

LES FILMS SUR LE PALIER
présentent



LES VOIX DE MA SŒUR

Un documentaire de Cécile Philippin
avec la collaboration d'Irène Philippin

produit par LES FILMS SUR LE PALIER
avec le soutien de l'Unafam

durée : 49 minutes

« Les voix de ma sœur n'est pas un documentaire sur la schizophrénie, un énième qui montrerait combien la maladie psychique est dure, est triste, chronique, presque sans espoir... Ce film est la déclinaison des modes de la liberté humaine, y compris dans la folie qui l'excède. C'est un éloge de la parole et de ses effets. »
Dr Philippe Lavergne (EPS Erasme)

"La portée de ce travail dépasse largement le cadre de la maladie, c'est un film sublime sur la famille, l'amour, la solitude le rapport à autrui... On sort de ce film plus confiant en l'humanité et je vous en remercie." Roméo Fidanza (pharmacien)

"Un film qui ouvre sur la vie. La maladie est comme une grande baudruche qui enferme. Ce film montre de manière directe et concrète qu'on peut vivre avec la maladie, qu'elle peut ne pas enfermer et que la vie continue." Jean-Louis Meyer (grand-père d'une personne malade)

« Ce film a le mérite de montrer la personne souffrant de maladie psychique sous un angle plus proche de la réalité que les médias ne l'ont jamais fait jusqu'à présent (à ma connaissance en tout cas). Ici pas de drame, juste une histoire vraie, touchante par sa justesse et non par artifice ». Magali Motte (Coordinatrice des GEM, Espérance Hauts de Seine)

Premier Prix au Festival International du Film de Santé de Liège (Belgique) mars 2012
Clé d'argent du Festival International Ciné-Vidéo-Psy de Lorquin juin 2012
Prix GIE Grand Ouest Régie télévisions LMTV Festival Premier Doc du Mans novembre 2012
Diffusion TV5 Monde octobre 2012

INTRODUCTION

Un trottoir parisien, les bruits de la ville. Nous suivons sur le sol le mouvement régulier d'une paire de chaussures de ville, puis découvrons la silhouette et le visage concentré d'Irène, 41 ans.



Irène :

« Il y avait une musulmane à l'hôpital, qui croyait que c'était le prophète qui l'injurait, il y en a un autre, il entend des esprits et il croit que c'est un don, et puis il y a moi, avec mes injures et mes mauvaises pensées... »

Paulette - mère d'Irène :

« Quand on ne connaît pas l'ennemi, on ne peut pas se battre... De plus en plus, les jeunes médecins ont compris qu'il fallait nommer la maladie...»

Les voix d'Irène, de sa mère, Paulette, et du Pr Jean-Pierre Olié, membre de l'académie de médecine et chef de service à l'hôpital Sainte-Anne à Paris, accompagnent cette marche tranquille dans la ville jusqu'au Centre-Médico-Psychologique Mathurin Régnier (Paris 15eme).

Pr Jean-Pierre Olié :

« Pendant longtemps, les psychiatres eux-mêmes n'ont pas osé énoncer le diagnostic de schizophrénie, tellement c'était quelque chose de stigmatisant et l'on pouvait craindre que cela soit destructeur...

Mais c'était absurde ! »



« La schizophrénie ou les schizophrénies sont des maladies fréquentes, puisque 1% de la population est concernée... »

UN TEMOIGNAGE AU PLUS PRES DES PERSONNES

« Les Voix de ma sœur » est un document à vocation de dé-stigmatisation des personnes souffrant de troubles schizophréniques et de sensibilisation au travail des familles et des soignants.

Il prend la forme d'un portrait et d'un journal intime à plusieurs voix : celle d'Irène d'abord, en fil conducteur, puis celles de ses proches, de sa famille et de ses soignants. Chaque intervenant nous entraîne, étape par étape, sur un chemin hors du commun, durant vingt années de vie avec la folie.

Un personnage central, Irène :



Irène :

« Il y a deux sortes d'hallucinations, celles qui viennent de l'extérieur et qui n'ont rien à voir avec le présent, comme par exemple ' Va promener mon chien, chérie !' et puis les pensées et les voix qui viennent de l'intérieur..

Celles-là, ce sont des pensées d'ordre sexuel, blasphématoire ou de l'ordre de l'injure, qui pinailent sur tout et qui commentent tout...

Et ça, c'est vraiment difficile à supporter, parce que ce sont des pensées méchantes... »



Irène nous raconte comment la maladie s'est manifestée, les graffitis qui s'adressent à elle, les ordres qu'elle reçoit et aussi les délires mystiques, si courants dans cette pathologie.

Elle nous raconte aussi ses années de stabilité, sa relation avec son père, le bénévolat dans des associations dédiées à la souffrance psychique, le quotidien avec la maladie.

Elle nous raconte enfin sa dernière longue hospitalisation en 2010, son retour à la maison et la manière dont elle s'applique aujourd'hui à reconstruire petit à petit son quotidien.

A travers la description d'une pathologie invalidante déclenchée au seuil de la vie d'adulte, on comprend toute la difficulté à se construire, la lourde tâche d'être au monde et de vivre au milieu des autres, l'angoisse d'être reconnue ou entendue, la tentation de l'isolement...



Il faut ici préciser que dans la sécurité de son appartement, Irène n'est bien sûr pas un exemple et ne souhaiterait pas qu'on la montre comme telle.

Elle sait que la présence à ses côtés d'une famille nombreuse n'est pas le lot commun des patients soignés en psychiatrie qui souffrent souvent au contraire d'isolement et d'exclusion, nombre d'entre eux étant victimes de violences et de toxicomanie, avec de grandes difficultés de logement, de revenus et de suivi thérapeutique.

C'est plutôt sa volonté, son désir profond de délier les langues, de casser les tabous et de se rendre utile, qui font l'importance du témoignage d'Irène. Où l'on découvre une personne à part, mais à part entière...

Autour d'Irène, l'affection, le chagrin, les proches, la famille :

Voix off : « Dans les familles, quand un proche perd la raison, c'est un peu toute la famille qui part en vrille. D'abord on se sent coupable, c'est une constante bizarre... Coupable de quoi ? Les parents se demandent peut-être ce qu'ils ont fait pour en arriver là... ».

Comment soutenir et accompagner un proche souffrant de troubles psychiques, alors qu'on est soi-même la plupart du temps bouleversé ou perdu de chagrin ?

Où l'on découvre d'abord Paulette, mère d'Irène, femme au tempérament fonceur et décidé, qui s'est attaquée à la question de l'entourage des malades en rejoignant l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques).



Paulette :

« J'ai cru qu'elle allait renverser la table, une lourde table en chêne, en se débattant...

Les sentiments qu'on peut avoir dans des situations pareilles, c'est une espèce d'épouvante, qu'on essaye de ne pas montrer, parce que... à quoi ça sert ?»



Valérie et Hélène, les sœurs d'Irène, témoignent de leur sentiment d'impuissance et avouent la grande difficulté qu'elles ont eue à accepter la réalité de la maladie de leur sœur.

Odette la voisine, raconte les crises, Irène vidant son appartement, jetant ses affaires par la fenêtre, refusant d'ouvrir sa porte...

Christophe et Karen, amis souffrant eux-mêmes de troubles psychiques et usagers du GEM « les Amis des 4 Communes » (Sèvres) apportent leur soutien à Irène et partagent avec elle leurs écrits.

A travers ces témoignages, on mesure à quel point les familles ont besoin d'informations et de soutien pour assumer le rôle difficile qu'elles ont à jouer auprès de leur proche malade.

Les soignants, le secteur, l'hospitalisation :

Les équipes du SHU de l'hôpital Sainte Anne à Paris accompagnent Irène depuis 1997.



Elle est suivie au CMP Mathurin-Régnier à côté de chez elle, où elle se rend une fois par mois pour rencontrer un médecin et renouveler son traitement.

Elle peut aussi s'y entretenir avec Carine, infirmière en psychiatrie, chaque fois qu'elle en ressent le besoin...

Irène : « Quand je pense aux infirmiers du SHU 3eme étage et du CMP, j'ai plusieurs mots qui me viennent à l'idée. D'abord, le dévouement, ensuite la bienveillance, ensuite, la bonne volonté... »

En vingt ans de vie avec la maladie, Irène a pu vivre de longues périodes de stabilité et d'autonomie, dans son appartement ou chez nos parents, notamment à partir de 2000 après de la mise en place d'un nouvel antipsychotique. Elle a néanmoins été hospitalisée à plusieurs reprises : en urgence à la demande de la famille, pour mettre en place un traitement, ou pour se réfugier quand elle sentait la crise venir.

A Sainte-Anne, nous découvrons le 3^{ème} étage du SHU, où Irène a passé de longs mois l'année dernière à combattre ses angoisses et des voix menaçantes lui ordonnant de fuguer, de mourir et de débarrasser le plancher...

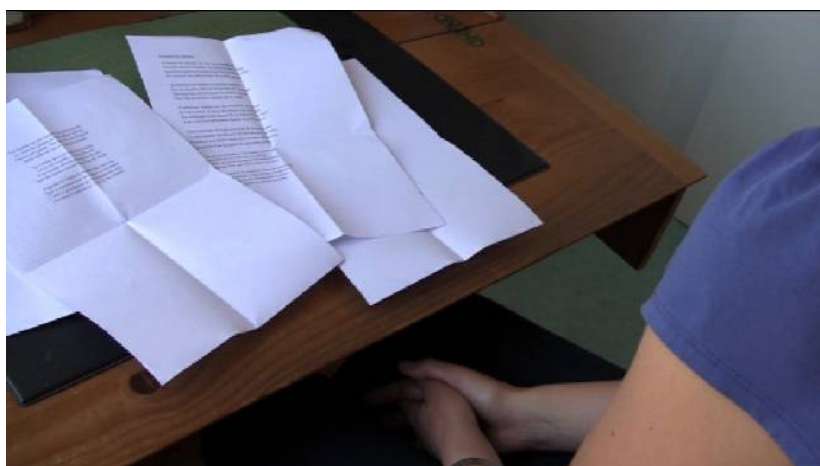
Cette dernière hospitalisation de 2010, suite au décès de son père, fut la plus difficile et la plus longue.

En dépit de tous ses efforts et de ceux des soignants, Irène échouera à deux reprises dans son retour à la maison et tentera de se suicider à l'automne, heureusement secourue à temps par la voisine, Odette, et par les pompiers de Paris.



Voix off : « Ce jour là, j'ai fait ce que j'ai pu, appeler la voisine, l'hôpital, les pompiers, accourir aux urgences... Le lendemain, j'ai eu un accident en scooter. Je n'avais plus d'armure, tout ça me dépassait, les voix avaient été plus fortes que moi... »

Dans sa chambre, dans les couloirs ou dans les jardins de l'hôpital, les deux sœurs listent, pour s'encourager, ce qu'elles appellent les « petites victoires » : une infirmière qui a réussi à ne pas être méchante, un repas au réfectoire sans angoisse, un quart d'heure sans voix, la visite bienveillante de l'interne...



Aujourd'hui, Irène est rentrée chez elle et est suivie quotidiennement au CMP.

Elle nous donne un aperçu de son quotidien et des solutions qu'elle met en place pour se reconstruire et vaincre l'angoisse.

Note des auteures

Comment vivre avec une schizophrénie ? Comment en parler ? Comment gérer le lien avec les soignants, avec la famille, avec les autres ?

En nous lançant dans ce projet en février 2011, nous étions avant tout conscientes de nos fragilités. Un premier film, un contexte psychiatrique difficile et surtout deux grandes inconnues : notre solidité à chacune et l'accueil que nous réserveraient les soignants. Nous avons heureusement aussi conscience de nos atouts : une grande proximité affective, nos situations de patiente et de parente qui facilitaient le contact avec l'hôpital, une forte détermination à questionner et à informer, et enfin l'investissement et les conseils précieux de proches, réalisateurs et producteurs.

Nous avons voulu faire de ce document un témoignage familial et un portrait, plutôt qu'un film «sur» la schizophrénie. Et c'est finalement la compréhension mutuelle et la bonne volonté de tous qui nous ont permis d'illustrer aussi fidèlement que possible ce que nous voulions montrer : la nécessité du soin médical et du traitement chimique, mais dans le maintien d'une alliance thérapeutique solide et sincère autour des malades psychiques.

Durant toute la fabrication du film, cette alliance a existé et s'est même renforcée, entre Irène et ses proches, entre Irène et ses soignants, et même entre les soignants et la famille : une alliance fondée sur l'empathie, sur la reconnaissance des souffrances d'Irène et des capacités de chacun à la soutenir, mais aussi sur un désir commun d'informer, de sensibiliser et de questionner.

Cécile et Irène Philippin

Télérama

3 octobre 2012



17.00 TV5 Monde Documentaire

Les Voix de ma sœur

Documentaire de Cécile Philippin, avec la collaboration d'Irène Philippin (France, 2012). | 55 mn. Inédit.

C'est contagieux, la maladie. A force, toute la famille du malade finit par plier sous le poids de l'empathie, de l'usure ou de la culpabilité. Parfois, certains parviennent néanmoins à transformer cette épreuve en film ou en livre – des œuvres filiales ou fraternelles qui, lorsqu'elles sont suffisamment mûries, font soudain rayonner l'humanité dans ce qu'elle a de plus riche, de plus profond. On se souvient de *L'Ascension du haut mal*, chef-d'œuvre autobiographique du dessinateur David B. sur son frère épileptique. Ou encore d'*Elle s'appelle Sabine*, le documentaire bouleversant de Sandrine Bonnaire sur sa sœur autiste.

Ce film part de la même démarche, intime, urgente. Cécile Philippin fait parler sa sœur Irène, laquelle entend justement des voix, de plus en plus de voix, une insupportable polyphonie qui la conduit régulièrement à l'hôpital Sainte-Anne. Diagnostiquée schizophrène il y a vingt ans, elle se soigne comme elle peut, vit, survit, portée par l'amour de ses proches. Sa sœur a réalisé avec elle ce joli petit film, fragile, touchant, livrant une vision personnelle et apaisée de la maladie psychique, sans larmes ni cris. Irène raconte calmement son parcours, parle de ses symptômes, de ses traitements, et offre sa propre grille d'analyse. Son entourage témoigne (sa mère, ses autres sœurs, ses médecins, ses infirmiers, etc.), avec la volonté de « déstigmatiser la maladie » (qui touche 1% de la population). Il existe plusieurs types de schizophrénie, rappelle le chef hospitalier de Sainte-Anne – de la simple crise d'angoisse aux bouffées délirantes –, et les traitements médicaux se sont affinés, tâchant de réguler au mieux les patients, à défaut de pouvoir les guérir. – **Erwan Desplanques**
Rediffusions : 14/10 à 15h, 16/10 à 5h, 16/10 à 10h05.

Irène Philippin, schizophrène, parle de sa maladie devant la caméra attentive de sa sœur.

DR | CÉCILE PHILIPPIN | DR

La schizophrénie de l'intérieur

Depuis 20 ans, Irène est schizophrène. Sa sœur Cécile, documentariste¹, a décidé de la suivre au quotidien, de la faire revenir sur la déclaration de la maladie, ses manifestations, les relations d'Irène aux autres et son ressenti face à ses hallucinations audi-

tives. Au-delà, ce sont les témoignages de ses proches parents, de sa voisine, mais aussi du Pr Jean-Pierre Olié, médecin et chef de service à l'hôpital Sainte-Anne, qui essaient de répondre aux délicates questions que soulève cette pathologie : « *Comment vivre avec une schizophrénie ? Avec un schizophrène ? Comment en parler ? Comment gérer le lien avec les soignants, la famille, les autres ?* »



■ **La parole de chacun s'exprime en confiance**, au plus près de la réalité de la maladie, pour un message fort : la nécessité du soin médical et du traitement chimique ne saurait faire oublier le maintien d'une alliance thérapeutique solide et sincère autour des patients.

Les Voix de ma sœur a été diffusé pour la première fois dans le cadre des 13^{es} Rencontres vidéo en santé mentale à la Cité des sciences et de l'industrie en novembre 2011, en présence d'Irène. ■

Orianne Hurstel

1. *Les voix de ma sœur*, documentaire, 49 min, Les films sur le palier production, www.surlepalier.com

SOiNS PSYCHIATRIE - n° 280 - mai/juin 2012

A VOS AGENDAS PAR FARA C.

Les voix de la vie

À Colombes, le 2^e Festival de la voix se distingue par son approche originale, diversifiée, enracinée dans le tissu associatif et humain de la ville. Trois concerts payants : *Così fan tutte* (de Mozart, au conservatoire), *Volo*, Michel Jonasz. Sur les seize rendez-vous gratuits, beaucoup présentent les travaux menés en ateliers par des habitants de tous âges. Chapeau bas à quatre propositions (le 13) : à 9 h 15, balade concert dans la coulée verte pour ouïr les chants d'oiseaux ; à 11 h 30, projection de l'édifiant et bouleversant documentaire *les Voix de ma sœur*, que Cécile Philippin – présente au débat, ainsi qu'un médecin – a réalisé sur sa sœur schizophrène et que chacun devrait aller voir pour se laver des préjugés ; à 15 heures, conte par Le Temps de vivre et des gens du voyage, sur leur aire d'accueil ; à 16 h 30, *Miracle [en Alabama]* (par Corps en scène), surtitré, accessible au public sourd et malentendant. Clôture festive à 18 h 30, avec le groupe vocal Baylavwa (prix Sacem 2011), honorant des standards caribéens. Du 11 au 13 mai, Colombes ; www.colombes.fr.

[L'humanité 11 mai 2012](#)

"Les voix de ma sœur"

Un film de Cécile Philippin, avec la collaboration d'Irène Philippin

Production : "Les Films sur le Palier" avec le soutien de l'Unafam

Comment vivre avec une schizophrénie ? Comment en parler ? Comment gérer le lien avec les soignants, avec la famille, avec les autres ? « Les voix de ma sœur » est un portrait et un témoignage. Il prend la forme d'un journal intime à plusieurs voix : celle d'une patiente, décrivant avec lucidité sa pathologie, puis celles de sa famille, de ses proches et amis et de ses soignants de l'hôpital Sainte-Anne à Paris.

Le film a été très largement montré à l'occasion de la récente Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

Entretien avec Irène Philippin

Comment l'idée de ce film est-elle venue ?

Il faudrait poser cette question à Cécile ! Car c'est d'elle qu'est venue l'idée d'un film pour combattre la peur et l'ignorance sur le sujet à travers mon témoignage et celui de ma famille et de mes proches.

Elle y est allée doucement avec moi au début car ce n'est pas évident de raconter sa vie comme ça par des propos destinés à tout le monde...

Comment s'est passé le tournage ? Est-ce difficile de témoigner ainsi ?

L'idée du film a toujours été très bien accueillie. Tout le monde s'est montré disponible, accueillant et plein de bonne volonté. A la 2^{ème} question, je répondrais que ça dépend qui tient la caméra car je crois que c'est la personnalité de Cécile qui a fait que ce tournage s'est si bien passé. Avec elle, j'ai pu oublier la caméra et raconter simplement mon histoire.

Comment avez-vous vécu les projections publiques ?

C'est là que ça se corse !! Je n'ai été présente qu'à peu de projections à cause de l'angoisse. Du coup j'ai loupé plein de bons moments, de débats, de remerciements et autres félicitations ... qui heureusement se sont manifestés allègrement sur le net !

Je regrette d'avoir été si peu présente, mais toutes les fois où j'ai été là, cela s'est très bien passé. C'est formidable le retour des autres, et le partage de tou-

tes ces émotions, c'est très gratifiant !

Aujourd'hui quel bilan faites-vous de cette expérience ?

Avec ce film ma vie a changé. J'ai pris de l'assurance et de la confiance en moi. Et mes liens avec mes proches se sont resserrés. Tout le monde est aussi très gentil avec moi au CMP où l'on me soigne. Ils ont tous vu le film !

Encourageriez-vous d'autres personnes à témoigner ?

Positivement oui ! Pourvu que cela soit utile à d'autres, alors oui !

Il faut utiliser ces drôles de maladies pour en faire quelque chose de beau. Et pour cela y mettre beau-

coup d'amour (comme dirait le pharmacien dans le film...) C'est ce qu'a fait Cécile.

Il existe d'ailleurs une association qui vient de voir le jour et qui s'appelle « VIVRAVEC La Chaîne des Patients » dont le but est de donner la parole à des person-

« "Les Voix de ma sœur" a été récompensé par un 1er prix dans la catégorie "santé mentale" au Festival International du Film de Santé de Liège 2012 ».

nes souffrant de maladie chronique au travers de petits films de 15 mn. Le but est de faire ressortir l'expérience des malades qui peut être utile à d'autres en tant que savoir profane... Un site est en préparation. C'est tout à fait intéressant !

(propos recueillis par M.C.)



Le DVD est disponible à la vente par correspondance sur le site du film :

<http://voixdemasoer.surlepalier.com>

Le Message d'Irène

*(écrit par Irène à l'occasion de la projection du samedi 28 janvier 2012 à Sèvres.
Ce texte est destiné à être lu lors des projections et débats organisés autour du film)*

Bonjour à tous,

Je voudrais vous dire, pour l'avoir vécu moi-même, que rien ne remplace la parole : tout le film repose sur la parole. La parole permet d'exister, elle brise les tabous, les craintes, elle déstigmatise, elle crée des liens, c'est grâce à elle que les choses peuvent progresser.

Mais cette parole doit circuler à l'intérieur d'une alliance solide entre famille, soignants et malade ! L'alliance, c'est le cheval de bataille du film.

Je sais qu'elle n'est pas toujours à l'ordre du jour, ni dans les familles ni dans les hôpitaux et que la parole des malades est parfois dure à obtenir et aussi souvent dure à recevoir.

Je sais aussi qu'il est très important que vous puissiez vous retrouver entre vous, familles d'un côté, soignants de l'autre, pour réfléchir et vous entraider.

Mais s'il vous plaît ! Ne mettez pas vos proches malades à l'écart. Ne vous découragez pas, faites en sorte qu'ils ne soient pas toujours un « problème », mais plutôt une personne, qui a besoin du soutien de ce que j'appellerais ses « partenaires » à savoir vous, la famille et les soignants. Le malade, il faut le responsabiliser, l'aider à se dire, à se mettre en parole pour ne pas être celui à qui l'on ne demande rien et que finalement sans le savoir, l'on rejette...

Moi-même, oser parler à ma famille comme je l'ai fait et aussi aux soignants, m'a donné la force de continuer à vivre avec ma maladie. Parce que j'avais tissé des liens de confiance avec mes partenaires. C'est cela qui m'a permis de rester digne et adulte car il n'y a rien de pire que l'infantilisation. J'étais aussi reconnue comme une personne à part entière : une personne que l'on écoute et non pas une personne dont souvent on se méfie...

Tous vous avez un rôle crucial à jouer mais s'il vous plaît, faites confiance à vos proches malades ! Faites les parler. Et assumez-les, car ils ont besoin de vous, besoin des associations et besoin de la société ! Il faut les aider par tous les moyens. Mais pour pouvoir aider et pour qu'ils puissent demander de l'aide, il faut d'abord un minimum de confiance, un minimum d'alliance. Il faut parler et donner la parole...

Voilà ce que je voulais vous dire.

Irène

LES VOIX DE MA SŒUR

Un documentaire de Cécile Philippin
avec la collaboration d'Irène Philippin

produit par LES FILMS SUR LE PALIER
avec le soutien de l'Unafam

avec la participation de :

Irène, Paulette, Valérie et Hélène Philippin,
Pr Jean-Pierre Olié,
Odette Forestier,
SHU Sainte Anne,
CMP Mathurin Régnier,
Gem des 4 Communes,
Unafam 92

Tournage : février - octobre 2011
HD 16/9 - durée : 49 minutes

supports de projection :
DVD, Blu-ray, Betacam, Hdcam

Contact : Cécile Philippin
voixmasoeur@gmail.com / 06.82.81.39.22

© 2012 Sur le Palier