

Soirée proposée par Rénovation le 26 mars à 20H salle Malbec à Bordeaux – en clôture à la semaine d'information sur la santé mentale

Interview de Polo Tonka auteur du livre « dialogue avec moi-même », un schizophrène témoin.

Dorothee Dutour directrice du [Centre de Réadaptation \(Rénovation\)](#) et organisatrice de la soirée : la rencontre se déroulera en deux temps : avant l'interview de Polo Tonka par Bernard Basteau -psychiatre au Centre de Réadaptation-

Dominique Lataste présentera l'association UNAFAM ([Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques](#)) ; Thierry Perrigaud, directeur général de [Rénovation](#), présentera l'association, Jean-Louis Quéheillard présentera l'[ITEP rive gauche](#) ; Catherine Lalanne, directrice du Foyer d'Accueil Médicalisé [Triade](#) présentera le Le [Service d'Accompagnement à la Vie Sociale Insercité](#)

Dominique Lataste : l'association nationale UNAFAM a 50 ans. 97 délégations départementales. En Gironde une trentaine de bénévoles formés, tous touchés de près par la maladie d'un proche.

L'association met à disposition

-des informations concernant le soin ou le maintien dans le soin, les ressources : logement, accompagnement, activités – y compris l'insertion dans le travail – la protection, et surtout l'aide aux aidants (10 points d'accueil en Gironde).

- des groupes de parole sont animés par un psychologue et un bénévole : il ne s'agit pas de thérapies mais de libération de la parole, d'une aide à sortir de l'isolement.

- des journées de formation à la clinique des troubles, assurées par un professionnel.

- une cartographie de tout ce qui existe en Gironde où trouver de l'aide

- des ateliers éducatifs visent à faire le bilan de ce qui a été perdu du fait de la maladie mentale, mais aussi de ce qui a été acquis. On y apprend surtout à prendre un peu de distance. Il s'agit de s'appuyer sur les capacités intactes des personnes malades.

L'UNAFAM

- est représentée partout où on parle de psychiatrie (participation aux Conseils d'Administration ; comme à Rénovation)

- s'implique dans l'amélioration des textes de loi

- A organisé un prix de la Recherche : participe avec des chercheurs à une étude sur les relations interpersonnelles.

Quand il ne se passe rien, les medias ne racontent rien. Les malades psychiques sont des personnes qui souffrent : elles sont 12 fois plus victimes de crimes violents, subissent 140 fois plus de vols que dans la population non-malade... Malgré le retentissement médiatique quand un crime est commis par un malade schizophrène, il n'y a statistiquement pas plus de risques d'être agressé par un malade que d'être foudroyé par un éclair...

Thierry Perrigaud : le but de la **semaine d'information sur la santé mentale** est de tenter de modifier les représentations des troubles de santé mentale dans le grand public. Il s'agit également

d'informer sur les ressources.

A Rénovation, la maladie ne se réduit pas à un ensemble de symptômes. Ses origines diverses sont prises en compte, ainsi que l'exclusion sociale (dans les domaines du logement, du travail, de l'éducation, de la citoyenneté).

Lors de son cinquantième anniversaire, en 2005, ont été rappelés dans une [Charte](#) tous nos fondamentaux.

« 1. Nous privilégions le sujet, en difficulté certes, mais parlant et existant. Nous sommes à son écoute. Et notre travail va tendre à ce qu'il redevienne un être en devenir. Nous attachons plus d'importance à l'émergence du sujet qu'aux symptômes qu'il peut présenter ou aux référentiels le concernant. Nous savons que la personne est irréductible à toutes les lectures, mêmes pluridisciplinaires. Notre perspective est l'avènement d'une personne libre et créatrice.

2. Nous cherchons à articuler le soin à la personne et le milieu social dans lequel elle vit. Pas de prise en charge à nos yeux qui ne s'inscrive dans une prise en compte de l'environnement familial et citoyen (...) »

Notre association a été fondée il y a 60 ans par des personnes de la société civile au sortir de la guerre, qui s'intéressaient à leurs concitoyens en souffrance. Nous associons les familles à nos travaux : ce n'est pas neutre, et pas si ancien.

Nous associons la dimension soignante qui nous est propre à des problématiques d'origine sociale.

Notre projet associatif 2014-2019 prend particulièrement en compte l' « aide aux aidants ». C'est particulièrement important dans la société actuelle où le lien à l'autre se délite. Le proche aidant, c'est ce non-professionnel qui, par nécessité ou par choix, aide une personne de son entourage. Il est important de le reconnaître, de le soutenir, de le suivre.

Pour cela nous allons mettre en œuvre un ensemble d'actions au cours des quatre années qui viennent :

- intégration systématique, dans tous nos projets d'Etablissements, de l'aide aux aidants.
- mise en place de groupes de parents
- développement de la formation pour les aidants naturels et aussi pour les professionnels.
- médiatisation des informations pour ces aidants, notamment avec une rubrique dédiée de notre site web.
- établissement d'un annuaire des ressources alternatives (lieux de soutien à la parentalité, lieux de vie alternatifs)
- projet d'équipe mobile d'intervention dans le Médoc – région sous-équipée -
- consultation dédiée aux aidants naturels.
- soutien du projet d'équipe mobile de psychiatrie-précarité proposée par le Centre de Réadaptation.
- création de structures de répit pour les usagers et leurs familles, et de séjours de rupture.

Notre association est constituée de personnes de la société civile. Nous sommes convaincus du bénéfice qu'il y a pour les usagers à associer leurs proches. Mr Quéheillard -ITEP rive gauche et Catherine Lalanne -Triade et Insercité en témoigneront.

Cette année aura lieu notre premier festival associatif, au Rocher Palmer, à Cenon, le 17 septembre. Ce sera ouvert, lieu de rencontres, beaucoup de musique (avec le groupe Zebda notamment) ; ce sera festif, nous comptons sur votre présence à tous !

Jean-Louis Quéheillard : (texte de son intervention)

L'ITEP Rive Gauche est autorisé pour 88 adolescents et jeunes majeurs âgés de 11 à 20 ans, dont 25 places en SESSAD.

Il leur offre un accompagnement personnalisé construit à partir de services diversifiés : unités de jour, hébergement en petites unités de vie, appartements et studios (service d'aide aux jeunes majeurs), familles d'accueil accompagnées par un service spécifique, et suivi ambulatoire (en SESSAD).

Les sites de L'ITEP Rive Gauche se répartissent entre Pessac, Mérignac et Bordeaux.

L'ITEP Rive Gauche est attentif depuis de nombreuses années à la manière dont il peut contribuer au soutien à la parentalité auprès des familles des jeunes qui lui sont confiés. L'objectif est double : il s'agit d'abord de favoriser l'exercice légitime des droits parentaux et de soutenir l'existence des liens familiaux; il s'agit aussi de faciliter l'alliance thérapeutique avec les parents, dont de nombreuses recherches mettent en évidence qu'elle est bénéfique pour l'efficacité de la prise en charge et l'amélioration des symptômes de l'adolescent.

Des rencontres régulières avec les parents sont assurées à l'occasion de l'admission de leur enfant, ou lors de l'adoption ou de la révision du Projet personnalisé d'accompagnement (PPA), ou encore des rencontres supplémentaires sont proposées par les équipes dans les situations de crise ou d'incident.

D'autre part, dans le cadre du service d'Accueil familial spécialisé (AFS) de l'ITEP, une éducatrice spécialisée consacre un mi-temps de travail à la rencontre avec les familles (parents et grands-parents) des jeunes confiés à ce service, à la fréquence d'une ou deux fois par mois, dans des visites à domicile ou dans l'institution.

Mais dans un établissement où les rencontres avec les parents gardent toujours un caractère individualisé en fonction de chaque jeune, et qui est en outre organisé en petites unités disséminées sur un territoire, nous cherchions à mettre en œuvre des modalités de rencontre collectives qui puissent associer plusieurs parents, faciliter les échanges entre eux, diversifier leurs échanges avec des membres de l'équipe de l'ITEP, et peut-être contribuer à dégager ces familles de leur vécu d'isolement.

Depuis 2011, nous avons essayé plusieurs formules.

1 – Le choix s'est d'abord porté sur la mise en place d'un groupe de parole de parents au sein de l'ITEP, visant à faciliter l'échange entre parents avec le soutien de deux ou trois professionnels.

Il s'agissait de proposer un lieu où les parents puissent échanger sur leurs difficultés, en choisissant eux-mêmes les thèmes à aborder, et de favoriser une dynamique de groupe qui puisse soutenir le cheminement

personnel de chaque parent.

De février à juillet 2011, sept séances auront lieu. Puis – après une interruption liée au départ de certains personnels – 6 réunions seront programmées et tenues de mai à novembre 2013 à la fréquence d'une par mois, en soirée de 18 à 19 heures.

Nous avons dû faire le constat d'un relatif échec, les séances n'ayant jamais dépassé la présence de trois parents. Les groupes de parole sont une formule utilisée dans de nombreuses institutions souvent avec succès, mais ce n'a pas été notre cas. Nous avons tenté d'en analyser les raisons, mais pour ne pas trop allonger cet exposé, je vous en ferai grâce de cette analyse.

2 – Sur la base de cette expérience, nous avons cherché à imaginer un autre modèle de rencontre groupale à proposer aux parents.

Nous avons pris en compte que nous devons proposer un thème qui concerne les parents en tant que parents mais qui soit aussi suffisamment attrayant et qui propose des éléments d'information. L'idée de réunion-débat sur un thème défini regroupant deux ou trois membres de l'Itep, un spécialiste d'une question (éventuellement extérieur à l'institution), et les parents des adolescents, a finalement été retenue, avec une fréquence de deux réunions annuelles.

Nous avons proposé comme premier thème « **L'Internet, les réseaux sociaux, et les jeux sur écran** ». Nous avons sollicité pour une intervention Marion Haza, psychologue, enseignante-chercheuse qui s'est spécialisée sur la question du numérique (et par ailleurs présidente de l'Association Arcad, dont le but est la recherche clinique sur l'adolescence).

Cette **première réunion s'est tenue le 14 Mai 2014**, de 18 h 30 à 20h au siège de l'Itep Rive Gauche à Pessac. Trois parents y ont participé en manifestant un grand intérêt sur ces questions qui les préoccupent beaucoup, et pour lesquelles ils se sentent en général incompetents et dépassés. A la suite d'une présentation Powerpoint assurée par l'intervenante, les échanges ont été nourris, et par la suite certains de ces parents ont pu faire état de leur très grande satisfaction d'y avoir "enfin compris quelque chose", de s'être sentis en partie rassurés, et de pouvoir maintenant en parler de manière plus constructive avec leur enfant.

Le thème proposé s'est avéré trop important pour être traité en une seule réunion. La partie « **réseaux sociaux** » a été reprise comme thème de la **seconde réunion annuelle qui s'est tenue le 27 novembre 2014** au même endroit, toujours de 18 h 30 à 20h, et en faisant appel à la même intervenante.

Pour cette seconde réunion, six parents, représentant cinq familles, étaient présents, dont les enfants relevaient de différents services de l'ITEP. Il y a été question du web 2.0, dit "collaboratif", du support identitaire que constitue la possibilité d'y choisir son image, du profil dominant des utilisateurs des différents réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Snapchat...) et de leurs caractéristiques – **et surtout de la manière dont les parents peuvent en examiner avec leur adolescent les paramètres de sécurité et en discuter avec eux**. La considération que les jeunes dépasseront (presque) toujours les adultes sur le plan technique, mais que les adultes sont là pour pointer les règles et amener leur adolescent à y réfléchir semble avoir été pour chacun très fructueuse.

En fin de cette seconde réunion, difficile à conclure, tant les échanges étaient nombreux, il a été proposé aux parents d'indiquer leur vœux de thème pour une prochaine réunion qui aura lieu le 26 mai 2015. La question de la sexualité des adolescents a été retenue. Nous avons ensuite décidé que nous ferions appel à un intervenant extérieur, François Coudret qui a une bonne expérience des adolescents et de la communication avec les parents (école des parents, Unafam)

Plusieurs perspectives d'amélioration et de consolidation de ce projet se dessinent :

- Améliorer la communication en amont pour annoncer la prochaine réunion-débat : composer un

document 3 volets qui puisse être distribué, ou envisager un mailing et/ou des envois SMS pour rappeler la réunion quelques jours auparavant.

- *Améliorer également la communication en interne afin que chaque intervenant au sein de l'ITEP (éducateurs, assistante sociale, directeurs-adjoints...) puisse relayer l'information auprès des parents.*

Cette expérience, encore récente, est très enrichissante pour nous sur la question de nos échanges avec les parents des jeunes. Il importait de trouver les thèmes à la fois éducatifs et d'actualité qui puissent les motiver pour venir s'informer et échanger.

Un point bien intéressant et presque amusant est que cette formule, conçue pour soutenir les parents dans leur tâche éducative, intéresse beaucoup de nombreux membres de l'équipe éducative, qui sont très en demande eux aussi de s'informer, de comprendre ce qui se passe dans toutes ces histoires d'internet, de jeux numériques et de réseaux sociaux, auxquels ils sont confrontés avec les adolescents !

Catherine Lalanne : le SAVS reçoit 60 personnes qui souffrent de troubles psychiques graves et habitent dans un logement autonome. Le SAVS peut – ou pas – être en relation avec les familles. Nous avons choisi de ne pas protocoliser la relation avec les familles. La position éthique du service est d'accueillir tous les types de rencontres qui sont demandée.

Martine Hourcq (en formation en psychologie systémique) a écrit à ce sujet le texte que voici :

L'AIDE AUX AIDANTS

Sans protocole, notre service, le SAVS INSERCITE mène une réflexion permanente sur l'accueil réservé aux aidants.

Cet accueil porte sur les rencontres avec les professionnels de l'aide à domicile mais surtout sur les familles, parfois sur deux générations.

Notre position éthique est d'accueillir toutes les demandes de rencontres qu'elles émanent des personnes, des familles ou des professionnels.

Nous partons du principe que les aidants ont une connaissance de la situation de la personne, de sa complexité et cela bien que, ou parce que ils font partie de la situation et que souvent, pour ne pas dire toujours, ils en souffrent. Parfois ils portent à la place de (d'eux) la demande d'accompagnement.

L'expérience nous a montré que l'accueil sans a priori des familles, est toujours riche d'information. Nous supposons que la demande de rencontre - au-delà de qui sont ils ?- est une recherche de solutions, un essai d'ouverture. Ce peut être un passage de relais ; la tentative de créer un peu d'espace dans la relation. Ce n'est jamais neutre ni sans intérêt.

Ce mouvement peut être source de changement.

Illustrons notre propos par deux vignettes

M. D. premier rendez vous de candidature au SAVS en présence du directeur adjoint et d'un membre de l'équipe et de l'assistante sociale du CMP

Rapidement M.D parlera de son histoire, de ce qu'il qualifie d'effondrement suite à une séparation avec son épouse et ses enfants, de son retour chez sa mère et son beau père,.

Il raconte s'être enfermé dans sa chambre, dans son monde qu'il décrit comme « bordélique », cultivant de l'herbe, fumant le produit de ses récoltes, sortant très peu. Pendant dix ans il entretiendra ce mode de vie sans que ni lui ni sa famille ne s'en inquiètent vraiment. (M. nous fait part de son vécu.)

Puis un suivi engagé au CMP l'aide à mieux comprendre ce qu'il vit. Il dit aussi que sa famille découvre tout comme lui qu'il souffre de maladie psychique. Il commencera un traitement et fera un projet d'appartement qui se concrétisera. C'est dans cette dynamique que nous l'avons rencontré.

Au deuxième rendez-vous, M.D vient accompagné de sa mère, ils demandent à être si possible reçus ensemble afin que Mme comprenne ce que le service peut apporter à son fils.

Dans le cas présent nous nous souvenons que M. s'est réfugié dans sa famille et qu'il y est resté 10 ans.

M. revient un peu sur son histoire, nous notons qu'il parle librement. Il évoque son retour au domicile de sa mère et de son beau père.

Nous demandons à Mme comment elle a vécu cette situation.

Elle se montre très affectée, elle nous informe qu'elle a arrêté de travailler, (elle était infirmière libérale).

Elle s'est vécue comme responsable.

La question qui est venue, c'est : responsable de quoi ? Elle répondra « de mes enfants, c'est pareil avec mon autre fils, mais lui il va bien. Je suis la seule qui peut être responsable d'eux je suis la seule à pouvoir m'en occuper ; pour pas qu'ils aient à dire merci. »

A l'issue de l'entretien, Mme nous remercie pour cet accueil, elle ne s'attendait pas à avoir « un vrai échange, à parler d'elle. » recevoir les parents, c'est peut être déjà ouvrir un espace de parole...

Melle Victoire et Mme H.

Nous accompagnons Victoire depuis 2ans. Dès le 1^{er} RV, et les suivants aussi, Elle vient accompagnée de sa mère.

Mme nous présentera la situation de sa fille, qui vit en appartement depuis huit ans, dans le même immeuble que sa mère mais deux étages en dessous et raconte son implication dans les solutions d'accompagnement mobilisées depuis le diagnostic d'autisme posé dans l'enfance.

En équipe nous échangeons beaucoup sur cette situation un peu atypique où les relations mère fille sont très fortes du côté de la dépendance mais aussi du possible. Il y a pour nous, l'évidence que sans la volonté de Mme H. son « entêtement positif » pour que sa fille ait une vie normale ; Victoire n'aurait peut être pas franchi les marches vers une vie autonome. Nous supposons que ce lien qui apparaît comme très maîtrisant peut aussi être source d'aide. Que Mme H. a une connaissance des besoins de sa fille, de ses potentialités. Avec l'accord de Victoire et en sa présence nous avons rencontré sa mère pour, à la fois, parler un peu de l'histoire de la famille, mais aussi de ce que nous pouvions proposer. L'idée étant de rassurer suffisamment Mme pour pouvoir rencontrer Victoire et construire des ponts vers d'avantage d'autonomie. Pour cela il nous semblait important que chacune puisse nous faire confiance.

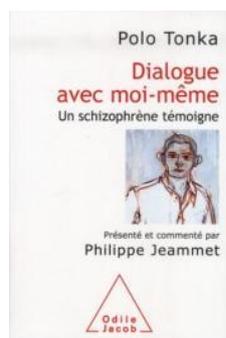
Nous avons pu proposer des aménagements qui ont permis de mettre un peu d'espace entre la mère et la fille comme la mise en place d'une auxiliaire de vie, un séjour de vacances, une inscription dans un club. Nous avons vite compris que nous ne pourrions avancer sur les demandes de Victoire qu'avec l'aval et l'appui de Mme. Il s'agissait d'accompagner la fille en tenant compte de tout ce qui avait pu être tenté avant, de reconnaître et de valoriser toute l'aide apportée par Mme.

Actuellement il semble que chacune trouve un nouveau souffle dans l'espace que notre présence a créé dans l'enveloppe relationnelle.

Pour conclure :

Lorsque les aidants, la famille se manifestent, ils méritent toute notre attention parce que bien avant nous, ils ont fait comme ils pouvaient devant une situation difficile, complexe, source de souffrance.

Nous leur proposons un accueil, une écoute bienveillante ; nous ne savons pas d'avance ce qui peut s'élaborer. Mais nous pensons que notre travail au-delà du projet, des contraintes, se construit, s'enrichit grâce aux échanges que nous avons avec tous nos interlocuteurs.



Polo Tonka interviewé par Bernard Basteau

Bernard Basteau : « dialogue avec moi-même » est un livre passionnant pour tout le monde :

- pour les psychiatres, c'est le témoignage d'un patient qui parle de sa maladie à la première personne. Il y en a très peu et cela nous éclaire beaucoup.
- pour les familles, c'est un témoignage du côté de celui qui souffre.
- pour les personnes qui sont atteintes de schizophrénie, c'est extrêmement porteur d'espoir : Lorsqu'on souffre d'une telle maladie, on n'est pas résumé à cette maladie.

« que ce livre soit un repère pour les malades comme moi qui sont en souffrance, et pour les familles qui nous épaulent ».

Comment vous est venue l'idée d'écrire ce livre ?

Polo Tonka : mon médecin psychiatre me l'a suggéré. J'avais – je ne sais pas pourquoi – une certaine lucidité sur mon état ; et j'avais un bonheur à écrire. Je n'étais pas tenté par l'autobiographie, j'écrivais plutôt de la fiction...l'idée d'un dialogue entre moi et moi-même me permettait d'entrer dans une forme littéraire en mettant en scène la division de ma personnalité, mon ennemi intime. Je me suis dit « ça vaut le coup ».

J'ai souffert d'une dépression sévère au départ. J'avais déjà le désir d'écrire un jour sur cela. J'ai rechuté après une première rémission, à cause d'un arrêt du traitement. J'ai rencontré mon second psychiatre – qui m'a conseillé d'écrire. L'idée d'écrire tournait en moi depuis de longues années ; ensuite ça s'est fait très vite.

Bernard Basteau : « le malade est le meilleur spécialiste de sa souffrance » : pour les médecins c'est l'occasion de cerner cette souffrance de l'intérieur. Les médecins ne vous ont-ils pas forcément compris ?

Polo Tonka : Certaines hospitalisations ont été un peu catastrophiques. J'ai eu l'impression que certains médecins étaient un peu sadiques. Ce sont des maladies très difficiles à comprendre – la maladie nous extrait de la réalité – Quand c'est la pensée qui fonctionne mal, le seul accès qu'on en a c'est le témoignage du patient. Cela crée un sentiment de solitude : on se sent seul parce qu'incompris par les autres, et par soi.

Bernard Basteau : vous avez parlé d'une impression de sadisme. Pourriez-vous préciser ?

Polo Tonka : j'ai eu une confirmation ensuite : c'était une personne encore jeune, inexpérimentée, très stressée à l'idée de diriger un service. Elle était un témoin de ce qu'on peut être psychiatre sans être psychologue. Je ne la ressentais pas comme une amie qui voulait m'aider mais comme une ennemie qui me reprochait d'avoir des pensées violentes. Je n'étais pas le seul à vivre cette souffrance avec elle. j'ai eu aussi un changement de thérapie médicale sans en avoir été prévenu : « c'est nous les médecins qui décidons, c'est nous les spécialistes »... mais comme j'étais venu librement je pouvais partir librement. J'ai demandé à mes parents de venir me chercher ; là on m'a

dit « avant de partir vous allez faire une IRM ». ça a été très compliqué pour moi, et je n'ai pas pu l'éviter.

Sur cinq ou six hospitalisations, c'est la seule fois où ça s'est mal passé.

Bernard Basteau : on voit un psychiatre qui n'entend pas qu'il puisse y avoir une pensée venant de l'inconscient : là, on manque quelque chose, c'est quand même la découverte freudienne, il y a aussi un inconscient! Nous sommes, notamment à Rénovation, très attachés à cette notion de Sujet et à la psychanalyse. Madame Lataste nous rappelait qu'il n'y a pas à avoir peur d'un schizophrène. Comment avez-vous vécu ce qui s'est passé lors de passages à l'acte qui ont eu lieu assez récemment - relatés dans les médias ?

Polo Tonka : ça ne me touche pas directement. Mais avec tout ce qui traîne dans l'imaginaire collectif, quand on m'a dit « vous êtes schizophrène » j'ai pris tout ça dans la gueule. Pour moi c'était l'image même du handicap -j'avais un cousin plus âgé qui était schizophrène à l'époque où les médicaments n'étaient pas aussi efficaces que maintenant. Au début on m'avait dit « vous êtes borderline », je m'étais dit « t'as de la chance, t'aurais pu être schizophrène » !... il faut faire confiance à l'intelligence des malades, leur expliquer. Quand on sait trouver les mots, même poser un diagnostic aussi grave peut être porteur d'espérance.

Bernard Basteau : C'est un peu ambivalent dans votre livre ; c'est très compliqué pour nous, psychiatres, d'évaluer à quel moment c'est le plus opportun de lâcher ce mot. Pas seulement pour les patients, mais aussi pour les familles – c'est parfois plus compliqué de le dire aux familles qu'aux patients.

Polo Tonka : Là aussi, c'est l'éducation, l'information. Entre tout dire sans expliquer et ne rien dire du tout, il y a un spectre assez large ! Ce que je reproche à ma première équipe soignante, c'est de ne m'avoir rien dit du tout. Ça a compté dans ma rechute : on ne m'avait pas dit que j'avais une maladie chronique ; je me sentais bien, j'ai voulu arrêter le traitement. C'est au médecin de trouver les bons mots.

Bernard Basteau : quels sont les éléments qui auraient pu aider le médecin à poser le diagnostic ?

Polo Tonka : le premier médecin que j'ai vu m'a demandé « est-ce que vous entendez des voix ? » j'ai dit « non ». j'avais des « voix » mais pas dans mes oreilles, c'étaient des pensées dans mon cerveau. Ça pouvait être des pensées dont je n'étais pas l'auteur ; et j'étais tellement d'accord avec les horreurs qu'elles disaient sur moi ! Pour moi c'était pas des voix...ça a commencé à être des voix quand ça a commencé à agresser les autres.

Bernard Basteau : Y a-t'il eu des moments dans votre parcours où le médecin aurait pu dire « il est prêt à entendre le diagnostic » ?

Polo Tonka : je ne peux pas répondre à la place du médecin ! C'est comme quand on explique aux enfants comment on fait les bébés : on ne leur dit pas tout tout de suite, mais on n'est pas obligé de ne rien leur dire !

Bernard Basteau lit un passage où il est question d'histoires effrayantes pour Polo enfant... Quel est votre sentiment quant à l'accès extrêmement précoce qui se fait actuellement à travers les écrans, la mise en scène ?

Polo Tonka : non, je crois que c'était un prétexte. J'étais très fragile. Ma mère m'a dit que la

première année je pleurais tout le temps, sauf quand elle me portait.

On suppose un terrain génétique ; on m'a fait un caryotype il y a quelques années, on a trouvé une anomalie génétique. Mais ce n'est pas suffisant. Chez des jumeaux monozygotes, avec le même génome, l'un peut avoir des dysfonctionnements, l'autre pas. C'est une affaire de médecins et de chercheurs, je n'en sais pas grand-chose.

Bernard Basteau : qu'entendez-vous par « dysfonctionnements » ?

Polo Tonka : je ne sais que ce qu'on m'en a dit.

Bernard Basteau : dans votre monde de l'adolescence : vous parlez de votre refuge dans une famille virtuelle, les séries TV ; pouvez-vous nous en dire l'envers du miroir ?

Polo Tonka : En 4^e, 3^e j'étais le bouc-émissaire de tout le collège parce que j'avais des boutons plein la tête. Cela m'a pourri la vie. Je vivais un petit enfer, c'était très violent, ça vous détruit un homme. Une TV ça ne vous juge pas ! Si le programme vous ennueie... il suffit de zapper. Alors que la rencontre avec l'autre, quand on vit ce genre d'enfer et qu'on a une famille qui vous dit « c'est pas grave, pense à autre chose ! »... j'ai trouvé dans la TV un moyen de m'occuper sans souffrir. Quand je riais à une blague d'une des multiples séries que je regardais, je pensais qu'on était des millions à rire de la même blague – sans déception possible. Pour moi c'était une famille.

Bernard Basteau : pouvez-vous nous parler de l'époque du lycée : fin de l'abomination du collège, début de vos troubles graves, arrivée de l'écriture.

Polo Tonka : l'écriture c'est la capacité à sortir de soi-même, à aller vers l'autre. Ça soigne ses propres plaies mais en plus il y a autre chose : le doctorat, que l'auteur ne maîtrise pas, ne voit pas. Ce qui est agréable pour moi dans l'écriture, c'est que pour écrire il faut être seul. Ça me va bien, ça me permet de ne pas trop souffrir. Mais aussi ça demande d'aller vers l'autre quand on m'accepte, quand on m'invite : je n'ai pas trouvé mieux pour l'instant !

Bernard Basteau : vous avez pensé au suicide comme « issue de secours ». C'est toujours au centre de nos préoccupations quand on approche d'une décompensation psychotique.

Polo Tonka : c'était une idée compulsive. Quand la vie se disloque, si on peut maîtriser au moins sa mort, c'est déjà ça. C'est l'issue de secours. Il y avait pour moi dans le suicide la capacité d'abrèger des souffrances trop violentes. Maintenant je sais qu'on peut traverser des douleurs inouïes sans pour autant avoir des envies de suicide – et c'est grâce à un traitement chimique efficace.

La dépression et les envies de suicide ont deux sources :

- une source psychique qu'on peut dépasser
- la chimie du cerveau

c'est important de distinguer ces deux manières de déprimer.

Bernard Basteau : C'est un témoignage tout à fait intéressant de votre expérience intérieure, permettant de repérer ces deux composantes. Cela ouvre des portes de compréhension pour nous. Je vous remercie beaucoup pour ça.

Au moment de votre première décompensation – à l'époque du bac – vous parlez de « faille où j'étais arrêté ». Maintenant, à distance, ces voix hallucinées, les pensez-vous comme une partie de vous-même ?

Polo Tonka : pour moi c'était un ennemi intime. La croyance que j'avais une espèce de monstre qui

avait pris place dans mon cerveau. C'est difficile pour un malade de se reconnaître malade ; c'est plus facile de s'imaginer qu'on a des pouvoirs surnaturels !

Bernard Basteau : que pouvez-vous en dire maintenant, dans l'après-coup ?

Polo Tonka : je suis désolé, mais je ne sais pas du tout... je n'ai pas de formation en psychiatrie !

Bernard Basteau : vous abordez la question du traitement, page 83 : vous attaquez les personnes qui attaquent les traitements... « ne vous improvisez pas psychiatres pour vos proches ». C'est une question essentielle pour nous : il est difficile de faire comprendre la nécessité d'un traitement au long cours. Il est important pour l'entourage de comprendre que le traitement est nécessaire.

Polo Tonka : on ne réalise pas tout de suite. Peut-être que les psychiatres le comprennent bien. C'est plus compliqué pour les familles.

Les traitements ont de gros effets secondaires immédiats alors que les effets bénéfiques ne sont pas immédiats, au contraire. Il est donc difficile de respecter la prise du traitement. Pour les accepter il faut la qualité des explications du psychiatre, et les thérapies en plus – comportementales, cognitives, ou psychothérapies classiques, qui permettent au malade de se comprendre.

Ensuite, cela dépend des personnes.

J'ai un ami dépressif, et que je sentais suicidaire. Il disait « je ne veux pas d'antidépresseurs, ça fait grossir »... finalement il a complètement pété les plombs. Il lui a fallu cinq mois en HP et 7 électrochocs pour se décider à prendre son traitement et à ne pas l'arrêter même quand tout va bien. Le risque de rechute, oui, ça existe.

Bernard Basteau : vous évoquez deux modes de psychothérapies : quelle est votre expérience dans ce domaine ?

Polo Tonka : la lucidité dont je pense éventuellement faire preuve dans ce travail, je le dois à la psychothérapie classique.

Les thérapies comportementales, cognitives m'ont aidé à un autre niveau. Quand j'ai commencé j'avais un niveau d'angoisse assez important : je ne pouvais pas sortir dans la rue. On m'a dit « on va procéder comme pour les allergies, on va vous désensibiliser progressivement » ; c'est bête à dire, mais ça a très bien fonctionné : une chose à chaque fois ; en plus j'ai conservé ces acquis.

Grâce à cela, j'ai enfin pu assumer un projet du début à la fin. La promotion du livre : télé, radio, même pour des personnes qui ne souffrent pas de psychose, c'est quand même assez violent !

Il faut arriver à trouver jusqu'où je peux forcer et à partir de quand je me mets en danger. C'est un vécu complexe.

Questions de la salle

Question : pouvons-nous inciter à lire votre livre ?

Polo Tonka : vous pouvez essayer mais... je ne suis pas sûr que j'aurais été client de mon livre...

Bernard Basteau : peut-être on peut le proposer, avec le message d'espoir extraordinaire de ce livre. Il est trop modeste...

Question : je tiens à vous remercier de ce livre que j'ai trouvé formidable. J'ai d'abord été surpris du titre... C'est extrêmement bien : on a là un travail de subjectivation, de témoignage, de construction

d'une subjectivité. C'est incroyable, dès le départ vous êtes en relation avec le monde, on a tous quelque chose en commun. Votre livre est exemplaire : il n'y a pas d'humanité sans folie ; la folie concerne tout être humain. Pour nous la question est : « comment faire avec cette maladie particulière qu'est la schizophrénie ? » Dans la non-compréhension on peut obtenir des réactions très négatives. Est-ce qu'il y a une façon de se comporter, de dire les choses, qui font qu'on peut être moins maltraitant ? Pour nous c'est extrêmement difficile.

Polo Tonka : j'aimerais avoir une réponse simple pour vous, mais non. Une des facettes de ma maladie, c'est un grand manque d'habileté sociale. Cet ami, quand il a décompensé, je n'ai pas pu nouer le contact avec lui – pourtant on est amis depuis dix ans. C'est probablement du cas par cas.

Question : qu'attendez-vous des infirmiers, de ceux qui sont affectés aux soins ?

Polo Tonka : je pense qu'on leur demande d'être accueillants, bienveillants. Ça suffit parfois. Une petite difficulté c'est la tendance à sur-interpréter. Je n'ai jamais eu le moindre problème avec les infirmières du moment qu'elles apportaient leur empathie.

Question : est-ce que votre travail d'écrivain se poursuit ?

Polo Tonka : oui, je continue d'écrire. Trouver un éditeur, c'est plus compliqué. Odile Jacob voudrait une suite, mais je n'ai pas envie de me mettre à poil une seconde fois. Je cherche un éditeur pour mes fictions. Je suis plus serein là-dessus maintenant. Depuis janvier je me fais à manger, ça m'occupe, c'est une autre forme de créativité ; je me suis remis à la lecture depuis la fin des vacances d'été. Je pourrai peut-être trouver un éditeur pour mes fictions, j'ai des amis...
une canne ça ne suffit pas toujours pour marcher droit : maintenant j'en ai quatre ou cinq, je vais beaucoup mieux. Mais je n'ai jamais atteint jusqu'ici le niveau d'avant ma rechute.

Bernard Basteau : vous nous avez beaucoup apporté. Le lien que vous avez toujours ressenti avec l'humanité, même dans les moments les plus difficiles est remarquable : être des milliers à rire de la même blague d'une série TV, comme « une famille » apaisante ; votre désir d'écrire un jour pour faire connaître votre expérience de la maladie....

*Compte-rendu par Marie-Claude Saliceti,
administratrice à Rénovation*