

Isabelle SERFATI-BONNET

Schizophrénie

la souffrance d'une famille

Promotion 2003-2006

I.F.S.I. d'Auxerre

SOMMAIRE

Introduction	Page 1
Problématique pratique	Page 3
1. La schizophrénie et la famille	Page 3
1-1. L'adolescence normale et pathologique	Page 3
1-2. La définition et les signes de la schizophrénie	Page 4
1-3. L'entourage face au malade	Page 5
1-3-1. le monde extérieur	Page 5
1-3-2. la fratrie	Page 5
1-3-3. les parents	Page 6
1-4. L'annonce du diagnostic	Page 7
1-5. L'enfant imaginaire et l'enfant réel : Renoncement et acceptation	Page 8
1-6. Conclusion	Page 9
2. L'enquête	Page 10
2-1. Les conditions de l'entretien	Page 10
2-2. La synthèse des entretiens	Page 10
2-3. L'analyse des entretiens	Page 13
2-4. Conclusion	Page 14
Problématique théorique	Page 15
1. Le concept de culpabilité	Page 15
1-1. Dans l'histoire de la psychiatrie	Page 15
1-2. Le processus	Page 16
1-3. L'origine	Page 16
2. Le concept de compétence des parents	Page 17
Conclusion	Page 19

INTRODUCTION

J'ai choisi de parler de la schizophrénie et de la souffrance qu'impose cette maladie à l'entourage familial parce que je désire travailler en milieu psychiatrique où la population schizophrène est majoritaire.

Pendant le cours théorique à propos des soins spécifiques apportés aux patients schizophrènes, j'ai été frappée de l'importance de l'implication de la famille dans la prise en charge.

Mon esprit quittait alors la salle de cours et j'imaginai cet enfant dont le caractère et les habitudes se modifient, ce repli, ces changements d'humeur, ces accès d'agressivité, cette vie bouleversée comme un film passé à l'envers et le regard interrogateur, inquiet puis angoissé d'une famille perdue, épuisée, en attente de diagnostic... et j'appréhendais un instant l'ampleur de leur souffrance.

Ce travail de recherche m'aidera personnellement à accompagner la famille du jeune schizophrène puisqu'elle est le lien au patient, qu'il vit en interaction avec elle, que la maladie envahit la vie du malade et de ses proches.

La famille représente une source de données sur l'identité, l'histoire, les habitudes de vie, elle a vécu les modifications de la personnalité, les symptômes de la maladie, elle est l'avant, le pendant et l'après de l'instant T qu'est le diagnostic et elle sera partenaire essentielle dans le suivi de leur proche atteint de cette maladie chronique.

Professionnellement, m'inscrire dans un processus de recherche en soins infirmiers, c'est aussi partager ce travail avec une équipe pluridisciplinaire pour développer, ensemble, des projets de soin individuels adaptés à chaque malade souffrant de schizophrénie et à leur famille.

Plusieurs questions ont émergé de cette prise de conscience en cours :

A l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique, comment les parents souffrent-ils ? Quelles défenses psychologiques se mettent en place ? Comment vivent-ils la culpabilité de n'avoir distingué la différence entre le comportement d'un adolescent dit « normal » et l'attitude de leur enfant ? Qu'est-ce qui change dans le regard qu'ils portent sur leur enfant ? Comment les aider à accepter qu'il sera différent du futur adulte qu'ils imaginaient, pour lequel ils avaient des projets et auxquels ils doivent renoncer ? Comment les accompagner à faire à nouveau connaissance avec cet enfant devenu si différent ?

A l'issue de ce questionnement, voici ma question de départ :

En quoi l'accompagnement de la souffrance des parents d'une personne atteinte de schizophrénie, peut les aider à renoncer à l'enfant imaginaire pour accepter l'enfant réel ?

Dans un premier temps, je m'attacherai à différencier adolescence normale et pathologique puis j'énoncerai la définition et les signes de la schizophrénie pour avoir une vision globale de la maladie.

Je détaillerai ensuite les réactions de l'entourage face au malade : monde extérieur, fratrie et parents pour situer le patient dans son milieu et en comprendre les interactions.

PROBLEMATIQUE PRATIQUE

1. La schizophrénie et la famille

1-1. L'adolescence normale et pathologique

L'adolescence, c'est surtout subir l'intensité des pulsions sexuelles et agressives, s'adapter au monde des adultes pour y trouver sa place, et pouvoir ainsi se séparer de ses parents.

Schématiquement, on peut résumer ainsi la différence entre adolescence normale et pathologique :

- *la normalité à cet âge se caractérise par la fluidité, la labilité, l'adaptabilité, la variété des attitudes, leur qualité exploratoire, expérimentale, en mouvement, qui s'associent à une sensibilité aux réponses de l'entourage (des pairs ou des adultes).*
- *A l'inverse, la pathologie se définit par la viscosité, la fixité, la rigidité et le caractère répétitif puis stéréotypé des conduites, leur réactivité majeure mais transitoire ou au contraire leur inaccessibilité aux interventions extérieures (qui pourtant sont parfois violemment sollicitées)¹*

Hélas, il est bien difficile de faire la différence entre adolescence normale et pathologique.

On se retrouve face à la minimisation ou à la dramatisation à outrance.

Ainsi une perte de motivation pourrait tout aussi bien être attribuée à un début de schizophrénie qu'à une mauvaise orientation scolaire voire une rupture amoureuse un peu difficile.

C'est pourquoi, il est important de considérer l'adolescent dans son présent et son histoire, à la recherche de changements, de modifications profondes.

Le plus souvent, l'entrée en schizophrénie est progressive ; ce qui complique davantage la différenciation entre normal et pathologique.

Ainsi se mettent en place, parallèlement à la maladie, des mécanismes de défense destinés à réduire cette tension des émotions intenses pour rendre l'angoisse moins insupportable.

Ce sont surtout, chez le malade psychotique, la projection d'un sentiment de soi sur l'autre, le déni de ce sentiment, et le clivage qui consiste à couper le monde réel en 2 (les bons et les mauvais) ou sa propre personnalité (ambivalence qui induit ce sentiment de malaise et d'incompréhension chez l'autre).

Parce que chaque épisode de changement de personnalité, chaque crise aussi violente soit-elle peut aussi s'inscrire dans un processus normal de maturation, on ne saurait

¹L' UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES ET LA FONDATION DE FRANCE – *Votre adolescent vous inquiète ?* – Juin 2002 – p.11.

lancer la pierre à un parent qui préfère croire que la crise d'adolescence de son enfant est longue et difficile, plutôt que d'imaginer qu'il souffre d'une terrible maladie qui va l'engager ainsi que sa famille sur un chemin tortueux et dévastateur.

Néanmoins, il est reconnu aujourd'hui que plus tôt sont traités les troubles, plus rapide est la stabilisation.

Mais qu'est-ce donc que la schizophrénie ?

1-2. La définition et les signes de la schizophrénie

On trouve nombre de définitions dans les ouvrages que j'ai consultés. Pourtant celle qui me semble la plus complète reste celle donnée en cours par un médecin-psychiatre : la description clinique d'Henry EY :

« Ensemble de troubles où dominent la discordance, l'incohérence idéo-verbale, l'ambivalence, l'autisme, les idées délirantes, les hallucinations mal systématisées et de profondes perturbations affectives dans le sens du détachement et de l'étrangeté des sentiments, troubles qui ont tendance à évoluer vers un déficit et une dissociation de la personnalité. »

Cependant, je lui préfère celle d'un patient souffrant de schizophrénie, recueillie par Catherine TOBIN, journaliste :

« Contrairement à ce qu'on pense, nous ne sommes pas en dehors de la réalité ; en fait nous sommes en contact avec tant de réalités à la fois que nous en devenons confus et accablés. »²

Cette maladie frappe les jeunes gens, entre 16 et 25 ans et représente 1% de la population.

Cette affection fait peur.

La perte des capacités à apprendre, à travailler, à aimer, la désocialisation, l'incompréhension, l'angoisse, le chaos, le monde à l'envers, autant d'items qui ébranlent l'éducation, le « socialement correct » et nous renvoient en miroir l'envers de notre décor.

Une liste des signes précurseurs de la maladie a été élaborée par des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans un manuel édité par la Société canadienne de Schizophrénie.³

On note toujours une modification des habiletés et de la personnalité, l'entourage dit de lui qu'il a changé, qu'il n'est plus le même et l'on constate en lien, une baisse des performances scolaires ou professionnelles, une détérioration des relations interpersonnelles et un laisser-aller notoire au niveau de l'hygiène.

² TOBIN Catherine – *La schizophrénie au quotidien* – éd. Odile Jacob, 1990 – p.23.

³ Annexe I.

On parle de changement de personnalité avec une perte ou absence d'émotion, d'intérêt et de motivation, un repli sur soi, des rires immotivés.

Le malade a le sentiment de perdre son identité, voire de se disloquer.

La clairvoyance et le raisonnement cèdent à l'incohérence et à la confusion, sous l'influence des hallucinations ou d'un sentiment de persécution.

L'entourage ressent, au contact du patient souffrant de schizophrénie, étrangeté et bizarrerie.

Autour des symptômes, la vie s'organise et se désorganise.

Et pour comprendre ce que vit la famille, je m'interroge sur les réactions de l'entourage face au malade souffrant de schizophrénie.

1-3. L'entourage face au malade

1-3-1. Le monde extérieur

Au cours de mes différentes lectures, il apparaît qu'il réagisse par rapport à la peur : peur de la violence et de l'imprévisibilité, des intentions criminelles, exploitée par les médias, mais surtout peur de l'inconnu, qu'on rencontre fréquemment dans le handicap.

Et parce que ce qu'on ne connaît pas, effraie ; c'est en apprenant qu'on dompte sa peur.

Puis il faut faire face à l'incompréhension des amis ou des voisins : « Cet enfant a été mal élevé ! C'est un fainéant ! ... »

Alors la famille se cache, s'isole, se retire et gère seule.

1-3-2. La fratrie

Ils sont trop souvent délaissés en faveur de leur frère ou sœur malade.

Ils ne demandent rien, se documentent seuls, sur Internet, à la bibliothèque..., souffrant du silence dont les entourent leurs parents, persuadés de les protéger.

Mais cette maladie qui ronge leur frère, leur sœur ne saurait-elle les atteindre ?

Eux qui sont, depuis les premiers instants, le témoin de ses délires, parfois étonnés, souvent apeurés, préfèrent s'enfuir, se confronter à la réalité extérieure avec dureté, la défier et à se mettre eux-même en danger (prise de toxiques, voyages périlleux...)

1-3-3. Les parents

« Depuis des années, mon frère souffre de schizophrénie.

Et depuis des années, ma famille souffre de schizophrénie... »⁴

⁴ TOBIN Catherine – *La schizophrénie au quotidien* – éd. Odile Jacob, 1990 – p.11.

La schizophrénie désorganise la famille, la souffrance du proche s'étend sur sa famille comme une mare d'huile où douleur de l'un se mêle à celle de l'autre.

Plusieurs sentiments assaillent la famille :

- L'admiration, dont seule parle Catherine TOBIN et qui cite cet exemple :
« Une mère souligne que les provocations de son fils, même si elles sont désagréables, sont souvent justifiées. Ainsi un jour de promenade dans Paris, ils s'apprêtent à traverser sur un passage clouté. Arrive une voiture de luxe, pilotée par un chauffeur en livrée, qui ne s'arrête qu'au dernier moment, au milieu du passage. Le jeune homme avance dignement, prend appui sur la fenêtre, se hisse sur le capot, marche sur le toit et redescend de l'autre côté, aussi méprisant de la belle voiture que son chauffeur l'avait été du passage-plétons. »⁵ ;

- La confusion, une espèce de perte des repères induite par l'impuissance face à l'isolement, à la démotivation, à la vie nocturne, aux hallucinations, à l'agressivité de l'être aimé ;

- La gêne, voire la honte des comportements indécents, injurieux, agressifs de son proche et le malaise de lire dans le regard d'un inconnu, la peur et l'aversion ;

- Le déni de la gravité d'une situation, qui s'est installée progressivement, et que toute personne étrangère qualifierait immédiatement d'étrange, mais qu'on s'évertue à cautionner, à justifier ;

- La tristesse de regarder, impuissant, une vie sombrer dans la souffrance ;

- La peur et l'angoisse qu'engendrent l'étrangeté du comportement, le délire et la violence d'un être qu'on ne reconnaît plus ;

- La culpabilité et le sentiment d'échec, et ces questions qui fusent : « Me serais-je trompé dans l'éducation donnée à mon enfant ? Ne l'ai-je pas assez aimé ? L'ai-je trop aimé ? ... » ;

- La colère contre les autres, contre la vie de se voir infliger un nouveau combat ;

- La résignation, trop souvent assimilée à l'acceptation, c'est arrêter de lutter, baisser les bras devant une inaccessible guérison, devant le gâchis d'une vie sur laquelle les parents ont fondé des espoirs et à laquelle ils ne peuvent renoncer ;

- L'épuisement qui accompagne trop souvent la prise en charge d'un proche souffrant de schizophrénie peut être à l'origine de migraines, d'insomnie, de dépression, d'alcoolisme, de toxicomanie...

Je me demande alors quels bouleversements provoquent l'annonce du diagnostic de cette maladie chronique et ce qui la différencie des autres.

⁵ TOBIN Catherine – *La schizophrénie au quotidien* – éd. Odile Jacob, 1990 – p.39

1-4. L'annonce du diagnostic

Une liste des émotions ressenties par les parents qui apprennent que leur enfant est atteint de schizophrénie a été élaborée par des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans un manuel édité par la Société canadienne de Schizophrénie.⁶

On y retrouve notamment les sentiments décrits par Elisabeth KÜBLER-ROSS, psychiatre, comme autant d'étapes de deuil à franchir, à l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique :

La colère, le déni, la tristesse, le marchandage, la résignation.

Mais une souffrance particulière, empreinte de peur, de honte, de culpabilité, d'isolement, de recherche d'une faute s'ajoute à ces étapes.

Chaque proche réagit de façon différente et se retrouve tour à tour sous l'emprise de sentiments ambivalents, porté par l'émotion ; ce qui engendre des disputes et des incompréhensions qui renforcent alors les sentiments d'isolement et de culpabilité.

A l'annonce de cette maladie chronique, tous les espoirs, tous les rêves, tous les projets s'évanouissent, qui doivent être remplacés par d'autres, plus adaptés, plus réalistes.

Ainsi tout parent devra passer les inévitables étapes de deuil pour parvenir à l'hypothétique acceptation de la perte de l'enfant imaginaire et investir cet enfant réel.

1-5. L'enfant imaginaire et l'enfant réel : renoncement et acceptation

Brigitte VERSET, psychologue référent de l'UNAFAM21, a donné une conférence aux familles le 20 novembre 2004 et parle du processus psychologique de deuil.

« Ce n'est pas à proprement parler un comportement, c'est plutôt un processus psychique à l'œuvre de manière inconsciente chez tout parent, que l'enfant soit en bonne santé ou malade physiquement ou psychiquement, il s'agit de faire le deuil de l'enfant imaginaire et idéalisé. Qu'il s'agisse de l'enfant réparateur et compensatoire de toutes nos insuffisances, de nos échecs, de nos manques et de nos douleurs ou encore de l'enfant destiné à répéter notre réussite telle que nous l'estimons, cet enfant-là il faudra d'une certaine manière accepter de le perdre pour accueillir l'enfant réel. »⁷

Comme le souligne cette psychologue, deux mécanismes de défenses viennent entraver ce processus : le rejet et la surprotection.

« Le rejet... (de) ces parents qui en ont assez de se confronter à l'agressivité voire à la violence physique de leur enfant et qui ont peur... ou qui n'en peuvent plus de le ramener à l'hôpital parce qu'il ne prend plus son traitement... ou qui sont épuisés de le voir se mettre en danger dans des conduites à risque quelles qu'elles soient... »

⁶ Annexe II.

⁷ VERSET Brigitte – *Le comportement des familles ayant un proche atteint d'une maladie psychique* – www.unafam89.org (page consultée le 2/10/2005).

La surprotection peut-être tout aussi problématique voire destructrice des capacités évolutives du patient, elle vient dire la même impossible acceptation de l'enfant dans la séparation et la différenciation. »⁸

Mais la question se pose, comme pour chaque parent, confronté à une réaction incompréhensible de l'enfant : qu'est-ce qui est acceptable pour moi, donc pour lui ? Qu'il se mette en danger n'est pas acceptable, qu'il soit marginal dans sa vêtue l'est ! Qu'il soit violent avec un proche n'est pas acceptable, qu'il soit hospitalisé sans consentement l'est !

Il s'agit de trouver un compromis de vie acceptable, sécurisé de limites claires pour tous les membres de la famille, pour que chacun retrouve sa place, pour vivre avec la maladie et plus sous l'emprise de la maladie.

1-6. Conclusion

Pour clore cette première sous-partie, mieux que mes mots, la charte des droits des parents créée par Pierre LALONDE, professeur titulaire de psychiatrie à l'Université de Montréal :

Les parents qui ont un enfant malade ont, aussi :

- 1- le droit de survivre
- 2- le droit de l'intimité et le droit de vivre leur propre vie
- 3- le droit de maintenir leur qualité de vie
- 4- le droit d'être respectés psychologiquement
- 5- le droit d'être respectés physiquement
- 6- le droit d'être parents pour leurs autres enfants
- 7- le droit d'exprimer leurs propres émotions
- 8- le droit au répit et aux vacances
- 9- le droit de recevoir de l'aide pour soi
- 10- le droit d'instaurer des règles de vie à la maison et de les faire respecter.⁹

J'ai lu des ouvrages, des articles, j'ai écouté des conférences... Cette documentation m'a permis de mieux comprendre la situation de la famille et la souffrance qu'elle éprouve. A présent, j'aimerais rencontrer les parents et comparer mes connaissances à leur vécu. C'est pourquoi ma deuxième partie s'attachera à reprendre les grandes lignes de mon questionnement de départ pour constituer un guide d'entretien.¹⁰ Je pourrai alors confronter connaissances théoriques et pratiques et orienter mes recherches grâce à un questionnement plus pertinent.

⁸ VERSET Brigitte – *Le comportement des familles ayant un proche atteint d'une maladie psychique* – www.unafam89.org (page consultée le 2/10/2005).

⁹ LALONDE Pierre – *Démystifier les maladies mentales : La schizophrénie* – éd. Gaetan Morin, Canada, 1996 – p.25.

¹⁰ *Annexe III.*