

18 ans d'insouciance plus 18 ans de galère et... La quille à 36 ans !

À notre demande, Nicolas Petit réactualise plusieurs témoignages publiés dans « La Lettre », notamment « Changement de psy » et « Merci docteur »... Une rétrospective qui permet de mesurer combien rien n'est jamais joué, même si diagnostic, observation et statistiques n'incitent guère à l'optimisme.

C'est une histoire qui commence mal et qui se termine bien. D'abord, c'est la banale et brutale morsure de la décompensation qui survient à 18 ans, l'âge auquel il faut vraiment déployer ses ailes et s'élancer dans la vie... Sauf que cela suppose qu'on ait appris à voler alors qu'en fait, on est loin d'être prêt.

Coup de chance - c'est ce que nous réaliserons par la suite - Antoine est interné dans le service du Professeur Grivois, très impliqué dans la prise en charge des psychoses naissantes, avec ce que cela implique en termes de disponibilité et de réponses à la fois respectueuses et consistantes aux délires du patient. On était bel et bien en psychiatrie, mais il régnait un climat de confiance réciproque entre patient et médecin qui a certainement joué un rôle important dans le fait que notre fils s'en est plutôt bien tiré.

À la sortie, on nous conseille de lui faire poursuivre ses études le plus loin possible... N'empêche que nous le récupérons en miettes, tant la reprise des études sous traitement que celle de la vie de famille vont s'avérer on ne peut plus délicates... Mais son école privée se montre coopérative, lui permettant une reprise en douceur et la maisonnée apprend à composer. Finalement, il réussit son bac ric-rac mais chez nous, la tension est palpable, l'ambiance a changé.

À la fac, ce que nous serions désormais tentés, renseignements pris, d'appeler « déficit comportemental et cognitif » ou encore « atteinte des fonctions exécutives » se fait sérieusement sentir et l'accompagnement s'avère astreignant : « coup de pouce » pour le lever, idem pour le coucher, soutien face à l'incompréhension des autorités... La licence sera acquise en 5 ans, quant au mémoire de maîtrise, il restera à l'état d'embryon dans une clé USB privée !

D'ailleurs la pression s'avère une nouvelle fois trop forte : nouvelle décompensation sévère et nouveau séjour à l'hôpital. Cette fois, il y reste plus d'un mois et le diagnostic mentionne un état « dissocié ». On lui administre du « Zyprexa » et nous comprenons « schizophrénie ». Les années qui suivent s'avèrent particulièrement éprouvantes : le docteur Grivois a pris sa retraite, Antoine est entre les mains d'un psychiatre libéral manifestement incompetent et suit aussi mal son traitement que des études dans lesquelles il semble rechercher avant tout un statut...

On adhère à l'UNAFAM et les nouvelles sont rudes : nous y apprenons qu'avec ce qu'il a, « on en prend pour perpète » ! Le temps passe, l'horizon est devenu

bouché : on n'en peut plus. C'est là qu'intervient la consultation du Dr Daraux évoquée pages 8 et 9 de ce numéro : « le plus beau cadeau que vous puissiez lui faire, c'est de lui trouver un petit studio... » On était mûrs pour ça... quant à lui, ça allait le faire mûrir !

L'avantage de l'UNAFAM, c'est qu'on connaît le PAF (Paysage Psychiatrique Français) et on lui a choisi un studio en tenant compte de la réputation du secteur auquel il serait rattaché. Ensuite, il a « suffi » d'attendre une année pour que, faute de moyens, il largue son psy libéral et se fasse prendre en charge par le secteur...

Ce passage de relais en douceur mais sous contrainte a certainement bénéficié des effets de l'éloignement. Les relations s'étaient d'autant plus améliorées que, ayant recommencé à vivre normalement, nous étions nous-mêmes plus détendus. A titre d'exemple, un pas important avait été franchi quand j'avais osé manifester ma compréhension du fait que l'ancien traitement lui était insupportable tant il le freinait.

La prise en charge par le secteur s'est avérée remarquable. Là aussi, nous avons eu de la chance : traitement aussi léger que possible (un simple régulateur d'humeur) et, d'après ce que j'ai compris, thérapie comportementale et cognitive. Toujours est-il qu'un jour, il me déclare être en mesure « d'anticiper lui-même la survenance d'une crise et de faire le nécessaire pour diminuer la pression. » De fait, plus aucune décompensation à ce jour.

Pourtant, la stabilisation tant attendue n'est pas encore au rendez-vous, loin s'en faut. Ses courageuses tentatives de « petits boulots » se soldent toutes par des échecs imputés à leur « manque d'intérêt » : il arrive à tenir quelques mois mais finit généralement par se faire renvoyer pour retards à répétition. Ceci doit s'expliquer par ce fond dépressif qui le mine : inquiétantes phases de repli sur soi alternant avec les périodes de forme... Souvent en rupture de contact et renseignés par ses amis, nous en sommes réduits à déposer des paniers de vivres devant sa porte close ! C'est d'autant plus flippant que le psychiatre du CMP, fort de son inattaquable déontologie, refuse de prendre langue avec nous...

Au bout de quelques années de ce régime varié, usé et à court d'idées, je craque et lui offre un « psy coach » bien connu (et controversé) à l'UNAFAM Paris. Peut-être sera-t-il à même de faire passer le bien-fondé d'une reconnaissance de handicap ? Il est entendu que l'expérience sera limitée dans le temps et portera exclusivement sur l'insertion professionnelle. En fait,

comme on s'en doutait, cela consistera davantage en un coaching « psy » que « pro » et nous mettons fin à l'expérience une fois le bilan formulé. Coup de chance (on en est au 3°), le diagnostic a changé : la schizophrénie a évolué en bipolarité. Cela ne nous surprend pas - il semble d'ailleurs que ce soit assez fréquent - c'est cohérent avec son traitement pour troubles de l'humeur.

Toujours est-il que, fort de cette « non reconnaissance de handicap », Antoine reprend sa quête de job et dégotte un CDD dans une plateforme d'assistance. Cela semblait adapté : de la pression mais pas trop... Les résultats sont suffisamment concluants pour que son CDD soit renouvelé mais pas assez pour une embauche définitive... Des difficultés à soutenir le rythme semble-t-il mais, pour la première fois, il se sent bien dans son job.

Ayant commencé à se trouver, Antoine, selon ses propres termes, « prend sa vie en mains » et se met à la recherche sur internet d'une « sommité » des troubles bipolaires. Il l'identifie dans un grand établissement généraliste parisien et en fait physiquement le siège jusqu'à décrocher un premier rendez-vous. Là, il sait se montrer convaincant et bénéficie d'une batterie de tests. Le diagnostic est confirmé et, au vu des résultats, il semble possible d'améliorer sensiblement le traitement.

4° coup de chance, son psychiatre du CMP où il continue de se faire suivre se montre très ouvert et accepte de collaborer avec le spécialiste. Les effets du traitement se font sentir : Antoine enchaîne maintenant ses CDD à un rythme bien plus soutenu et inspire désormais assez confiance à son réseau d'amis pour se voir recommandé sur des postes plus enviables. Le dernier CDD est le bon,

il débouche sur un CDI assez bien payé pour qu'Antoine se retrouve en mesure de s'assumer entièrement tout seul et même de faire des projets... à 36 ans !

Sur le point d'achever ce témoignage, je prends la mesure du défi affronté dans cette improbable histoire dont jamais nous n'aurions pu penser, ma femme et moi, qu'elle évoluerait ainsi, à force de tentatives, petits pas et gros coups de chance, au mépris des pronostics... Comme quoi, en matière de psychiatrie, l'avenir est trop imprévisible pour qu'on le confie aux statistiques !

Pourtant, c'est bien les statistiques qui nous ont permis de tenir dans la durée. Je n'oublierai jamais ce constat du Dr Brigitte Ouhayoun, psychiatre à l'EPS Maison Blanche : « 40 balais ! C'est à cet âge qu'ils finissent par nous dire qu'ils aimeraient y aller (...) Il aura d'abord fallu renoncer aux études, ensuite accepter d'être malade et enfin accepter de travailler avec des gens qui sont malades aussi ! » Au-delà de l'opposition entre milieu ordinaire et milieu protégé, on est bien en phase sur cet horizon des 35-40 ans... d'où cette hypothèse :

Si Antoine et les autres mettent, en gros, le double du temps nécessaire pour atterrir dans la vie active, ne serait-ce pas également parce qu'ils mettent deux fois plus de temps que les autres à acquérir la variété de codes, d'usages et de savoir-faire propres à l'instauration de ces multiples relations de confiance sur lesquelles repose toute vie professionnelle ? J'en vois qui sourient : peut-être suis-je, tout simplement en train de découvrir le bien-fondé des TCC* !

Nicolas Petit

(*) TCC : Thérapies Comportementales et Cognitives

Plein succès pour le congrès Profamille 2015

Une participation record et des équipes toujours aussi impliquées : c'est ce qui marquera les esprits à l'évocation du congrès Profamille 2015 qui s'est déroulé à Paris les 12 et 13 novembre dernier.

Avec 7 nationalités francophones et presque 300 participants réunis dans la belle salle Laroque du Ministère de la Santé pleine à craquer durant toute la première journée, la dimension transfrontalière de cette rencontre toujours appréciée et attendue, notamment par ceux qui viennent de loin (Maroc, Centre Afrique), est une fois de plus à souligner.

Elle s'impose comme la preuve de l'universalité de la démarche de psycho-éducation proposée aux familles de personnes souffrant de schizophrénie.

Pour tous ceux que cette formation intéresse le cluster Profamille île de France est à leur disposition pour les informer sur les lieux dispensant le programme dans notre région.

Nouveau venu au sein de ce cluster, l'hôpital Louis Mourier de Colombes anime un groupe depuis le début de l'année 2016.

Cluster Profamille île de France

Animatrice : Dominique Willard, psychologue C3R-P

Tél : 01 4565 7435

Mail : d.willard@ch-sainte-anne.fr

Profamille Louis Mourier

Animatrice : Evandelia Valladier

Tél : 01 4760 6637

Mail : evandelia.valladier@aphp.fr

