



Guillaume Georges/LE PARISIEN/MAXPPP

Portrait Bénédicte Chenu

L'audace de parler

Ni « mère Courage » ni utopiste, Bénédicte Chenu a l'optimisme chevillé au cœur. Cette femme de 58 ans, mère d'un jeune homme, Charles, atteint de schizophrénie, se bat pour changer le regard sur cette maladie et sur les 600 000 personnes qui en sont atteintes en France.

Par Florence Chatel

1962. naissance à Port-au-Prince (Haïti)

2009. premiers signes de la maladie de Charles

2014. participation au programme Profamille

2015. création avec d'autres parents de l'association PromesseS

2016. création du collectif Schizophrénies

En entrant dans l'appartement parisien de Bénédicte Chenu, on est enveloppé par l'harmonie qui règne en ce lieu. Tour à tour, les yeux se posent sur des meubles clairs au bois chaleureux, un bouquet de tulipes mauves, des murs emplis de peintures et de dessins... Cet univers beau et serein contraste avec le séisme qu'a vécu depuis huit ans cette mère d'un homme de 26 ans, Charles, atteint de schizophrénie. « Je ne connaissais rien à cette maladie, commente-t-elle. J'étais envahie par des préjugés : comme tout le monde, je pensais qu'elle était incurable, dangereuse, honteuse. » A la recherche de témoignages positifs qui l'aident à envisager l'avenir de son fils, elle trouve pour seules réponses des histoires à l'issue dramatique. Comme pour conjurer le sort, Bénédicte Chenu décide alors de parler à son tour : elle vient de publier *Des lumières sur le ciel* (Leduc.s Editions) dans lequel elle raconte le parcours de

son fils dans les méandres de la psychiatrie française.

Symptômes envahissants

Tout commence au lycée : après avoir goûté à un premier joint, Charles plonge dans l'addiction au cannabis. Comme beaucoup de mères, Bénédicte Chenu pense d'abord que son fils fait une crise d'ado, puis que son comportement de plus en plus étrange est dû à la drogue. « C'est un jeune qui tout d'un coup devient différent, commente-t-elle. Il n'est plus présent, il peut se mettre à parler tout seul, et quand vous lui adressez la parole, il vous répond deux minutes plus tard. » A l'école, ses professeurs s'inquiètent : Charles s'isole et éclate parfois de rire seul, sans raison. Quand les symptômes de la maladie deviennent trop envahissants, sa mère décide de l'emmenager consulter. L'errance de Charles va commencer, d'un service hospitalier à un autre, d'une clinique privée à la psychiatrie de secteur... A l'hôpital Sainte-Anne à Paris, où le jeune homme est pour la première fois hospitalisé à la demande de sa mère – une démarche traumatisante pour tout parent –, un psychiatre plein d'humanité, s'asseyant à côté de lui, émet le diagnostic de schizophrénie et préconise une demande d'AAH à la MDPH. Mais à la sortie, la psychiatre de secteur qui prend le relais, balaye tout d'un revers de main. Retour à la case départ... « Nous avons perdu deux ans pendant lesquels mon fils a rechuté, repris du cannabis, et abandonné les soins », poursuit Bénédicte Chenu tout en dénonçant

une psychiatrie institutionnelle issue des années 1970 qui, sous couvert d'humanisme, refuse de poser un diagnostic sur un patient et se méfie des neurosciences jugées trop néolibérales.

Donner de l'espoir

Cette rebelle, passionnée d'art, a perdu son travail au Musée d'Art moderne quand son fils est tombé malade – son contrat n'a pas été renouvelé. Entière, elle investit désormais toute son énergie pour changer le regard sur les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles qui subissent aussi de plein fouet la stigmatisation. Son engagement est le fruit d'un cheminement. « Au début, on est très désorienté, confie-t-elle. Dès que l'on aperçoit des jeunes en train de rire à une terrasse de café, on se demande « pourquoi mon fils, sa jeunesse fauchée »... A l'hôpital, c'est très violent de le voir attendre ses médicaments. Il y a quelque chose d'humiliant. Mais le plus douloureux, c'est de deviner la peur et la souffrance dans ses yeux sans pouvoir rien faire. » Une impuissance qu'elle a transformée progressivement en action, grâce à Profamille. Ce programme de psychoéducation pour les proches lui a donné des clés pour comprendre la maladie de Charles, l'accompagner de manière plus adaptée, et apprendre à communiquer avec les psychiatres – « jusque-là, je m'énervais beaucoup, reconnaît-elle humblement. Certains psychiatres excluent encore les familles. C'est une aberration et totalement injuste ! Si nous n'étions pas là, nos enfants seraient dans la rue. Nous sommes

le rempart contre l'exclusion. » A l'issue de Profamille, Bénédicte a donc fondé avec d'autres parents l'association PromesseS qui a pour mission de diffuser ce programme. Elle a également contribué au lancement du portail Internet indépendant Schizophrénies qui a pour objet de montrer que l'on peut vivre apaisé, autonome, et même heureux, avec cette maladie. Donner de l'espoir, faire bouger les lignes est devenu un combat pour lequel elle se sent légitime, et elle n'a pas peur d'aller frapper à la porte d'un député afin d'influer sur les politiques. Quand elle était jeune, son père, diplomate, lui disait qu'il la verrait bien avocate. Bien contre son gré, Bénédicte Chenu a trouvé la cause qui lui tient à cœur. Elle a le visage de Charles et de ce que sa maladie a changé en elle : « Je ne suis plus du tout la même. J'ai appris ce que veut dire "être de l'autre côté". Rendre visite à Charles à Sainte-Anne n'est plus aussi douloureux qu'avant. Bien sûr, je rentre triste quand il ne va pas bien, mais je fais en sorte que tout autour soit apaisant, reste beau. » Et jetant un œil au-dessus de la commode : « Comme un bouquet de fleurs. » ●

Livre



Des lumières sur le ciel

Ed. Leduc.s, 192 p., 17 €.