autres qui avaient des compétences à faire valoir pour développer leur autonomie », établit le gouvernement en 2010, suite au rapport alarmant réalisé par le Dr Vincent Girard sur la santé mentale des sans-abri. Or, beaucoup pensent, et c'est nouveau, que l'enjeu n'est pas d'adapter ou d'étendre le suivi médical, mais d'œuvrer à l'insertion. « Pour éviter la rupture de soin, et les situations de crise, il faut quelqu'un qui veille au bien-être de la personne et sache entrer en lien quand quelque chose dysfonctionne », souligne la mère de Christophe.

Une évolution majeure a pourtant eu lieu en 2005 : la maladie psychique a été reconnue comme source de handicap par la loi. Les patients ne sont plus considérés seulement comme malades, mais aussi comme des personnes dont la situation rend nécessaires des compensations, et pour lesquelles l'environnement, le logement, l'emploi, etc., doivent être adaptés.

Sur ce principe, l'expérimentation Housing First a été lancée après le rapport du Dr Girard pour 400 SDF malades. Objectif : accompagner à la réintégration d'un logement stable en faisant de l'habitat le préalable, et non l'aboutissement d'un parcours de soin et d'insertion. Donner aux personnes souffrantes d'autres interlocuteurs que les seuls soignants est un bouleversement social, mais aussi médical. « Longtemps, les médecins y ont vu une façon de renoncer au soin. Or, en psychiatrie, il n'y a pas d'abord le temps de la maladie aiguë et ensuite le temps durable du handicap. La capacité de participer à la vie commune est diminuée dès le départ, donc soigner et prendre soin sont toujours liés », déclare le Dr Bernard Durand, président de la Fédération d'associations d'aide à la santé mentale Croix-Marine.

Mais, sept ans après la loi, les progrès restent limités, avec d'énormes disparités géographiques. Chez les Caulier, en Dordogne, le déséquilibre entre structures pour handicapés physiques ou mentaux et handicapés psychiques est criant. Beaucoup de familles vivent avec leur malade à domicile, dans une forme de clandestinité liée au tabou de cette maladie. « Impossible pour les parents de lâcher prise si, à l'extérieur, il n'y a rien à proposer à leur enfant ! », s'indigne Robert. Afin de les soutenir et de les aider à mobiliser tous les outils d'autonomie possibles, Marie est devenue accompagnante au sein de l'Unafam. « Notre fonction n'est pas d'être curateur, éducateur et soignant, mais d'aimer, d'accueillir nos enfants. Ils doivent avoir un projet de vie en dehors de nous. Sinon, c'est la maladie qui gagne. Et qui nous fait plonger nous aussi », continue-t-elle.

Conscient que la question est politique, Robert a contribué à fonder une fédération, Agapsy. Sur le modèle de ce qui existe dans le monde du handicap mental – travail adapté, foyers ou appartements, accompagnement social –, mais qui n'est pas adapté au handicap psychique, Agapsy appelle à la création d'unités qui répondent à ces besoins spécifiques. La fédération prend en charge 20 000 personnes. C'est peu, si l'on pense que ces maladies touchent près de 2 millions d'adultes. Alors que l'OMS s'inquiète des problèmes de santé mentale qui concerneraient 20 % de la population, les familles de malades voudraient que l'on n'oublie pas les

leurs. « La société doit s'engager. C'est en répondant aux besoins des plus pauvres des plus pauvres – ceux qui ne se possèdent même pas eux-mêmes – qu'elle avancera dans son entier », espère Robert.

Comprendre la maladie

La schizophrénie altère le fonctionnement social et intellectuel. Il y a des symptômes « positifs » : le malade souffre d'idées délirantes (sentiment de persécution), d'hallucinations (des « voix »), de troubles de la pensée, d'où des comportements incompréhensibles, et d'autres symptômes, tels que la dépression ou l'anxiété. Et il y a des symptômes « négatifs » : retrait, démotivation et diminution des capacités de communiquer, qui conduisent à l'isolement social. Les troubles se déclarent souvent entre 15 et 25 ans, et il est important de les dépister tôt. La violence – en l'absence de médicaments – ne concerne pas la majorité des malades. Mais le suicide, avec un taux 20 fois supérieur à la moyenne, est la première cause de mortalité chez ces personnes.

Les associations de soutien

- **Unafam.** Union nationale de familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques.
Tél. : 01 53 06 30 43.
- **Fnappsy.** Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie. Tél. : 01 43 64 85 42.
- **Agapsy.** Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques.
Tél. : 03 83 98 57 61.
- **Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine.** Tél. : 01 45 96 06 36.

Pour être accompagnés dans la foi

- Amitié espérance. Tél. : 02 31 63 98 38.
- Relais lumière espérance. Tél. : 01 44 49 07 17

JOSÉPHINE BATAILLE
CRÉÉ LE 22/11/2012





Marie et Bernard Caulier ont trois enfants. Leur aîné, Christophe, souffre de schizophrénie depuis l'adolescence. Il aime venir leur rendre visite à Paunat, en Dordogne.

