

Histoires de patients atteints de Schizophrénie



Laurent MARTY

Préface du Pr Pierre-Michel LLORCA

Une édition

 **convergence**
Edition

avec le soutien institutionnel de

 **Roche**

La schizophrénie est la maladie mentale la plus grave et la plus mystérieuse. Et pourtant la condition des patients s'est améliorée, grâce à l'énorme travail réalisé par les chercheurs, thérapeutes, accompagnants, aidants. Cette pathologie n'est plus synonyme de mal incurable et de régression irréversible : elle est porteuse d'espoir.

Les pages qui suivent s'adressent à ceux et celles qui sont en recherche sur la schizophrénie : parents, patients, soignants, accompagnants,... et toute personne curieuse de la condition humaine dans sa manière de faire avec cette part troublante de nous-mêmes.

Laurent Marty, anthropologue de la santé, a rencontré les différents acteurs de la schizophrénie. Il a demandé à chacun de raconter une ou deux histoires de patients. Les parents ont raconté l'histoire de leur enfant. Les psychiatres, les psychologues, les infirmiers et les travailleurs sociaux ont raconté les histoires des patients qu'ils avaient accompagnés. Les patients ont raconté leur propre histoire.

A l'issue de cet ensemble de « mini-colloques », l'auteur montre comment face à la terrible détresse de la schizophrénie, un système de réponses « sophistiqué » a été mis en place, et comment les acteurs travaillent à démêler la complexité pour s'y retrouver et agir.

Laurent Marty est anthropologue de la santé, chargé d'enseignement à la Faculté de Médecine de l'Université d'Auvergne. Docteur en Anthropologie sociale et culturelle et en Histoire contemporaine.

*Préface du **Pr Pierre-Michel Llorca**, Psychiatre, Professeur de Psychiatrie à l'Université d'Auvergne, Chef de Service au CHU de Clermont-Ferrand.*





Sommaire

Préface du Pr Pierre-Michel LLORCA

Partie 1.	Récits sur les frontières de la schizophrénie	10
	Des patients racontent leur histoire avec la schizophrénie. Comment apparaissent les premiers signes ? Nous remontons ensuite le fil de l'histoire depuis les origines jusqu'aux mutations récentes.	
Partie 2.	Nouvelles questions, nouvelles réponses	22
	Le vécu actuel de la schizophrénie et le récit qu'en font les psychiatres. Les symptômes négatifs, moins visibles.	
Partie 3.	Les destinées des patients	36
Partie 4.	L'hôpital hors les murs	48
	Les parties 4 et 5 dressent un paysage des soins et traitements actuels, avec le changement que constitue l'ouverture des hôpitaux.	
Partie 5.	Traitements : des réponses « sophistiquées »	58
	A la complexité de la schizophrénie, les soignants et accompagnants répondent par une offre diversifiée et très élaborée.	
Partie 6.	La place de la famille	70
	La famille dans l'épreuve de la maladie ; quelle est sa place dans les réponses actuelles, alors qu'elle-même a connu de profondes transformations ?	
	Pour conclure	89
	Bibliographie	94
	Remerciements	98



Préface

Apparu au début du XX^{ème} siècle, le terme schizophrénie est devenu depuis plusieurs années un marqueur de stigmatisation, associé dans la perception de la population aux notions de handicap, de violence et favorisant le rejet.

1
<http://www.fondation-fondamental.org>

Dans un sondage IPSOS réalisé en 2014, en population générale, sous l'égide de la Fondation FondaMental, les représentations dans l'imaginaire collectif des maladies mentales, restent très connotées négativement⁽¹⁾ :

- à la folie : puisque 42% des Français associent spontanément les termes maladies mentales à la folie,
- à la dangerosité : 45% pensent qu'ils sont dangereux pour les autres, et 71% envisagent un danger pour soi,
- à la dépendance et à son impact sur la socialisation : 54% jugent que les personnes atteintes de troubles mentaux doivent être assistées dans leur vie de tous les jours.

Parmi les différentes maladies évoquées (trouble bipolaire, dépression, schizophrénie, autisme) c'est la schizophrénie qui provoque le plus de réactions de rejet : 74% des personnes interrogées pensent qu'elle est associée à un risque pour autrui (contre 29% pour le trouble bipolaire et 22% pour l'autisme).

De même, la notion de « fractionnement de l'esprit » qui en est le sens étymologique (du grec « σχίζειν » (schizein), signifiant fractionnement, et « φρήν » (phrèn), désignant l'esprit), est souvent oubliée. Dans le langage courant, cette notion de schizophrénie est devenue synonyme d'ambivalence ou de « dédoublement de personnalité », et ce mot est

employé très fréquemment (notamment dans les médias) mais avec toujours une signification péjorative.

Dans ce contexte, peu à peu, nous perdons de vue qu'il s'agit d'une maladie - très polymorphe dans son expression clinique - qui affecte des individus, tous différents et fait irruption dans leur vie et dans celle de leurs proches.

Nous oublions que, touchant les jeunes adultes, ce trouble a un effet majeur sur l'évolution naturelle vers l'autonomie, interrompant parfois de manière brutale des parcours de vie.

Mais nous oublions également qu'il s'agit d'une maladie à évolution longue, et surtout variable, marquée dans un certain nombre de cas par une évolution vers la rémission des symptômes, bien loin de la notion de « démence précoce » proposée par Kraepelin avec le caractère inéluctable de la progression du déficit.

Cette vision d'une évolution inexorablement déficitaire a longtemps influencé les professionnels de santé. De plus, ceux-ci - en particulier en milieu hospitalier - ne sont confrontés qu'aux formes les plus sévères, qui les ont confortés dans la perception d'une maladie dévastatrice.

Depuis près de 30 ans un mouvement, porté par les associations de patients, est né dans les pays Anglo-Saxons. Son but est de revendiquer la rémission et la récupération (« recovery ») comme objectifs atteignables dans la prise en charge des patients⁽¹⁾. Il souligne également la prise en compte des désirs exprimés par les sujets souffrant de schizophrénie comme une priorité dans l'organisation du soin, renversant ainsi la perspective.

Cette évolution est associée au développement de la notion de médecine narrative (« narrative medicine ») qui, basée sur les récits de patients

mais aussi de praticiens, vise à fournir tant lors de la phase diagnostique que lors de la phase thérapeutique, des indices et catégories destinés à l'analyse permettant d'envisager une approche holistique. La médecine narrative vise non seulement à valider l'expérience du patient, mais aussi à encourager la créativité et l'auto-réflexion du soignant ⁽²⁾.

2
Kalitzkus V,
Matthiessen PF.
Narrative-based
medicine: potential,
pitfalls, and practice.
Perm J. 2009
Winter;13(1):80-6.

Le recueil des récits de patients mais aussi des réflexions des soignants autour de la schizophrénie, et plus spécifiquement de sa symptomatologie négative, effectué par Laurent Marty, en utilisant les outils théoriques et méthodologiques de l'anthropologie s'inscrit dans cette perspective.

Il aborde de façon vivante et dynamique ces histoires de vie, marquées par la maladie, mais qui soulignent à quel point dans une médecine – et donc dans une psychiatrie - de plus en plus technique, il est impératif de se pencher sans cesse sur l'individu qu'aucun mot, ni aucune maladie ne pourra réduire.

A l'heure des collections de données, des cohortes et autres « Big Datas » - bien sûr indispensables dans la compréhension globale des phénomènes - ne perdons pas de vue la perspective individuelle et l'approche phénoménologique.

Bonne lecture...

Professeur Pierre-Michel Llorca

Université d'Auvergne, CHU Clermont-Ferrand



Partie 1.

Récits sur les frontières de la schizophrénie

Présentation et mode d'emploi

Objectifs

1. Une chronique de la schizophrénie telle qu'elle est vécue aujourd'hui

J'ai demandé à chacune des personnes rencontrées de me raconter une ou deux histoires de patients atteints de schizophrénie. Les parents ont raconté l'histoire de leur enfant. Les psychiatres, les psychologues, les infirmiers et les travailleurs sociaux ont raconté les histoires des patients qu'ils avaient accompagnés. Les patients ont raconté leur propre histoire.

En suivant le fil de ces récits, on peut entendre ce qu'est l'expérience de la maladie aujourd'hui, après deux siècles de recherches pour mieux comprendre, mieux soigner, et tenter d'alléger les souffrances... Dérouler simplement les histoires permet de faire ressortir la complexité dans toute sa richesse, et d'analyser tout en restant ancré dans la clinique.

2. Comprendre comment ils « font avec » la schizophrénie

Voici une des conclusions de l'enquête : les acteurs ont élaboré un ensemble de réponses « sophistiquées », c'est-à-dire appropriées aux formes actuelles des schizophrénies. Ce travail décrit comment les acteurs « font avec » ces ressources et les développent. Comment ils démêlent la complexité.

3. A qui s'adressent ces pages ?

A toutes les personnes qui sont en recherche à propos de la maladie, et notamment aux familles et aux proches, et aux patients. Les familles se trouvent en première ligne et sont fortement impactées par la maladie de leur enfant. Mais elles sont moins facilement insérées dans des réseaux d'information, de formation et d'action comme ceux dont disposent les professionnels.

Valeurs

1. Rendre compte avec justesse des informations recueillies

Les témoignages sont restitués au plus près de la manière dont ils ont été entendus⁽¹⁾, avec la part de subjectivité qui fait la spécificité de la recherche anthropologique : c'est une personne qui raconte la réalité rencontrée sur le terrain, avec son point de vue et ses références.

Même si ce texte n'est pas un article scientifique, j'ai tenu à rester au plus près des exigences de la recherche qualitative.

2. Resituer les faits dans leur contexte et dans la littérature existante

La schizophrénie est une des pathologies qui a suscité le plus d'écrits, tant elle interpelle notre culture rationnelle et humaniste. Désordre de l'esprit, elle met au défi notre savoir scientifique et technique. Souffrance, elle touche notre tradition humaniste de solidarité citoyenne.

A côté du vaste corpus d'écrits en psychiatrie, psychanalyse et psychologie, nous disposons d'un solide ensemble de références en socio-anthropologie des sociétés contemporaines et de la santé. Je présente brièvement au fil du texte quelques-uns des concepts qui sont

1
Les noms de personnes, les noms de lieux et les informations qui pouvaient permettre d'identifier les personnes citées ont été transformés. La ressemblance avec des personnes existantes est liée au fait que ces témoignages sont représentatifs d'une réalité partagée.

utiles pour comprendre ce qui se joue dans les témoignages recueillis, et ne pas en rester à la simple description, comme le veulent les règles de l'art en recherche qualitative.

3. Ethique de l'utilité : accessible et constructif

La première intention de cet ouvrage est d'être *utile* aux personnes impliquées dans la maladie, en apportant des éléments pour démêler la complexité. Cette éthique de l'utilité se décline en trois applications :

- Attention et respect à l'égard des personnes et des institutions.
- Approche positive et constructive, mettant l'accent sur les qualités humaines et créatives des acteurs.
- Accessibilité : pas besoin d'être expert en psychiatrie ni en sciences humaines pour le lire.

La conclusion résume les principaux enseignements retenus.

Méthodes de l'enquête et références conceptuelles

1. Récit de vie et entretiens en dynamique de groupe

La méthode d'enquête est l'entretien de type récit de vie. Déroulant la complexité de façon vivante, elle ouvre directement sur des outils pratiques.

La plupart des entretiens ont été réalisés *en groupes* de 4 à 12 personnes. Ce type de travail en dynamique de groupe fait s'exprimer la dimension interactive du vécu de la maladie, et ouvre aussi sur les nombreux recours au travail en groupe dans le soin et l'accompagnement.

83 personnes ont été rencontrées : patients, parents, psychiatres, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux. L'ensemble des entretiens a été enregistré et retranscrit. A toutes les étapes l'anonymat a été respecté, de même que dans la présente restitution.

Toutes les données relevant de la psychiatrie ont été validées par la relecture de deux psychiatres.

2. Les références conceptuelles

A côté des témoignages des acteurs, sont indiqués des repères conceptuels qui peuvent aider à s'y retrouver, à garder le fil quand on est dans le labyrinthe et le cours lent que prend souvent le soin. Ils ouvrent des portes vers les parties moins visibles de l'expérience de la maladie : ce qui relève du contexte, et ce qu'on ne peut comprendre qu'en se replaçant dans une perspective historique. C'est-à-dire en quelque sorte le *scénario* que jouent les acteurs.

Mode d'emploi et effets secondaires

Chaque chapitre peut être lu séparément, mais il est préférable de les lire dans l'ordre, puisque les deux époques de la schizophrénie sont présentées dans leur déroulement historique.

Comme tout exercice de réflexivité sur des questions psycho-anthropologiques graves, les pages qui suivent concernent notre humanité dans ce qu'elle a de plus profond. En racontant et en démêlant un peu de leurs histoires, c'est aussi un peu de notre histoire personnelle que les acteurs racontent.

Se rapprocher de la schizophrénie (par ce livre ou par tout autre moyen) touche de multiples niveaux de sensibilité. Je recommande au lecteur de prendre le temps de laisser résonner en lui ses impressions : elles font partie de l'expérience de la schizophrénie.

1. Histoire de Jean.

18 ans quand le mot “schizophrénie” entre dans sa vie

Jean avait 18 ans quand le mot « schizophrénie » est apparu dans sa vie. Aujourd’hui, 10 ans après, il est assis en face de moi dans le petit bureau qu’on nous a ouvert pour l’entretien. Il a retrouvé une vie quasi normale, même s’il se plaint encore d’une certaine pesanteur. Il me parle de la psychologue qui l’accompagne aujourd’hui, et ses traits se détendent ; quand il en vient à raconter sa rencontre avec sa compagne, un sourire éclaire son visage. Au début de l’entretien, je l’ai senti plutôt tendu, les mains crispées sur le fauteuil. Il parle en phrases brèves et saccadées, de plus en plus contracté à mesure qu’il avance dans le rappel de son histoire. La souffrance de ses années de jeunesse bouleversées par la maladie, comme d’autres ont été marquées par la guerre, remonte ici. Plus il parle, plus il se tasse dans le fauteuil... Je me dis que l’entretien va être bref, il ne voudra pas aller plus loin, ou bien c’est moi qui l’interromprai, je ne peux pas le laisser s’enfoncer dans des souvenirs trop difficiles à porter.

A ce moment précis, il suspend son récit fait d’éclats brisés, prend un temps de pause, comme s’il rassemblait ses idées. Il se redresse, sa poitrine se desserre, il prend appui sur les bras du fauteuil, et il se met à raconter presque tranquillement.

Une adolescence marquée par le mal-être, le cannabis, de plus en plus, et d’autres produits addictifs. Il vit mal la rupture avec la famille quand il s’installe seul dans une autre ville pour faire ses études. Première crise, hospitalisation, premiers suivis, premiers traitements. Les psychiatres qu’il rencontre lui parlent d’abord d’état-limite⁽¹⁾, puis évoquent des tendances schizophréniques.

- Ils me demandaient si je considérais les gens comme hostiles, raconte Jean. En fait, au fond de moi, je les percevais comme hostiles, mais je ne le disais pas. J’étais dans la crainte qu’on établisse le diagnostic figé de schizophrénie, quelque chose qui modifie tout le cours de la vie future.

Alors, il se documente, lit tout ce qu’il peut trouver :

- J’ai cherché des infos pendant une période assez importante. Des diagnostics différents étaient posés par des psychiatres différents ; j’étais un peu perdu, et j’essayais de me faire ma propre idée. Toutes ces informations aboutissaient à quelque chose qui ressemblait bien au diagnostic de la schizophrénie.

Le diagnostic est finalement confirmé par son psychiatre. C’est le début d’une prise en charge qui le conduira jusqu’au rétablissement. Rétablissement sans lequel je ne serais pas là à converser avec lui sur sa maladie. Il me parle de sa nouvelle vie avec sa compagne. Il sait que son avenir sera toujours lié à la maladie, mais il sait aussi que maintenant il n’est plus hors du monde.

Voilà le ton donné pour les récits présentés ici : la souffrance générée par la schizophrénie, et l’effort colossal que cela demande au patient pour s’en arracher. Mais aussi *la possibilité sinon de guérir, tout au moins de se rapprocher de ce que l’on considère comme le cours normal de l’existence.*

Nous allons explorer, justement, cette possibilité : espoir, ou réalité ?

1
Appelé “trouble de la personnalité borderline” (TPB) ou “trouble de la personnalité limite” (TPL), caractérisé par une impulsivité majeure et une instabilité marquée des émotions, des relations interpersonnelles et de l’image de soi. (Guelfi 2011)

2. Histoire de Balthazar.

J'ai basculé dans quelque chose de terrible

Aujourd'hui, j'ai rendez-vous avec Balthazar. A l'origine l'entretien était prévu en ville. Balthazar, recontacté quelques jours avant pour confirmer, me dit qu'il est parti pour quelques semaines dans une clinique, un peu à l'écart de la ville, dans les montagnes. Je lui propose de reporter le rendez-vous. « *Venez me voir ici si vous voulez* », me répond-il.

Je m'assure que ça ne lui pose pas de problème ; je demande l'avis du psychiatre qui le suit. Et me voilà dans le train pour le rejoindre. C'est le début de l'été, les montagnes tout autour sont d'un vert resplendissant. Les entretiens sont conçus comme une conversation avec mes interlocuteurs, une sorte de colloque intime. Je présente les choses ainsi : « *Je suis en train de réaliser une enquête sur le vécu actuel de la schizophrénie ; l'objectif de cet entretien est de recueillir votre expérience, je vous demande simplement de me la raconter* ». L'entretien d'aujourd'hui avec Balthazar est le premier avec un patient. En préparant l'enquête, je me suis posé la question : sera-t-il possible d'avoir des entretiens avec les patients, de parler avec eux de leur propre expérience, sans danger pour eux, et de façon constructive pour l'enquête ? La réponse est simple pour les patients qui sont en très grande difficulté de communication, ou en état de crise, ou qui sont dans le déni de la maladie : il faudra recourir au témoignage des parents et des soignants. Pour les autres, cela reste pour moi une inconnue : comment une personne en grand trouble psychique peut-elle s'exprimer sur ce même trouble ?

Ça tombe bien, l'entretien avec Balthazar commence justement là-dessus :

- *Je m'exprime très très mal alors je vais essayer d'articuler un peu*, me dit-il.

En fait, il est vite à l'aise, même si je sens au début une réserve un peu inquiète. Au premier abord il est sur le qui-vive, sans être excessivement tendu. Ainsi m'apparaît dans un premier temps la fragilité extrême, cristalline, que je ressentirai tout au long de l'entretien. Il s'exprime sans difficultés et répond avec précision à mes questions. Au bout d'un moment, je lui fais part de mon étonnement :

- *Pour quelqu'un qui a du mal à s'exprimer, vous êtes plutôt à l'aise dans la conversation !*

- *Oui* me répond-il, *le problème c'est quand je suis en groupe. C'est physique, je n'arrive pas à articuler, devant plusieurs personnes ! Ça m'angoisse, parce que je n'arrive pas à dire les choses. Et ça me met les boules, comme on dit. Je n'arrive plus à parler ! Du coup, je me renferme sur moi-même. En tête à tête, je m'en sors à peu près. Mais devant plusieurs personnes... ça devient très compliqué.*

Pour Balthazar, le désordre a commencé très tôt. Il a commencé à boire à 13-14 ans, de l'alcool il passe à d'autres produits :

- *Je consommais de tout. Et là, je crois que ça a vraiment déconné, parce que, comme le disait le Dr A, j'étais sur un terrain fragile pendant toute mon adolescence. J'ai eu des problèmes avec mon père très tôt. En plus de la drogue, j'avais des problèmes sexuels et c'était compliqué. Prenez l'exemple des problèmes sexuels, parce que c'est ce qu'il y a de plus simple. Si j'avais des problèmes sexuels, c'était parce que avant de faire l'amour avec une femme, je commençais par me droguer. Mais, après, le seul moyen de faire l'amour,*

c'était d'avoir recours à des drogues pour être «normal». En fait ça aggravait la situation. C'est au niveau de la sexualité, mais pour le reste tout est un peu pareil.

Il suit des cures, des thérapies, prend des traitements. Il explore. Soigné d'abord pour des troubles maniaco-dépressifs, à 25 ans son psychiatre pose le diagnostic : troubles schizo affectifs ⁽¹⁾.

- J'avais un terrain fragile, et puis un jour j'ai été agressé, traumatisme crânien, avec perte de connaissance. C'est après cela que j'ai basculé dans quelque chose de terrible. Et là, on ne pouvait plus rien faire pour moi, à part me mettre en hôpital psychiatrique pour éviter que ça s'aggrave.

Le Dr A m'a dit que ma forme de schizophrénie, c'est de plonger dans des états d'angoisse profonds qui me paralysent totalement et m'empêchent de m'exprimer, qui me font prendre de la drogue... Enfin, je n'arrive pas à affronter la réalité. Voilà pourquoi j'ai vraiment besoin d'être assisté de près.

Balthazar, il y a quelques années, a fait un CD de poèmes accompagné par des musiciens, un peu dans le genre slam. Il revient à plusieurs reprises sur cet épisode de sa vie. Il a toujours l'idée de recommencer, mais il peine.

- Ça devient très compliqué, dit-il. Je ne sais pas comment j'ai fait... Comment j'ai réussi à faire un disque, parce qu'il y avait quand même pas mal de monde autour de moi. Mais bon, chacun faisait son truc. Là, aujourd'hui, j'y repense.

Plus tard, il s'est mis à la peinture, encouragé par un art-thérapeute.

- Je fais des petites expos... J'arrive à faire des choses. Mais...

A ce moment, je le sens plus tendu, il se rétracte un peu sur son siège.

- Ça me demande quand même dix fois plus d'efforts que la moyenne des autres. Je ne rechigne pas à la tâche, mais ça m'empêche de faire, parce que je suis très fatigué. C'est pour ça que je suis ici, hein...

Moi je suis en retard, reprend-il. Je veux dire, dans la vie, je suis en retard... C'est affreux, mais en même temps, je me dis, bon, tant pis, Je fais ce que je peux avec ce que j'ai... Il y a tout ça autour de moi qui existe... Au même titre que les médicaments, s'il n'y avait pas les gens, les personnes pour m'aider, eh bien je ne m'en sortirais pas. Voilà. Là, a priori, j'arrive à faire des choses intéressantes. Mais c'est pénible...

... Je suis équilibré, à peu près. Mais vous venez quand même me voir en maison de santé !

Par la fenêtre, on aperçoit les pelouses qui descendent jusqu'à une petite pièce d'eau. Quelques patients déambulent ; d'autres sont assis seuls ou par deux ou trois.

- C'est la troisième année que je viens ici, à la même époque de l'année : cela devient presque une habitude !

Dans la suite de l'entretien, je découvre que Balthazar s'est plutôt bien accommodé avec la maladie. Au fil des ans, accompagné par divers soignants, il a élaboré des petits aménagements qui sont aujourd'hui devenus un vrai mode de vie. Il me raconte cette

1
Le trouble schizo-affectif fait partie du spectre de la schizophrénie.
“Les patients peuvent présenter un large éventail de symptômes : contacts avec la réalité (hallucinations et délires), humeur (p. ex., dépression marquée), manque de motivation, incapacité de connaître le plaisir et manque de concentration. La nature grave des symptômes de ce trouble oblige les personnes affectées à être hospitalisées à diverses reprises pour recevoir leur traitement. On peut décrire l'expérience du trouble schizo-affectif comme étant semblable « au fait de rêver en état d'éveil » ; c'est dire qu'il peut être difficile, pour une telle personne, de faire la distinction entre le réel et l'imaginaire. “ (Mueser & Glynn, 1999).

aventure incroyable plutôt tranquillement, il signale juste pour chaque étape la somme énorme d'efforts que ça lui a coûté. Que de talent et d'énergie ont été nécessaires pour parvenir à cet équilibre ! Ses mains en disent la force et la fragilité quand elles tremblent à certains moments... Mélange troublant de vulnérabilité extrême et d'espoir intense. Mais laissons pour l'instant Balthazar. Je reviendrai plus tard sur cette capacité qu'ont les patients à *faire avec* la maladie en avançant par petits ajustements.

Il est temps de clore l'entretien. Nous avons soulevé beaucoup de questions, je ne tiens pas à aller plus loin, je sens qu'on se rapproche de territoires sensibles, relevant d'un travail thérapeutique pour lequel je n'ai pas compétence. Balthazar me dit, d'un ton mi regret, mi reproche... :

- On arrête déjà ? Bon, c'était assez court comme entretien ...

Sur le quai de la petite gare, je note mes premières impressions. J'ai un début de réponse quand à la possibilité d'avoir un entretien d'enquête avec un patient, et aussi les limites. A suivre, dans les entretiens à venir. Une autre interrogation se profile : dans les représentations que l'on se fait habituellement de la schizophrénie, il y a un mur entre « eux » et « nous » : nous ici, et eux, ailleurs. De l'autre côté. Dans un autre monde. Ce n'est pas de cette manière que j'ai perçu Balthazar. Il a pour particularité d'être dans la fragilité extrême avec la détresse qui s'ensuit, et en même temps dans l'espoir très fort d'en sortir. Cette particularité n'en fait pas un étranger, ni même un être étrange : qui n'a pas vécu à un moment de son existence le sentiment que tout était perdu, mêlé à un espoir sans limite ?

Les montagnes défilent à la fenêtre du train. Je note cette idée, pour voir où elle va mener dans la suite de l'enquête. Soudain je m'alarme : le train devrait déjà entrer dans les faubourgs de la ville, et je ne vois que des montagnes, de plus en plus sauvages... Bon, c'est clair, je me suis trompé de quai et je roule dans l'autre sens !

Plus tard, enfin parvenu à la gare du centre ville, après avoir refait le trajet dans l'autre sens, je me dis : « *Voilà, je suis arrivé à ce moment de l'enquête où je suis bien en relation avec le terrain, vraiment entré dans le territoire de ma recherche* ».

3. Histoire de Mathieu.

Premiers signes, premiers gestes

La schizophrénie est une maladie de jeunesse. Elle apparaît le plus souvent au passage de l'adolescence à l'âge adulte, lors de l'ouverture sur le monde, moment important de la socialisation d'un individu. C'est pour cette raison que les psychiatres l'avaient nommée « démence précoce », ou hétéphrénie⁽¹⁾.

Mais déjà cette frontière de l'âge n'est pas facile à établir, tant les parcours sont hétérogènes.

Il n'existe pas de marqueur biologique connu aujourd'hui qui permette de dire avec précision : il s'agit d'une schizophrénie. Le diagnostic est établi d'après des indicateurs symptomatiques qui ont fait l'objet de nombreuses études et conférences de consensus. On définit la schizophrénie plutôt comme une constellation d'états assez proches - mais toujours marqués par l'histoire singulière du patient. Certains auteurs préfèrent parler de schizophrénies au pluriel. L'hétérogénéité est donc une caractéristique de base de la schizophrénie, la première manifestation de sa complexité.

Ce que je retiens des différents témoignages concernant l'étape des premiers signes, c'est précisément cette complexité, qui vient se surajouter au poids de la maladie. La période initiale dont nous parlent les trois récits qui suivent est particulièrement difficile. Il ne faut pas se presser de faire entrer un jeune trop vite dans un diagnostic, mais en même temps plus la maladie est prise en charge rapidement, meilleures sont les perspectives d'évolution.

Mathieu, 18 ans, les premières hallucinations

Dans un des groupes d'entretien, une psychiatre raconte :

- Mathieu est un adolescent que j'ai vu à 18 ans. Il était alors au lycée. Beaucoup d'absentéisme, de plus en plus en retrait, phobie sociale, phobie scolaire. Il allait de moins en moins en classe. Il fallait le pousser. A ce moment-là, je lui prescris des antidépresseurs. Ça lui donne l'élan suffisant pour qu'il passe son Bac, et il le réussit. Après, je ne l'ai pas vu pendant un certain temps. Il revient me voir, accompagné de sa mère, un an plus tard. De son Bac, il n'avait rien fait. Il était resté à la maison. Il prend le jour pour la nuit. Il vit sur l'ordinateur la nuit et il dort la journée. Il ne sort plus. Il ne s'intéresse plus à rien. Et puis il arrive, un jour, en me disant : « C'est embêtant, parce que j'entends des voix, des choses qui me parlent ». Il n'avait pas encore structuré ça comme un délire. C'était vraiment le tout début des hallucinations. Après, ça se constitue comme un tableau de schizophrénie négative. Je ne le vois plus beaucoup, parce qu'il ne sort pas de chez lui. Je vois sa mère qui me tient au courant. Aujourd'hui, il devait venir me voir, mais il a des boutons, il ne peut pas venir.

1
De Hébé, déesse grecque symbolisant la jeunesse. « Si la conception de la schizophrénie revient à Bleuler, l'unification des troubles que le terme recouvre revient à Kraepelin, car c'est lui qui a défini, dès 1889, par l'expression « démence précoce » une entité pathologique survenant chez des sujets le plus souvent jeunes... Il lui a reconnu (tenant compte des travaux de ses prédécesseurs) une forme hétéphrénique avec au premier plan l'émoussement affectif et émotionnel, une forme paranoïde avec délire et hallucinations et une forme catatonique dans laquelle un syndrome moteur déficitaire vient compléter et parfois dominer le tableau psychiatrique. » (Pon 2014).

1

Le patient qui n'accepte pas son hospitalisation en psychiatrie sera hospitalisé sous contrainte et donc sans son consentement dans le cas où, suivant le code de la santé publique, son état impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier, ou si ses troubles rendent impossible son consentement à ses soins.

2

L'anamnèse (étymologiquement "rappel du souvenir") consiste à resituer la maladie dans l'histoire du patient.

Bertrand : Dès le lycée, j'étais en repli, je ne pouvais pas avancer

- *Quand la maladie est arrivée, raconte Bertrand, je me demandais : « Mais qu'est-ce qui se passe ? Pourquoi mes relations avec les autres ne se passent pas de la même façon qu'avant ? ». Je ne savais pas que la maladie existait. Mais elle était là, elle était présente en moi. Je ne faisais plus rire mes amis, je ne dialoguais plus avec eux comme avant. Il y avait des blancs qui s'installaient... Il y a des blancs qui sont positifs, cela fait du bien que des blancs s'installent dans certaines discussions. Mais là, ceux-là s'installaient durablement et je n'arrivais pas à reprendre le contrôle et à parler. Comme si j'avais la gorge nouée. Je me rends compte après coup que j'ai passé tout le lycée comme cela. Au lycée et à la faculté, j'étais comme cela, j'étais en repli. Ce n'est vraiment pas facile d'avancer avec la maladie. C'est même impossible... C'est plutôt des pas en arrière. On ne peut pas se battre, on n'y arrive pas.*

André, diagnostiqué à 40 ans

Un psychiatre, dans un autre groupe d'entretien :

- *Un jour, je reçois un homme de 40 ans en HDT (Hospitalisation à la demande d'un tiers⁽¹⁾). Il s'était mis à délirer et à appeler son père, décédé depuis cinq ans ou six ans, au milieu de la nuit, hurlant, s'agitant, avec une anomalie comportementale de fond et tenant des : « Je discute avec papa. Il m'appelle », etc. Ils te l'envoient aux urgences, ils te l'amènent. Et quand tu refais l'anamnèse⁽²⁾, tu t'aperçois qu'il était en thèse de biologie, bien inséré. Et brutalement, deux ou trois mois avant de soutenir sa thèse, il arrête tout et devient homme d'entretien au service des jardins d'une mairie. Pendant vingt ans, il vit chez papa-maman et tond les pelouses des parcs municipaux. Puis il perd son père. A un moment donné, il y a un mouvement émotionnel. Et tout à coup, il révèle quelques symptômes productifs et tu t'aperçois qu'en fait, c'est une schizophrénie qui évolue depuis l'âge de 25-26 ans, avec rien que des symptômes négatifs, et qu'il n'a jamais accédé aux soins. Sauf quand, tout à coup, il hurle...*

On peut « améliorer » la situation des personnes atteintes de schizophrénie : un peu d'histoire

Avec ces trois brefs récits nous voici entrés dans l'hétérogénéité qui est une des caractéristiques de la schizophrénie. Pour les deux premiers, la maladie est diagnostiquée en pleine jeunesse, mais de deux manières différentes. Pour le troisième, le diagnostic est réalisé à 40 ans, avec quelques signes forts quand il était plus jeune.

On voit apparaître la distinction que font les psychiatres entre les *symptômes positifs* et les *symptômes négatifs*. Mathieu entend des voix : les hallucinations et les délires font partie des *symptômes positifs* – positifs en ce sens qu'il s'agit d'une production, quelque chose que le patient produit. Ensuite, il ne sort plus, se met en retrait de la vie sociale : ce sont les *symptômes négatifs*, le contraire de la « production » : quelque chose de la vie

ordinaire qu'il ne fait pas. De même quand Bertrand se rend compte qu'il communique de moins en moins, c'est quelque chose « en moins » dans sa vie : cela fait aussi partie des symptômes négatifs. Nous y reviendrons en seconde partie.

Si l'un des premiers gestes des parents et aidants et de toute autre personne confrontée à la schizophrénie est de s'informer, ensuite il s'agit de s'y retrouver dans les informations récoltées... Chaque information ouvre sur plusieurs questions qui ouvrent sur d'autres questions. Cela donne assez vite l'impression d'avancer dans un labyrinthe de plus en plus complexe.

Aux origines du mot « schizophrénie »

C'est le moment de faire entrer en scène les psychiatres. Le nom « schizophrénie », attribué dans nos sociétés à ce type de troubles mentaux est leur création. Pour comprendre le vécu actuel et les réponses existantes, il nous faut remonter un peu dans l'histoire, voir comment les psychiatres ont dans les deux derniers siècles exploré la schizophrénie et quelles solutions ils ont trouvées.

Comment font les psychiatres, qui ont la responsabilité de définir la maladie, de porter un diagnostic, de l'expliquer aux patients et aux familles, et d'orienter les traitements ? C'est à Eugen Bleuler qu'il faut poser la question, puisqu'il porte la paternité du terme « schizophrénie ».

Replaçons-nous dans le contexte de la fin du 19^{ème}, début du 20^{ème} siècle. La République des Lumières⁽³⁾ est maintenant installée et consolidée. La recherche scientifique et la diffusion des savoirs sont au premier rang de ses idéaux. En France, Louis Pasteur, Jules Ferry, Marie Curie, Jean-Martin Charcot (dont Bleuler fut l'élève) sont parmi les héros de l'épopée républicaine. Les différentes formes de démence (un des termes employés à l'époque) sont un défi à la raison scientifique. De plus, le sort de ces maladies s'inscrit dans le grand récit de la Fraternité et de la Solidarité. Les actions entreprises portent à la fois sur la dimension humaine et sur la dimension scientifique. A l'époque cependant la recherche se focalise surtout sur les dimensions organiques⁽⁴⁾, physiopathologiques : on a la conviction que l'on va trouver, tôt ou tard, la cause des démences et les moyens de s'en libérer, tout comme Pasteur a libéré l'humanité de la rage. La psychanalyse et d'autres approches thérapeutiques explorent les dimensions psychique et interactionnelle, mais restent encore au second plan dans les recherches, même si certains éléments ont été intégrés dans les travaux de Bleuler.

J'attire l'attention sur le fait que le terme « schizophrénie » inventé par Eugen Bleuler, rapproche ces deux aspects : l'organique et le psychique. Il intègre en effet la « dissociation de l'esprit »⁽⁵⁾, la difficulté qu'ont les patients à activer les mécanismes associatifs qui permettent la connaissance et l'action.

Le fait qu'un terme s'installe et perdure n'est pas dû au seul hasard. Pourquoi le mot « schizophrénie » est-il devenu l'appellation consensuelle que l'on sait ? Sans doute parce

3
“Le mouvement des Lumières tire son nom de la volonté des philosophes européens du 18^e siècle de combattre les ténèbres de l'ignorance par la diffusion du savoir. L'Encyclopédie, dirigée par Diderot et d'Alembert, est le meilleur symbole de cette volonté de rassembler toutes les connaissances disponibles et de les répandre auprès du public.” (Encyclopédie Larousse). Les Lumières ont inspiré, on peut même dire illuminé des générations de savants, d'instituteurs, de réformateurs,... et de psychiatres. Aujourd'hui, elle a quelque peu perdu de sa force d'inspiration, peut-être justement parce qu'elle est pleinement entrée dans les mœurs.

4
Organiques au sens de “relatif aux organes” (ici, le cerveau) : une maladie organique, une lésion organique.

5
Le terme de « schizophrénie » provient du grec « σχιζειν » (schizein), signifiant fractionnement, et « φρήν » (phrèn), désignant l'esprit.

1
Bourgeois 2014

2
Le concept de biosocialité est une clé de lecture centrale de la médecine contemporaine. La biosocialité est la tension fortement génératrice que produit la rencontre entre deux forces d'une importance historique décisive : les sciences et techniques (dans la santé, la biomédecine) / les nouvelles formes de socialité.

qu'il assemblait les deux points de vue (organique et psycho-anthropologique) : ce sera le socle de toutes les progressions du 20^{ème} siècle. Aujourd'hui, la controverse *brain* (le cerveau) / *mind* (l'esprit) est encore présente, et elle sera toujours une tension de base dans les approches de la schizophrénie. Cependant dans cette pathologie comme les autres, l'idée que l'organique et le psychosocial sont à la fois distincts et indissociables est aujourd'hui installée. On en parle comme d'une maladie *neuropsychique*⁽¹⁾. La conjonction entre ces deux aspects est une clé de lecture incontournable pour explorer la complexité de la schizophrénie, et notamment ses mutations récentes. L'objectif de ce (bref) retour aux racines est de souligner ceci : l'alliance historique entre science et « humanités » est une composante de base dans la définition de la schizophrénie, et dans la manière de faire avec cette maladie. Elle permet de comprendre comment les soignants la prennent en charge. Plus largement, elle constitue une ressource pour tous ceux qui sont dans l'action en relation avec cette maladie. Ce qui auparavant était un idéal visionnaire porté par les élus et les chercheurs est aujourd'hui *pleinement entré dans les mœurs*. Cette manière d'oser inventer et créer, cette *culture commune* est une ressource bien présente, en nous et entre nous. Un rituel qui permet à chacun de prendre des initiatives s'il le souhaite, et de ne pas rester dans la fatalité⁽²⁾.

Aujourd'hui la connaissance de la maladie et de ses traitements a connu des avancées considérables. Toutes les sciences ont été mobilisées pour explorer le fonctionnement du cerveau, et les techniques d'imagerie médicale nous donnent une vision de plus en plus précise, ouvrant sur des perspectives d'intervention.

Tandis que les méthodes thérapeutiques *en institutions* se développaient dans diverses directions, l'ouverture des hôpitaux devenait une réalité et les accompagnements au plus *proche de la vie ordinaire* dans la société s'installaient.

Du côté des techniques thérapeutiques, on a assisté à un approfondissement et surtout à un élargissement des ressources, avec entre autres les approches issues des théories interactionnistes (techniques comportementales) et des sciences cognitives (remédiation cognitive).

Pour les savants humanistes des Lumières c'était un idéal puissant : il fallait découvrir les secrets de la schizophrénie et en libérer l'humanité !

Aujourd'hui, nous ne sommes pas « libérés » de la maladie - mais un peu moins dans l'utopie d'une telle libération ! Si changement il y a eu, c'est dans le consensus que j'ai constaté sur cette question que l'on peut *améliorer* la situation des personnes atteintes de schizophrénie, et pour certains les conduire au rétablissement.

4. La schizophrénie, d'hier à aujourd'hui

« On a fait de la schizophrénie une maladie chronique et non plus une tare »

Un des plus âgés parmi les psychiatres participant aux groupes d'entretien a tenu à resituer dans l'Histoire de la psychiatrie avec un grand H, les histoires de patients qu'il nous a racontées :

- *Il faut revenir un peu en arrière, dit-il. Eugen Bleuler, quand il propose au tout début du 20^{ème} siècle le mot « schizophrénie », sort de la neurologie, après dix ans passés avec Charcot. On rentre alors véritablement dans l'étude de la maladie mentale. L'évolution de la psychiatrie a continué dans le même sens. A l'époque où j'ai commencé, on rentrait dans un pavillon et on te disait : « Voilà un schizophrène ». On était encore à l'époque des premiers neuroleptiques : il délirait moins, il emmerdait moins les gens. Mais il était dans le négatif, momifié, avec la bave qui coulait. On trouvait même qu'il allait mieux. Et puis la nouvelle pharmacologie arrive. Les neurosciences arrivent. On a fait de la schizophrénie une maladie chronique, et non plus une tare. Ça nous arrive à tous, maintenant, de dire : « Votre enfant est schizophrène, mais ce n'est pas gravissime ». Alors qu'avant, un diagnostic de schizophrénie, c'était : « Il n'est pas schizophrène, mon fils ? ». « Non Madame, surtout pas. Il n'est pas schizophrène ! Il est psychotique ». Aujourd'hui, on ne se cache plus. Mais moi, j'ai l'impression que notre progrès a été en surface ; en profondeur, la maladie est toujours là, dans sa gravité. Par contre, on peut véritablement avoir une amélioration avec les techniques cognitives, de prise en charge dans les CMP⁽³⁾, dans des ateliers, et faire des apprentissages qu'on ne pouvait pas faire avant.*

Petite discussion avec les autres psychiatres du groupe d'entretien ; l'un d'entre eux confirme :

- *Dans un premier temps, c'étaient des médicaments qui assommaient. Qui étaient antidépresseurs. Maintenant, ce sont des médicaments qui les stabilisent, des médicaments qui n'assomment pas, mais qui maintiennent dans un certain degré d'équilibre.*

Notre narrateur reprend :

- *La schizophrénie, et l'histoire de la psychiatrie, c'était l'asile... Le patient, rentrait, il ne sortait plus ! Avant, la seule stratégie thérapeutique possible, c'était l'enfermement. L'isolement, c'était la protection, c'était l'assistance. Aujourd'hui, ça n'a plus rien à voir.*

Nouvelles frontières, nouvelles questions...

Au point où j'en suis, les informations recueillies convergent vers ce constat : quelque chose a changé dans la manière de voir la schizophrénie. Les histoires d'Adèle Hugo, de Camille Claudel, et de tant d'autres moins connus étaient des histoires d'enfermement, de contention, et aujourd'hui, nous sommes passés à une situation sensiblement différente. C'est ce qu'indiquent les histoires de Jean, de Balthazar, et d'autres que je rapporterai plus loin.

Les frontières de la schizophrénie se sont sensiblement déplacées et cela va dans le sens d'une amélioration du vécu de la maladie. Il y a cependant un revers à cette médaille : les frontières n'étaient déjà pas faciles à repérer avant, et maintenant elles bougent !

L'enjeu de cette *nouvelle donne* est important bien sûr pour les patients, mais aussi pour les parents et proches. Il semble que ce soit une question clé pour eux, car elle transforme fortement leur situation dans l'épreuve de la maladie, en même temps que leur place dans le système des soins.

3
Centres médico-
psychologiques,
présentés dans la
Partie 5 « La psychiatrie
hors les murs ».



Partie 2.

Nouvelles questions, nouvelles réponses

La condition des patients dont nous entendons les histoires apparaît bien différente de ce qu'elle était il y a seulement 30 ans. Mais qui dit nouvelle situation, dit nouveaux problèmes...

Dans cette deuxième partie je présente la « nouvelle donne » telle que les acteurs de la schizophrénie l'expriment dans les entretiens. Nous allons voir entre autres les nouvelles questions qui se posent autour des symptômes négatifs. Nous concluons sur le « récit » qu'en font les psychiatres, en réponse à cette complexité qui se surajoute à la complexité originelle de la maladie.

1. Histoire de René.

Enroulé comme un chat

Les symptômes négatifs, on en a un peu parlé en première partie. Les hallucinations, comme les délires, font partie des *symptômes positifs* – positifs en ce sens qu'il s'agit d'une production. Les symptômes *négatifs*, c'est le contraire : quelque chose « en moins » par rapport à la vie ordinaire.

Les psychiatres ont cherché à formuler le plus précisément possible les différentes manifestations de ces symptômes. Dans leur typologie, on trouve :

- Le retrait social
- L'apathie
- L'avolition (difficulté de la motivation)
- L'alogie (difficulté d'expression)
- L'anhédonie (incapacité à éprouver du plaisir ou à l'anticiper)
- L'émoussement affectif (pauvreté de l'expression émotionnelle)
- Les troubles cognitifs
- Le ralentissement psychomoteur
- Les troubles des interactions sociales⁽¹⁾

« Si tu les lâches, ils tombent »

« *Si tu les lâches, ils tombent* ». C'est l'expression qu'utilise un psychiatre pour résumer les symptômes négatifs, dans une petite discussion juste avant l'histoire de René. Cela nous fait entrer dans un des problèmes posés par les symptômes négatifs : il est souvent difficile de les distinguer de la simple tendance à la solitude que nous pouvons tous avoir - comme Eric Tabarly, le célèbre navigateur en solitaire, dont il va être question.

La discussion se passe dans un entretien de groupe avec des psychiatres, en soirée. Au sortir d'une journée de consultations qui plus est en fin de semaine, un vendredi soir. La fatigue se lit sur les visages, mais on sent aussi la satisfaction d'échanger entre collègues, hors cadre institutionnel. Un psychiatre a raconté l'histoire de Djamel, jeune homme de 30 ans d'origine nord-africaine :

- *Il ne fait rien de ses journées, vraiment. Souvent les patients ont des amis, comme ça, même si c'est des choses assez ténues, mais là, il n'a vraiment personne comme relation sociale, et dans le service, aucune relation qui s'installe. Les gens le trouvent un peu bizarre. Il a un drôle de contact et du coup, il ne tisse de lien avec personne.*

- *Et lui, ça ne lui manque pas ?*

- *Non. Du tout.*

- *Et sa consommation de cannabis, il doit bien se procurer le produit ?*

- *Là où il habite, ce n'est pas compliqué. Et je pense qu'il y a des gens qui sont suffisamment malins pour savoir qu'il achète facilement.*

Là-dessus s'engage une brève discussion sur le repli sur soi :

- *Il y a des gens qui ne sont pas très sociables, ils ne sont pas forcément schizoïdes, schizotypes ou schizothymes ! Tabarly, ce n'est pas un grand social !*

- *Tabarly, c'est un solitaire.*

- *La différence avec les patients négatifs, c'est que si tu les lâches, s'il n'y a pas le soutien, ils tombent...*

¹ Je renvoie le lecteur au glossaire en ligne "*Les mots de la Schizophrénie*" (<http://www.edipsy.com/les-mots-schizophrenie-symptomes-negatifs-eglossaire/>)

Cette formulation des symptômes négatifs représente assez bien ce que j'ai entendu dans les témoignages - je ne l'oppose pas aux définitions savantes, ce sont deux manières différentes de mettre des mots sur un même phénomène complexe. Dans l'histoire de René que nous allons entendre maintenant les symptômes négatifs signalés sont le repli sur soi, le trouble de l'initiative et la pauvreté de l'expression.

L'histoire de René

Juste après la discussion sur Tabarly, et en écho avec l'histoire de Djamel qui « ne tisse de lien avec personne », un autre psychiatre a raconté cette histoire :

- *Ce jeune homme vivait dans une maison sans fenêtre, avec une cuisine dans un état catastrophique. Primo-hospitalisation, non connu, signalé par le maire de sa commune, dans un contexte de complet retrait social. Il a une trentaine d'années et présente clairement un trouble de l'initiative. Et puis un tableau passif, extrêmement pauvre, des réponses laconiques, "oui", "non", "je sais pas". Avec aussi, au-devant de la scène, un syndrome dissociatif mais sans être complètement désorganisé, sans troubles du comportement majeurs si ce n'est ce retrait. Et aussi, un usage régulier de barrettes de cannabis.*

Il est donc hospitalisé, on met en place un traitement antipsychotique. Dans le service, il est en permanence enroulé dans un fauteuil, comme un chat ! On a cette espèce de grand fauteuil, comme on a pu avoir dans les services de psychiatrie, il est toujours enroulé et il s'endort. Il fait des siestes. Il dort la nuit et il peut faire des siestes quatre, cinq heures par jour, il faut qu'on le réveille pour les activités. Et il y va. On lui dit : "Il faut faire ça"... Il y va.

- *C'est juste de la présence ou il fait quelque chose ?* Demande un autre psychiatre du groupe.

- *Non, il est actif. Il est vraiment actif : quand il va à une activité sportive, il la fait. Et ceux qui organisent l'activité disent : « Il participe, il a joué au badminton, il a fait son jogging », voilà...*

L'autre psychiatre :

- *Est-ce qu'il s'arrête en cours de route ? Il est au badminton et puis à un certain moment, il s'arrête ?*

- *Non, non, c'est assez étonnant. Il mène l'activité du début à sa fin. Et puis, on a constaté la chose suivante : l'éducateur est là, il l'accompagne dans ses activités, il le booste, il lui met de la compagnie, il vient le chercher, il le ramène, mais on se rend compte qu'il y a un décalage. On observe une passivité énorme mais aussi, finalement, une certaine compétence. On travaille souvent pour les évaluations avec une échelle de besoins, du handicap et des déficits qui est utilisée à Lausanne : les patients, sur cinq étapes, doivent parler de ce dont ils ont besoin, ce qui leur manque, de leur état de santé, etc. L'équipe de soin évalue cela pour l'entrée dans l'appartement thérapeutique. Quand je vois le bilan de ce jeune homme, je découvre une richesse du vocabulaire, une bonne compréhension de ce qui se passe... Mais avec, toujours, très clairement, ce déficit de l'initiative.*

Donc il rentre dans cet appartement thérapeutique et on décide, pour chaque activité de la journée, de mettre en place un élément initiateur : les infirmières libérales, les infirmières du service, l'éducateur qui passe, qui téléphone, qui l'amène...

Bon, là ça fait trois mois qu'il vit en faisant ses courses, en prenant son traitement, en ayant des toxiques urinaires au cannabis négatifs... On a le sentiment qu'il est toujours dans cette neutralité à faire sa sieste, mais qu'on a changé de niveau de compétence. La question va être : est-ce que si maintenant, on se retire, est-ce qu'il se ré-effondre ? Voilà. C'est un peu la question.

Un troisième psychiatre intervient :

- On voit ça avec les familles, quand on leur apprend à soutenir le malade et à consolider sa motivation avec des renforcements positifs. Mais dès que les familles sont un peu habituées, elles arrêtent, et le malade, de nouveau retombe... Elles ont du mal à intégrer le fait que le déficit de l'initiative est quelque chose de permanent. Qui peut se corriger par un soutien, mais c'est dur à faire entendre que parfois, il va toujours falloir un accompagnement.

Le narrateur :

- Il y a un progrès énorme parce que ce garçon, on aurait pu dire qu'il est incapable de vivre seul. En fait, on sait aujourd'hui qu'il serait capable de vivre seul à condition de venir étayer à des endroits extrêmement précis, un peu stratégiques, et de venir pallier ses dysfonctionnements sociaux ou ses malhabiletés. Le projet de revivre seul, de sortir de l'hôpital et d'avoir une autonomie dans l'appartement a été le moteur. Car malgré tout, il arrive à ne plus consommer de cannabis⁽¹⁾, il comprend que le toxique urinaire doit être négatif.

J'interviens alors :

- Est-ce qu'un patient comme celui-ci, s'il n'est pas sollicité comme vous le faites, la définition de sa maladie change ?
- Eh bien s'il n'était pas sollicité, répond le psychiatre, il serait au sein d'un service, enroulé sur un fauteuil, avec éventuellement une équipe qui dit : « Mais ce patient ne peut pas vivre seul, on va le mettre en foyer d'accueil médicalisé ». C'est là aussi où les outils sont importants. Ce qu'on peut avoir à disposition et la volonté d'une équipe d'essayer, de toujours essayer, va faire qu'on peut être surpris...

Symptômes négatifs : dangers et ouvertures

Deux aspects des symptômes négatifs sont présents dans l'histoire de René : d'une part le risque que la maladie se développe en silence, sans grands coups d'éclat, pouvant mener à un appauvrissement grave et irréversible. D'autre part la *possibilité* de solliciter les compétences du patient, de développer un travail qui va lui permettre de se rapprocher de la vie ordinaire. Un patient lors d'un entretien en groupe, déclare à propos des symptômes négatifs et du repli sur soi, que le fait d'être au contact avec les autres, « *Finalement, c'est ce que l'on peut arriver à changer le plus facilement, parce que c'est le plus palpable, c'est « matériel ». C'est si peu de choses à modifier mais qui peuvent nous faire avancer grandement dans la maladie.* ».

1
Les interactions entre cannabis et schizophrénie sont maintenant mieux connues: voir P.Huerre et F. Marty (2004) dont le chapitre "Impasses scolaires, cannabis et schizophrénie", par D. Monchablon et al.

Le psychiatre qui a raconté l'histoire de René conclut :

- *Ça a réellement progressé. Après, tu te dis, est-ce qu'on peut faire plus ?*

Réflexion alors d'un autre psychiatre du groupe :

- *On démissionne assez vite, quand même, sur la symptomatologie négative.*

Une psychiatre, dans un autre groupe d'entretien, raconte :

- *Une mère qui a son fils à la maison et qui est venue me voir. Elle me dit : « J'en peux plus, j'en peux plus, j'en peux plus ! Il est dans sa chambre, il est dans son nuage de fumée. Je ne peux plus supporter la fumée. Il sort de sa chambre, il va au frigo. Il ouvre la porte du frigo. Il se sert un café. Il retourne dans sa chambre. C'est ça sans arrêt, la porte du frigo, la cigarette ». Il a 35 ans environ. Il a déjà été hospitalisé plusieurs fois et il est revenu à la maison. Mais il est dans ce truc : il ne sort pas, il fume, il boit du café. Il y a cette espèce de répétition, sans cesse. Un comportement très répétitif et très stéréotypé. Sans autre contact que de l'entendre sortir de la chambre, aller au frigo.*

Je demande :

- *Comment définiriez-vous ces symptômes ?*

- *Le repli. Ça va avec l'appauvrissement des idées et l'appauvrissement des comportements. Le désintérêt. Donc une perte. Ça peut être une perte d'intérêt, mais aussi une perte de capacité à mettre en place différents comportements. Avec très souvent cette appétence pour le café et les cigarettes.*

Une infirmière, prenant la parole dans un autre groupe, s'inquiète aussi à ce sujet :

- *Il serait peut-être temps de s'en préoccuper un peu plus, des symptômes négatifs, parce que c'est souvent ce qui fait qu'on a du mal à réintégrer les patients à l'extérieur. Et c'est aussi ça qui peut-être démotivant, démoralisant pour les soignants, parce que c'est vraiment là où on se dit « Mais comment on peut agir là-dessus ? Avec quels moyens ? »*

2. Histoire d'Alex.

Le moins malade de tous les malades, c'est lui qui va le moins avancer...

Les mots pour le dire, imparfaits, controversés, mais nécessaires !

En parcourant la littérature sur la schizophrénie, on découvre toutes les tentatives qui ont été faites pour la décrire et la définir. L'enjeu premier est le suivant : les cliniciens ont besoin de repères communs afin de diagnostiquer à temps et correctement, proposer des stratégies de soin, et communiquer avec les patients et les autres acteurs. Si l'on voulait dresser l'inventaire de toutes les définitions et de toutes les combinaisons de définitions élaborées au fil du temps par les chercheurs, il faudrait des centaines de pages. Les cliniciens font des tris et retiennent finalement ce qui est vraiment opérationnel. La différenciation entre symptômes positifs et symptômes négatifs fait partie de ces définitions habituellement utilisées, accompagnée de multiples débats⁽¹⁾. D'autres formulations sont apparues fréquemment dans les entretiens, comme la déficience cognitive⁽²⁾, que nous retrouverons plus loin parce que cela ouvre sur des traitements spécifiques.

Bleuler consacrait d'importants développements aux symptômes négatifs dans ses travaux au début du 20^{ème} siècle, soulignant leur caractère fortement invalidant. Après une période où l'on a plutôt mis l'accent sur les symptômes positifs, on trouve dans la littérature psychiatrique un regain d'intérêt pour les symptômes négatifs depuis les années 1990⁽³⁾. Dans la mesure où les nouveaux traitements « atypiques » permettent de stabiliser les symptômes positifs, les symptômes négatifs tendent à revenir au premier plan. Ils soulèvent une série de difficultés, qui auparavant restaient dans l'ombre des symptômes positifs : les symptômes négatifs sont difficiles à repérer et définir, et difficiles à traiter, comme le montre l'histoire d'Alex, racontée par un psychiatre.

Alex

- J'ai le cas d'un patient qui a une dimension déficitaire, d'avolition⁽⁴⁾, qui est vraiment très importante. Alex. Je le connais depuis dix ans. Ça s'est déclenché suite à une déception sentimentale. Et à partir de là, un effondrement, mais pas tellement dépressif. Plutôt très en retrait, une sorte de vide relationnel, une absence de projet, qui a nécessité beaucoup d'investissements pour essayer de relancer quelque chose... Tout a décroché très vite. C'est ce qui a fait porter un diagnostic plutôt de schizophrénie hébéphrénique, parce qu'il a quand même des bizarreries de pensée. Un peu d'hermétisme, un peu de bizarrerie.

Son parcours institutionnel est quand même impressionnant, d'hospitalisations prolongées en projets... Là, on a mis trois ans pour monter un projet en centre de réhabilitation. Et au moment où il va y rentrer, c'est le blocage. Il veut plus, sinon il se suicide... Il finit par s'intégrer dans un autre projet. Et à la fin de ce programme, il était tout proche de pouvoir faire une nouvelle formation, et donc de pouvoir évoluer en milieu ouvert. C'est quelqu'un qui a quand même un appartement, une certaine autonomie, mais qui, en ce moment passe beaucoup de temps en clinique. Et je ne sais plus quoi inventer. Je dois faire preuve d'une créativité très importante pour trouver une solution, un projet thérapeutique. Sinon, il resterait là, habitant de la clinique... Sa vie est là maintenant, alors qu'il est jeune. Il a 35 ans à peine.

1
Pon 2014.

2
Un psychiatre : *“Est-ce que les symptômes négatifs sont le reflet direct des troubles cognitifs ? Pour certains oui...”*

3
Flaum & Andreasen 1991.

4
La volition est un processus cognitif par lequel un individu décide et s'engage dans un plan d'action particulier. L'avolition est donc la réduction ou l'absence d'actes volontaires, la difficulté à s'impliquer et à poursuivre des objectifs programmés. (D'après le glossaire en ligne cité plus haut Les mots de la schizophrénie).

C'est une évolution en plateau, c'est-à-dire qu'il y a eu une chute, et puis après on reste comme ça, avec très peu de symptômes productifs. Il a l'air d'être le moins malade – j'ai connu ça quand j'étais interne dans un hôpital de jour : le moins malade de tous les malades, eh bien c'est lui qui va le moins avancer, qui ne va pas réussir à s'inscrire dans des projets. Alors que d'autres, avec plus de symptômes, beaucoup plus délirants éventuellement, vont réussir à s'inscrire dans quelque chose.

Le principal problème chez ce patient, c'est d'installer une prise. Au départ, j'étais plutôt satisfait, il y avait un lien thérapeutique. Je me suis beaucoup, peut-être trop investi avec lui. Et avec ce lien thérapeutique, j'ai beaucoup de mal à faire quelque chose. C'est simple, il est là, à attendre que je trouve quelque chose. Ce que je veux, c'est qu'il soit un peu chez lui, quand même. Réengager une dynamique, puisqu'elle a existé à une époque.

3. L'histoire d'Anne et les questions qu'elle pose

Anne, les questions qu'elle laisse derrière elle...

Avec les histoires de René, et d'Alex, nous avons un aperçu des questions que posent les *symptômes négatifs* de la schizophrénie. Quelles réponses les psychiatres ont-ils mis en place ?

J'ai rarement vu dans une enquête une représentation commune prendre forme aussi vite et avec autant d'affirmation. Je m'attendais à capter dans les entretiens des segments de cohérences et de controverses, déceler quelques connexions qui permettraient ensuite de construire un tableau des représentations en présence. Ici, dès les premiers entretiens le « sens commun » était là, on pouvait presque le toucher tellement sa présence était manifeste. Voici comment cela s'est présenté. Un psychiatre raconte :

- *Je pense à une jeune fille, Anne, que j'ai accompagnée comme ça pendant plus de douze ans et subitement...repli. Le délire était parti depuis belle lurette mais elle n'avait plus de contacts. Et elle se suicide, avec une conscience probablement très ouverte. S'il y avait eu le délire, elle ne se serait pas suicidée. Bon, je ne sais pas... Une jeune fille que j'avais suivie pendant près de douze ans, parce que l'histoire avec un schizophrène, avec un malade psychotique, c'est une histoire d'accompagnement au long cours en principe, quand les choses se passent bien. Pendant trois ans à peu près, au début, elle faisait des bouffées délirantes régulières, deux-trois fois par an. Avec toujours un délire et le tableau classique de la schizophrénie, c'est-à-dire des syndromes d'influence et d'automatisme mental, des hallucinations chez elle auditives, qui étaient toujours persécutrices. Les hallucinations, en principe, dans la schizophrénie, ne sont jamais très gaies. En tant qu'anthropologue, si ça vous intéresse, il faut relire *Le Horla* de Maupassant. Il donne une très belle description...*

- « *Quelqu'un possède mon âme et la gouverne* »⁽¹⁾, cite un autre psychiatre

- *Voilà... Et à un moment donné, grâce aux traitements, elle avait aussi été au CMP de son secteur où elle faisait du très bon travail. Et moi, je la voyais une à deux fois par mois. On a eu une phase de rémission intéressante, qui durait, qui durait. Pendant six ans à peu près, elle n'a rechuté que trois fois, ce qui est pas mal, parce qu'elle avait arrêté ses neuroleptiques. Hein... On en parlera peut-être tout à l'heure aussi, c'est toujours assez intéressant de voir que quelqu'un est bien stabilisé, avec quatre, avec cinq gouttes de tel médicament. Cinq gouttes, le sujet est bien. Il en prend trois, il est mal. C'est un peu bizarre au niveau des doses, mais c'est comme ça. Et donc depuis deux ans et demi, trois ans, elle avait repris contact avec ses parents, qui lui avaient loué un appartement dans une autre ville parce qu'elle ne s'entendait pas avec sa mère. Elle allait voir ses parents deux fois à trois fois dans la semaine. Et quinze jours avant son suicide, elle était venue me voir. J'étais inquiet parce que ce n'était pas un état dépressif. C'était une perte totale d'espérance. Elle ne bougeait plus de chez elle. Elle ne téléphonait plus aux deux copains qu'elle avait rencontrés au centre, qui étaient aussi psychotiques. Et je l'avais engagée à venir me voir, à m'appeler. Je lui avais donné des rendez-vous comme ça, au téléphone.*

1
***“Je suis perdu !
Quelqu'un possède
mon âme et la
gouverne ! Quelqu'un
ordonne tous mes
actes, tous mes
mouvements, toutes
mes pensées. Je ne
suis plus rien en moi,
rien qu'un spectateur
esclave et terrifié de
toutes les choses que
j'accomplis. Je désire
sortir. Je ne peux
pas. Il ne veut pas ;
et je reste, éperdu,
tremblant, dans le
fauteuil où il me
tient assis. Je désire
seulement me lever,
me soulever, afin de
me croire encore
maître de moi. Je ne
peux pas !”***
Extrait de la nouvelle
de Maupassant
Le Horla (1887)

Plus de son, plus d'image. Deux jours après, sa mère m'appelle en me disant : « On l'a retrouvée morte chez elle »...

(silence des autres participants)

Le narrateur reprend :

- Rien n'a changé, c'est-à-dire que la schizophrénie reste une maladie terrible, qui évolue pour son propre compte et que nous masquons aujourd'hui par notre vision, nos informations, et les informations des familles. Il y a eu des programmes extraordinaires dans les dix dernières années. Fantastiques, faut reconnaître ! Nos guidances, et quand même, les neuroleptiques. Mais si on gratte un peu, par exemple ma patiente, qui était paranoïde, eh bien elle est restée paranoïde.

Un autre psychiatre :

- Aujourd'hui, il y a des patients qui ne restent pas des années à l'intérieur des institutions psychiatriques, qui vivent dans un tissu ordinaire. Et de fait, quelque chose a significativement changé, en quelques années, dans la prise en charge de ces patients. Tu ne peux pas nier un truc pareil, quand même ?

Le narrateur :

- Devant un schizophrène, il y a un minimum à faire, mais on ne va pas pouvoir faire des perles merveilleuses, il a une pensée qui n'est pas la vôtre. Le fond n'a pas changé. Nos moyens, notre vision, les familles, les dispositifs de tous les CMP qui font un travail fantastique, tout cela a permis des insertions. On va être content, quand il va faire un truc. Mais c'est cassé de façon claire, biologique, génétique, probablement, on le montrera. C'est brisé. On a tous connu une période euphorique « Ça y est, on va en sortir. Terrible, ils vont être comme nous. » Non ! Il y a quelque chose qui ne passe pas entre moi et le monde. On s'est emballé sur telle ou telle théorie. Le résultat a été que, bon..., l'enthousiasme initial est retombé.

Un deuxième psychiatre : pas d'accord

Je reprends le même débat dans un autre groupe d'entretien :

- Un de vos collègues dans un autre groupe disait que, pour lui, quand quelqu'un est atteint de schizophrénie en général, il est « cassé », définitivement cassé.

- Je ne suis pas d'accord, dit une participante... Je ne pense pas. Je pense que cette vision-là de la schizophrénie est plutôt un handicap pour les psychiatres. Si on est sûr qu'on ne va rien pouvoir faire, il y a neuf chances sur dix que l'avenir nous donne raison ! « Point n'est besoin d'espérer pour entreprendre... » C'est vraiment un des ressorts que moi j'utilise beaucoup : « Je crois que vous allez aller mieux. Vous pouvez aller mieux. » Aller bien, on ne sait pas. Mais aller mieux c'est toujours possible. Et on voit de quelle façon on peut

faire. Il faut leur proposer un modèle qui laisse de la place à l'amélioration.

« Est-ce que vous allez guérir ? Je ne sais pas, mais en tout cas je pense que vous pouvez aller mieux. » Voilà. Et ça c'est important, de se focaliser sur ces objectifs petits. C'est un truc très comportemental et basique.

Ce n'est pas une information théorique, c'est une information qui doit être ciblée sur les symptômes, sur la personne, qui doit être en adéquation avec ses facultés de compréhension, son état clinique à un moment donné... C'est pour ça qu'il ne faut pas avoir soi-même de représentations négatives...

Une autre psychiatre :

- On peut arriver à un constat, ou une croyance intime, qu'on ne pourra pas faire revenir le patient, mais ce n'est pas pour autant qu'on ne peut pas transmettre au patient qu'il y a une possibilité d'amélioration... parce qu'effectivement, je suis d'accord, dire à un patient « De toute façon, vous êtes dans tel état, vous n'irez jamais mieux », je pense qu'on peut le pousser directement par la fenêtre, ça ira plus vite !

La première psychiatre reprend :

- Si je ne pensais pas qu'il pouvait aller de mieux en mieux – jusqu'où, je ne sais pas – je pense qu'il faudrait que je passe la main. Si le médecin ne pense pas que le patient va aller mieux – peu importe que ce soit vrai ou pas, ou fondé ou pas... L'idée « Ce patient n'ira jamais mieux » est une idée qui n'est pas compatible avec le fait qu'on soigne quelqu'un. Comment cela agit, je ne sais pas si c'est une métaphore pertinente, mais c'est un peu comme si ça réamorçait quelque chose, voilà. Il faut lancer l'énergie dans le système pour qu'après, il y ait des routines qui se mettent en place et des choses plaisantes. Ce ne serait pas la première fois qu'on se rend compte que l'initiation de certaines actions modifie le fonctionnement des systèmes dopaminergiques⁽¹⁾ et que donc je pense que c'est par ce biais-là que ça doit passer.

Un troisième psychiatre : comment on arrive à la réponse juste

Dans un autre groupe d'entretien, les jeunes psychiatres étaient plutôt du côté des espoirs d'amélioration et les anciens plutôt vers l'incurable. J'ai posé la question :

- Est-ce que d'après vous les différences de point de vue sur la gravité et l'espoir sont liées aux différences de générations, entre le jeune psychiatre et le psychiatre plus âgé ?

Un psychiatre, plutôt dans la catégorie « anciens », a répondu :

- Ce qui compte, c'est d'avoir la possibilité de confronter.

Il a dressé un rapide inventaire des ressources dont dispose un psychiatre pour trouver

la juste réponse :

- La connaissance livresque, universitaire : « *Indispensable* », dit-il.
- « *L'apprentissage auprès de « maîtres » ou d'anciens qui ont des stratégies – elles sont ce qu'elles sont, pas forcément toutes positives, toutes négatives, mais elles permettent un apprentissage* ».
- L'expérience clinique, la sienne et celle des autres, « *qui peuvent nous enseigner l'approche institutionnelle, l'approche cognitive et comportementale, l'approche systémique, etc.* »

Il a terminé son propos ainsi :

- *On mure tout ça et on obtient ce qu'on est, tout simplement.*

4. *Le sens commun des psychiatres comme “récit” de la schizophrénie*

La position du premier psychiatre, on l’aura compris, n’est pas aussi définitive qu’il semble le dire. D’ailleurs, dès le début de son propos, après quelques affirmations fortes, il rajoute : « *Bon, je ne sais pas...* ». Il tempère, il nous signale qu’il s’agit bien d’un questionnement. Je l’imagine dans son cabinet en ville, lieu à la fois professionnel et familial, habillé classique, bienveillant, écoutant la douleur du monde apportée chaque jour par les patients. Peut-on faire ce métier sans être convaincu d’apporter quelque espoir ?

La deuxième psychiatre défend une position volontairement positive, mais elle n’apparaît pas comme une optimiste béate. Plutôt une clinicienne exigeante et certainement compétente, rigoureuse sur le plan scientifique autant que sur le plan humain. Un peu plus tôt dans l’entretien, elle a fait une intervention détaillée sur la transmission dopaminergique, tandis que le détail de ses propos sur le patient montre une capacité d’attention au vécu des personnes.

Ce débat, je l’ai entendu partout au gré des différents lieux de rencontre avec les psychiatres. Je l’ai apprécié à chaque fois comme un vrai moment d’intelligence de l’humain, de la même manière qu’on peut être touché par une belle musique, ou « *la belle ouvrage* » d’un artisan.

La récurrence de ce débat et son intensité incitent à le considérer comme significatif de la position des psychiatres, comme le récit qu’ils portent et qui les porte, dans le contexte de la « nouvelle donne » de la schizophrénie. C’est leur manière de répondre aux questions que pose le vécu actuel de la maladie.

Une réponse en forme de questionnement actif, de *confrontation* dit le troisième psychiatre, pas une vérité unique et absolue : rien ici d’étonnant, on est dans le prolongement de la tradition de la psychiatrie, fondée sur la recherche clinique et théorique, donc en processus de « travail » permanent.

Comment résumer cette position ? On pourrait dire qu’il s’agit d’une tension entre *le réalisme de la gravité et le réalisme de l’espoir*. On est devant une maladie qui reste extrêmement grave, même avec les progrès réalisés. Il s’agit donc de ne pas relâcher la vigilance, d’autant plus que les symptômes négatifs, particulièrement handicapants, sont difficiles à repérer et à traiter. Dans le même temps, la stabilisation des symptômes positifs ouvre de nouvelles possibilités de travail avec les patients, et donc conforte les discours et les pratiques fondés sur les espoirs d’amélioration. Mais tout cela reste une recherche permanente, un récit sans arrêt en construction.

La force récurrente de cette position la fait apparaître comme un *récit de référence*. Le récit, c’est le scénario dans lequel le jeu des acteurs s’inscrit : il fait partie de ces éléments invisibles à l’œil nu mais qui ont une importance considérable, parce qu’ils sont structurants - une clé incontournable pour comprendre ce qui se passe autour de la schizophrénie. Comme tous les récits qui comptent, il pose les bonnes questions mais n’apporte jamais tout à fait la réponse.

1
Geertz 1986.

2
Sur la notion de
mouvement moral,
voir les travaux
du psychiatre et
anthropologue Arthur
Kleinman (2002,
2006).

Une caractéristique de ce récit : il est *interactif*. C'est-à-dire d'une part qu'il fonctionne comme un *principe actif* dans les soins apportés à la schizophrénie à tous les niveaux de la clinique. *Interactif* d'autre part car il n'existe que dans le jeu des interactions multiples qui constituent l'univers de la schizophrénie et de ses traitements : non seulement dans la relation avec le patient, qui est le moment fondateur du récit. Mais aussi dans les échanges et recherches entre experts, et encore dans la vie d'équipe, composante de base du système des soins – nous y reviendrons.

Le récit interactif dont il est question est particulièrement visible chez les psychiatres, non seulement parce qu'ils possèdent une longue tradition de travaux théoriques et de pratique clinique. Mais aussi parce que ce sont eux qui ont le pouvoir et la responsabilité : ils sont dans l'obligation de rendre des comptes, de garantir une certaine lisibilité *publique* à leurs actes, et donc de faire un travail de formulation, c'est-à-dire de mise en récit.

La dimension interactive est une des explications de sa puissance : ce « récit » est issu d'un grand nombre de pratiques cliniques. En retour il sert de référence commune, partagée, en partie explicite et en partie implicite. Il agit comme « sens commun », c'est-à-dire de manière informelle, mais avec l'autorité d'une loi, comme le montre l'anthropologue Clifford Geertz⁽¹⁾.

Une autre explication de l'intensité de ce récit : il plonge ses racines dans les motivations intimes des psychiatres et des autres acteurs. Il a la force du sentiment ultime que chacun met dans sa pratique professionnelle. C'est un geste moral : je puise en moi, dans mes ressources réflexives et affectives, ce qui va me permettre de construire un acte utile pour la santé du patient et pour l'équilibre de la société.

Le récit interactif, comme assemblage vivant de ces « gestes moraux » apparaît alors comme un *débat* moral – on l'entend bien dans les propos des trois praticiens cités plus haut⁽²⁾.

Quel est l'intérêt pour un parent (ou un patient, ou tout autre acteur) d'avoir la connaissance de ce « sens commun », récit de référence des psychiatres ? D'abord, pour ne pas être étonné si le professionnel à qui ils vont accorder leur confiance est dans un positionnement « en construction », entre le réalisme de la gravité et le réalisme de l'espoir...

Ensuite parce que c'est une clé indispensable pour comprendre *les destinées des patients*, que nous allons voir en troisième partie.



Partie 3.

Les destinées des patients

Quel avenir pour notre enfant ?

C'est une des premières questions que se posent les parents : que va-t-il se passer maintenant ? Quel avenir se dessine pour notre enfant ?

La schizophrénie a été définie pendant longtemps comme un processus de détérioration progressive avec une inadaptation croissante. « *Les perspectives ont changé, et on insiste actuellement au contraire sur les premiers épisodes psychotiques, la reconnaissance de leur nature schizophrénique et leur traitement précoce, avec l'espoir d'une évolution favorable à long terme.* ⁽¹⁾ »

Les analyses prospectives s'éloignent de l'image d'incurabilité qu'a longtemps portée la maladie. Deux études européennes citées par le même auteur montrent que « *l'évolution serait propice dans une bonne moitié des cas avec de complets rétablissements dans plus de 20% des cas, persistance d'états résiduels mineurs pour 24 à 33% des cas, et une chronicité sévère pour seulement 12 à 24% des cas* ⁽²⁾ » .

Comment les acteurs rencontrés au cours de l'enquête se représentent-ils l'avenir des patients ? Chez les psychiatres, c'est l'objet d'un « travail » assez intense, entre une tendance qui souligne la gravité et une autre qui insiste sur les espoirs de rétablissement (voir la partie précédente). On pourrait parler d'un consensus « en construction ». Même hétérogénéité en mouvement chez les autres professionnels. J'ai eu l'impression que les psychologues penchaient plutôt du côté des représentations et objectifs optimistes, les infirmiers moins, surtout ceux qui travaillent en hôpital avec des patients en situation difficile. Mais cela reste au niveau des impressions, les données recueillies dans l'enquête ne permettent pas de tirer des conclusions plus précises.

Les patients rencontrés en entretien, comme Balthazar que nous retrouvons maintenant, sont tendus entre une grande inquiétude sur leur évolution à venir, et un fort espoir d'amélioration. Ils ont aussi en commun d'être en mesure de parler de leur maladie. Je me demandais s'il était possible d'avoir un entretien réflexif avec un patient atteint de graves troubles psychiques. En fait, nous avons eu de très bons entretiens non seulement seul à seul, mais en groupe, avec la capacité d'interaction que cela implique. Les analyses concernant l'évolution positive de la maladie reposent en grande partie sur ces patients avec qui la parole et l'échange sont possibles. Leur situation, qui a été étudiée depuis les débuts de la psychiatrie, sert de base à la plupart des constructions théoriques et thérapeutiques ouvrant sur des perspectives de rétablissement. Si au début du 20^{ème} siècle, Bleuler les signalait comme une petite minorité⁽³⁾, il semble que cette situation a changé, et que l'évolution des traitements, avec entre autres la stabilisation des symptômes positifs, a élargi la proportion de ces patients, et le temps pendant lequel il est possible de réaliser avec eux un travail thérapeutique et d'accompagnement. D'où ce constat du psychiatre cité en première partie: « *Ça nous arrive à tous, maintenant, de dire « Votre enfant est schizophrène, mais ce n'est pas gravissime » ».*

Les trois histoires présentées ici nous parlent chacune à leur manière du devenir des patients.

1
Bourgeois 2014.

2
Etudes réalisées par
C. Muller
et L. Ciompi.

3
Bourgeois 2014.

1. Balthazar, à nouveau.

Vivre avec la maladie

1

Voir en Partie 1

Histoire de Balthazar:
*J'ai basculé dans
quelque chose de
terrible.*

« On a tous la capacité de faire des choses qui nous font du bien »

Balthazar, nous l'avions rencontré dans sa clinique des montagnes⁽¹⁾. Comment a-t'il fait sa vie non pas dans la guérison (il ne s'estime pas guéri), mais avec la maladie ? Reprenons le cours de l'entretien. Il revient sur le disque qu'il avait fait, une dizaine d'années plus tôt :

- *Après, je n'ai pas réussi à en renquiller un autre, à cause de tous ces problèmes psychiques. Maintenant, c'est en train de revenir. En rangeant mes étagères, j'ai retrouvé des recueils de poésie que j'avais mis un peu de côté... J'en ai relu quelques-uns. Et puis j'ai dit, « Ah, c'est bien, ça ». Je les ai fait lire à des amis. Ils m'ont dit « Tu devrais en faire quelque chose ». Je leur ai répondu « Je suis très fatigué ». C'est pour ça que je suis ici, dans cette clinique, hein... Les gens me perçoivent comme stressé parce que j'ai peur de moi-même, de les rencontrer, de m'exprimer, de ce qu'ils vont penser... En fait, je suis quelqu'un de complètement à part. Ce n'est pas toujours bien admis. « Mais c'est qui, celui-là ? Un drogué ? Ah oui, c'est un drogué ». Voilà, on n'en parle plus. Ou alors « C'est un fou ».*

J'arrive à faire des choses. Mais ça me demande dix fois plus d'efforts que la majorité des gens. Après, je suis crevé. Au début du mois, le Dr M. m'a dit : « Il faut que vous partiez vous reposer, Balthazar ». Enfin, il ne m'a pas dit « Il faut ». Il m'a rappelé le séjour que j'avais fait ici. Parce que j'en ai un très bon souvenir ; ici, je suis très bien traité. C'est une des maisons les plus agréables aux alentours où je peux aller. Le personnel est super. Les médecins sont très bien, les infirmières, enfin tout le monde est très bien ! Et ça reste abordable. J'ai besoin de ces retraites, de temps en temps. Je pars en vacances aussi... En vacances, façon de parler. Je pars tous les ans au bord de la mer. J'arrive à partir. Mais c'est très précis. Je pars à telle date. Vous voyez, je suis obligé de respecter des dates, je ne peux pas improviser. C'est dangereux pour moi. Improviser, c'est tout de suite dangereux. Il y en a d'autres qui, dans les voyages, partent à la découverte. Mais moi, je ne peux pas. Il y a des choses comme ça, je sais que je ne peux pas les faire. Donc, je me cale un moment de mai à juin, pour aller au bord de la mer. Et puis, en septembre, je vais faire une cure thermale. C'est ma deuxième petite retraite personnelle. J'ai ces deux choses-là dans l'année, plus une semaine en clinique, le plus souvent.

La cure thermale, c'est excellent. Je viens depuis un bon moment. Quand j'arrive, j'ai mal partout. On me fait les applications de boue et tout ça. Trois jours après, ça y est, je suis... Pffff. C'est mon médecin généraliste qui m'a dit, un jour : « Vous devriez aller vous occuper un peu de votre corps, de temps de temps ». Parce que je lui en ai fait baver, à mon corps ! Je ne sais pas comment je suis encore là, moi. Je n'ai plus de dents. (rire) C'est dû aux drogues, aux abus et tout.

Et puis il y a la musique. Moi c'est rock ou classique. Les deux me font beaucoup de bien. Parce qu'il y a la musicothérapie, aussi, je crois, qui existe. D'autres choses m'ont aidé : l'ergothérapie et l'art-thérapie. C'est des trucs phénoménaux. J'avais une super ergothérapeute. J'ai été beaucoup en hôpital de jour. Je le suis toujours, d'ailleurs, en hôpital de jour. J'ai beaucoup fait d'ergothérapie en hôpital de jour et ça m'a donné confiance en moi, ça m'a donné envie de peindre. On m'a dit : « C'est beau, ce que tu fais, donc continue. » Donc j'ai continué, jusqu'à sortir des choses intéressantes et vendables.

2
“ La psychoéducation s’adresse autant à la personne atteinte qu’aux membres de la famille. Elle vise à mieux faire connaître la maladie, à éduquer sur le rôle de la médication, à reconnaître les facteurs de risque et de protection, les signes précurseurs d’un épisode de maladie ; à établir une régularité des habitudes de vie dans la vie de tous les jours ; à développer des stratégies afin de se protéger des épisodes de maladie.” Fondation FondaMental. <http://www.fondation-fondamental.org/>

Maintenant, le docteur qui me suit, c’est le Dr R. Pareil, c’est quelqu’un de remarquable, humainement parlant. Il n’y a rien à dire. J’ai de la chance dans mon malheur. J’ai vraiment de bons thérapeutes. C’est important, ça. Que ceux qui sont malades sachent qu’ils peuvent être entourés par des gens qui vont les aider. Les hôpitaux de jour, c’est vraiment super, parce que ça permet vraiment de se dépasser. Et donc de se rendre compte qu’on est capable de faire quelque chose au même titre que les autres. Même si on ne le fait pas au même rythme, ce n’est pas grave. C’est notre rythme à nous. Je prends toujours l’exemple d’handisport : ils sont handicapés et ils arrivent quand même à mettre des ballons dans les paniers de basket. Moi je trouve que c’est génial. Nous, on est handisport... de la tête. On arrive à faire des choses, alors que normalement, on devrait être des légumes. Donc c’est génial !

J’ai des douleurs. Il y a des moments, c’est difficile, je ne dis pas le contraire. Mais bon, par rapport à ce que j’ai vécu, pfff (souffle), c’est mieux, quand même. C’est beaucoup mieux.

C’est dur. (Court silence) Oui, c’est une maladie qui ne fait pas de cadeau. De toute façon, une maladie, c’est extrêmement injuste. Ça va toucher untel ou untel. Pourquoi ? Ma meilleure amie... vraiment ma meilleure amie, que j’ai rencontrée en hôpital de jour, a un cancer du poumon. Pourquoi elle ? Pourquoi pas moi ? Pourquoi pas les autres ?

Après, il faut trouver le bon équilibre. Nous les malades, on a 10 ou 20 ans de retard, mais on va être tout aussi capables et peut-être mieux que les autres. On ne sait pas. Mais on peut y arriver. Moi, j’essaie... Ça m’apporte beaucoup. On a tous la capacité de faire des choses qui nous font du bien. C’est pour ça que je parle de l’art en particulier, parce que dans les groupes d’ergothérapie, c’est ce que j’ai appris.

Ce que nous apprennent les histoires de vie

Balthazar est informé sur sa maladie, mais pas au point de tout connaître sur l’étiologie et les symptômes... Je lui ai demandé s’il souhaitait en savoir plus, en lui parlant notamment de la psychoéducation⁽²⁾ ; il a été un peu perturbé par la question, jusqu’ici ce n’était pas dans ces préoccupations. Il y est même revenu plus tard dans l’entretien. En fait, la connaissance de Balthazar sur sa maladie est ailleurs : il s’agit d’un savoir très élaboré sur les conditions qui lui permettent de *vivre avec* la maladie. Par exemple, il comprend bien ce qui se passe dans le travail en dynamique de groupe, et l’importance que cela revêt. Il sait qu’il y a des groupes qui marchent et d’autres qui ne marchent pas, et que cela dépend de l’animateur, mais aussi des participants. Je pense aussi à sa manière très réglée de s’organiser des « retraites » chaque année. Dans une petite conversation après l’entretien, je lui fais cette remarque :

- *Finalement, vous prenez beaucoup d’initiatives pour trouver des ressources qui vont vous aider à être bien....*

- *Oui, répond-il, j’ai de l’expérience.*

- *C’est une sorte d’art, aussi, de créativité ?*

Il me regarde, réfléchit un instant, puis :

- *Oui, c’est vrai.*

1
« Que ce soit pour réparer le moteur d'une voiture, apprendre à jouer un nouveau morceau de musique, trouver la bonne place pour ses affaires personnelles dans une nouvelle maison, ce qui se passe dans le processus de réorganiser, de mettre ensemble, d'improviser, essayer encore, négocier et à travers tout cela créer du sens, est crucial. Cela n'est pas moins vrai dans le cas du rétablissement dans la schizophrénie ». Roe & Davidson (2005).

2
Esso Leete 1989.

3
Voir en particulier la socio-anthropologie des épreuves, développée par A. Kleinman en Amérique du Nord et Danilo Martucelli en France.

4
Voir par exemple la remédiation cognitive, présentée en Partie 5.

5
Une des expériences les plus avancées dans ce sens est le travail réalisé par le psychologue Larry Davidson sur la base des récits de vie de patients, estimant que la conscience qu'ont les patients de leur état est un élément à intégrer à part entière dans les processus de soins. Voir la synthèse d'Alain Bottero (2008).

Balthazar réaménage sa vie, réorganise le monde autour de lui par des « accommodements » petits ou grands : paradoxalement, les progrès scientifiques et thérapeutiques, que l'on peut qualifier de sophistiqués, aboutissent à la valorisation de processus qui sont fondés sur l'ajustement, le bricolage au quotidien⁽¹⁾ ! Esso Leete a vécu pendant plus de 25 ans avec la schizophrénie ; dans un étonnant article, elle raconte les mille et un arrangements souvent minuscules qui lui ont permis de trouver équilibre et plaisir de vivre, malgré la maladie : elle planifie très précisément son temps, elle s'entraîne à mieux réagir face aux multiples stimuli, comme les bruits de fond qui la rendent irritable et nerveuse, à gérer chacune de ses relations au besoin en s'isolant dans une pièce quand elle a une difficulté. Elle conclut :

« Bien qu'il n'y ait pas de réponse magique à la tragédie de la maladie mentale, je soutiens que nous ne sommes pas forcés d'être à sa merci. Un traitement approprié peut nous aider à comprendre notre maladie et nous pouvons apprendre à fonctionner malgré elle... Pour faire cela, nous devons changer l'image de qui nous sommes et qui nous pouvons devenir, d'abord pour nous-mêmes et ensuite pour le public. Si nous arrivons à reconnaître et à étudier sérieusement nos maladies ; si nous construisons à partir de nos atouts ; si nous travaillons à réduire nos vulnérabilités en développant nos capacités à faire face ; si nous nous confrontons à la maladie avec courage et luttons avec persévérance face à nos symptômes - nous pourrions réussir à gérer nos vies et faire valoir nos talents dans la société, cette société qui traditionnellement nous a abandonnés.⁽²⁾ »

Dans l'entretien, Balthazar nous informe sur ce qui va dans le sens d'une amélioration, c'est-à-dire déjà dans l'instauration d'un certain équilibre. Ces informations peuvent-être considérées comme des conseils pour ses compagnons d'épreuve : *« C'est important, ça. Que ceux qui sont malades sachent qu'ils peuvent être entourés par des gens qui vont les aider »*, dit-il.

Il s'est donné une représentation constructive de la maladie : *« Nous les malades, on a 10 ou 20 ans de retard, mais on va être tout aussi capables et peut-être mieux que les autres. On ne sait pas. Mais on peut y arriver ». Une chose est sûre : « Moi, j'essaie... Ça m'apporte beaucoup. »*

J'attire l'attention sur ces propos de Balthazar, car ils entrent en connexion avec une dynamique centrale de la modernité : l'effort que l'on fait pour construire sa place à travers les épreuves de la vie est un élément structurant, autant pour la personne que pour la société⁽³⁾. On reviendra plus loin sur cet aspect de l'expérience actuelle de la schizophrénie.

Comment les patients aménagent leur existence avec la maladie ? Qu'est-ce qui dans cette expérience peut avoir valeur de référence pour les autres ? Ces composantes du devenir des patients font aujourd'hui l'objet d'études systématiques. Des chercheurs recueillent les récits de vie des patients et les analysent minutieusement, avec différents points de vue conceptuels. Certains s'inspirent des sciences cognitives⁽⁴⁾, d'autres de la phénoménologie, ou de l'interactionnisme ou de la psychanalyse. Les résultats sont ensuite utilisés pour améliorer les techniques de soin ou inventer de nouvelles procédures⁽⁵⁾.

On assiste aussi à la multiplication des récits autobiographiques de patients atteints de schizophrénies ou d'autres pathologies, destinées à un public plus large voire au grand public : *Rain man*, *Un homme d'exception*, *Temple Grandin*, *Le prince des marées*, etc... Ces références sont revenues à plusieurs reprises dans les entretiens, tout comme le livre de Paulo Tonka, où l'auteur raconte son histoire avec la schizophrénie.⁽⁶⁾

Cela indique une transformation dans les représentations. La maladie n'est plus seulement dans le registre des films d'horreur et d'épouvante, ou dans celui plus trouble des thrillers ; elle fait maintenant partie des épreuves exemplaires. Un accident de la vie dont tout un chacun peut tirer des leçons pour faire face à la « difficulté de vivre ».

Signalons aussi la connexion qui se fait avec le vaste domaine des maladies chroniques : cet état intermédiaire de plus en plus répandu où les progrès de la médecine permettent de survivre à des pathologies qui auparavant étaient systématiquement mortelles ou gravement handicapantes. On n'est plus « complètement » malade, mais pas tout à fait guéri non plus. Curieusement, les progrès issus de la puissance de la science vont dans le sens d'une plus grande proximité avec notre fragilité et nos incertitudes, et cela transforme considérablement notre rapport à la maladie. Les évolutions que connaît l'expérience de la schizophrénie participent de ce mouvement.

2. Histoire de la vieille dame qui chantait. Ceux qui s'arrêtent.

1

Novick D & al, 2009.
Pour un point de vue plus général sur la notion de rémission, voir Andreasen & Carpenter 2005.

2

Un des psychiatres rencontrés dans l'enquête était présent au congrès de l'American Psychiatric Association où John Nash est venu intervenir : « *Je suis dans le grand amphithéâtre, bondé. Voilà ce vieux monsieur qui arrive, avec un peu de Parkinson. La seule chose que j'ai retenue, qui m'a vraiment ému en même temps, c'est qu'il disait : « J'ai eu une belle vie. Je n'avais pas l'émotion pour communiquer. Mais j'ai eu une belle vie.* »

3

ML Bourgeois, Ic. Une étude réalisée par Françoise Casadebaig (2012) suggère un risque très important en début de maladie.

Ceux qui s'en sortent, et ceux qui disparaissent

L'étude SOHO a suivi pendant 3 ans 6642 patients en Europe. Au terme des 3 ans, 33% étaient en rémission symptomatique⁽¹⁾. Chiffre important et souvent oublié quand on parle du drame de cette maladie. On commence cependant à mieux connaître cette destinée de la schizophrénie, grâce aux recherches et aux productions culturelles dont on vient de parler. Ces témoignages sont une source précieuse pour connaître la vie avec la maladie « de l'intérieur », et de là ce qui a permis à des personnes de se rétablir.

Le film *Un homme d'exception* raconte l'histoire (véridique) d'un mathématicien schizophrène devenu prix Nobel, John Nash. Une *success story* comme on sait les valoriser dans le cinéma américain. Le film montre comment le professeur s'en sort, mais aussi comment il reste marqué par la maladie⁽²⁾. Cette œuvre, qui a reçu 4 oscars en 2001 et connu un honorable succès, participe aux mutations dont nous avons parlé. Je voudrais insister sur ceci : le film ne cache pas les épisodes les plus durs de la maladie, il ne les édulcore pas non plus. Au contraire, la fiction narrative et le talent des acteurs nous les rendent extrêmement proches : comme le malade, on ne sait plus très bien, à certains moments, où est la réalité et où est la fiction ! On peut donc réaliser aujourd'hui une fiction « grand public » qui met en avant non seulement les aspects dramatiques de la maladie, mais aussi les efforts du patient, de ses proches et des soignants... Quelque chose est en train de changer dans les représentations de la schizophrénie, et dans notre relation à l'épreuve de la maladie mentale.

Cependant, les destins heureux ne font pas oublier ceux qui se termineront par la mort, violente ou non. Certains patients, découvrant la gravité de leur affection et estimant ne pas avoir de perspectives acceptables, feront le choix de mettre fin à leurs jours. Terrible souffrance pour les parents et aussi pour les soignants.

Le taux de mortalité prématurée due au suicide après 10 ans est évalué actuellement entre 4 à 8 %⁽³⁾.

Entre ces deux perspectives opposées, il y a ceux qui « se stabilisent », avec la grande diversité d'états que recouvre ce mot, et ceux qui sont en rétablissement⁽⁴⁾.

La vieille dame qui chantait. « On l'a prise trop tard »

Pour cette patiente d'origine chinoise, la progression s'est arrêtée : elle est aujourd'hui dans un lieu de vie, une « maison d'accueil spécialisée ». Un infirmier raconte :

- *Au départ, elle restait tout le temps chez elle, c'est la famille qui subvenait à ses besoins. Elle ne connaissait personne, elle n'avait pas de relations, elle ne parlait pas... Pour entrer en contact avec elle, on passait surtout par les enfants. Parce qu'au début, ils étaient assez présents. A l'hôpital, elle passait ses journées au lit, elle ne parlait à personne ou très peu. Elle était plutôt coopérante, mais le dialogue ne pouvait pas se faire à cause de la barrière de la langue, et elle n'en demandait pas non plus, elle semblait bien dans sa condition, comme ça. Dès qu'on voulait un petit peu la bousculer, ne serait-ce que pour l'hygiène, pour changer de vêtements, c'était tout une affaire ! On arrivait à la faire sourire de temps en temps, mais bon, ça restait très limité. Si, il y a un truc qu'elle adorait faire, c'était aller dans une salle qui est en-dessous,*

l'ancienne salle fumeur. Il y a un écho, et elle s'écoutait chanter. C'était mignon. Ça finissait toujours par : « Vous êtes gentil. ». Ça la prenait comme ça, d'un coup. Quand elle était plutôt joyeuse. Elle demandait carrément à ce qu'on lui ouvre la porte, si elle était fermée. C'était un moment de détente, je pense. Sinon, c'était la chambre, la chambre... Souvent, elle arrivait la dernière pour la prise des traitements, ça lui évitait d'avoir un contact avec les autres patients. Elle se mettait à table et trois minutes après, elle avait fini de manger.

Aujourd'hui, elle est partie pour une MAS, une maison d'accueil spécialisée, pour continuer là-bas. Le retour au domicile, il n'en est pas question puisque les enfants sont loin.

S'ensuit une brève discussion pour essayer de comprendre : un infirmier estime « qu'on l'a prise trop tard », après tant d'années passées chez elle, repliée sur elle-même.

4
Citons aussi les “perdus de vue”, ceux qui, pour une raison pour une autre, échappent au champ de vision des soignants.

3. Histoire de Gérard.

Quelques pas sur le chemin du rétablissement

1
AAH = Allocations aux Adultes Handicapés. Prestation sociale destinée aux personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique ou invalidante (loi du 30 juin 1975). Son versement est soumis à des conditions médicales examinées par les Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

2
Les ESAT, anciennement Centres d'Aides par le Travail (CAT), permettent à une personne handicapée d'exercer une activité dans un milieu protégé si elle n'a pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire. L'orientation en ESAT, décidée par la CDAPH, vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

C'est maintenant une assistante sociale qui raconte :

- *Il y a cinq ans, on m'a adressé au CMP un patient qui était SDF depuis plusieurs années. Il refusait tout, le RMI, et encore plus l'AAH⁽¹⁾. Il refusait même la Sécurité Sociale, il voulait tout payer en faisant la manche ou en faisant des petits boulots. Il ne voulait rien devoir à l'Etat. Il avait 35, 40 ans. Plus aucun contact avec sa famille, pas d'amis, rien du tout. Il était vraiment tout seul. Un traitement a été mis en place. Et, petit à petit, il a commencé déjà par accepter la Sécurité Sociale et le RMI. Et, de fil en aiguille, il est allé plus loin au niveau social : il a accepté l'AAH ; après il a accepté d'être logé en hôtel. Ça a été très compliqué de le faire tenir dans l'hôtel, il ne voulait pas rester. Ça a mis deux ans pour qu'il y reste de manière stable, et après, les choses se sont un petit peu accélérées du fait qu'il a accepté de renouer contact avec sa mère. Le médecin l'a mis en contact avec sa mère et du coup, après, il a accepté de retravailler. Alors on a fait une demande d'ESAT (Etablissements et services d'aide par le travail⁽²⁾), et là, maintenant, il est dans un foyer qui va avec l'ESAT.*

L'anthropologue :

- *Qu'est-ce qui a permis cela ?*
- *C'est le traitement, je pense. Même le médecin n'en revenait pas : c'est vraiment un patient qui était dans un isolement absolu.*
- *Et, parallèlement au traitement, qu'est-ce qui a été entrepris avec lui ?*
- *Je l'ai beaucoup beaucoup accompagné. Par contre, il n'a jamais intégré l'hôpital de jour ou un CATTP, jamais. Et il y a une relation de confiance, peut-être, qui s'est établie avec l'équipe. Une énorme relation de confiance aussi avec les médecins. Très vite, il y a eu une amélioration grâce au traitement. Et puis après, avec le lien avec l'équipe... on y est arrivé, petit à petit.*

Une autre assistante sociale :

- *C'est un patient qui parle facilement de son délire, aussi. Il n'a jamais été dans le déni de la maladie. C'est important. Il a conscience de son état. Et il en souffre énormément. Il le dit. C'est un patient qui connaît sa maladie, qui en parle beaucoup.*

La narratrice :

- *Si une personne est dans le lien, vient facilement nous voir ou voir le médecin ou l'équipe infirmiers, et si elle sait où nous trouver, on y arrive beaucoup plus facilement.*
- *Le travail d'équipe, c'est important ?*
- *Ah bien sûr ! On travaille en équipe, c'est indispensable. Les patients ont confiance.*

L'anthropologue :

- *Alors, donc, lui, comment vous voyez son devenir ?*
- *Je pense qu'il est content, déjà. Il sait d'où il part, et il sait où il est arrivé. Je pense que lui, il est déjà très content. Il a un toit sur la tête, il travaille... Par rapport à son arrivée il y a 5 ans, c'est énorme.*

4. “*Tout est possible*” ?

C'est quoi, la destinée des patients ? C'est le récit que nous construisons pour nous représenter ce qu'il va advenir d'une personne atteinte de schizophrénie. Une part de ce récit repose sur des faits avérés, prouvés scientifiquement. Une autre part est construite comme réponse face à l'incertitude.

On connaît maintenant avec une certaine précision le processus d'apparition et d'évolution de la schizophrénie. On dispose de moyens pour agir sur cette évolution quand la maladie est diagnostiquée : traitements, thérapies, accompagnements. Mais, pour chaque patient pris individuellement, il n'est pas possible de prévoir précisément comment cela va se concrétiser, à la différence d'autres pathologies où l'on peut établir des perspectives assez précises à partir de statistiques. Les représentations de l'avenir des patients apparaissent donc comme un récit interactif. *Le récit interactif*, c'est un récit dont vous êtes en partie l'auteur. Le cadre est fixé, mais ensuite le déroulement des scènes dépend pour une part du jeu des acteurs, dont le vôtre.

On l'a vu, le schéma narratif s'articule autour de deux pôles en opposition : la gravité de la maladie / les espoirs que portent les possibilités en matière de soin. Cette tension narrative est au cœur du « sens commun » des psychiatres et des autres soignants (voir en Parties 1 et 2) et, fait nouveau, la fiction grand public intervient maintenant dans le même sens, avec la puissance qu'on lui connaît - le développement massif de cette dimension « esthétique » dans les représentations modernes de la maladie mentale est d'une portée considérable.

Pour les familles et proches, trouver sa place dans ce scénario interactif est encore difficile, mais ils s'y emploient activement, nous y reviendrons.

« *Tout est possible* », a dit une infirmière au cours d'un entretien. J'ai eu une réaction d'étonnement. Il m'a fallu un moment pour comprendre. Travaillant en hôpital de jour, elle rend visite aux patients chez eux. Le fait de passer chez les personnes les rend plus proches, et donne à voir leur situation de grande vulnérabilité telle qu'elle est vécue au quotidien. Elle est passionnée par cette rencontre, qu'elle conçoit comme à construire, « *Le plus humainement possible, le plus doucement possible* », dit-elle – mais elle ajoute : « *En gardant bien en tête que c'est une maladie qui va durer* ».

Elle a appris l'importance de la nuance, des petites solutions accessibles.

« *Un jour, j'ai dit à une dame quelque chose qui signifiait : « Vous ne guérez pas ». Elle est devenue blême. Je ne le referai pas ! »*. Accepter qu'il puisse y avoir des régressions, être souple. « *La nuance apaise, elle permet de voir les évolutions, d'accueillir les possibilités des patients, comme si tout était possible. Je vais voir les gens avec plaisir, parce que j'ai cette conviction que tout est possible* ».

Ça m'a fait sourire : on a souvent entendu ces mots, « *Tout est possible* », à différentes époques du siècle dernier et sur différents registres (politique, sciences...). Cela voulait dire alors : on va se libérer de tous les maux ! Elle qui a débuté sa carrière d'infirmière psychiatrique au début de ce 21^{ème} siècle, elle ne l'entend pas dans ce sens. Je ne crois pas beaucoup me tromper en extrapolant à une question de génération : pour les soignants qui arrivent, « *Tout est possible* », cela veut dire que le patient *peut faire avec* ce qu'il est, qui il est. Il est possible que le patient aille vers une dégradation, mais il est possible aussi qu'il connaisse des améliorations et un rétablissement. Et entre l'un et l'autre, se situent les moyens qu'on a pour agir.

...On est en train de changer d'histoire. Il ne s'agit pas d'une révolution, plutôt le contraire, une évolution peu bruyante et multiforme - mais qui malgré tout peut générer de l'inquiétude : tout est en train de bouger mais on ne sait pas vraiment où ça nous mène...

Les progrès scientifiques et thérapeutiques, on l'a vu, ont transformé l'idéal d'une libération totale de la maladie en une espérance moins lointaine, mais plus pragmatique et concrète : on peut améliorer la condition des patients. Nous allons aborder dans la prochaine partie les traitements actuels. Pour s'y retrouver il est utile de bien visualiser ce scénario dans lequel les traitements se déroulent à présent. Entre le réalisme de la gravité et le réalisme de l'espérance, cette soignante n'est pas d'un côté ou de l'autre, mais dans la tension créative entre les deux, comme les scénaristes des fictions dont nous avons parlé plus haut.

« *Tout est possible* » ? Quand j'ai parlé du progrès important qui, me semble-t-il, a été réalisé dans la situation des patients, elle s'est montrée plus réservée : « *Il y a encore beaucoup à faire* ».



Partie 4.

L'hôpital hors les murs

Dans les Parties 4 et 5, nous allons dessiner une cartographie des réponses actuelles de la schizophrénie, telles que les personnes rencontrées nous les décrivent. Puis nous verrons dans la Partie 6 la place qu'y tiennent les familles et proches, et de quelles manières ils «font avec» ces ressources.

Pendant longtemps, la schizophrénie et les autres maladies mentales graves avaient un lieu dédié, connu de tous comme « l'asile ». Ensuite est venu l'HP, l'Hôpital Psychiatrique. Cette géographie de la maladie mentale centrée entièrement sur l'hôpital est maintenant entrée dans l'histoire, comme la période que certains appellent « asilaire ». Transformation d'une grande ampleur, dont il est difficile de prendre la mesure puisqu'elle est en cours : l'hôpital hors les murs reste en construction. Le fait de se rapprocher de la société ordinaire transforme les soins, démultiplie les acteurs, et il n'est pas toujours facile pour le patient et sa famille de s'y retrouver.

Dans ce chapitre, nous allons d'abord retracer l'historique de cette transformation, puis nous irons visiter un lieu de soin « sectorisé », et enfin nous conclurons sur ce qui se joue dans cette ouverture des lieux, et comment les acteurs s'y orientent.

1. Visite à Esquirol. Après “l’asile”

L’asile n’est pas très loin derrière nous. Dans mon enfance, tout le monde le connaissait : il s’appelait Charenton et faisait partie du vocabulaire des gamins dans la cour d’école, compliment du genre : « *Toi, on devrait t’enfermer à Charenton, avec les fous !* ». Charenton était devenu le lieu de toutes les projections sur la folie, comme Armentières dans le Nord, St Egrève en Isère. Chaque région ou presque avait le sien depuis la loi de 1838.

Aujourd’hui, le vénérable établissement que me fait visiter le psychiatre ne s’appelle plus Charenton, mais St Maurice. Je suis quand même un peu ému de pénétrer dans ce qui fut un des repères symboliques de mon enfance concernant la raison et la déraison. D’autant plus que l’architecture est impressionnante, et que cet hôpital porte le nom d’un des pères fondateurs de la psychiatrie et de la politique de santé mentale en France : Jean Etienne Esquirol (1772-1840), dont on découvre la statue de bronze entre deux grands escaliers de pierre en énorme « V » : « *De sa main droite il tient le stylet antique et écrit sur des tablettes ; à ses pieds est couché un jeune malade qu’il abrite sous son large manteau et qu’il va guérir⁽¹⁾* ».

Tout en haut, surplombant notre monde chaotique, la monumentale chapelle aux allures de Parthénon dresse son hommage à la République savante et protectrice. Les salles sont disposées autour de jardins sur le modèle apaisant du cloître. Cet hôpital haut en histoire symbolise une double transformation, conceptuelle et sociale :

- Avec Esquirol et Pinel⁽²⁾, la folie n’est plus hors du sens, on peut chercher à la comprendre et à la soigner.

- Les malades mentaux ont droit à la solidarité comme tout citoyen. L’idée d’Esquirol en créant pour eux des hôpitaux était de protéger les malades (d’où le mot « asile »), tout en protégeant la société, en réaction à une situation qu’il décrit ainsi :

« *Je les ai vus nus, couverts de haillons, n’ayant que la paille pour se garantir de la froide humidité du pavé sur lequel ils sont étendus. Je les ai vus grossièrement nourris, privés d’air pour respirer ; d’eau pour éteindre leur soif et des choses les plus nécessaires à la vie. Je les ai vus livrés à de véritables géôliers, abandonnés à leur brutale surveillance.⁽³⁾* »

Et puis au fil du temps, le mot asile est devenu synonyme de lieu d’enfermement avec la stigmatisation qui s’ensuit. Cependant, l’enfermement devenait de plus en plus inacceptable à mesure qu’évoluait la société, comme en témoigne ce texte écrit près de 115 ans après celui d’Esquirol :

« *Qui n’a connu ces salles de jour exigües et enfumées, absolument nues, où, sous le haut-parleur vide et braillard, se tiennent entassés, épaule contre épaule, le long des bancs scellés aux murs, à peu près inactifs durant de longues heures d’hiver, quelques 80 ou 100 hommes ; qui ne s’est laissé imprégner de leur atmosphère inexplicable, à la fois étrange et banale, morne et secouée de brusques colères, ignore une certaine profondeur de l’abandon et du désespoir. « Nous sommes dans une salle d’attente de troisième classe où l’on attendrait un train qui n’arrive jamais », disait un malade de notre ami le docteur Besnard. Et nous ne parlons pas des quartiers d’agités des « fosses aux serpents » où règnent le bruit et la fureur, l’indécence et la contention ».*

1
Description par le psychiatre Legrand du Saulle à l’époque de son inauguration en 1863.

2
Philippe Pinel (1745-1826). Médecin aliéniste précurseur de la psychiatrie. Il œuvre pour l’abolition de l’entrave des malades mentaux par des chaînes et, plus généralement, pour l’humanisation de leur traitement. On lui doit la première classification des maladies mentales. Après la Révolution française, le docteur Pinel bouleverse le regard sur les « aliénés » en affirmant qu’ils peuvent être compris et soignés. Il préconise le « traitement moral » du malade qui préfigure nos psychothérapies modernes.

3
Esquirol 1838.

1
Le Guillant & Bonnafé
1952.

Ces lignes témoignent de l'ampleur du changement survenu depuis les années 1950. Les auteurs sont Louis Le Guillant et Lucien Bonnafé⁽¹⁾ connus pour avoir proposé des alternatives à l'enfermement des patients. Ils sont à l'origine de la première législation sur la sectorisation.

La sectorisation des soins psychiatriques consiste à prendre en charge le malade dans l'aire géographique proche de son domicile. Par le développement de structures intermédiaires extra-hospitalières, elle permet d'assurer la continuité des soins en permettant le maintien des personnes hors des murs, constituant une rupture avec « l'asile ». C'est dans l'un de ces CMP (Centres Médico-Psychologique) que j'ai rencontré Idir dans son atelier « hors les murs ».

2. Idir et le jeu des compétences sociales. Psychiatrie dans la cité

C'est un ensemble d'immeubles de 5-6 étages, plutôt agréable, avec arbres et gazon autour des parkings. Des joggers courent sur les allées de gravier à côté des tranquilles promeneurs de chiens. Le lieu est signalé discrètement par une plaque neutre à l'entrée de l'escalier ; je sonne à une porte d'appartement semblable aux autres portes.

Rien n'indique de manière très visible que j'entre dans un lieu relevant de la psychiatrie. Elles sont trois à finir leur repas sur la table de la cuisine : la jeune psychiatre qui m'a invité, l'assistante sociale et l'infirmière chargée des visites à domicile. Il est bientôt 14 heures et les patients participant à l'atelier de cet après-midi vont arriver d'un moment à l'autre. Ils seront quatre, Idir, deux autres jeunes hommes, une femme un peu plus âgée, la quarantaine ; un cinquième patient est absent, peut-être gêné par l'annonce de ma présence ?

L'atelier d'aujourd'hui se déroule autour d'un « *Jeu des compétences sociales* », créé en Suisse. Chaque carte porte l'intitulé d'une situation, simple ou plus compliquée, et chacun joue la situation qu'il a tirée : « *Je suis dans une épicerie et j'achète un kilo de fruits* »⁽²⁾. La psychiatre m'invite gentiment à prendre place dans le jeu. J'hésite un instant : rester sur le côté dans la position neutre de l'enquêteur ? En bon anthropologue je choisis l'observation participante. La psychiatre et l'assistante sociale jouent et commentent ; au fur et à mesure que se déroule le jeu, elles animent une discussion autour des situations : « *Qu'est-ce qui est mieux pour la relation, une réponse brève par oui-non, ou une réponse un peu plus ouverte ?* » Je découvre par bribes les histoires des uns et des autres, le fossé profond entre la vie ordinaire du quidam ordinaire et leur vie : se lever le matin pour vaquer à des activités peut être une entreprise démesurée, et « les autres » voient cela comme de la fainéantise. Prendre le bus, faire des courses... Idir a une conscience très précise de sa maladie, et la porte, me semble-t-il, comme avec une honte. Après le jeu, il demande l'avis au témoin étranger que je suis : *est-ce que ce genre de jeu est bien sérieux ?* On a une petite discussion sur le rapport entre ce qui est écrit sur les cartes et sa propre expérience. Je lui dis que je fais la même chose : quand je ne sais pas bien comment m'y prendre dans une situation, j'y réfléchis, j'en reparle avec des personnes de confiance... Au fond il est convaincu de l'utilité de ces exercices pour être mieux dans sa vie sociale, mais combien tous ces problèmes lui pèsent ! L'assistante sociale l'invite à prendre cela comme une expérience de vie, une épreuve constructive, une occasion de réorganiser sa vie. Idir reste un moment silencieux, songeur...

Voici donc une séquence de l'hôpital hors les murs, tel qu'il s'est développé avec la sectorisation. Les secteurs sont constitués sur la base d'une aire démographique de 70 000 habitants. Les professionnels du secteur prennent en charge les personnes malades habitant ce territoire. Les équipes sont composées de médecins, psychologues, infirmiers, éducateurs, et assistants sociaux. Nous avons au début de ces pages surtout rencontré deux protagonistes : le patient et le psychiatre. Nous allons faire plus connaissance maintenant avec les autres professionnels que rencontrent les patients.

2
L'idée de ce type d'activité est qu'un travail d'élaboration se fait aussi dans les interactions sociales ordinaires, le rôle des soignants étant alors d'accompagner le patient dans les initiatives qu'il prend. Sur le jeu Compétence, et « l'entraînement des habiletés sociales », voir Rangaraj 2006.

Pour montrer sous un autre angle ce qui se joue dans ce déplacement des soins vers la cité, voici un extrait de l'intervention d'un infirmier pendant un entretien. Il s'est rendu compte que des patients mutiques qu'il accompagnait en séjour thérapeutique hors-hôpital, étaient « *des gens qui savent s'intégrer dans une vie sociale, malgré leurs délires, qui savent se tenir à table au restaurant. Mais quand ils retournent dans le service, ils mangent avec les doigts, n'importe comment, vous voyez une personne différente... Ça change tout à fait la perspective que vous avez. Parce que l'hôpital, c'est l'endroit où on a le droit d'être fou. A l'extérieur, il y a des règles sociales, et les patients sont obligés de les respecter un minimum. J'avais une patiente qui délirait autour d'un miroir, qui voyait ses voisins l'empêcher de s'asseoir, qui déambulait toute la journée. Dès qu'elle sortait de chez elle, elle ne délirait plus. J'ai eu à l'hôpital une patiente qui voyait, la nuit, des gens sortir du mur lui arracher le cœur, et quand elle était hospitalisée dans un autre service non psychiatrique, elle s'est hyper bien tenue. Elle n'a jamais déliré. On a pu travailler l'accompagnement du patient dans un autre contexte que la folie. C'est très riche.* »

3. L'homme qui allait sauter du pont.

Rôle des travailleurs sociaux

Les travailleurs sociaux rattachés aux services d'hospitalisation ou aux secteurs, comme l'assistante sociale que nous venons de rencontrer avec Idir, ont un rôle clé dans l'articulation entre les soins et la vie en société. Un exemple de la manière dont ça se passe, raconté par une autre assistante sociale, basée dans un hôpital :

- Je suis en difficulté avec un jeune homme de 25 ans qui est hospitalisé depuis presque un mois et demi. Au départ, ça s'est passé comme ça : il était sur un pont en train de s'exercer pour devenir espion. Il allait sauter à l'eau lorsqu'il a pu être « récupéré » par des passants. Donc, il y a eu mise en danger, mais lui dit que ce n'était pas du tout l'objectif, qu'il n'avait pas l'intention de mettre sa vie en jeu.

Il lui a fallu beaucoup de temps avant de pouvoir nous indiquer son identité, son nom et prénom et une date de naissance. Aujourd'hui, on est encore à rechercher l'identité des parents pour établir une carte nationale d'identité, lui faire valoir des droits. J'attendais, en tant que travailleur social, que les choses s'apaisent un peu. Or on a beau attendre, ce jeune homme est presque dans le même état qu'à son arrivée en hospitalisation : pour l'instant, il n'a d'inscription nulle part, pas de sécurité sociale, pas de droits, pas de ressources.

La semaine dernière il a enfin réussi à retrouver les nom, prénom de sa mère et une date de naissance qui n'était pas la bonne mais enfin, bon. Petit à petit, ça se décante. Moi, je me sens tout à fait impuissante, ça ne m'est pas arrivé souvent, pour aider ce jeune homme à s'y retrouver... Il nous intrigue beaucoup. Petit à petit, il accepte, maintenant, de signer. Mais, par exemple, la signature : j'ai dix papiers à lui faire signer et les dix signatures sont différentes. Je ne sais pas s'il faut que je fasse le distinguo entre les symptômes négatifs, positifs... En tous cas, on est vraiment dans le repli sur soi. C'est difficile de l'aborder. Il ne dit pas qu'il est poursuivi ou autre chose, mais on peut supposer avec le peu d'éléments qu'il nous donne, qu'il se croit poursuivi par tout un réseau qui s'est allié contre lui.

Travailler en équipe, en réseau, bref en intelligence interactive est une réponse de base à la complexité de la schizophrénie - on a vu en Partie 2 comment cette dynamique fonde le « récit » des psychiatres. La sectorisation a exporté hors de l'hôpital ce processus d'intelligence interactive, développant notamment le rôle des professions à l'interface avec la cité. Nous avons entendu les assistantes sociales. Voici maintenant un témoignage de psychiatres sur le rôle de l'éducateur :

- Nous (les psychiatres), on voit les gens sur quinze ou vingt minutes. En maison relais, moi je vois les gens une fois par semaine, quinze à vingt minutes, mais tous les autres jours de la semaine, ils sont vus quatre ou cinq fois par les infirmiers, par les éducateurs, qui sont capables de poser des objectifs, des critères éducatifs sur le logement, le ménage, les courses. Si j'étais seul dans mon bureau à voir ces gens de manière mensuelle, il y a des choses qui ne seraient pas du tout perçues, comme peut le faire une équipe par une évaluation quasi-permanente du quotidien, tu vois ? Les courses qu'il a faites, son frigo, qu'est-ce qu'il achète ? Le lit, les poubelles. Est-ce qu'il est allé chercher ses médicaments ? Est-ce que les infirmières libérales sont arrivées à le trouver alors qu'il a rendez-vous clairement tous les jours à 18 heures... Ce sont des choses effectivement très pratiques.

Un autre psychiatre :

- Les éducateurs, c'est un corps de métier que je trouve très éclairant et qu'on n'a pas beaucoup dans nos équipes de soins. Ils considèrent l'être humain comme un être humain, malade peut-être, mais ils l'observent et agissent avec lui sur les actes du quotidien. Et pour avoir intégré un éducateur dans un service de soin, j'ai pu me rendre compte du mouvement que ça donne...

- Tu peux donner un exemple pour qu'on puisse concrétiser un petit peu ça ?

- L'éducateur accompagne, aide le patient à gérer son budget, à poser les questions pratiques, à contacter le tuteur. Il y a la capacité d'un éducateur à faire des choses qu'on n'aurait même pas imaginé initier, et c'est, très sincèrement, thérapeutique.

Une expérience est en cours actuellement : les « pairs aidants », ou « médiateurs relais ». Ce sont des personnes qui ont été des patients en santé mentale, sélectionnées et formées pour travailler avec les équipes soignantes à l'accompagnement des patients, sur la base de leur connaissance intime de la maladie.

Une psychologue qui travaille avec eux : « Ils sont là pour accompagner le patient tous les jours, et essayer de lui faire accéder à un contexte un petit peu plus social, quand il ne voit personne ».

Un pair-aidant, rencontré en entretien, décrit ainsi son travail :

- Je travaille dans le cadre du CMP. Le métier n'existait pas, on n'avait pas de fiche de fonction précise. Petit à petit, ça s'est construit. Je fais d'abord de l'accueil, du relationnel. J'essaie de créer un lien. Et quand je sens qu'il y a un peu de confiance et que le terrain est favorable, j'essaie d'engager une discussion sur n'importe quoi. Petit à petit, la confiance s'installe. On discute, on partage. Pas forcément sur la maladie tout de suite, d'ailleurs. Ça peut être sur n'importe quoi. Il n'y a pas de sujet tabou. Je leur parle de choses et d'autres assez normalement, sans plus de forme. Évidemment qu'il y a des termes que j'évite. Sur certains sujets j'essaie de bifurquer quand je sens que ce n'est pas le moment. C'est surtout du partage, de l'accompagnement, du soutien. Mais tout se fait quand on est avec eux, chez eux, au café, qu'on va se balader ensemble... Là, il y a des choses qui se créent. On aborde des choses importantes.

4. Alain, en errance.

Le soin est affaire de confiance, d'équipe, et de temps.

C'est à nouveau une assistante sociale qui raconte l'histoire d'Alain :

- Il a autour de la trentaine. Je le suis en hospitalisation, en service de crise, ensuite l'accompagnement va être transmis à une collègue qui travaille sur du long cours. Il est arrivé avec les forces de l'ordre pour se faire hospitaliser parce qu'il avait tapé quelqu'un sur le quai du métro. Il était en errance, vraiment, il était dans le métro depuis quelques mois, sa mère étant partie vivre à l'étranger et son père décédé lorsqu'il était tout jeune. Il avait erré entre plusieurs villes, faisant des allers et retours. C'est un patient avec qui le contact était très difficile au départ. Il parlait vraiment très peu. Il répondait aux questions, mais sans vraiment alimenter la conversation. Il ne regardait pas dans les yeux. Et puis, au fur et à mesure du temps, du traitement, de la relation de confiance aussi qui s'est mise en place, ça s'est amélioré. Il a réussi à m'identifier, à m'appeler par mon nom, à savoir quelle profession j'avais, dans quel cadre j'intervenais. J'ai réussi aussi, à m'adapter à lui, à son seuil de tolérance, de résistance à la frustration, etc. Au début, il ne voulait rien, pas de RSA, sachant qu'il était sans ressources. Aujourd'hui, on a quand même réussi à le faire signer pour une AAH⁽¹⁾, ce qui veut dire des ressources un peu plus conséquentes. Il ne voulait pas de logement, il voulait rester dans la rue ; maintenant, il est sur un projet de réinsertion.

On parlait tout à l'heure de l'espoir qui existe pour ce type de patients. Pour lui, je ne sais pas jusqu'où on peut aller, mais on peut, en tout cas, avancer depuis le point de départ où on l'a trouvé. Il y a de l'espoir côté insertion et côté professionnel, aussi, pourquoi pas ?

L'anthropologue :

- D'après vous, le fait qu'il ne cherche pas à obtenir une allocation RSA ou pour handicap, c'est un signe de non-engagement, ou de désengagement ?

- Il est rare qu'il y ait une demande de la part des personnes dont on s'occupe. Si on ne fait rien pour eux, ils ne vont pas avancer.

- C'est un choix actif de leur part ?

Intervention du psychiatre :

- Non, cela peut être un déni de la maladie. « Je ne suis pas malade, je ne suis pas handicapé. Donc, je ne demande pas ». « Je n'ai pas besoin d'aide. » « Je peux me débrouiller seul. ». Ensuite, ce peut-être « Je refuse la société », « Je refuse l'Etat », etc. Et aussi parfois le délire.

La narratrice :

- Là, on était dans une situation où il refusait même le RSA. Mais ils préfèrent, des fois, vivre comme ça. Pour revenir à la question sur l'espoir, c'est un patient avec qui le contact est complètement différent aujourd'hui. Il a réussi à faire de l'humour, sans que je vienne le lancer. On n'était pas du tout là-dedans... Je lui dis : « Vous m'avez bien identifiée ? » Il me dit : « Vous faites quoi comme métier ? ». Je lui dis : « Mais vous savez très bien ce que je fais. Je suis assistante sociale. » Il me dit : « Oui, je sais. C'était pour vous embêter. » et puis : « Vous n'êtes pas une patiente, je le sais bien. » Voilà, on est rentrés dans une autre relation...

¹
AAH = Allocations aux Adultes Handicapés.

L'anthropologue :

- *Comment expliquez-vous cette évolution ?*

- *Une prise de traitement régulière. Et puis... la confiance. Je pense que la relation de confiance, c'est très important dans notre métier. Il va falloir y revenir dix, quinze, vingt fois même, pour avancer d'un pas. Pour pouvoir avancer, il nous faut avoir beaucoup de patience ! Et puis il y a tout le travail de réseau en équipes professionnelles, les médecins, les infirmières... Et accepter l'échec aussi, enfin, en tout cas, accepter que ça n'avance pas aussi vite qu'on le veut. Accepter la vitesse du patient, aussi.*

Une autre assistante sociale :

- *On doit s'adapter.*

- *Intervenir quinze fois. C'est une particularité dans notre travail, avec cette population : le temps. Par petits pas, avancer, se présenter, rien que dire « Bonjour, ça va, vous allez bien ? » Et il y a tout le travail en équipe, les ateliers auxquels ils participent, c'est tout un ensemble, qui fait qu'après ils pourront avancer.*

Une autre assistante sociale :

- *C'est pour ça que c'est très compliqué. Et aussi parce que les temps d'hospitalisation sont raccourcis. Comme on doit travailler avec le temps pour l'instauration de cette relation et de la confiance quand on peut l'obtenir, ça nous rend les choses beaucoup plus difficiles pour nous, travailleurs sociaux.*

5. Un paysage en mouvement, des parcours à construire

Dans les entretiens, nous avons à plusieurs reprises décrit les CMP, centres médico-psychologiques, comme celui où se déroule l'atelier d'Idir. Le CMP est la structure de base de la psychiatrie de secteur.

Aujourd'hui, 68% des patients sont exclusivement suivis en ambulatoire. La part de patients suivis uniquement en hospitalisation à temps plein est de 11% alors que c'était l'unique mode de prise en charge il y a encore 50 ans. Dans le même temps, le nombre de lits d'hospitalisation à temps pleins est passé de 120 000 à 60 000⁽¹⁾.

La rupture est donc assez nette avec l'époque de l'enfermement et la stigmatisation qui accompagnait ces lieux entourés de hauts murs. Un pas important a été fait dans le sens de rapprocher les soins des lieux de la vie ordinaire, pour qu'ils soient plus accessibles, plus en interaction avec les ressources de la société, et plus près des lieux de réintégration des patients.

La démultiplication des lieux a fait évoluer la configuration des professionnels et le fonctionnement général de la psychiatrie⁽²⁾, avec autour du psychiatre une vie d'équipe renouvelée, dont nous reparlerons plus loin. On se situe à l'articulation de la tradition hospitalière et de l'intervention en réseau dans la cité. Et l'une et l'autre sont transformées par cette reconfiguration des pratiques psychiatriques. L'usage s'est installé d'intégrer les soins hors les murs dans le traitement de la schizophrénie, notamment dans les recommandations internationales, et cela entraîne le développement des pratiques d'expérimentation importées de la tradition biomédicale. La publication récente d'un article sur ce sujet par la célèbre revue *The Lancet* est significatif à la fois de l'importance de cette tendance, et de l'extension des domaines concernés par ses effets⁽³⁾.

Ce sont des éléments importants pour se représenter l'évolution actuelle du vécu de la schizophrénie. Cependant, tout en constituant une indéniabilité progression, ces mutations apportent une nouvelle complexité et semblent parfois vécues avec quelques difficultés par les acteurs.

Une des caractéristiques de cette reconfiguration est l'importance du travail en dynamique de groupe à tous les niveaux : la vie d'équipe chez les soignants, les thérapies en atelier et sous différentes autres formes « groupales », les groupes de parents et les associations, etc... Une psychologue dit : « *Le fait qu'on soit une équipe, ça nous dynamise entre nous. Le fait que l'on soit une équipe, ça dynamise le patient. Le fait que le patient participe au groupe, ça le dynamise aussi. Tout ça, ça joue du tissu social.* »

Dans un tel paysage en mouvement, les parcours de soins sont eux-aussi en redéfinition. Conséquence pour le patient et les aidants : le parcours n'est pas tout tracé et fléché, une part est à élaborer soi-même, en recherchant le parcours qui convient le mieux, au sein d'une offre certainement de qualité mais pas toujours bien lisible et accessible. Les parents se plaignent de cette difficulté qui se surajoute à l'épreuve qu'ils vivent avec leur enfant, on le verra en Partie 6.

En même temps, les soins se rapprochent de la vie ordinaire, et la famille - théoriquement - pourrait y prendre place plus facilement.

1
Coldefy 2011.

2
“De nombreuses évolutions sociales, démographiques, politiques, technologiques, ont bousculé la clinique psychiatrique et les champs professionnels, obligeant chaque acteur, individuellement et collectivement à penser les cadres théoriques qui fondent les soins, à adapter les pratiques soignantes aux besoins de la population.” Extrait de la présentation d'une formation sur la sectorisation, Hôpital Ste Anne, 2013.

3
Chatterji & al. 2014. L'article rend compte d'un essai randomisé réalisé en Inde ; il montre comment le développement de la prise en charge hors les murs permet d'améliorer les soins, tout en réduisant les inégalités d'accès.



Partie 5.

Traitements : des réponses “sophistiquées”

Comment s’y retrouver dans l’offre de soins ? Les réponses à la maladie sont aussi complexes que la maladie, c’est logique. Logique aussi que familles et patients aient quelques difficultés à s’y retrouver. Premier enseignement : si l’on cherche des réponses simples, on a de fortes chances d’être très déçu ! Deuxième enseignement : le parcours sera facilité si l’on a des informations sur les logiques du système (le scénario, pourrait-on dire), et si l’on dispose de repères pour y prendre place et avancer.

En ce qui concerne les logiques, la cohérence globale, voici la conclusion que je retiens de l’enquête : les soins actuels forment un ensemble de réponses « sophistiquées » :

- 1. Les réponses à la maladie reposent sur un travail de recherche et d’innovation approfondi.*
- 2. Elles se déclinent en une grande diversité.*
- 3. Elles sont mises en œuvre de façon pragmatique et mesurée.*
- 4. Ça n’empêche pas les points faibles, et aussi, la nécessité encore et toujours de construire soi-même le chemin.*

Ces quatre points rendent compte de la manière dont les acteurs vivent la complexité et travaillent à s’y retrouver, telle que je l’ai entendue dans les entretiens.

Plutôt que de faire un inventaire des techniques de soins existantes (il en existe de nombreux et bien faits), j’ai organisé cette brève présentation autour de ces quatre points de repère, en quatre chapitres.

1. Recherche et innovation “non-stop”

Sophistiqué, nous disent les dictionnaires, c'est quelque chose qui est « *recherché, raffiné, très perfectionné, très complexe* ». Le smartphone que j'ai dans ma poche est un outil extrêmement sophistiqué, bourré de technologies complexes. Bien que je ne sois pas spécialiste des sciences et techniques dont il est constitué, je peux l'utiliser pour de nombreux services, comme celui d'accéder à une bonne partie des connaissances du monde, ou pour me rappeler mes rendez-vous de demain. Là se situe la différence avec les soins en santé mentale : je ne peux pas les utiliser de la même manière qu'un appareil technique. Pour accéder à ce concentré de recherches et d'expérience pratique, je dois entrer personnellement dans le système complexe d'interactions humaines.

Le système se présente à nous comme un *processus d'assemblages et d'ajustements*, nous l'avons vu dans les pages qui précèdent, avec pour principe actif l'interaction entre le côté « science » et le côté « humain ». Cette conjonction constitue une clé de lecture pour s'y retrouver dans l'univers contemporain de la schizophrénie : dans cette pathologie comme les autres, l'idée que la dimension biomédicale et la dimension « humaine » sont à la fois distinctes et indissociables est aujourd'hui installée – on ne peut plus parler aujourd'hui de *cure* sans parler en même temps de *care*⁽¹⁾.

Côté « Science »

Les patients et l'ensemble des autres acteurs que j'ai rencontrés considèrent les traitements pharmacologiques actuels comme une composante de base de la prise en charge des schizophrénies. Ce consensus est confirmé par des études portant sur des populations plus étendues⁽²⁾.

Les psychiatres signalent la complexité de la prescription, toujours spécifique à chaque patient, tant dans le choix du médicament que dans son dosage.

Les effets indésirables sont répertoriés et suivis de très près. On en trouve une présentation dans les différentes synthèses sur la schizophrénie⁽³⁾. Les patients sont informés de la complexité de la prescription et des effets indésirables ; ils mettent en place des moyens pour intégrer au mieux ces aléas parfois lourds dans leur vie avec la maladie, avec l'aide des soignants et accompagnants. Les témoignages que j'en ai eus sont très similaires de ce qu'on peut entendre pour d'autres pathologies, avec une étroite imbrication entre prescription pharmacologique et « éducation thérapeutique ».

Puisque nous sommes sur le versant biomédical des traitements, je signale deux autres interventions qui ont été abordées dans les entretiens :

- La sismothérapie⁽⁴⁾, citée à deux reprises. Une psychologue parle d'un patient qu'elle a suivi ; il a réalisé différentes activités en réhabilitation et en communication, avec quelques difficultés. Récemment dit-elle, « *Il a fait des sismothérapies, et là, ça va mieux. Il revient au CMP depuis deux semaines. Les parents ont fait la formation Profamille aussi. C'est très aidant.* »

1
“Le concept de *care* est intraduisible dans notre langue. Là où l'anglais possède deux mots : *care* qui renvoie au souci de l'autre, à l'attention à la personne, et *cure* qui renvoie à la dimension curative, au traitement de la maladie, en français, il n'existe qu'un mot : le *soin*. Mais dans ce mot «soin», les connotations curatives associées à l'idée d'une guérison l'emportent sur celles du *souci*. Il faut donc garder le mot «care» pour désigner le souci des autres réalisé à travers des activités concrètes, un travail.”
Pascale Molinier. Sur ces questions, voir Molinier (2009), et Mol (2009).

2
L'anthropologue Janis Jenkins a réalisé une enquête auprès de 90 patients atteints de schizophrénie. 77,4% pensent que prendre la médication joue un rôle décisif dans la gestion des symptômes et l'évitement de l'hospitalisation. 80% pensent qu'ils vont se rétablir de leur maladie et 70,6% que leurs vies vont s'améliorer (Jenkins 2005).

3
Trois références parmi d'autres: Demilly & Franck (2013), Bourgeois (2014) Bottero (2008).

4
Électro-convulsivothérapie (ECT), anciennement “*électrochocs*”. Appliquées aujourd'hui selon des protocoles précis (après échec des autres traitements, sous anesthésie générale...) et avec obligation légale de l'accord du patient.

1
TMS = Transcranial magnetic stimulation. Sonia Dollfus, responsable du Groupe d'Imagerie Neurofonctionnelle de la Schizophrénie: «*La Stimulation Magnétique Transcranienne répétitive (rTMS) à hautes fréquences, guidée par l'imagerie anatomofonctionnelle et la neuronavigation est une technique non douloureuse et anodine qui consiste à stimuler des circuits neuronaux en créant un champ magnétique aux abords de la zone à stimuler, zone repérée par l'imagerie cérébrale.*» (Dollfus 2012).

2
Voir à ce sujet les travaux de Jérôme Favrod.

3
Pankow 1978.

4
Les TCC sont des psychothérapies centrées sur la modification de pensées et de comportements problématiques. Elles appliquent des principes dérivés de la recherche scientifique afin de traiter et modifier certains comportements humains. De plus, les TCC s'intéressent d'abord à la solution des problèmes actuels et en second lieu uniquement, à la compréhension de leur origine dans le passé. Une bonne relation thérapeutique est considérée comme étant essentielle à une psychothérapie d'approche cognitive-comportementale efficace. Enfin, il est possible de qualifier les TCC comme étant généralement actives, directives, structurées et relativement de courte durée (d'après une présentation de l'Institut Universitaire de Santé mentale de Montréal).

Un autre patient a eu ce traitement, mais pour lui ce fut sans effet.

- Des psychologues ont parlé de la rTMS : « *La Stimulation magnétique transcranienne⁽¹⁾ est assez utilisée dans notre service. Ce sont des stimulations magnétiques : une bobine aimantée est posée sur une partie précise du cerveau selon des protocoles précis.* »

Côté « Humain ». Exemple de la remédiation cognitive

Je propose un petit exercice : prenez une des thérapies dont vous avez entendu parler. Faites une rapide recherche sur Internet ; vous arrivez à son histoire clinique et conceptuelle, et vous pouvez constater la quantité de travail qu'il y a derrière ces actes qui semblent parfois bénins. C'est le cas par exemple de « *Jeu des compétences sociales* » auquel Idir participait⁽²⁾, ou du modelage tel que la psychiatre et psychanalyste Gisela Pankow le conçoit : en invitant des enfants, des adolescents ou bien des adultes très perturbés « *à prendre de la pâte à modeler et à faire quelque chose pour moi* », écrit-elle, *je leur ouvre un espace de jeu tel que le conçoit Winnicott : « Cet espace non-érotique entre la symbiose et la séparation »*. Alors la capacité à faire des associations (qui est dérégulée dans la schizophrénie) peut être retravaillée : « *Il s'agit de trouver un repère, une greffe, pour déclencher un processus de symbolisation⁽³⁾.*»

Ces deux exemples sont extraits de la vaste somme des travaux autour de la psychanalyse et des diverses autres approches comme l'interactionnisme (une des sources des Thérapies Comportementales et cognitives - TCC⁽⁴⁾) ou la phénoménologie. Cela pour dire que la recherche et l'innovation sont en progression continue, dans le domaine des thérapies comme dans les neurosciences ou la psychopharmacologie (et en interaction avec elles)⁽⁵⁾.

Une des plus récentes pistes est celle de la remédiation cognitive, qui travaille sur les déficits cognitifs, plusieurs fois citée dans les entretiens :

Un psychiatre : « *Je pense à une dame que je suis actuellement ; elle est incapable de s'organiser pour faire les choses, de planifier un emploi du temps. Les symptômes négatifs, ce sont aussi des déficits cognitifs qu'on n'évalue quasiment pas en pratique. Très peu de malades ont un bilan sur le plan cognitif. Personnellement, c'est quelque chose qui me pose problème dans la prise en charge.* »

L'ancien patient devenu « pair aidant » estime également que dans le traitement de la schizophrénie, la question de la mémoire est très importante. « *Moins on attache d'importance aux choses et moins on les retient. La mémoire, c'est quelque chose qui se travaille et quand on arrête d'attacher de l'importance à quelque chose, on arrête de le retenir et tout le processus de mémorisation finit par s'user, par s'effiler.* »

Une des réponses est la remédiation cognitive : « *Les patients le disent, c'est quelque chose qui leur fait du bien, l'exerce en lui-même, effectuer des mémorisations régulières, travailler les systèmes de réflexion, de mémorisation, d'apprentissage.* »

Un psychiatre spécialisé dans cette approche des soins : « *En remédiation cognitive, on travaille la mémoire, l'attention, les émotions, la capacité à s'organiser ; autant de choses qui permettent d'éviter ou de limiter la perte d'autonomie.* »

Nicolas Franck, auteur de travaux sur la remédiation cognitive, donne quelques explications dans un entretien à « La recherche » :

« La principale avancée date des années 1990. À partir du moment où on a traité les malades avec des neuroleptiques, on les a pris en psychothérapie, et on a établi un dialogue avec eux. C'est alors que de nombreux auteurs ont constaté des troubles des fonctions cognitives supérieures : attention, mémoire, planification de l'action qui n'avaient jamais été étudiés auparavant parce qu'ils étaient masqués par les autres symptômes. Ces troubles des fonctions supérieures gênent beaucoup les patients dans leur vie quotidienne, parfois plus que les hallucinations. Par exemple, ils ne peuvent pas retenir un numéro de téléphone, ils oublient ce qu'ils voulaient acheter, ou encore ils prennent la parole à tout bout de champ lors d'un entretien. On a aussi découvert des troubles de fonctions plus spécifiques comme une difficulté à reconnaître des émotions sur un visage, ou à s'approprier ses propres actions. Là encore, tous les malades ne souffrent pas de tous ces troubles.

...Dès que l'on a mis en évidence un dérèglement de certaines fonctions cognitives dans la schizophrénie, des équipes, notamment en Suisse, en Grande-Bretagne et aux États-Unis, ont émis l'hypothèse que l'on pouvait agir sur ces dérèglements en entraînant le cerveau à mieux traiter l'information. C'est ce qu'on appelle la remédiation cognitive. C'est l'idée que, grâce à la plasticité cérébrale, des personnes malades peuvent améliorer leurs symptômes par des exercices mentaux. Aujourd'hui, des patients sont déjà traités avec cette méthode. Et, à partir des tests développés pour le diagnostic, nous essayons en permanence de mettre au point de nouveaux exercices cognitifs qui soient de plus en plus adaptés aux différents troubles de la schizophrénie.⁽⁶⁾ »

La remédiation cognitive est prise ici au titre d'exemple des recherches qui sont menées sur la partie « thérapeutiques et accompagnements » des soins. En focalisant sur une démarche, j'en laisse quantité d'autres dans l'ombre. Et notamment les travaux moins connus comme les recherches en soins infirmiers, celles du travail social ou des associations de parents⁽⁷⁾.

5
Voir par exemple le "travail d'élaboration" qui se fait à l'occasion de la neuro-stimulation intracrânienne: Moutaud 2008.

6
Franck 2009. Quelques précisions: " La remédiation cognitive, dont l'action est destinée à compléter les effets de la psychothérapie et de la médication, constitue un axe central des programmes de réhabilitation (à côté notamment de la psychoéducation et de l'entraînement des compétences sociales). Quatre programmes sont actuellement majoritairement utilisés en France (CRT, IPT, RECOS et RehaCom) dont chacun a des indications spécifiques. Les perspectives actuelles concernent d'une part le développement de nouveaux outils (centrés notamment sur la cognition sociale, peu pris en compte dans les programmes actuels) et d'autre part la place grandissante accordée aux facteurs subjectifs (dont la motivation et métacognition), situés à l'interface entre processus cognitifs et handicap fonctionnel." Martin & Franck 2012

7
Voir par exemple l'étude publiée en 2006 sur les Frères et sœurs face aux troubles psychotiques par l'UNAFAM, Etude dirigée par Héléne Davtian, psychologue.

2. Christelle et les autres.

Diversité des traitements

1
Guelfi & Rouillon
2012

2
Wikipédia recense
60 psychothérapies
différentes, dont :
Psychanalyse, TCC,
Thérapie familiale,
Gestalt-thérapie,
Thérapie de groupe,
Psychothérapie
corporelle, Hypnose
ericksonienne,
Psychodrame,
Musicothérapie, Art-
thérapie.

L'offre thérapeutique est « sophistiquée » parce qu'elle apporte des réponses à la fois *diversifiées*, au plus près de l'hétérogénéité structurelle de la maladie, et *très élaborées* pour chacune des offres prises séparément.

La psychiatrie n'a pas cherché à unifier artificiellement cette diversité. Par exemple, *le Manuel de psychiatrie* de JD. Guelfi et F. Rouillon⁽¹⁾ distingue les thérapies psychologiques (psychanalytique, thérapies comportementales et cognitives, psychothérapies intégratives, thérapies familiales, psychothérapies à médiation et relaxation thérapeutique) et la sociothérapie, réhabilitation qui se décline aussi en plusieurs approches.

L'ensemble forme un paysage à la fois foisonnant et inventif. C'est en ce sens qu'il est « sophistiqué ». J'insiste délibérément sur cet aspect parce qu'il n'est pas celui qui ressort en premier lieu, notamment pour quelqu'un qui est confronté dans la détresse à la maladie, et donc plus que jamais en recherche de cohérence ! Si dans la pratique certaines démarches thérapeutiques sont plus couramment utilisées, il n'existe pas de consensus formalisé – mais peut-être cette situation va-elle évoluer dans les années à venir ?

La diversité de l'offre est une manière adéquate de répondre à la complexité actuelle de la maladie, mais elle a l'inconvénient d'être difficile à décoder - même avec toute l'information dont on dispose aujourd'hui. Dans tous les cas, et par delà ce que les parents vivent parfois comme « un parcours du combattant », il y aura toujours une part incompressible de connaissances qui ne peut venir que de l'expérience, des tâtonnements, des échecs et explorations renouvelées, pour trouver le bon traitement, le thérapeute avec qui on se sent bien, etc...

Dans ce chapitre je propose de naviguer dans le paysage varié des thérapies et accompagnements, par quelques focalisations extraites des entretiens, sans prétention d'exhaustivité.

Histoire de Christelle. A quoi servent les psychologues ?

Nous avons déjà rencontré la profession de psychologue avec Jean (Partie 1), et vu la place visiblement importante que tenait sa thérapeute dans le processus de son rétablissement. On entre ici dans le vaste domaine des thérapies par la parole, issues pour une part de la tradition psychanalytique, aujourd'hui démultipliée en une grande variété de méthodes et de concepts⁽²⁾.

Un infirmier raconte l'histoire de Christelle, et son propre questionnement sur les psychologues :

- Christelle, même si on la sortait cinq minutes de la chambre d'isolement, elle trouvait toujours le moyen de récupérer quelque chose et de s'automutiler. Elle avait une relation très fusionnelle avec sa mère, et des antécédents de maltraitance et de viol. Un profil de jeune patiente très difficile à prendre en charge : les équipes s'investissaient beaucoup mais c'était tout le temps une boucle qui recommençait, avec une mise en échec un peu systématique. Le traitement a permis d'avancer, mais il y a eu aussi la prise en charge par une psychologue, qui l'a reçue en séance individuelle, et en séance de thérapie familiale. A mon sens, c'est ce qui a permis de la stabiliser et de faire qu'elle puisse sortir non seulement d'isolement mais

aussi de l'hospitalisation. Je pense que l'alliance « hospitalisation, traitement, psychologue et psychiatre » lui a sauvé la vie, pendant au moins cette période-là. Elle a pu en sortir et pendant toute une longue période, ne pas être à nouveau hospitalisée. Elle a repris des études. Pour le coup, ça m'avait donné à réfléchir sur la place des psychologues dans le pôle, parce que quand je suis arrivé ici, les psychologues étaient un peu des « acteurs fantômes ». Il n'y avait pas beaucoup d'échanges avec eux, c'était très clivé entre leurs actions et les actions des psychiatres et des équipes soignantes. J'ai l'impression que depuis un certain temps il y a une vraie collaboration qui se remet en place entre les différents corps de métier.

3
L'anamnèse consiste à resituer la maladie dans l'histoire du patient.

4
Thérapies Comportementales et Cognitives.

Francis. Thérapie « en ville », proximité et alliance thérapeutique

J'ai demandé à un psychiatre exerçant en ville et en institution s'il pensait qu'il y avait une différence entre ces deux types d'exercice. Il répond en racontant l'histoire de Francis :

- *Oui, il y a une différence : on voit dans le cabinet en ville des patients en première intention. Je pense par exemple à Francis. A l'anamnèse⁽³⁾, on s'est aperçu qu'il avait une maladie qui évoluait depuis l'âge de 16 ans, assez classiquement. Il avait évolué dans la musique techno, tout en étant plutôt brillant dans ses études. Ensuite il est parti de chez lui pour faire ses études ici, aux Beaux Arts. C'est à ce moment qu'il a développé un délire en s'isolant. La symptomatologie, au début, c'était une symptomatologie négative. Il s'était isolé, replié sur lui. Et ensuite il a développé un délire un peu mystique, puisqu'il pensait qu'il allait être le prochain pape. Il comprenait en même temps qu'il n'allait pas bien. Ses parents sont venus me trouver parce qu'il s'était enfermé chez lui. Il ne donnait plus signe de vie, il ne décrochait plus son téléphone. J'ai démarré un traitement. Rapidement, en quelques semaines, son état s'est amélioré. Il a pu reprendre des études, dans une autre ville, plus pragmatiques cette fois, puisque c'est un scientifique. Il a entamé un BTS informatique. Il est maintenant en deuxième ou troisième année d'école d'informatique. Il habite pas loin de mon cabinet, ce qui facilite la prise en charge, parce qu'il est quelquefois un peu difficile à suivre. Je lui ai proposé de venir après ses cours, je consultais tard. C'est comme ça que je le soigne très régulièrement. Et il a pu quand même récupérer de cette symptomatologie négative. Il persiste malgré tout des symptômes négatifs. Il arrive à agir, il est même parti en stage très loin d'ici, il devait prendre le train et après le bus. Donc il arrive à faire ça. Mais il n'a pas été présent tous les jours, il a eu beaucoup de retards et finalement il n'a pas été reçu à son stage - il a dû rattraper par la suite. Dans un cas comme celui de Francis, je pense qu'il faut véritablement mettre le paquet sur l'alliance thérapeutique.*

Jérémy. Thérapies comportementales et cognitives, Sociothérapies et réhabilitations

Une psychiatre citée en Partie 2 parlait ainsi des TCC⁽⁴⁾ :

- *Il faut proposer aux patients un modèle qui laisse de la place à l'amélioration « Est-ce que vous allez guérir ? Je ne sais pas, mais en tout cas je pense que vous pouvez aller mieux. » Voilà. Et ça c'est important, de se focaliser sur ces objectifs petits. C'est un truc très comportemental et basique. Ce n'est pas une information théorique, c'est une information qui doit être ciblée sur les symptômes, sur la personne, qui doit être en adéquation avec ses facultés de compréhension,*

son état clinique à un moment donné... Comment cela agit, je ne sais pas si c'est une métaphore pertinente, mais c'est un peu comme si ça réamorçait quelque chose, voilà. Il faut lancer l'énergie dans le système pour qu'après, il y ait des routines qui se mettent en place et des choses plaisantes. Ce ne serait pas la première fois qu'on se rend compte que l'initiation de certaines actions modifie le fonctionnement des systèmes dopaminergiques et que donc je pense que c'est par ce biais-là que ça doit passer.

La réhabilitation, comment ça marche ? Une psychologue :

- Quand j'ai vu Jérémy les premières fois, il était chez ses parents tout le temps. Maintenant, on est arrivé à ce qu'il retourne dans son appartement pour dormir trois fois par semaine. Ça peut paraître peu, puisqu'avant il vivait en autonomie, mais dormir tout seul trois fois par semaine, pour lui, c'est déjà beaucoup. Il a repris des activités. Il va à la pêche, il va aux champignons, il fait des tours de moto, alors qu'avant il ne faisait rien du tout. Donc, on est dans une reprise d'activité dans la vie quotidienne, les loisirs, les plaisirs.

Une collègue psychologue complète :

- Ce qui est étonnant avec Jérémy, c'est qu'il dit « pas maintenant, plus tard », ...et plus tard il le fait. Tu te demandes si ce n'est pas une fuite, mais il le fait. C'est bien, on peut vraiment travailler.

Je demande :

- Ça veut dire qu'il y a quelque chose qui se construit ? Il a un projet et il le réalise vraiment ?

- Oui, tout à fait. Il faut juste lui laisser le temps. Si on lui dit « Ce sera pour novembre », il va toujours négocier deux mois de plus. Si on lui dit « Ce sera pour décembre », il va toujours négocier deux mois de plus aussi. Donc on gère comme ça. Il faut qu'il se fasse à l'idée, et après, il passe à l'action. C'est lent, mais quand même, depuis deux ans, il a progressé. Maintenant, il arrive à dire autre chose que « oui », « non », « je ne sais pas ». Il va exprimer ce qu'il veut, négocier les délais, faire des choses. L'autre fois, il m'a expliqué les différences entre tous les champignons qu'il avait trouvés au mois d'octobre. Il a fait l'atelier communication, même s'il n'a pas beaucoup participé, il a fait quelques petits exercices. Des petites phrases au début. Justement, par rapport au retrait social, il a eu beaucoup de mal avec cet atelier. Ça lui a renvoyé une image de lui qu'il n'a pas aimée du tout. Il avait beaucoup de mal à participer aux jeux de rôles. Il a fait aussi la psychoéducation. Ça s'est bien passé, dans le groupe psychoéducation. On avait l'impression qu'il n'enregistrait pas, mais il a bien tout capté, il en a tiré vraiment de gros bénéfices. Du groupe communication, je pense qu'il a tiré des bénéfices du point de vue cognitif, mais il a eu des difficultés du point de vue de l'estime de soi, de l'image de soi. Pour conclure sur Jérémy, les méthodes utilisées en réhabilitation psychosociale, avec la construction de projet personnel, c'est d'utiliser les envies, les forces de la personne pour progresser. Ça marche bien, mais ça prend du temps.

Un psychiatre lui, utilise le terme de « sociothérapie », et insiste sur la nécessité de démarrer les stratégies de réinsertion psychosociale dès l'hospitalisation :

- Je crois qu'on a un problème sur la représentation des symptômes négatifs, des dysfonctions cognitives de la schizophrénie, des traitements et de ce qu'on peut en attendre, et des moyens

de réhabilitation. Parfois, on baisse un peu les bras. Dans un hôpital, il faut une sociothérapie. La réhabilitation passe par ça aussi. Ce n'est pas que de l'occupation. Il ne s'agit pas d'ouvrir une cafétéria. C'est un accompagnement qui permet de travailler un retour vers l'extérieur, avec après un relais par une équipe extérieure. Il faut démarrer les stratégies de réinsertion psychosociale dès l'hospitalisation, et y mettre des moyens. On n'est pas dans une élaboration théorique. On est dans le quotidien du symptôme.

Quelques autres formes d'interventions, et les controverses

Ergothérapie, art thérapie, musicothérapie, sport.

Dans l'histoire de Balthazar, l'ergothérapie et l'art-thérapie ont joué un rôle important. Il parle également de musicothérapie, signalant le rôle qu'a eu la musique dans son rétablissement. Il évoque les conseils de son médecin généraliste : « *Prenez soin de votre corps* ». On a cependant le sentiment que la relation de qualité qu'il signale avec son psychiatre reste centrale dans l'équilibre qu'il a construit.

Le sport est signalé à plusieurs reprises parmi les activités de soin et d'accompagnement : badminton, jogging, rugby, etc...

Psychoéducation

La psychoéducation a été abordée assez fréquemment parmi l'arsenal des interventions de soin qui permettent de mieux associer les patients et les familles. Elle fait partie des obligations légales au titre de l'éducation thérapeutique. Certains estiment qu'il faut la proposer très tôt et la conduire activement.

Psychanalyse versus TCC, et autres controverses

Impossible de ne pas parler, dans le paysage des thérapies, des controverses qui les agitent : Psychanalyse, TCC, rétablissement, réhabilitation, etc... autant de termes qui font débat – cela va naturellement avec la diversité. Écoutons cette discussion entre des psychologues :

- *Avec la psychanalyse, c'est comme si tout était figé, fixe... une fatalité. Presque définitif, et si ce n'est pas le patient qui, de lui-même, sans aucune aide extérieure, fait l'effort de se prendre en main, le médecin n'intervient pas. C'est assez déroutant.*
- *Je pense que la psychanalyse est un type de suivi qui peut convenir à certaines personnes, peut-être pas dans les psychoses – ce n'est que mon avis personnel, mais ça nous arrive régulièrement de voir des patients qui arrivent avec une certaine errance thérapeutique, ou qui ont testé la psychanalyse avant... et pour lesquelles les familles nous rapportent que c'est depuis la réhab – enfin, le suivi en TCC, parce que la réhabilitation, c'est beaucoup de TCC – qu'il y a une vraie évolution, que la personne met le pied à l'étrier et que ça commence à prendre forme petit à petit. Ça prend le temps que ça prend, mais... J'ai l'impression qu'à l'heure actuelle ça reste quand même la prise en charge la plus efficace, pour la schizophrénie, en tout cas. Il faut dire que c'est une multitude d'outils aussi, la réhabilitation. Donc, évidemment, ça multiplie les chances que ça marche.*

- *Et parce qu'aussi, on n'a pas la rigidité de l'ancien cadre théorique, enfin « ancien », je veux dire plus vieux. Au-delà de la réhab, c'est aussi la démarche professionnelle, la démarche d'accompagnement qui fait qu'on est plus sûrs de nous. On utilise des outils qui sont validés, on n'utilise pas les outils qui ne sont pas validés, et on cherche à évaluer les résultats de nos propres prises en charge. Ça sert au patient aussi, l'évaluation pré et post. Parce que quand on lui montre la pré et la post, et qu'il voit qu'il a progressé... De lui-même, il se dit : « Je vais continuer dans cette voie-là ».*
- *Je pense qu'il y a l'effet de groupe aussi... La réhabilitation, c'est une équipe, tandis qu'une psychanalyse, c'est une personne. Ceci dit, dans la plupart des CMP, même d'orientation psychanalytique, ils travaillent en équipe pluridisciplinaire.*
- *Le point de départ est différent. Une psychanalyse, c'est d'essayer de comprendre pourquoi, qu'est-ce qui s'est passé. Nous, on va rester assez terre à terre. Au départ, c'est « comment va la vie en ce moment ? Qu'est ce qui ne va pas ? ». C'est centré sur le quotidien et sur les projets.*
- *Et ça déculpabilise aussi les familles, parce que l'idée c'est de dire : « Voilà le modèle qu'on utilise, ce n'est pas de la faute des parents. » Donc on peut travailler plus ensemble. Dès le moment où vous dites « C'est de la faute des parents », alors on ne travaille plus avec eux, ils sont les mauvais.*

Des réponses trop sophistiquées ?

Questionnement d'un psychiatre :

- *Etre patient, aujourd'hui, c'est presque devenu un métier à temps plein, avec toutes les possibilités de prise en charge qu'on peut leur offrir. On fait en sorte que tout les ramène à leur maladie. Il faut qu'ils fassent de l'éducation thérapeutique, de la remédiation cognitive, du sport adapté, il faut qu'ils viennent en hôpital de jour, il faut etc. Et finalement, toute leur vie s'organise autour de leur maladie. Enfin, c'est une question que je me pose.*

Une de ses collègues répond :

- *Leur vie est rythmée par la maladie, forcément. C'est une maladie tellement envahissante...*

3. L'homme des bois en ville.

Accommodements pragmatiques

Un psychiatre raconte l'histoire d'un patient qui a passé toute son existence dans sa famille, et travaille dans le restaurant familial. Ce fut sa manière de *faire avec* la maladie. L'histoire qui suit présente un autre accommodement singulier, où le psychiatre (et les voisins...) s'adapte aux choix du patient, et estime qu'il ne faut pas essayer d'intervenir plus, par une hospitalisation, par exemple.

La narratrice est une assistante sociale :

- *C'est un personnage qui a une cinquantaine d'années. Il est complètement clochardisé au domicile. Voilà, c'est le mot. Il est isolé chez lui et il se clochardise au domicile avec un appartement complètement dans l'incurie⁽¹⁾ comme lui-même.*

Dans son appartement, il n'y a rien. C'est une pièce, une chambre de bonne, toute petite, à peine 9 m². Ce n'est pas du tout entretenu. Il y a eu des plaintes de voisins parce que ça puait. Ça puait la pisse. Quand on monte, les voisins ont installé partout, des espèces de sent-bon, des trucs pour chasser les odeurs. Aucun contact. C'est un homme des bois... Vraiment, un homme qui vit chez lui comme s'il était dans les bois... Il a reproduit la rue dans son appartement. Il vit comme dans la rue, dans son appartement.

Le psychiatre intervient :

- *Il est arrivé à ma consultation. Je fais entrer ce bonhomme qui ne sent pas très bon... Ce n'était pas très agréable. Il est charmant, au demeurant. Il dit « bonjour », il bavarde. Il se lève vers trois, quatre, cinq, six heures de l'après-midi, il va faire ses courses, je ne sais pas quoi. Il traîne un peu dans la rue et il revient chez lui. Il écoute la radio jusqu'à trois, quatre heures du matin. Il est complètement décalé. Donc, il n'arrive pas à venir me voir au dispensaire, il vient me voir deux fois, trois fois par an, pour me demander des médicaments qu'il choisit, lui, parce qu'il ne veut pas n'importe quel traitement. Il a les mêmes médicaments depuis toujours et il ne veut pas changer. Et il ne suit pas son traitement, il fait n'importe quoi. Si vous voulez, quand on est schizophrène et qu'on ne gêne personne, on peut rester comme ça toute la vie. S'il donne un coup-de-poing à un type, il va se retrouver hospitalisé. S'il ne fait rien, il peut rester sa vie entière comme ça. Sa particularité, c'est qu'il a un délire extrêmement faible. Enfin, ce qu'il m'en raconte, c'est qu'il a l'impression qu'il y a des trucs qui se mettent dans ses dents. Et dans les moments où il a plus que d'habitude l'impression qu'il a quelque chose dans ses dents, il vient me voir pour que je lui donne un médicament. Il prend des doses mini, mini, et ça calme ces sensations bizarres qu'il a au niveau des dents. Il ne m'en dit pas plus. J'ai essayé de le faire venir plus régulièrement, j'ai demandé des visites pour voir son logement parce qu'il y avait des plaintes du voisinage, pour essayer de faire quelque chose, mais il échappe à tout, il s'en fout... Il a une vie comme ça... Il ne faut surtout pas l'hospitaliser.*

1
Manque total de soin de soi et d'hygiène, accompagné d'une indifférence aux conséquences de ce comportement.

4. Points forts et maillons faibles

¹
“La démence précoce ou le groupe des schizophrénies”, d'Eugen Bleuler (publié en 1911) est en quelque sorte le texte fondateur du terme “schizophrénie”. Bleuler y récuse le terme de démence précoce d'Emil Kraepelin, et le remplace par celui de schizophrénie pour illustrer l'idée d'une fragmentation de l'esprit.

²
Bourgeois 2014.

Pour apprécier les soins existant aujourd'hui, la comparaison historique est intéressante : dans son livre fondateur sur la schizophrénie, Eugen Bleuler⁽¹⁾ consacre moins de 20 pages sur 400 à la thérapie, ce qui est en quelque sorte « *un constat d'impuissance thérapeutique. L'inventaire des moyens de l'époque montre l'absence de ressources* » en matière de traitements⁽²⁾.

L'abondance et la qualité actuelles ont cependant quelques limites structurelles, parmi lesquelles les contraintes financières ne sont pas les moindres. Cette question des moyens a été posée plusieurs fois dans les entretiens.

Par ailleurs, quatre points faibles me semblent devoir être signalés :

1) Le décalage entre la réalité et le « récit collectif »

J'ai rencontré des patients qui cherchent à s'en sortir, dans des conditions extrêmement difficiles. J'ai rencontré des parents inquiets et attentionnés. J'ai rencontré des soignants fortement impliqués, mettant toute leur intelligence et leur sensibilité pour comprendre et tenter d'améliorer la condition des patients. Mais ce n'est pas de cela que parlent les représentations les plus courantes, notre « récit collectif », sur la schizophrénie et ses traitements. Il est plus souvent question de carences, de ce qui va mal, plutôt que ce qui va bien et ce qui s'améliore : la violence, le danger que représentent les patients, et les actes de soins qui posent problème. Pour les soins, on parle plus volontiers des lacunes que des solutions existantes, quelles que soient leurs qualités, y compris parfois chez les soignants eux-mêmes.

La manière que nous avons de traiter la souffrance psychique constitue une vraie sagesse de nos sociétés, et il est certainement dommageable qu'elle ne soit pas mieux appréciée. Pourquoi si peu valorisée ? Ce n'est pas que les acteurs impliqués dans la maladie restent « sans voix ». Toutes les professions soignantes, et de plus en plus les patients et les parents, sont en recherche active de réponses et prennent la parole à ce sujet. Mais l'écho dans le « récit collectif » est diminué ou déformé, et cette absence de reconnaissance est vécue comme pesante.

Peut-être que cette « auto-dévalorisation » est à resituer dans la morosité ambiante de notre culture – particularité qui elle, est bien connue et reconnue ? Peut-être est-ce lié à la spécificité de l'activité psychiatrique, toujours un peu inquiétante ? Peut-être est-ce un manque de recul par rapport au passé, une difficulté à trouver des repères dans les mutations en cours ? Fortement impliqués dans les changements, nous serions « le nez dans le guidon » ?

2) Lisibilité et accessibilité

S'il existe des réponses sophistiquées et abondantes, cela ne veut pas dire qu'elles sont connues et indiquées, lisibles et compréhensibles. Ni qu'elles sont toutes appliquées partout. L'envers d'une offre de soins diversifiée est aussi qu'elle peut paraître chaotique pour ceux qui ont à s'y retrouver. Nous entendrons en Partie 6 les parents à ce sujet.

3) Le moment initial

Le moment des premiers signes de la maladie est à la fois décisif et de grande incertitude, signalé par les acteurs comme sensible, avec cette difficulté : le diagnostic ou tout au moins l'évaluation devraient pouvoir être réalisés avant le déclenchement d'un épisode aigu et l'hospitalisation. Mais cet acte demande une expertise spécialisée qui n'est pas forcément accessible hors situation de crise ou que les parents n'osent pas solliciter. Ce problème de la prévention précoce est en réflexion aujourd'hui.

4) La famille, maillon faible ou maillon fort ?

Pourquoi la famille arrive-t-elle en dernier dans ces pages, alors qu'elle est ciblée au départ comme une préoccupation première ? Parce qu'on ne peut comprendre sa situation sans la replacer dans l'histoire de la maladie et dans la manière dont s'est construite la relation entre patients et soignants. Dans la nouvelle donne de la schizophrénie depuis les années 1990, la famille (et les proches aidants) est à la fois maillon fort, et maillon faible. C'est l'objet de la prochaine partie.



Partie 6.

La place des familles

Nous terminons notre tour d'horizon par la famille. Pour elle aussi, la maladie représente une épreuve. Et face à l'épreuve, les parents que j'ai rencontrés sont *dans l'action*. Ils consultent, s'informent, échangent en divers lieux. Ils sont *en recherche* pour trouver les soutiens, la force et la dignité qui permettront d'accompagner, dans la limite de leurs possibilités, leur enfant dans la maladie. La place de la famille n'est pas encore bien définie, après les évolutions de la maladie ces cinquante dernières années. D'autant plus que durant cette période, la famille elle-même s'est considérablement transformée. Comment, dans ce contexte où tout semble « en construction », les parents *font avec* la maladie ?

Ils sont neuf parents à avoir répondu à l'invitation. L'entretien débute par un tour de table où chaque parent se présente rapidement. Le père d'un jeune homme commence à parler de son fils... et il ne s'arrête plus ! Ce n'est pas tout à fait ce qui était prévu, mais je pressens une grande envie de parler chez les participants, alors je laisse continuer. Chaque famille va raconter tour à tour son histoire, et ensuite il y aura un temps de discussion, intense et riche. Il se produit toujours quelque chose d'émouvant dans ces moments où l'on partage des morceaux d'existence. Des personnes qui vivent chacune une histoire difficile à exprimer se trouvent rassemblées par l'épreuve ; une communion primaire et essentielle se ranime le temps de la rencontre.

On retrouve la tension déjà entendue dans les pages précédentes, entre l'espoir, porté par le constat de certaines progressions chez leurs enfants, et le terrible poids de la maladie. Et puis le constat et la satisfaction de voir que l'on peut maintenant *en parler*, dans des groupes de parents, et autour de soi.

Un parent raconte l'histoire de son enfant, les autres parents posent des questions, demandent des précisions. Si le mari hésite sur un mot, sa femme vient à son secours ou bien un autre participant. La première chose que j'entends, c'est cette sorte d'accablement qu'ils ont en commun. Cet accident de la vie qui traverse l'univers familial comme un cataclysme. Un choc, ça se lit sur les visages, ça s'entend au ton de la voix. On dit que les familles sont *partie prenantes*. Là, pas besoin de grand discours : ces parents sont corps et âme dans l'épreuve que traverse leur enfant. Et en même temps ils sont activement impliqués dans la recherche des solutions à la maladie, même si c'est de manière parfois fragile et hésitante : c'est la deuxième impression que je retiens de cet entretien avec les familles⁽¹⁾, cette recherche, ce travail dans lequel ils sont.

Ils parlent sans difficulté. Tous participent à des lieux où ils ont pu raconter la maladie de leur enfant et leur vécu de parents soit à l'occasion des rencontres avec les soignants soit dans les groupes de parole ouverts par les associations ou les centres de soins.

1. Noé. Famille coupable, famille éprouvée, famille ressource

Le point de vue sur la famille a changé : de la famille coupable, on est passé à la famille ressource. La famille n'est plus suspectée d'être la cause principale des psychoses, comme elle a pu l'être à une certaine époque. Elle est de plus en plus considérée comme pouvant avoir un rôle constructif dans les soins. J'ai rapporté plus haut des témoignages des assistantes sociales qui cherchent à retrouver les familles afin de sortir des patients de l'isolement en retissant les liens familiaux. L'un d'entre eux a renoué avec sa mère et celle-ci l'aide à avancer. Avec les patients de cultures plus traditionnelles, « *la particularité, c'est de travailler avec les familles* », dit une assistante sociale.

Mais il y a un revers à cette médaille.

Écoutons l'histoire de Noé, racontée par un psychiatre. Parcours spécifique (comme tous les autres !), avec cependant ce moment commun à plusieurs histoires : le retour du patient à la maison, quand les soins sont « en panne » :

- *Noé est jeune, il a 20 ans. Originaire d'Amérique du Sud, il a été adopté tout petit. Pendant toute son enfance, il a toujours été un enfant particulier, il avait déjà des symptômes hallucinatoires tout petit, vers 8-9 ans. Rien de bien méchant, mais quand même un peu anxiogène, car c'est apparu très tôt. Vers 15-16 ans, la maladie s'est vraiment déclenchée avec tous les symptômes. Donc, arrêt de la scolarité, forcément. Lui, il a toujours en projet de reprendre ses études, mais ses symptômes négatifs sont tellement envahissants, notamment l'apathie, que ça semble très compliqué de le remettre sur les bancs de l'école à faire une formation. Il a un traitement avec beaucoup de symptômes négatifs persistants. Les symptômes positifs se sont quand même amoindris, mais toujours un peu présents. Ce qui reste surtout, c'est qu'il ne fait que dormir toute la journée. Avec une énorme consommation de toxiques, cannabis et des choses plus lourdes. Et cigarettes évidemment. Il me dit qu'il cultive ou il achète des cactus, avec toute une préparation bien précise que je ne saurais pas décrire.*

Le suivi a commencé il y a un an et demi, deux ans. Les projets se mettent en place petit à petit, il a fait de la psychoéducation, d'autres groupes. Ça se passe plutôt bien, il n'a jamais raté un rendez-vous, ni un groupe.

Le psychiatre raconte le parcours de réhabilitation. A un moment, tout se bloque, il y a comme une panne dans le cheminement de Noé. « *On a été obligé de le faire revenir à domicile, chez ses parents* ».

C'est sur ce moment là de l'histoire que je veux attirer l'attention. Il y a comme un retour en arrière dans la maladie, ou tout au moins une pause dans le rétablissement. Le jeune est relativement stabilisé du point de vue des symptômes positifs – rien ne justifie en tous cas une prise en charge en institution. Le choix qui s'impose alors est le retour dans la famille, difficile pour le patient et difficile pour la famille: « *Les parents le vivent extrêmement mal, parce qu'il n'a plus du tout de projets, ou alors des projets qui ne sont pas réalisables, comme la reprise des études. On a repris petit à petit le suivi individuel. Mais c'est compliqué* ».

On a là une particularité liée aux évolutions récentes de la schizophrénie : les nouveaux traitements ont permis de réduire considérablement « l'enfermement ». De ce fait, les possibilités pour l'enfant de rester ou de revenir dans le cercle de responsabilité directe des parents ont elles aussi beaucoup augmenté. Et il est à prévoir dans l'avenir que ces retours vers la famille augmentent encore, pour deux raisons : l'amélioration des traitements, et l'augmentation des contraintes financières dans l'économie générale de notre système de soins.

Parmi les histoires de patients que nous avons entendues, on retrouve donc régulièrement dans les parcours des patients... la famille. Retours parfois très bénéfiques, parfois pesants pour la famille, et parfois insupportables :

Un père :

- Il y eu « hospitalisation à la demande d'un tiers », donc c'est nous qui l'avons fait rentrer à l'hôpital. Il est ressorti, ça n'allait pas trop mal au début. Mais il a rechuté et il a passé dernièrement trois mois à l'hôpital. Il est sorti il y a un mois. Donc là il est à la maison. Il vient deux fois par semaine au centre de réhabilitation. Il va à ses rendez-vous au CMP et il fait du sport tous les jeudis matin. En ce moment, il a un traitement. Je dirais que là, il ne va pas trop mal. Par contre il est quand même à la maison. On espère que petit à petit, avec l'aide du centre de réhabilitation, il va arriver à retrouver un peu confiance en lui. Ce qu'il faut maintenant, c'est trouver une activité. Il est passionné par l'informatique, mais il ne peut pas, et il ne veut pas en faire son métier.

Nous avons entendu dans un chapitre précédent, le ras-le-bol d'une mère : « *Je n'en peux plus, je n'en peux plus ! Il est dans sa chambre, il est dans son nuage de fumée. Il sort de sa chambre, il va au frigo. Il ouvre la porte du frigo. Il se sert un café. Il retourne dans sa chambre. C'est ça sans arrêt, la porte du frigo, la cigarette* ».

Le père de Nicolas dont nous allons lire le témoignage maintenant, décrit avec précision ce que peut être « vivre au quotidien avec un patient atteint de schizophrénie. »

2. Histoire de Nicolas.

Aimer ne suffit pas

1
Stéphane Alexandre
est père d'un enfant
schizophrène. Il raconte
cette épreuve dans *Le*
Coupe-Ongles (2011).

Une épreuve insupportable

C'est tellement une évidence, qu'on l'oublierait presque, la famille, quand on parle des acteurs des soins en schizophrénie. Les jeunes malades sont ses enfants, il lui revient *naturellement* de s'en occuper... Mais dès le début les choses se compliquent, parce que c'est souvent en son sein même que les premiers troubles apparaissent et que les premiers choix et décisions sont à prendre. Et c'est autre chose que mettre un pansement sur une plaie ou soigner une fracture. Il faudra faire soigner cet enfant pour un grave trouble mental, avec ou sans son accord, nous l'avons vu plus haut dans le témoignage d'un couple. L'idéal de la famille refuge face au désordre du monde est ébranlé dans ses fondations.

La famille est (en général) en première ligne durant la longue période d'incertitude qui va des premiers signes jusqu'au diagnostic. Elle est en première ligne dans la recherche des soins appropriés, et dans leur gestion. Enfin elle est en première ligne après les périodes d'hospitalisation quand l'enfant revient à la charge des parents - à la maison ou à son propre domicile s'il en a un. Avec ce paradoxe : comme l'enfant-patient n'est pas en crise, sa maladie est beaucoup moins visible, et pourtant elle est toujours présente et elle continue d'évoluer. Quand les parents témoignent, revient souvent cette difficulté de dire, de rendre visible et entendable ce qu'ils vivent. Les parents de Camille, le disent ainsi : « *Ce qui est difficile, dans les symptômes négatifs, c'est de demander de l'aide. C'est-à-dire verbaliser auprès du thérapeute. Camille est dans l'incapacité de demander de l'aide, dans les oreilles de gens compétents. Alors elle nous demande de l'aide à nous, mais... nous, on a nos limites* ».

Le témoignage du père de Nicolas, 23 ans, exprime avec précision cette situation - insupportable, dit-il :

« Je ne vis pas bien avec la maladie de mon fils. Ce qu'il endure est insupportable, donc ce qu'il fait vivre à sa famille est insupportable. La schizophrénie "schizophrénise" la relation : d'une certaine façon, je dois dissocier ce qu'est mon enfant de sa maladie. Mais lui ne fait pas cette distinction : "C'est normal que je ne range pas mon appartement. Je suis malade. C'est normal que je t'appelle cinq fois en cinq heures ou que je ne réponde jamais à tes messages. Je suis malade." Pour résister à cela, il faut se souvenir que nous avons voulu cet enfant, qu'il n'est pas qu'une "maladie", qu'il est un fils, un frère, un petit-fils... Pour tenir, j'ai commencé par m'informer sur la maladie, le traitement et les psychiatres. Mais je sais finalement peu de chose. C'est une situation à laquelle je ne m'habituerai jamais, et qui ne me quitte jamais. Mon enfant existe. Il vit. Il ne cesse de nous interpellé. Il n'y a pas de répit. J'ai essayé de dresser entre lui, la maladie et moi, une forme de barrière qui constitue une sécurité pour la famille et pour lui : par exemple, je réfléchis longuement avant de répondre aux messages qu'il m'envoie. J'essaie de mesurer ce qu'il me dit en fonction de l'état dans lequel je suppose qu'il est. Car nous ne sommes jamais dans la tête de l'autre, particulièrement celle de celui qui subit une maladie psychique. Je ne suis pas à sa place et j'ai renoncé à essayer de l'être. Parfois, j'ai l'impression qu'il me comprend mieux que je ne le comprends. C'est atroce. Aujourd'hui, je n'ai plus de certitude, mais la seule chose que je sais, c'est que l'amour que je garde et que j'essaie de donner à mon enfant est la meilleure des médicaments.⁽¹⁾ »

Les témoignages abondent dans le même sens⁽²⁾. J'ai posé cette question lors de l'entretien avec les familles :

- *De quelle manière se présente à vous cette situation que vit votre enfant ? De quelle manière vous la ressentez, vous la vivez en tant que parents ?*
- *Souffrance.*
- *L'angoisse ; savoir ce qui va se passer. Savoir la suite.*
- *On n'a pas le bon sommeil. Il y a des jours, on pense constamment à lui.*
- *Ça modifie la situation des parents, et le comportement des parents.*
- *Ses sœurs, les deux sœurs, elles ont ou elles auront leur famille à elles. Elles ne peuvent pas s'occuper de lui entièrement. C'est impossible.*
- *Qu'est-ce qui va se passer quand nous, on ne sera plus là ?*

L'incertitude sans limites, l'entourage qui ne comprend pas, la culpabilité :

- *Mon frère ne comprend pas, dit une mère du groupe d'entretien. « Qu'est-ce qui a pu arriver à ce gosse qui travaillait super bien à l'école ? Qu'est-ce que vous avez fait ? » Déjà on se sent coupable en tant que parent, alors si en plus on nous le dit !*

Aimer ne suffit pas

L'annonce de la maladie d'un enfant est toujours un choc, quelle que soit la pathologie. Dans le cas de la schizophrénie, il y a autre chose. La souffrance de l'enfant crée ou amplifie une tension psychique très forte – dans les témoignages du père de Nicolas et des autres parents, la famille est entraînée, comme aspirée par la maladie. S'ajoute ce qu'on pourrait appeler une profonde détresse morale. Notre éducation n'est-elle pas responsable ? Avons-nous bien rempli notre rôle de parents, et maintenant serons-nous à la hauteur de notre responsabilité ? C'est toute l'histoire passée, actuelle et à venir de la famille qui est en question, avec ses profondes implications affectives, relationnelles. Quelque chose du fondement de l'existence est mis en question !

Comment tenir et comment sortir de cet accident de la vie pour lequel on n'aura jamais d'explication complète ? Les parents – ceux que nous avons rencontrés - sont *dans l'action*. Ils ont consulté, ils s'informent, ils explorent les réponses qui existent pour les problèmes spécifiques de leur enfant. Ils parlent, ils échangent : c'est volontiers qu'ils sont venus cet après midi témoigner pour l'enquête de leur vie avec la schizophrénie. Dire la détresse, on le sent, est déjà un soulagement, et s'entraider est encore mieux.

On entre alors dans une autre sphère que celle de la seule famille aimante, lieu de l'affection première et de l'attention sans conditions⁽³⁾. A moins d'entendre le mot « aimer » comme un verbe d'action : il faudra des gestes plus organisés, on pourrait dire « techniques » comme on attend d'une équipe soignante qu'elle soit « technique ». Car c'est bien de cela qu'il s'agit : la famille devient un acteur de soin à part entière, sans pour autant être un acteur professionnel. Cette situation hybride se présente comme un des lieux de reconfiguration de la santé contemporaine, avec par exemple une réflexion très avancée sur le rôle des aidants dans la maladie d'Alzheimer⁽⁴⁾.

2
Voir le recueil de témoignages *Troubles psychiques, la parole aux familles*, Unafam 2013.

3
Claude Halmos. Psychologue et psychiatre, dans son livre *Pourquoi l'amour ne suffit pas*, souligne, après Bruno Bettelheim (*L'amour ne suffit pas*) qu'il existe des repères essentiels dans l'éducation, dépassant la seule affection.

4
Florence Pasquier (Neurologie et psychologie) présente la situation dans une intervention sur *La maladie d'Alzheimer : quelle(s) place(s) pour les proches ?* http://www.afdet.net/AFDET_fichup/archive-674.pdf

1
L'intimité comme lieu de liens personnels négociés entre égaux entraîne une démocratisation massive du domaine interpersonnel, pleinement compatible avec la démocratie qui prévaut dans la sphère publique, estime le sociologue Anthony Giddens. (Voir La transformation de l'intimité, 2004).

2
De Singly (1996, 2003).

3
Michel Fize (1990, 2005). La famille autoritaire est celle que l'on voit dans les films *Padre padrone* et *Family life*.

4
Paul Rabinow (2000) analyse la rencontre entre une association créée par quelques parents en 1958, et la recherche en génétique, qui aboutira au Téléthon.

5
Voir une définition en Partie 5, et le concept de biosocialité présenté en Partie 1.

6
Mol (2009). Pour un point de vue de psychologue, voir "*Aimer ne suffit pas*" de Claude Halmos, citée plus haut.

Le rôle de la famille « s'élargit », et on en revient d'une certaine manière à la famille élargie des sociétés plus anciennes. Le rôle de la famille s'élargit dans ce sens où elle va devoir prendre de nombreuses initiatives pour accompagner son enfant dans la maladie, aller frapper à des portes, tisser de nouvelles relations, et finalement réécrire le scénario familial.

Cette situation cependant n'est ni exceptionnelle ni totalement nouvelle. Il existe un environnement « porteur ». *L'intimité* et les transformations qui se jouent dans le cercle des relations intimes ont eu un rôle considérable dans les mutations de nos sociétés depuis les années 1950⁽¹⁾. La famille moderne réaménage le monde, par exemple dans les situations de recomposition⁽²⁾. Dans le même temps, on est passé de la famille autoritaire à « la famille démocratique »⁽³⁾. Ce contexte fait partie de la « nouvelle donne » de la schizophrénie et constitue un ensemble de manières d'être et de penser qui transforme la position des parents et proches dans leur relation à la maladie.

On peut rapprocher cela de la présence active des parents et proches constatée dans des problématiques de soins comme le Sida, le cancer, les maladies rares⁽⁴⁾. Avec les progrès de la biomédecine se développe la possibilité et la nécessité pour les proches (et de plus en plus pour les patients) d'être plus actifs dans les prises en charges. *Le care* et *le cure*⁽⁵⁾ ne sont plus deux entités dissociées.

L'anthropologue néerlandaise Annemarie Mol, à propos du diabète, pose la question de cette manière :

« En mettant en exergue les spécificités du soin dans le cas de la vie quotidienne avec le diabète, il est possible de dégager le terme « soin » de son association trop immédiate avec la gentillesse, le dévouement et la générosité. Non pas que la gentillesse, le dévouement et la générosité n'aient pas d'intérêt dans la vie quotidienne. Ils sont essentiels. Mais tant que le soin reste directement associé à la sollicitude de l'amour, il peut être opposé trop facilement au monde froid de la technique. Comme un reliquat pré-moderne dans un monde moderne. Envisagé de cette façon, le soin peut être offert comme un supplément de chaleur ou alors être englouti par la présence de la technologie, mais dans les deux cas, soin et technologie s'excluent mutuellement. Or est-il tellement avéré que le soin diffère intrinsèquement de la technologie ? Le premier accapare-t-il l'humain et le proche, laissant la seconde avide de stratégie et basée uniquement sur la rationalité ? C'est précisément ce que je veux contester. Le soin dont je parle n'est pas opposé à la technologie mais l'englobe. Et la technologie dont je parle n'est pas transparente ni prévisible mais demande à être manipulée avec le plus grand soin. »⁽⁶⁾

3. Jean Paul. Les gestes décisifs : consulter, s'informer, échanger

Consulter, s'informer

Les premiers gestes décisifs des parents quand apparaît la maladie : consulter et s'informer. La mère de Jean Paul :

- J'ai besoin de connaître. Ma démarche, ça a été de connaître ce qu'était cette maladie qu'avait notre fils. Pour savoir comment l'accompagner, c'est-à-dire savoir comment communiquer. Ne plus être sidéré par des situations difficiles. Et puis savoir l'accompagner vers l'autonomie. Voilà, pour moi, il fallait en passer par la connaissance et l'information sur la maladie : je trouve des ressources avec l'UNAFAM⁽⁷⁾, Internet... Nous on a connu le centre de réhabilitation par Internet.

Une autre mère rebondit :

- Au début, on s'est renseigné avec des livres, avec les émissions à la télé des fois. On ne savait pas qu'existaient des associations de parents, ni les centres de réhabilitation, et, tout ce que vous avez énuméré ; là où on habite, on n'en connaît aucun. En fait, une de mes sœurs a vu sur le journal une information sur Pro Famille⁽⁸⁾. Elle m'a dit : « Tu devrais appeler ».

Un père :

- C'est assez difficile parce que, à l'hôpital on n'a pas forcément d'informations. Le médecin sur place nous a vaguement parlé qu'il existait quelque chose, au cours d'une réunion, sans plus approfondir. Après on est passé par le CMP, où effectivement on a parlé du centre de réhabilitation - on nous a aiguillé, cette fois-ci. Si vous voulez, c'est un cheminement assez difficile. On prend des informations là où on peut. Ça arrive par toutes les voies.

Une autre mère :

- Ce qui nous a aidé, c'est qu'on a fait le Groupe Famille. Il y avait d'autres personnes qui partageaient avec nous, même si ce ne sont pas exactement les mêmes symptômes. Parce qu'on se sent seul. On se pose des questions.

Le père précédent reprend la parole :

- Après vous avez des dépliants qui sont sur les tables, vous en avez à l'hôpital. Nous, on a eu la chance de tomber sur des bonnes personnes au bon moment, sur le bon fascicule au bon moment. De bonnes rencontres. Quand on discute avec d'autres personnes, on se rend compte qu'il y a des gens qui sont paumés.

Une mère :

- Complètement ! Nous, c'est assez récent qu'on ait pu avoir des contacts.

Une autre mère :

- Moi si je viens là, c'est pour retransmettre. Les gens sont perdus.

Voilà un aperçu des ressources dont disposent les parents, et des conditions dans lesquelles ils s'en servent : les ressources sont bien présentes, mais elles ne sont pas toujours faciles d'accès. Elles n'existent pas partout de la même manière ; l'information

7
UNAFAM, Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques.

8
Pro famille : programme psycho-éducatif destiné aux familles et aux proches de patients souffrant de schizophrénie, développé en France par Yann Hodé, psychiatre.

1
Le case management est une intervention personnalisée portée par un référent unique pour assurer l'efficacité de la prise en charge par une coopération entre les différents acteurs de soin.

semble parfois mal fléchée, il faut chercher, on peut se sentir perdu, et il y a le problème de la disponibilité des soignants.

Une mère :

- *Quand le psychiatre est en arrêt de maladie, il n'est pas remplacé, on le voit trois mois après. Ma fille il faut... l'apprivoiser.*
- *Oui, comme tous ces malades, dit une autre mère.*
- *Comme un animal perdu. Si on ne lui donne pas du temps pour qu'elle ait envie de parler, on n'avancera jamais !*

La mère de Jean Paul :

- *Le psychiatre qui a suivi notre fils à l'hôpital lui a donné à sa sortie une liste de médecins. « Moi je ne peux pas vous suivre. J'ai 600 et 800 malades, par mois, par an, enfin je ne sais pas. J'ai trop de malades, je ne peux pas vous suivre ». Mais il faut qu'il ait un suivi hebdomadaire. Il lui a donné une liste de médecins, et il lui a dit « Vous les appelez » et il lui a laissé le soin de le faire. Il l'a fait. Il les a appelés, un, deux, trois. Ils sont tous très très surbookés, et finalement il a trouvé. J'ai dit : « Le bon dieu t'a orienté vers un médecin extraordinaire ».*

Accès aux ressources, ce que peuvent les parents

La cartographie des lieux d'accueil est perçue comme compliquée voire chaotique. Une mère dit :

- *La difficulté aussi pour les aidants, c'est de trouver la bonne solution au bon moment. Parce que là, déjà, rien qu'en un tour de table, on a parlé du CMP, de l'hôpital, du centre de réhabilitation, des SAMSAH...*
- *C'est quoi les SAMSAH ?* demande une autre mère.
- *Voilà, justement. Il y a tous ces lieux, et il y a nos jeunes, avec leur maladie. Et la maladie qui est comme ça : bing, bing, bing. Alors, quand ils sont en haut, ils peuvent venir là. Et puis quand ils sont en bas, ils ne peuvent plus venir là. Ils sont obligés de retourner une case en dessous. Il manque une personne. Une personne qui serait référente et qui dirait : « Maintenant c'est bon, votre enfant dépend de ce dispositif-là. »*

Je demande :

- *Donc pour l'instant, c'est vous qui faites ça ?*
- *Oui, Monsieur. Bien sûr que c'est nous !*

Une autre mère :

- *C'est nous qui sommes obligés de faire ces arbitrages, et c'est un vrai métier ! Et on bosse à côté ! Et on a d'autres enfants ! C'est une énergie, mais... phénoménale !*

Là-dessus s'engage une discussion sur les case-managers⁽¹⁾ et les coachs :

- *Moi je rêve un jour qu'on nous mette un Case Manager. Peu importe qui il est. Comme un coach qui aiderait aux orientations, et qui articulerait.*

Des cercles où échanger

Dans le groupe des familles, il y a un couple de personnes un peu plus âgées que les autres. Pendant 30 ans, ils sont restés complètement isolés avec leur enfant malade et ce fut pour eux une immense satisfaction que de pouvoir s'intégrer à des activités pour les parents ! Ils font figure d'exception. Les autres parents présents ne sont plus isolés. Ils sont actifs, bien renseignés, en relation avec les réseaux de soin et d'entraide, grâce aux associations de parents.

La circulation de la parole joue un rôle important dès les premiers signes de la maladie. Les parents interrogés disent combien le fait d'aller vers les lieux d'échange – ou les créer s'ils n'existent pas, fait partie des gestes décisifs.

Le groupe d'entretien lui-même, pour l'enquête, en recréant ce type de lieu pendant quelques heures témoigne de ce qui se joue dans les échanges entre parents. On mesure pleinement la capacité réflexive et émotionnelle de chacun, et ce qui se passe quand elle est partagée. Si cette capacité de compréhension, d'écoute existe, alors, il est possible d'avoir confiance dans la société pour aider à s'y retrouver, à construire enfin des solutions ! Le sentiment d'être partie prenante d'un corps social en qui je peux avoir confiance est sans doute une raison de la satisfaction des participants aux différents groupes de soutien et d'action. Il y a une sorte de beauté du social qui émerge ainsi de l'épreuve, et qui lui donne une autre tournure. Un peu de lumière, de merveilleux, dans ce qui est terne et sombre.

On comprend l'importance croissante accordée aux moments de dynamique de groupe, aussi bien chez les soignants que chez les parents. Avec cette particularité que pour les parents, c'est, en général, nouveau.

Les médecins ont une longue tradition de culture commune. Ils ont en commun une mission clairement formulée (et placée sous serment), fondée sur un rituel commun d'une grande puissance : les longues années d'étude et d'apprentissage des savoirs et des pratiques, qui sont aussi des années où l'on apprend à travailler ensemble⁽²⁾. Et les rituels de la vie professionnelle : la vie d'équipe au quotidien, les réunions, les colloques, les recherches, etc... Ils ont fait un travail colossal pour comprendre la maladie, et non seulement la comprendre, mais l'exprimer de manière consensuelle, par de longs processus interactifs exposés publiquement.

Les familles n'ont pas ce capital culturel issu de l'expérience professionnelle, elles ont tout ou presque à créer, en tant qu'acteurs non professionnels de la santé en matière de graves troubles mentaux. Mais elles ont leur propre culture, leur expérience et leurs acquis construits dans la participation active aux mutations du monde contemporain.

On peut considérer que le travail de construction des réponses parentales est une composante du système de soin ; il fait partie du réseau sophistiqué des réponses face à la complexité de la maladie. Il participe du travail d'élaboration, au même titre que les interactions entre soignants.

4. Histoire de Camille.

Peut-on aider quelqu'un qui ne demande pas d'aide ?

¹
Centre Médico-
Psychologique.

La question de l'autonomie du patient, posée par Annemarie Mol dans l'extrait cité plus haut est particulièrement sensible en santé mentale. En effet, *la contrainte* et les dérives qu'elle a pu connaître en psychiatrie ont fait l'objet de fortes critiques qui marquent toujours son image. Alors s'est développée la tendance inverse : hors des situations extrêmes, ne rien entreprendre sans l'engagement volontaire du patient. A plusieurs reprises dans les entretiens des questions ont été posées sur cette orientation, aussi bien de la part de parents que de la part de soignants : « *Il est rare qu'il y ait une demande de la part des personnes dont on s'occupe*, dit une assistante sociale. *Si on ne fait rien pour eux, ils ne vont pas avancer.* »

La stabilisation des symptômes positifs a eu pour conséquence de faire revenir au premier plan les symptômes négatifs, connus pour avoir des effets très handicapants, mais moins « visibles ». « *Il a l'air le moins malade de tous les malades, et c'est lui qui va le moins avancer...* », disait un psychiatre.

Les parents comprennent moins bien cette dimension de la maladie, mais il arrive aussi qu'ils aient de la difficulté à la faire entendre par des professionnels, pris par des urgences plus pressantes. C'est ce qu'en disent les parents de Camille :

- *Camille notre fille a 25 ans. L'entrée dans la maladie date d'il y a 4 ans. Elle a été diagnostiquée avec des troubles de schizophrénie. Elle a eu une adolescence suivie par psychologue parce que trop timide, trop inhibée, avec des difficultés dans le lien social. Après, faire la part des choses entre la crise d'adolescence, la timidité et le début de la maladie, c'est un peu compliqué. Elle est donc suivie depuis cinq ans en CMP⁽¹⁾. Plus ou moins, efficacement. Différents médicaments ont été essayés. Et depuis un an, rupture thérapeutique, c'est-à-dire qu'après avoir avalé une boîte de médicaments, elle ne veut plus prendre de médicaments et a priori personne n'a réussi depuis à la décider d'en prendre. Elle a fait des allers et retours à l'hôpital, mais bon. Voilà. Aujourd'hui elle a un statut d'handicapée, donc elle va intégrer un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés). Elle a fait un petit essai dans un centre de réhabilitation, mais étant donné les symptômes négatifs, ça lui a été difficile parce qu'elle ne se déplace pas toute seule à l'extérieur. Elle ne prend pas les transports en commun - quelque chose qui est de l'ordre de la phobie sociale. C'est-à-dire qu'elle est mal avec les autres, elle ne sait pas entamer de conversation. Quand elle est sur le point d'entamer la conversation, le sujet a changé. Elle est toujours décalée par rapport aux autres. Alors, elle n'a pas plus de sujet de conversation. Elle le dit : « Je ne fais plus rien, donc je ne sais pas quoi dire. » La prise de décision aussi est très difficile. Là, elle n'est pas sous médicament donc elle a l'esprit un peu plus vif. Sauf que, comme elle n'est pas sous médicaments, je pense qu'on va préparer l'entrée à la clinique, ça ne devrait pas tarder. Ça devrait venir d'un jour à l'autre. Parce qu'elle ne peut plus supporter ce qu'elle entend et du coup elle arrive aux limites du supportable. Quand elle pleure, puisqu'elle pleure beaucoup en ce moment, on lui demande pourquoi elle pleure, elle ne sait pas nous dire pourquoi. Voilà. Elle a une difficulté à exprimer ses émotions.*

On a fait une formation en groupe pour les parents, et on arrive un peu à se mettre en dialogue avec elle, parce qu'il faut décoder, il faut parler un langage particulier... A force de patience, on arrive un peu à comprendre les émotions qu'elle vit. En ce moment, elle est terrifiée par ce qu'elle entend.

Elle a eu une scolarité très laborieuse. Elle n'a pas pu aller au bout de ses études et elle n'a pas réussi à trouver du travail qui lui permette de rentrer dans la société. Pas de relation amoureuse, pas de vie à l'extérieur de la famille. Elle n'est jamais sortie du milieu familial. Donc elle a tout à faire. Et ça, je pense que, quelque part, ça lui fait peur.

Ce qui est difficile, dans les symptômes négatifs, je crois aussi, c'est de demander de l'aide. C'est-à-dire verbaliser auprès du thérapeute. Elle est dans l'incapacité de demander de l'aide, dans les oreilles de gens compétents. Alors elle nous demande l'aide à nous, mais... nous, on a nos limites. Et c'est bien là le problème. C'est qu'il faut les aider, mais elle est majeure et elle ne demande pas d'aide... On ne peut pas aider quelqu'un qui ne demande pas d'aide.

Sur cette question de l'initiative dans les soins, on est encore une fois dans la nuance, dans l'ajustement au cas par cas et au jour le jour. Le psychiatre intervient ensuite dans la discussion pour montrer le risque qu'il y a à trop forcer l'initiative des enfants :

- On ne peut pas décider à leur place. Ni les parents, ni les professionnels. La maladie avec ses symptômes négatifs fait qu'il y a une faiblesse des capacités de décision. Donc ils ont tendance à chercher justement qu'on décide à leur place. C'est là qu'est la difficulté, à la fois pour les parents, les frères, les sœurs évidemment, mais aussi les professionnels de santé. Parce que c'est facile de dire « tu fais ci, tu fais ça », de construire la vie de la personne. Mais cela ne permet pas d'être heureux, ça. Etre heureux, c'est être capable de construire soi-même. Donc il faut être là un peu mais pas trop. C'est dans la nuance, en fait.

Un père :

- C'est vrai que quelquefois, dos au mur, ils se débrouillent très bien.

Le psychiatre :

- Mais il ne faut pas que ça soit trop dur parce que ça peut faire durer la maladie. Un peu, mais pas trop. Il ne faut pas les envoyer au casse-pipe !

Une mère :

- Il faut trouver le juste milieu.

L'histoire d'Antoine nous donne un exemple de la manière dont se fait cet ajustement délicat, avec cet avis du psychiatre : « *La seule façon de gérer ses symptômes négatifs, c'est de travailler en thérapie comportementale en disant : il ne faut pas attendre qu'il ait envie de faire quelque chose parce que sinon on peut attendre très, très, très longtemps* ».

5. Antoine. “Pousser un peu, mais pas trop” : le soutien d’une famille aidante

C’est un psychiatre qui raconte :

- Antoine, âgé de 25 ans, avait une schizophrénie initialement de forme productive et désorganisée, résistante à tout traitement. Il a bénéficié, et bénéficie toujours d’ailleurs, d’un traitement qui lui a permis de régler les problèmes des hallucinations et des idées délirantes, tout ce qui était productif et une grande partie de la désorganisation. Ce gamin donc, je le vois tous les trois mois environ. Le reste du temps, on fonctionne par échange de mails. Aujourd’hui justement je l’ai vu. Il a une famille très dynamique, heureusement, qui l’emmène faire du sport, etc. Mais lui se plaint d’avoir du mal à entrer en contact avec les autres. Et aussi d’avoir souvent à se forcer pour faire les choses. Il a un nombre d’amis extrêmement limité... en fait, il n’a pas d’amis à proprement parler. Là c’est le début de l’été, je lui ai dit : « Il vous faudrait une petite copine ! » Il me dit : « Oui, mais je ne sais pas comment faire. » Et il me fait entendre une série d’autres symptômes : « J’ai du mal à choisir. Des fois, je ne sais pas s’il faut que j’aille à la piscine ou si je ne vais pas y aller parce qu’il y a du monde. Je ne suis pas forcément à l’aise. » Il se plaint également de troubles de la concentration. Cliniquement, on ne voit rien, les parents sont ravis, mais...

Il augmente ses activités petit à petit. La seule façon de gérer ses symptômes négatifs, en fait, c’est de travailler en thérapie comportementale en disant : il ne faut pas attendre qu’il ait envie de faire quelque chose parce que sinon on peut attendre très, très, très longtemps. Il faut commencer à faire quelque chose et l’envie de faire des choses va venir au fur et à mesure. Donc c’est un travail permanent qu’il fait. Il se force à sortir, à faire du vélo, à regarder la télé, à bouquiner des articles. Et il va mieux petit à petit, de façon extrêmement lente, extrêmement progressive. Même en le voyant seulement tous les trois mois, on voit mieux les différences cliniques, mais c’est très long, et très, très lent. Le fait que la période pendant laquelle il est asymptomatique sur le plan des symptômes positifs est longue, fait qu’il peut construire des choses. Mais, c’est long.

Il se rend compte qu’il a moins d’expressivité que les autres. Il dit : « C’est vrai, je ne suis pas trop souriant. C’est pour ça peut-être que les gens ne viennent pas vers moi, mais c’est aussi que je suis timide. »

Un autre psychiatre du groupe intervient alors :

- Contrairement à ce qu’on peut penser, il arrive que les malades soient conscients de leur pathologie et la décrivent bien.

- Tout à fait. Je lui explique que ce sont des symptômes qui mettent très, très longtemps à disparaître, qu’il faut prendre son temps... Il faut s’entraîner, continuer, et c’est ce qu’il fait. Il a la chance d’avoir une famille qui l’aide, parce que s’il était seul, ce serait très compliqué. La famille comprend ce que sont les symptômes, quelles sont les situations inconfortables dans lesquelles il vaut mieux ne pas mettre leur gamin – par exemple, au

début, il ne supportait pas les réunions de famille. Maintenant, il supporte ça très bien. Les parents ont compris qu'il fallait un travail supplémentaire et que le médicament ne résoudrait pas tout lui-même. Ils ont assisté à des entretiens d'information destinés à leur fils. Il a eu cette information, alors même qu'il était très délirant et qu'il était hospitalisé sous contrainte, sur pourquoi et comment fonctionnait grosso modo ce qu'il avait. Que c'était un problème de santé connu et fréquent. Et au fur et à mesure, quand on a vu les parents en entretien, on a donné l'information. On a expliqué, on a vérifié que c'était compris. On a suggéré des tâches à faire, des activités qui pouvaient convenir. Et maintenant, ils sont autonomes, ils ont compris le système, c'est-à-dire il faut un peu pousser, mais pas trop...

6. Prendre soin de soi.

Le récit qui aide à tenir

Le soin de soi

Comment prendre soin de soi ? Voici les réponses des parents :

- *Nous on fait une psychothérapie.*
- *Eh bien moi je danse !*
- *Moi je ne fais rien par contre. Pour le moment, je n'y arrive pas.*
- *Nous, on a entamé une thérapie familiale systémique courte, mais notre seconde fille ne veut pas venir.*

Un père :

- *Moi je vois les choses un peu différemment. Pendant les deux dernières années où mon fils n'allait pas bien, j'avais énormément de boulot, j'étais très pris dans le boulot. Donc j'avais une échappatoire à cette maladie. Par contre, ma femme qui est à la maison et qui vit sans arrêt avec mon fils, je pense qu'elle a vécu deux-trois années affreuses. Elle, elle ne sortait pas, elle était sans arrêt avec lui. La nuit, elle ne dormait pas. C'était affreux. Elle ne sortait jamais de cette maladie, en fait.*

Son épouse :

- *Je me disais « Il faut que je reste là, parce que s'il sort avec ses copains, qu'il va boire » Heureusement j'ai ma meilleure amie, je peux l'appeler n'importe quand, elle est toujours là - sa fille avait fait une tentative de suicide. C'est vrai que ça m'aide de pouvoir parler.*

Une mère :

- *Moi j'essaie de m'investir dans des associations non tournées vers la maladie. Je m'occupe d'une association sportive. Donc je vois un autre milieu.*

Une autre :

- *Je suis adhérente à l'UNAFAM. Je vais chercher de l'information. Je donne un petit coup de pouce comme je peux, faire circuler les informations.*

En parler autour de soi, ou pas ? Comme les médias en parlent...

Une mère :

- *Je parle de la maladie de ma fille, parce que quand il arrive un malheur comme ça dans une famille, il y a deux choix. Soit on cache tout, on ne dit rien à personne, parce qu'on a honte ou parce qu'on a peur...*

Une autre mère :

- *Ou parce que notre enfant ne veut pas qu'on en parle.*

Une autre mère citée plus haut raconte l'incompréhension de son frère qui lui dit :
« Qu'est-ce qui a pu arriver à ce gosse qui travaillait super bien à l'école. Qu'est-ce que vous avez fait ? »

Une mère renchérit :

- La famille, c'est zéro. Moi je n'en ai pas parlé. Aucun soutien, la famille.

La précédente reprend :

- Par contre, j'ai approché la famille du côté de mon mari, je leur en ai parlé, pour qu'ils soient plus présents auprès de notre fils. Ça lui a fait du bien. Les rapports ont changé avec les grands-parents. J'ai essayé d'instaurer ça parce que même coupés du monde, sans ami, ils ont la famille quand même.

Un père :

- Nous, on est très soudé. Quand notre fils casse tout, j'appelle, j'ai un de mes frères qui n'est pas loin, il vient nous aider pour le calmer.

Une mère :

- J'ai aussi une chance pour ma fille, elle a une cousine qui est éducatrice spécialisée et travaille dans ce milieu-là. Elle habite assez loin, mais elle arrive à lui parler.

Une mère :

- Dans la souffrance au quotidien, il y a la fratrie. On n'en parle pas beaucoup. J'ai une autre fille cadette, de 18 ans, qui est en plein dans les études, et qui vit ça au quotidien. On a un peu tendance à oublier les frères et sœurs. D'autant plus qu'il y a quand même une très grande angoisse : dans les origines de la maladie, il est dit que c'est multifactoriel, et qu'il y a un facteur génétique. Pour les frères et sœurs, il y a une très grosse angoisse de ce côté-là. Et puis, comme on est tout le temps là-dedans, pour les aînés ou les plus jeunes, c'est pas facile parce qu'on ne parle que de ça, et on a l'impression de les laisser un peu de côté.

Une autre mère :

- Mon fils aîné habite une autre ville. Et l'autre jour il m'a dit : « Je suis content d'habiter si loin, parce qu'au moins je ne vois pas ».

Un père :

- Ma femme, avec ses sœurs, sont très soudées.

L'épouse ajoute :

- Tout le temps. On est sœurs, elles m'appellent, elles se font du souci pour moi. C'est vrai que se sentir soudés, c'est important.

Un autre père :

- Moi je le dis tout de suite. Quand ce sont des inconnus, je dis « Mon fils ne parle pas beaucoup, vous verrez, il est très timide. » Tout passe bien.

La première mère :

- *Nous c'était difficile à ne pas le dire, parce que dès qu'on a des amis (mais on ne reçoit plus beaucoup d'amis à la maison), notre fille, il faut lui porter son plateau dans la chambre, donc c'est un peu compliqué. Donc on a pris le parti de ne pas rester sans rien dire. J'ai voulu en parler.*

Son mari :

- *C'est trop lourd.*

La mère reprend :

- *J'en parle pour partager, pour déstigmatiser, parce que ce que l'on voit à la télé, c'est les émissions qui sont après 22 heures 30, mais on ne voit que des symptômes positifs, la plupart du temps. Et ce qui passe dans les journaux, ce sont les symptômes positifs. Cette grande souffrance, cet isolement, on n'en parle pas suffisamment. Et nous, on a pris le parti d'en parler. Et depuis que j'en parle, tout le monde me dit : « Ah mais moi je connais quelqu'un, son fils il est comme ça. Et moi, ma belle-sœur, sa fille elle est comme ça ». Je me sens drôlement moins seule.*

Une autre mère :

- *Je crois qu'il faudrait faire une éducation aux médias. Parce qu'un jour, j'ai vu le titre d'une émission : « (Schizophrénie) Qu'allons nous faire de nos fous ? ».*

Une autre :

- *Je me souviens bien de ça.*

- *Je peux vous dire que ça, ça fait mal ! Nous le prenons en pleine figure ! Dans l'émission, il était question de fugues, hospitalisation d'office, interventions de la police. C'était perte et fracas, quoi. Ce n'est pas ça chez moi. Donc, on parle.*

Soin de soi, soin de nous et construction narrative

La grande part d'incertitude inhérente à la schizophrénie institue d'emblée la *construction narrative de la maladie* comme un enjeu important. Aujourd'hui comme hier, là où l'on ne sait pas, ou pas précisément, il y a le besoin vital de construire des histoires qui vont aider à *faire avec* l'incertitude. Et la gravité de la maladie donne à cette production de récits une tension dramatique particulière. Développée dans un sens constructif par le travail narratif et les échanges, la tension dramatique peut participer au développement d'un climat de confiance et d'espoir. Laisée à elle-même ou amplifiée, elle agira dans le sens contraire. C'est cela qui se joue dans le débat des psychiatres « *entre gravité et espoir*⁽¹⁾ ». C'est cela aussi qui est en travail dans les débats des parents que nous venons d'entendre.

Il est vital de maîtriser symboliquement la situation, pour soi et pour l'aide que l'on veut apporter à l'enfant malade. Là où l'on ne peut pas maîtriser la situation pratiquement, on peut la maîtriser sur le plan psychique et symbolique. C'est à dire construire une histoire

qui donne une cohérence porteuse d'espérance. La culture de notre époque, confrontée aux incertitudes modernes⁽²⁾, est riche de ressources dans ce sens.

Le patient d'aujourd'hui est informé et actif, et cela modifie les relations avec les soignants, sans remettre en question le fondement de leur expertise. Ce qui semble moins connu, ou plutôt moins reconnu, et qui est important pour les questions de santé mentale, c'est l'installation d'une *culture du soin de soi*. Faire attention à son équilibre personnel est devenu une préoccupation courante. Et quand on dit *équilibre*, c'est autant psychique que physique, les deux étaient de moins en moins séparés. Contrairement à une idée encore fortement ancrée, ce « souci de soi » n'est pas forcément un repli sur soi individualiste entraînant une fragmentation de la société. C'est ce qu'évoque par exemple François de Singly⁽³⁾. Le soin de soi est aussi, de plus en plus, une nouvelle manière de *prendre soin de nous*.

On comprend l'importance de cet environnement culturel par rapport au vécu de la schizophrénie. La capacité nouvelle de rétablissement du patient rejoint la dynamique de l'individu créatif⁽⁴⁾ et la culture contemporaine du « soin de soi »⁽⁵⁾. Cette coïncidence pourrait diminuer la stigmatisation - à voir. Elle a d'ores et déjà un effet d'entraînement mutuel : le geste du professeur Nash pour s'arracher de la maladie⁽⁶⁾ devient, dans ce contexte, exemplaire pour tous les individus « en recherche », en construction de soi.

2
Des titres de chansons devenues célèbres comme *Nowhere Man* (Les Beatles), *Like a rolling stone* (Bob Dylan), ont exprimé ce sentiment d'incertitude contemporaine. Voir le livre du sociologue Greil Marcus *Like a rolling stone*.

3
L'individualisme est un humanisme (2005).

4
Ce qu'Anthony Giddens nomme la réflexivité institutionnelle. Pour une synthèse à ce sujet, voir Nizet (2007).

5
Noter que ces deux dynamiques, créativité personnelle et soin de soi, se sont construites en réaction aux "folies collectives" et autres formes de négation de soi qu'a connues le 20^{ème} siècle.

6
John Nash, Prix Nobel de mathématique, héros du film *Un homme d'exception*, cité plus haut.

7. “Vous faites partie de la solution”

¹
Parmi les associations :
UNAFAM, FNAP PSY,
Schizo?... Oui, Schiz'ose
dire.

« *Vous faites partie de la solution* », disent les associations aux parents et proches. Au terme de l'enquête, voici comment je comprends cette proposition.

L'univers de la schizophrénie a changé, et les familles y jouent un rôle renouvelé. Avec la diminution des temps d'hospitalisation, elles sont et seront plus sollicitées, et de ce fait elles occupent une place nouvelle parmi les acteurs de soin. Mais cette place n'est pas encore établie, elle est en construction.

Dans le même temps, la famille s'est transformée, de même que la culture du soin dans nos sociétés post-modernes. La famille, démocratique et créative, est plus active dans les questions de santé.

Telles sont en quelques mots les conditions dans lesquelles les parents et proches entrent dans leur nouveau rôle d'acteurs de soins dans la schizophrénie, et peuvent être considérés comme « partie de la solution ». Tout n'est pas écrit et installé, pas de « service » tout fait que l'on pourra utiliser tel quel comme « usager ». Quand on est dans l'épreuve et la détresse, cela risque d'être très déstabilisant. Et certains, pour des raisons culturelles ou financières, seront moins favorisés que d'autres dans cette nécessaire prise d'initiative. Mais les ressources aussi ont changé : il existe aujourd'hui un ensemble de réponses « sophistiquées » à la maladie, appropriées à ses transformations récentes. Le tout porté par un contexte général qui encourage et valorise la prise d'initiative – on n'accepte plus la fatalité autant qu'avant. Soignants et associations informent et font plus qu'informer : ils accompagnent les parents dans leur parcours d'aidants⁽¹⁾.

Par leurs initiatives, les parents créent du lien et ouvrent les chemins pour s'y retrouver dans la complexité de cette maladie. Ils construisent ainsi le récit (leur récit, leur histoire) qui apporte la maîtrise symbolique indispensable pour surmonter l'épreuve. Ce n'est pas seulement un soulagement pour les parents, c'est un élément du travail thérapeutique. Cela participe au soin des enfants, et au soin des parents, les deux allant ensemble.



*Histoires de patients
atteints de schizophrénie*

Pour conclure

1
La maladie mentale n'est pas le seul endroit de nos sociétés modernes où les frontières se transforment ; comme l'écrit Clifford Geertz, les "frontières sociétales sont progressivement devenues plus nuancées, plus immédiates et plus irrégulières." Geertz (1996).

Voici en quatre points ce que je retiens des rencontres avec les acteurs de la schizophrénie, du point de vue de l'anthropologue. Un autre regard proposerait d'autres conclusions - la diversité de points de vue est bienvenue face à la complexité des questions posées.

1. On peut améliorer la situation des personnes atteintes de schizophrénie

Amélioration dans deux sens : la majorité des patients est aujourd'hui soignée « hors les murs », alors qu'il y a encore peu de temps la condition la plus habituelle était l'enfermement. Ensuite, là où il y a un siècle tout était à construire, il existe aujourd'hui une diversité de thérapies et d'accompagnements, qui permettent d'alléger la souffrance, d'ouvrir des espoirs et d'apporter de la dignité.

Tel est donc le premier enseignement que je retiens. La schizophrénie est toujours un trouble mental d'une extrême gravité. Cependant, même si l'on n'a pas trouvé de moyen pour s'en libérer, on connaît mieux les processus qui la génèrent et les soins qui permettent d'améliorer la condition des malades.

Au départ, j'avais une vision assez lointaine de cette maladie, la vision du quidam ordinaire qui n'a pas eu à s'y confronter directement. En avançant, j'ai découvert que ma connaissance était non seulement lointaine, mais aussi pour une part erronée. J'avais comme tout un chacun mis une frontière en forme de haut mur entre ce trouble mental et moi. J'ai découvert que ce type de frontière n'est pas approprié, car il ne correspond pas à la réalité actuelle de la maladie. Je ne veux pas dire que toute différence entre *eux* et *nous* a disparu, mais simplement que la frontière a bougé. Il existe aujourd'hui d'autres perspectives que l'enfermement ; il est possible pour les patients d'aménager leur existence dans le monde de sorte qu'ils puissent y trouver une sorte d'équilibre, et pour certains s'en sortir⁽¹⁾.

2. Comment ça marche ? Trois points de repères

Faut-il changer l'appellation « schizophrénie », pour éviter la stigmatisation ? La question circule de par le monde, et je l'ai entendue à plusieurs reprises dans les entretiens. Un des patients a fait cette remarque : « *Pourquoi changer le mot, alors qu'on commence à en parler intelligemment ?* ».

Je comprends ce qu'il veut dire, mais il m'a fallu faire un bout de chemin pour y parvenir. J'ai commencé les entretiens et la documentation avec cette question : *qu'est-ce que vivre avec la schizophrénie aujourd'hui ?* Plus j'avais, plus j'entendais de témoignages, et plus les choses me semblaient chaotiques et incompréhensibles ! En écoutant les uns et les autres dérouler les histoires de patients et raconter comment ils *font avec* la maladie, j'ai été touché par l'intelligence et l'humanité de ces récits. Puis j'ai fait connaissance avec les pratiques et analyses élaborées au fil du temps. De récits troublants en débats passionnants, la confusion initiale a pris la forme d'une certaine cohérence : les formes les plus extrêmes du *désordre* psychique peuvent produire un système de réponses que l'on peut qualifier de « sophistiqué » (Partie 5).

Pouvoir accéder à ces réponses « sophistiquées » est une évolution historique et pratique certainement très importante, mais d'emblée, perçue plutôt comme une complexité incompréhensible – c'est tout au moins l'expérience que j'en ai faite dans le déroulement de cette enquête. Soignants et associations travaillent à faciliter les parcours des patients et des familles. J'ai essayé dans ces pages d'apporter une contribution en synthétisant les manières de faire des différents acteurs. Cela donne trois repères :

I. Recherche et innovation

La recherche dont il est question ici inclut la connaissance du clinicien (quelle que soit sa discipline) et des aidants, connaissance (professionnelle et personnelle) issue de l'expérience et de la documentation. C'est un des objectifs de la recherche qualitative que de mettre en évidence cette réflexivité des acteurs, et la manière dont elle participe à l'élaboration des soins.

La recherche, c'est un travail ininterrompu d'observation, d'expérimentation, de documentation et d'échange. Porté à la fois par l'esprit scientifique et les idéaux d'humanité citoyenne, ce travail de création est devenu un rituel ordinaire, ancré dans l'histoire de la psychiatrie et des autres disciplines soignantes, et dans la culture des sociétés contemporaines.

Le vécu actuel de la schizophrénie est incompréhensible si on ne le resitue pas dans ce cadre. Notons que cette partie du vécu n'est pas visible immédiatement par la simple observation de l'expérience, il demande un détour, un travail d'élaboration – c'est ce qui a été présenté dans les trois premières parties, dans l'idée de rendre l'accès plus facile.

II. Diversité des soins

Quand on parle de « système sophistiqué » ce n'est pas seulement parce qu'il est le produit de recherches approfondies. C'est aussi parce qu'il est composé d'une diversité de pratiques et de théories. La diversité dans les soins est désormais installée et intégrée dans les évaluations, j'en ai brossé un rapide paysage en Partie 5. Ce qui va compter, c'est la « capacité syncrétique », l'habitude pour chaque acteur d'intégrer plusieurs pratiques et références différentes, et de savoir passer de l'une à l'autre. C'est de cette manière que les soignants font avec la maladie, en réponse à son hétérogénéité.

III. Ajustements et accommodements

Le bricolage, au sens noble du terme⁽²⁾, est une composante de base de l'activité du clinicien et de toute personne qui cherche à être active face à la maladie. J'en ai donné quelques exemples issus des entretiens. Il est l'allié indissociable de l'expertise et de l'éthique qui guident les actes de soin : on ne peut pas forcément guérir, et pas non plus se libérer totalement de la maladie, mais on peut faire des arrangements qui permettront d'améliorer la situation, la rendre moins invivable.

1
Balandier (1988).

2
“ *Le monde est mouvement. Mais dire “ Le monde est mouvement”, c’est dire “le monde est aussi désordre”. Le désordre, continuellement, a la possibilité de réapparaître, de prendre le dessus, et d’une certaine manière de dégrader l’ordre construit par les hommes. Il y a une sorte d’équilibre constamment menacé, fragile. Pour régénérer l’ordre, il faut recréer le mouvement du monde, le mouvement qui engendre l’ordre.*”
Balandier (2013).

J’ai pris le parti de présenter les gestes et propos entendus du point de vue de ce *qui va bien et de ce que les acteurs cherchent à améliorer*, et non du point de vue de ce qui va mal et de ce qu’il faut dénoncer. Je ne veux pas escamoter les problèmes, ni chanter la romance d’un espoir sans contraintes... c’est plus basique que cela, une donnée centrale de la réalité contemporaine : la complexité du monde actuel rend plus que jamais nécessaire et *possible* l’initiative des acteurs. Autrement dit, le système des soins demande d’y être soi-même actif - cela se pose de manière très différente pour les patients, qui attendent surtout soin, aide et réconfort, pour pouvoir retrouver et développer leurs capacités d’action. Le « système des soins » et les trois points de repères relevés ci-dessus ne fonctionnent pas tout à fait comme une offre que l’on pourrait utiliser telle quelle après un rapide apprentissage, à la différence d’un système mécanique, un bus par exemple : on monte dans le bus et l’on est conduit à destination. C’est un système humain avec lequel on établit une relation, et cela demande d’y être actif, de s’autoriser (au sens de devenir auteur).

3 . Le nouveau rôle des familles

Les proches tendent à être plus sollicités dans les processus de prises en charge, et il est probable que cela s’accroîtra avec les contraintes financières croissantes. Leur proximité avec la maladie les met en grandes difficultés. Les familles ont à prendre soin du patient et à prendre soin d’elles-mêmes (ce qui est vrai aussi pour les soignants), mais sans être préparées et organisées pour cela comme le sont les professionnels du soin.

Dans ces conditions, les trois points de repères que nous venons de voir risquent de leur apparaître comme déroutants, voire très déstabilisants : que veut dire « rechercher et innover » quand on est fragilisé au plus haut point ? La « diversité » des réponses est d’abord pour les parents un incompréhensible labyrinthe, et le caractère « bricolé » des ajustements n’est pas ce qui va les rassurer !

Les accompagnements de type formation et entraînement personnalisés qui se développent actuellement semblent une réponse assez proche des besoins des familles. Par ailleurs l’engagement de celles-ci peut être facilité s’il est porté par un « récit collectif » plus encourageant, comme celui qui existe maintenant autour des cancers, des maladies cardio-vasculaires et de certaines « maladies orphelines ».

4. Un « récit collectif » en construction

Georges Balandier montre que le désordre (mental ou autre) existe dans toutes les cultures et à toutes les époques⁽¹⁾. Autrement dit, nous n’avons pas d’autre solution que de *faire avec*. Mais ce n’est pas tout, dit Balandier : le désordre a un rôle constructeur, il est générateur de *cohérences* qui donnent une énergie créatrice aux individus et aux structures sociales⁽²⁾. J’ai retrouvé cet « invariant anthropologique » dans les entretiens : face à cette terrible désorganisation de l’esprit, les différents acteurs ont multiplié les initiatives pour améliorer les soins, et l’ensemble produit une cohérence qui est comme une intelligence active de nos sociétés vis-à-vis de la souffrance psychique et l’incertitude.

Assez curieusement, cette sagesse, cette confiance en nos capacités d'intelligence du monde ne semblent pas avoir tout à fait trouvé leur place dans le récit collectif. Elles ne sont pas visibles dans l'information générale qui circule sur la psychiatrie et la maladie mentale. Ce sont les acteurs que j'ai rencontrés *personnellement* qui me l'ont fait découvrir. Les histoires de patients qu'ils m'ont racontées montrent qu'il y a eu une certaine amélioration – pour eux, cela n'a rien d'un mystère, c'est plutôt une évidence !

Pourquoi ce décalage entre les capacités de nos sociétés à répondre à la schizophrénie, et les représentations que nous en avons ? Pour les patients, leurs soignants et leurs aidants, une telle reconnaissance symbolique consoliderait la confiance et l'estime de soi, et permettrait de réduire un peu la stigmatisation des malades et de la psychiatrie, en montrant simplement ce qui s'y fait...

Je suppose que c'est un décalage temporaire, car finalement tout cela est très nouveau, à l'échelle historique.

Bibliographie

Alexandre S. Le Coupe-Ongles, Les Arènes, 2011.

Andreasen NC, Carpenter WT & al. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*. 2005 Mar;162(3):441-9.

APA Clinical Guidelines. American Psychiatric Association. Practice guidelines for the treatment of patients with schizophrenia. 2004.

Balandier G Catalogue de l'exposition «Les maîtres du désordre», Musée du Quai Branly 2013.

Balandier G *Le désordre, éloge du mouvement* Fayard 1988.

Bettelheim B *L'amour ne suffit pas*. Livre de Poche 1994.

Bottero A. *Un autre regard sur la schizophrénie* Odile Jacob 2008.

Bourgeois ML, *Les schizophrénies* PUF Que sais-je ? 2014.

Bourgeois ML, lc. Une étude réalisée par Françoise Casadebaig (2012) suggère un risque très important en début de maladie.

Casadebaig F Dossier Schizophrénie de la Fondation pour la recherche médicale.
<http://www.frm.org/dossiers-101.html> 2012.

Chamak B *Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique*, *Handicap-revue de sciences humaines et sociales* 2005; 105-106, 33-50.

Chatterjee et al. Effectiveness of a community-based intervention for people with schizophrenia and their caregivers in India (COPSI): a randomised controlled trial *The Lancet*, Volume 383, Issue 9926, P.1385 - 1394, 19 April 2014.

Coldefy M. L'évolution de la psychiatrie en France : novatrice, mais contrastée et inachevée. *La santé de l'homme* - n° 413 - mai-juin 2011.

Collectif ; *Troubles psychiques, la parole aux familles*, Unafam 2013.

Davtian H, *Frères et sœurs face aux troubles psychotiques* , Unafam, 2006.

de Singly F *Etre soi parmi les autres. Famille et individualisation* L'Harmattan 2003.

Demily C et Franck N *Schizophrénie, diagnostic et prise en charge*, Préface de T. d'Amato. Elsevier masson 2013.

de Singly F, *Le Soi, le couple et la famille*, Nathan 1996.

de Singly F, *L'individualisme est un humanisme* L'aube, Paris 2005.

Dollfus S. *La Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS) à hautes fréquences* Site Web « connexions-normandie.fr » 2012.

- Dollfus S, Franck N, Thomas P, Pon J ; Symptômes négatifs de la Schizophrénie : Historique du concept et place des symptômes négatifs dans la nosographie. Encéphale 25-02-2014.
- Ehrenberg A, La Fatigue d'être soi – dépression et société, Odile Jacob, 1998.
- Esquirol JE Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique, et médico-légal, Volume 2, JB Baillière 1838.
- Estroff S, Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion ; Empêcheurs de penser en rond 1998.
- Favrod J & al. Compétence : Un cheval de Troie dans les soins. Cahiers Psychiatriques, 1995, 18:47-54.
- Fize M. La Démocratie familiale : évolution des relations parents-adolescents, Paris, Presses de la Renaissance, 1990.
- Flaum M, Andreasen NC. Diagnostic criteria for schizophrenia and related disorder: options for DSM-IV. Schizophrenia Bull 1991; 17:133-142.
- Franck N. : La schizophrénie masque plusieurs maladies. Entretien in La recherche; 01/03/2009 n°428.
- Freidson E La profession médicale Payot, 1984.
- Geertz C La description dense, Enquête [En ligne], 6 | 1998, URL : <http://enquete.revues.org/1443>.
- Geertz C. Ici et là bas, l'anthropologue comme auteur. Métailié 1996.
- Geertz C. Le sens commun en tant que système culturel, in Savoir local, savoir global, Paris 1986 : PUF.
- Giddens A La transformation de l'intimité, Hachette Pluriel 2004.
- Greil M Like a rolling stone.
- Guelfi J. et Rouillon F Manuel de psychiatrie Elsevier Masson Paris 2012.
- Guelfi J.-D. & al, Etats limites et personnalité borderline », Encyclopédie Médico-Chirurgicale, 2011.
- Halmos C. Pourquoi l'amour ne suffit pas Nil 2006.
- Huerre P et Marty F Cannabis et adolescence, les liaisons dangereuses Albin Michel 2004.
- Inserm Schizophrénie, dossier d'information <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/schizophrenie>.
- Jenkins JH & Al, Subjective Experience of Recovery from Schizophrenia-Related Disorders and Atypical Antipsychotics International Journal of Social Psychiatry 2005 51: 211.

Kleinman A Santé et stigmatisme, Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé, Actes de la recherche en sciences sociales, 2002/3 no 143.

Kleinman A What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger Oxford presse University, 2006.

Le Guillant L. et Bonnafé L. Misère de la Psychiatrie Revue Esprit 1952, n°12.

Leete E ; How I perceive and manage my illness ; Schizophrenia Bulletin VOL. 15, NO. 2, 1989.

Lorca PM La schizophrénie: présentation in Fondation Fondamental http://www.fondation-fondamental.org/page_dyn.php?page_id=MDAwMDAwMDA0NA==

Lorca PM Mieux connaître la schizophrénie John Libbey Eurotext 2006.

Loas G Mortalité et surmortalité dans la schizophrénie, Annales Médico-Psychologiques, 2009.

Martin B et Piot MA, Approche phénoménologique de la schizophrénie. L'information psychiatrique 2011/10 (Volume 87).

Martin B. et Franck N. Remédiation cognitive dans la schizophrénie : indications et conditions d'utilisation. Perspectives Psy, Vol. 51, n°1, janvier-mars 2012, p. 7-13.

Martuccelli D, Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine Armand Colin 2006.

Marty L et al ; Recherche qualitative en Médecine Générale : expérimenter le focus group, Exercer, revue française de Médecine Générale 2011.

Marty L. et Gerbaud L. Nouveaux regards sur la maladie à l'heure de la condition biographique. In Territoires contemporains de la recherche biographique, Téraèdre 2013.

Mol A. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient, Presses des mines, 2009.

Molinier et al Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, 2009. Payot.

Monchablon D et al. Impasses scolaires, cannabis et schizophrénie, in Huerre P et Marty F 2004.

Moutaud B. : Anthropologie de la neuro-stimulation intracrânienne appliquée à des troubles psychiatriques, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem 2008/1 (N° 2).

Mueser KT & Glynn SM, Behavioral Family Therapy for Psychiatric Disorders, New Harbinger Publications, 1999.

Nizet J La sociologie de Anthony Giddens; La découverte 2007.

Novick D & al, Recovery in the outpatient setting: 36-month results from the Schizophrenia Outpatients Health Outcomes (SOHO) study, Schizophrenia Research 108 (2009) 223-230

Pankow G, Interview 1978, L'être-là du schizophrène, Aubier 1981.

Parent S et Turgeon L, Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents, Presses de l'Université du Québec, 2012.

Pon J Histoires extraordinaires de patients presque ordinaires Odile Jacob 2005.

Rabinow P. Le déchiffrement du génome. L'aventure française, présentation de F. Keck, Paris, Odile Jacob, 2000.

Rangaraj & al, L'entraînement aux habiletés chez des patients schizophrènes, Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive.12-2006.

Roe et Davidson Self and narrative in schizophrenia: time to author a new Story; J Med Ethics; Medical Humanities 2005;31:89-94.

Tonka P. Dialogue avec moi même, préface de Philippe Jeammet, Odile Jacob, Paris 2013.

Unafam, Troubles psychiques, la parole aux familles, 2013.

Velpry L. Le quotidien de la psychiatrie : Sociologie de la maladie mentale préface d'Alain Ehrenberg ; Armand Colin 2008.



Remerciements

A l'origine de l'enquête qui est présentée ici, un travail d'expertise sur les formes actuelles de la schizophrénie. Un groupe de psychiatres experts sur la schizophrénie s'est réuni pendant un an pour travailler les différents aspects de cette question et rendre compte ensuite de ses travaux dans des publications. Cependant, ils ont souhaité ne pas en rester à une réflexion entre experts, mais intégrer les points de vue de la pratique clinique et des autres acteurs soignants, accompagnants, et patients. Pour cela ils ont fait appel à la recherche qualitative et à l'anthropologie. J'ai donc pu participer aux réunions du groupe d'experts, et construire une stratégie d'enquête en coordination avec eux, réaliser les entretiens et le travail de documentation et finalement rédiger ce texte. Du début à la fin j'ai bénéficié de la totale confiance des uns et des autres, j'ai été laissé entièrement libre de concevoir les entretiens, de réaliser l'analyse et d'en rédiger les résultats de la manière qui correspondait à mon point de vue d'anthropologue.

Je tenais à les remercier non seulement pour la confiance qu'ils m'ont accordée, mais aussi le contexte d'intelligence interactive et de grande attention à la maladie mentale qui a entouré ce travail. Merci au Pr Pierre-Michel Llorca qui a été à l'initiative de ce rapprochement entre expertise psychiatrique et recherche qualitative. Merci à Céline Sverzut et aux autres personnes qui ont participé à la relecture et fourni nombre de conseils judicieux.

Enfin, je tenais à remercier toutes les personnes qui ont bien voulu participer aux entretiens, apporter leur temps, leur intelligence et leur sensibilité.

Laurent Marty

Achevé d'imprimer
Novembre 2014

Edition :



84, avenue de la République - CS40701 - 63050 Clermont-Ferrand

Impression : PRINT CONSEIL - 5, boulevard Louis Blériot - 63000 Clermont-Ferrand

Prix : 9 €

Dépôt légal : novembre 2014

ISBN : 978-2-36529-013-5

EAN : 9782365290135

Accédez gratuitement à une version ebook de ce livre sur le site internet



www.edipsy.com

Les propos de cet ouvrage sont publiés sous la seule responsabilité de ses auteurs et du directeur de publication.

Toute reproduction, totale ou partielle de ce livre, par quelque procédé que ce soit,
notamment photocopie ou microfilm, est interdite. Tous droits réservés.

Psychiatrie



ISBN : 978-2-36529-013-5

EAN : 9782365290135

Accédez gratuitement à une version ebook de ce livre sur le site internet  **EdiPsy**
Les références en Psychiatrie
www.edipsy.com

 **Convergence**
Edition