

La Lettre n° 95

Bulletin de L'UNAFAM Paris - Juin à septembre 2018



Un autre regard

Dossier spécial schizophrénie

- Les pionniers du soin 2
Par Florine Vincent-Deaurville
- La psychose préhistorique... 4
Par Catherine Bourgois
- Recherche : qu'est-il permis d'espérer ? 5
Entretien avec de Dr Guillaume Fond
- « Je me suis réapproprié ma vie. » 8
Par Matthieu de Vilmorin
- « Enfants de la fratrie » 10
Par Anna Schmitt
- «Open dialogue» : une alternative pour la psychose 12
Par Martha Lebois
- Sujet sociétal et sujet malade 14
Conférence du Dr Philippe Nuss
- Schizophrénie : rétablir d'abord l'activité 15
Entretien avec Hélène Clavreul
- « Santé mentale et processus de rétablissement » 17
Lu par Catherine Bourgois

Et aussi dans ce numéro...

- Maux Croisés 13
Par André Joisin
- La médiation en milieu hospitalier 18
Par André Joisin
- La remédiation cognitive... ça marche ! 20
Par Emmanuelle Rémond

Editorial En choisissant la schizophrénie comme thème central pour le dossier de ce numéro 95 de La Lettre, nous pensions naïvement pouvoir vous en dire plus sur ce « sale diagnostic » pour reprendre les termes de Catherine Bourgois, page 4.

Certes la science progresse : le Dr Guillaume Fond nous laisse entrevoir la découverte imminente du lien entre inflammation et maladies mentales... Mais la - ou plutôt les - schizophrénies continuent de défier toute tentative de diagnostic parfaitement caractérisé.

Alors rien de nouveau ? Eh bien si, la bonne nouvelle, c'est qu'en synthèse de ce dossier, on sait désormais assez bien quelles stratégies adopter pour aider les patients atteints de schizophrénie à aller mieux !

Car toutes les stratégies évoquées ici tant par les praticiens que par les patients convergent sur un même leitmotiv : priorité à l'activité ! Une activité quelle qu'elle soit, du moment qu'elle fasse du sens pour le patient... Jugez-en plutôt :

Matthieu de Vilmorin : « Avoir un projet de soi, avoir pu garder intacte cette part de soi-même qui se projette dans le futur ou être capable de restaurer cette faculté de se projeter. »

Dr Guillaume Fond : « Souvent la personne qui souffre de schizophrénie ne trouve pas de sens à sa vie. Elle se lève le matin, s'ennuie (...) Les thérapies de troisième vague visent à augmenter la conscience du sens de ses actions... »

Hélène Clavreul : « Les activités proposées aux patients : des moyens très variés de se prendre au jeu, se mobiliser, avec à la clé l'amélioration des capacités cognitives et de l'équilibre de vie sociale. »

Dans cette perspective, comme le dit le Dr Philippe Nuss : « Le traitement, qu'il soit pharmacologique ou psychologique, n'est donc pas considéré comme un supprimeur de symptômes mais plutôt comme un facilitateur de liberté tant psychique que biologique. »

Entraîner le patient à se projeter dans une activité, si ténue soit-elle, prendre appui sur cette activité et concevoir le traitement comme un « facilitateur » de cette stratégie : la psychiatrie du XXI^e siècle ? À l'Unafam, il n'est pas interdit de rêver !

Luc Vave

Les pionniers du soin

Face aux malades psychiques, l'être humain a toujours oscillé entre le désir de leur mise à l'écart et la volonté d'agir pour améliorer leur sort. Nombreux sont les pionniers du soin dont les pratiques et leurs recherches ont marqué l'histoire de la psychiatrie.

Faire tomber les chaînes

« Au Docteur Philippe Pinel (1745-1826), bienfaiteur des aliénés » peut-on lire à Paris sur le socle d'une statue érigée près de l'hôpital de la Salpêtrière. À l'Académie de Médecine figure aussi un tableau éloquent : « Pinel fait enlever les fers aux aliénés de Bicêtre. » Cette action daterait de 1792. Or Esquirol, l'élève de Pinel qui figure sur l'œuvre d'art, n'est arrivé à Paris qu'en 1799 ! Et aucun document de Pinel ne vient étayer cet acte revendiqué plus tard par son fils Scipion.

Le mérite en revient en réalité à Jean-Baptiste Pussin, surveillant depuis de nombreuses années aux loges des insensés-agités à Bicêtre où arrive Pinel. Celui-ci observe les pratiques de Pussin qui a commencé à libérer les malades de leurs chaînes. Devenu chef de service à la Salpêtrière, Pinel y fera venir Pussin afin de développer sa méthode fondée sur une empathie doublée de fermeté qui aide bon nombre de malades à recouvrer leurs moyens.

La notoriété de Pinel a d'autres racines, plus profondes : dans son Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale et la manie (1800-1801), il fonde les bases de ce qui deviendra bientôt la « psychiatrie ». Pour la première fois, Pinel considère que la personne atteinte de folie n'est pas irrémédiablement exclue du monde des humains. Elle est simplement aliénée, c'est-à-dire étrangère à elle-même. Pinel, en homme issu des Lumières, considère qu'elle conserve en partie la raison, la volonté, et reste un sujet qu'on peut soigner. Il appelle cette thérapeutique « le traitement moral ». Le philosophe allemand Hegel s'en fera l'écho avec admiration. Pinel juge toutefois nécessaire de maintenir les aliénés dans des asiles pour les protéger du monde extérieur, et permettre la mise en place du traitement.

Comment ne pas citer, par contraste, les peintures de Goya en Espagne à la même époque qui témoignent des conditions sordides de l'enfermement des agités et de la violence répressive de leur gardien ? De 1803 à 1814, des malades à Charenton bénéficient d'un traitement plus doux (par exemple par le théâtre) grâce au directeur de l'hôpital, mais il faut attendre la loi du 30 juin 1838 - valable jusqu'en 1990 ! - pour que les conditions

d'admission et de vie des malades à l'asile soient plus strictement réglées. L'enfermement illimité reste cependant la règle et les asiles, transformés en prisons surchargées de criminels qualifiés d'aliénés, et sans personnel adéquat, pouvoient très peu au traitement moral préconisé par Pinel... Sauf quelques lieux d'exception comme la Maison du Docteur Blanche, à Montmartre et à Passy.

Libérer la parole

À la suite de Pinel, les médecins s'attachent à établir et à classer les différentes maladies psychiatriques. Eugène Bleuler, psychiatre suisse, propose pour la première fois en 1911 le terme « schizophrénie », forgé à partir de deux mots grecs signifiant la dissociation de l'esprit, pour le substituer à celui de « démence précoce », et éviter l'assimilation des schizophrènes à des vieillards séniles.

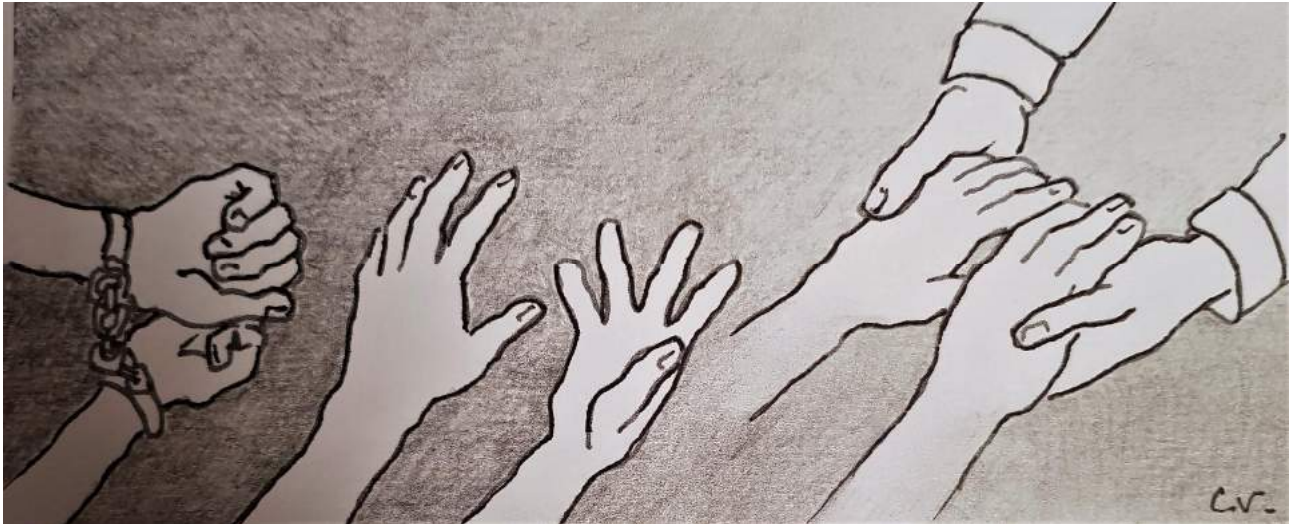
En 1939, trouve refuge en France un médecin psychiatre catalan voulant échapper à la dictature de Franco, un certain Tosquelles. Il a travaillé au sein de la république catalane à la transformation de la vie des aliénés. Il arrive avec, dans ses bagages, des livres comme Une thérapeutique plus active à l'hôpital (1929) d'Hermann Simon dans lequel l'auteur expose une thérapeutique par le travail et des occupations pour lutter contre la passivité hospitalière, et la thèse de Lacan De la psychose paranoïaque dans ses rapports avec la personnalité qui table sur des déterminations historique, psychique et sociologique de la maladie. En 1940, Tosquelles œuvre à l'hôpital psychiatrique de Saint-Alban pour en faire un lieu-phare de psychothérapie institutionnelle, un lieu de vie favorisant l'épanouissement des personnes.

Psychiatre et philosophe et diplômé de médecine légale, Henri Ey (1900-1977) apparaît comme une figure majeure de la psychiatrie française. De 1933 à 1970, il est chef de service à l'hôpital psychiatrique de Bonneval (Eure-et-Loir) où il demeure pour conserver la liberté de soigner et d'exercer son métier comme il l'entend. Il est l'un des fondateurs de l'Association mondiale de psychiatrie et crée Les colloques de Bonneval dont le rayonnement et les contacts tissés, notamment avec Saint-Alban, lui permettent de répandre sa pratique et ses convictions. Il est l'auteur d'une synthèse, l'Organo-

dynamisme, qui cherche à concilier les théories psychanalytiques de Freud avec la neurologie de Jackson. Donnant la priorité aux fonctions psychiques sur l'anatomie du cerveau et du système nerveux, il pratique une médecine dynamique, à l'écoute de la parole du sujet. À Sainte-Anne, tous les mercredis, il dispense un enseignement personnel à une génération en demande de changements et

Largactil®. Ce n'est qu'en 1963 que les chercheurs comprennent le fonctionnement de cette molécule qui empêche la fixation d'une amine, la dopamine.

Peu à peu, les médicaments psychotropes permettent le développement de la neurobiologie, de la psychiatrie biologique. Et les patients ? Si la psychanalyse a permis l'émergence de la parole dans un cadre thérapeutique, cette expression d'eux



s'occupera lui-même de la Bibliothèque pour que les lecteurs aient accès aux ouvrages les plus récents et qu'avancent au mieux les pratiques qu'il préconise.

La révolution neuroleptique

À l'hôpital du Val-de-Grâce en novembre 1951, un chirurgien militaire, Henri Laborit, teste sur une jeune psychiatre italienne volontaire les effets d'un nouveau produit anesthésiant. Que va-t-elle ressentir ? Une relaxation euphorique, de l'indifférence, du détachement... La molécule utilisée, la chlorpromazine®, révolutionnera la prise en charge médicamenteuse. Une question se pose encore aujourd'hui : Laborit eut-il alors conscience de l'impact de cette molécule sur le traitement des maladies psychiatriques ? Les avis divergent... D'un côté, dès janvier 52, un psychiatre, par le biais de Laborit, aurait soigné un jeune schizophrène avec cette molécule. De l'autre, Laborit n'aurait paru voir en cette molécule que sa capacité à atténuer l'anxiété des patients.

Pierre Deniker, ayant eu vent de la chlorpromazine®, l'expérimente dès mars 1952 auprès de patients agités. Son action est couronnée de succès et, à l'hôpital Sainte-Anne, avec son chef de service Jean Delay, ils en étudient méthodiquement le potentiel et travaillent à des publications pour en faire connaître les atouts thérapeutiques. En 1955, le « 4560R » (son nom de code) – qui est tout d'abord le fruit d'une longue recherche sur les antihistaminiques – reçoit l'appellation de « neuroleptique ». Il sera connu sous le nom de

-mêmes pour se faire entendre est le plus souvent inexistante. En 1975, le film *Vol au-dessus d'un nid de coucou* va rendre sensible ce problème à tous.

Empowerment et rétablissement

De création anglo-saxonne, la psychologie cognitive axée sur les facultés cognitives comme la mémoire, va connaître un essor important dans les années 70 avec la guerre du Vietnam et le retour au pays de soldats atteints de profonds psycho-traumatismes et troubles cognitifs. L'évaluation et la prise en charge de ces troubles sont à l'origine du concept de réhabilitation visant à restaurer les facultés atteintes et à permettre si possible une réinsertion dans la société. De là, la notion d'empowerment (capacité à se reprendre en mains) et ce, avec des programmes de remédiation cognitive qu'on adaptera plus tard aux personnes atteintes de troubles psychiques.

Avec un souci d'éthique, peut-on rêver qu'une guérison couplée avec de l'empowerment puisse exister un jour ? Des chercheurs (notamment en thérapies, IA, génétique, immunologie, biologie) y travaillent.

Florine Vincent-Deaurville

La psychose préhistorique... C'était en 1987 !

Ce soir-là de février, le mot psychose s'invite dans ma vie. S'invite ? S'impose plutôt. Et il ne la quittera plus. J'ai fini par l'appivoiser, j'ai vaincu une certaine peur, je voudrais vous raconter...

C'est un 7 février et ce jour-là, je descends en enfer. C'est la première fois que j'entre dans un hôpital psychiatrique. C'est un samedi d'hiver, noir, triste, en fin d'après-midi. Je viens d'apprendre que mon fils y est hospitalisé depuis la veille. Nous avons pris la voiture, avalé les deux cents kilomètres, découvert le vieil édifice digne d'un décor de film, et là, dans le silence feutré mais chaleureux de son bureau, un vieux médecin paternel m'a annoncé : "Votre fils est très malade, il souffre de psychose".

On fait quoi avec un constat pareil ? Eh bien, comme on n'y connaît rien, on interroge. Et la première personne que je rencontre ce soir-là, une parente « concernée » elle aussi, me dit simplement : « On survit ». J'ajouterais aujourd'hui : « On apprend » !

Nous sommes en 1987 et Internet n'existe pas. Que puis-je savoir déjà de la psychose ? Comme à peu près tout le monde, rien. J'ai croisé le mot schizophrénie dans mes études, mais franchement "esprit dissocié", c'est resté obscur (quelques livres, quelques films pour illustrer le concept, mais de si loin !). Et là, ce n'est plus de la littérature, plus du cinéma : c'est mon fils. Et c'est terrible.

Rentrée chez moi, j'ouvre ce qui me tombe sous la main, le Petit Robert 1986 et je lis, p. 1562 : « Psychose : maladie mentale dont le malade ne reconnaît pas le caractère morbide (à la différence des névroses). » C'est court. Le Petit Larousse Illustré 1990 y ajoutera la notion « d'altération profonde de la personnalité et des fonctions intellectuelles ». Qui va m'en dire plus ? Les manuels médicaux ? Illisibles. Les psychiatres ? Impossible : leur souci, c'est mon fils, pas sa mère !

D'ailleurs, si je lis bien la suite de l'article du P.L.I.

de l'époque, p. 794, je comprends pourquoi : « Pour les analystes, le psychotique est victime d'une expérience vitale remontant à l'enfance au cours de laquelle il n'a pu vivre qu'une relation déstructurante avec le père ou l'image du père : l'enfant n'a pas reçu de ses parents l'assurance d'exister, et la conduite du psychotique est une tentative perpétuelle de se reconstituer un père » (Lacan, Mélanie Klein).

Pour nous qui n'avons pas les clefs, c'est accablant.

J'exagère ? Je viens de lire ce que décrit un psychiatre aujourd'hui, de ses études d'internat entre 1984 et 1988 : « A cette époque, les conceptions psychanalytiques étaient pérnantes...

« C'était un sale diagnostic, la schizophrénie, avec un mauvais pronostic... diagnostic bien trop souvent associé à une catastrophe existentielle et cette vision-là sapait en sourdine les forces d'espoir des soignants »

L'avenir du "schizophrène" était sombre, l'évolution globalement décrite comme sévère et déficitaire. C'était un sale diagnostic, la schizophrénie, avec un mauvais pronostic... diagnostic bien trop souvent associé à une catastrophe existentielle et cette vision-là sapait en

sourdine les forces d'espoir des soignants » (Dr Anne Franck Santé mentale et processus de rétablissement pp 148-149).

C'est une époque d'isolement indescriptible. Je cherche partout, je lis au hasard, sans fil conducteur, je piétine, je m'embourbe... Et alors, un miracle : en 1989, au CMP, devant mon désarroi, une psychiatre informée et bienveillante sort de son tiroir le petit triptyque de l'Unafam : « Allez les voir, eux peuvent vous aider ». J'y cours. Et ils m'aident, j'en témoigne !

Aujourd'hui, trente ans après, j'ai beaucoup appris : surtout à étudier, à me former, à travailler en équipe, à partager ensemble notre expérience, à connaître les psychiatres... A chasser le dogmatisme ! La recherche progresse, les avancées me stupéfient, en neurosciences bien sûr mais surtout dans la parole libérée des patients qui racontent leur rétablissement et nous disent comment ils le construisent avec le soutien de ceux qui y croient.

Pour moi, il y a trente ans, appivoiser la psychose, c'était de la science-fiction. Maintenant, c'est du possible. Donc, j'y crois et j'avance.

Catherine Bourgois

Entretien avec le Dr Guillaume Fond*

Recherche : qu'est-il permis d'espérer ?

Les origines de la schizophrénie sont multiples et encore mal connues. Mais les progrès de la recherche ouvrent de nouvelles pistes thérapeutiques qui favorisent le rétablissement.

Sur quels domaines travaillent les chercheurs aujourd'hui quand ils s'intéressent à la schizophrénie ?

Il y a plusieurs champs de recherche qui vont de la plus fondamentale (au niveau des cellules) jusqu'à la plus clinique (avec des problématiques comme le travail, la famille, ou les relations sentimentales des patients par exemple). Des alliances de compétence se font entre les acteurs, au contact du patient - infirmiers, psychologues, psychiatres - et des chercheurs fondamentaux pour tester des médicaments, des molécules, et essayer de comprendre comment ils fonctionnent. Sont aussi sollicités des généticiens, et d'autres spécialités médicales comme les cardiologues et les neurologues par exemple. Des chercheurs en sciences humaines et économiques travaillent également sur la représentation de la maladie mentale, sur les coûts qu'elle induit ou la répartition géographique de l'offre de soins. Plusieurs dizaines de laboratoires mobilisant des milliers de chercheurs sont concernés.

Quelles sont les découvertes les plus saillantes pour les patients ?

Selon moi, une des grandes révolutions et qui n'est pas encore actée dans le champ de la pratique quotidienne, c'est le lien entre l'inflammation et les maladies mentales. L'inflammation est une réaction naturelle de l'organisme quand il est agressé. Quand cette inflammation devient chronique, elle dégrade le corps et différents organes, y compris le cerveau, en donnant des maladies neurologiques ou psychiatriques. C'est ce qui pourrait expliquer par exemple la baisse des fonctions cognitives dans la schizophrénie. C'est une piste thérapeutique très prometteuse. Car les antipsychotiques ne soignent pas les

fonctions cognitives, et la remédiation cognitive, efficace pour soigner ces troubles, n'est pas disponible partout ; de plus, elle coûte cher (elle nécessite de nombreux neuropsychologues et on en manque dans certains départements) et certains patients ne sont pas en état d'y accéder.

Mais nos proches qui souffrent de schizophrénie ne sont pas soignés pour des troubles inflammatoires !

Beaucoup de psychiatres ne sont pas au courant de cette découverte. Il y a douze mille psychiatres en France et il est difficile de les atteindre tous. Il faut les convaincre, cela nécessite de la formation continue. La meilleure façon de freiner l'inflammation, quand elle est identifiée chez un patient, c'est l'administration des Oméga 3 qui ont des propriétés anti-inflammatoires. Ce sont des compléments alimentaires en vente libre et peu onéreux, mais il faut choisir des

formes riches en EPA et prendre plus d'un gramme d'EPA par jour. La vitamine D est aussi utile : une étude réalisée à Marseille en 2015 montre que 40% des patients hospitalisés souffrant de schizophrénie avaient de fortes carences en vitamine D. L'aspirine à faible dose également. Attention, ces traitements ne remplacent pas les traitements antipsychotiques. Ce sont des compléments.

Y a-t-il d'autres découvertes tout aussi prometteuses ?

On sait désormais que la dépression est un énorme problème dans la schizophrénie. 1 patient sur 3 est traité par antidépresseur mais 40% sont encore dépressifs malgré le traitement antidépresseur. 1 sur 5 a une dépression non diagnostiquée, responsable d'une forte altération de la qualité de vie. La dépression est souvent confondue avec les symptômes



Une des grandes révolutions et qui n'est pas encore actée dans le champ de la pratique quotidienne, c'est le lien entre l'inflammation et les maladies mentales.

(*) Le Dr Guillaume Fond est Psychiatre à l'hôpital La Conception à Marseille, enseignant-chercheur Université Aix-Marseille, Ancien Coordinateur des réseaux experts schizophrénie de France de la Fondation Fondation Mental

négatifs de la schizophrénie comme le repli sur soi et la perte de motivation.

1 patient sur 3 est traité par antidépresseur mais 40% sont encore dépressifs malgré le traitement antidépresseur.

Autre point important, les antipsychotiques sont prescrits en moyenne 18 mois après le début de la maladie, ce qui reste trop long. Les psychoses qui mettent plus de 2 ans à être traitées sont celles qui ont débuté tôt, avant 19 ans (la maladie apparaît entre 15 et 25 ans), et celles survenues chez des consommateurs quotidiens de cannabis. Cela signifie que des symptômes évoquant une schizophrénie à l'adolescence doivent conduire à une consultation psychiatrique rapide et ne pas être attribués à une crise d'adolescence ou au cannabis.

Comment faire pour améliorer le diagnostic ?

Sensibiliser les professeurs dans les collèges et les lycées à certains symptômes négatifs pourrait être une piste. Quand l'entrée dans la maladie se fait de manière insidieuse et non par un délire, il est important de le repérer. Une incapacité à se concentrer, un repli sur soi, une chute soudaine des résultats scolaires sont des bons indicateurs, souvent confondus avec une dépression.

Il faudrait aussi augmenter la connaissance des symptômes de la maladie au sein de la population générale et la manière de la soigner. Dans une étude portant sur plusieurs milliers de personnes, on a présenté deux maladies mentales dont la schizophrénie, en donnant les symptômes seulement. À leur lecture, les personnes (qui n'avaient pas de maladie mentale) ne choisissaient pas de se faire soigner par des médicaments. Quand on leur disait le nom de la maladie, c'était pire : elles pensaient qu'aucun soin n'était possible.

Il ne suffit pas seulement de sensibiliser les patients et leurs familles à la maladie et à l'intérêt d'un traitement, c'est la population générale qui doit en être consciente.

Pour nous, psychiatres, c'est très important. Il ne suffit pas seulement de sensibiliser les patients et leurs familles à la maladie et à l'intérêt d'un traitement, c'est la population générale qui doit en être consciente. Sinon, la mise en place du traitement est plus difficile en début de maladie. Par exemple, un père m'a expliqué que sa fille de 18 ans n'avait pas de schizophrénie mais des capacités extra-lucides, qu'elle était artiste et qu'elle n'avait pas besoin d'antipsychotiques.

Pour convaincre les patients et leurs familles de suivre leur traitement, peut-on leur prouver l'efficacité des soins ?

Pour les antipsychotiques, l'efficacité est prouvée depuis longtemps. En ce qui concerne les psychothérapies, quatre ont démontré leur efficacité : la psychoéducation, les thérapies comportementales et cognitives (dont la thérapie d'acceptation et d'engagement), la remédiation cognitive et la gestion des habiletés sociales. Les autres, par exemple la psychanalyse, n'ont pas ou peu été évaluées. Ma conviction personnelle, c'est que cette dernière n'est pas recommandée pour la schizophrénie dans cette indication. Les patients que j'ai vus et qui avaient été soignés exclusivement par l'analyse étaient plus délirants que les autres, avec des délires à thématique sexuelle ou souvent centrés sur les parents, et ce dès le début de l'entretien. Ils peuvent donc être plus désadaptés socialement. Chaque histoire est bien sûr unique mais il faut faire attention aux effets secondaires, y compris pour les psychothérapies.

Ont démontré leur efficacité : la psychoéducation, les thérapies comportementales et cognitives (dont la thérapie d'acceptation et d'engagement), la remédiation cognitive et la gestion des habiletés sociales

Heureusement, d'autres psychothérapies ont prouvé leur intérêt...

Oui, revenons sur la psychoéducation, les thérapies cognitives et comportementales et les thérapies dites de troisième vague.

La psychoéducation, c'est l'information sur les symptômes et les traitements, l'alimentation, le sommeil, l'activité physique. Elle se pratique souvent en groupe. On sait que l'information sur la maladie augmente la prise de conscience par le patient de sa maladie.

Les thérapies cognitives et comportementales sont variées et centrées sur les symptômes productifs comme les délires et hallucinations, ou sur les symptômes négatifs comme le manque de motivation, l'un des symptômes les plus handicapants de la schizophrénie. Le médecin les prescrit en fonction de l'état du patient.

Enfin il y a les thérapies dites de troisième vague, très peu diffusées mais que je juge pour ma part intéressantes. Parmi elles, la thérapie d'acceptation et d'engagement dite ACT (l'acronyme anglais) inclut de la méditation et un travail sur les valeurs et les croyances qui ont du sens pour la personne, ce qui permet d'augmenter la motivation (voir encadré page suivante). D'autres sont basées sur la gratitude.

Quelle nouveauté représentent ces thérapies ?

La thérapie basée sur la gratitude provient d'études

faites sur les personnes victimes d'accidents de la route. Paradoxalement, certaines se sentent mieux après, d'autres au contraire sombrent dans l'alcool et la dépression. Ces différences proviennent de la propension naturelle de la personne à éprouver ou non de la gratitude. La bonne nouvelle, c'est que cette capacité ne dépend que de notre esprit. On peut donc l'éduquer par la thérapie et décider nous-mêmes à chaque instant si ce que nous vivons est inspirant ou non.

Pour vous, quel est le scénario idéal de soin face à la schizophrénie ?

Quand les premiers symptômes arrivent, qu'ils soient très brutaux ou plus insidieux, l'idéal est d'aller directement consulter un psychiatre ou de passer par le médecin traitant qui renvoie au psychiatre très rapidement. Ensuite, le psychiatre pose le diagnostic et le donne au patient. Si le trouble persiste depuis plus de six mois, on peut affirmer une schizophrénie. Il existe parfois une difficulté à poser le diagnostic dû à la consommation de cannabis, ou à certains symptômes : dans tous les cas, il s'agit soit d'un épisode psychotique aigu, soit de troubles bipolaires psychotiques soit d'une schizophrénie. Le traitement antipsychotique est donc mis en place, idéalement en collaboration avec le patient. S'il y a des facteurs de risque que la personne ne prenne pas son traitement, il est souvent prescrit sous forme injectable.

La psychothérapie est proposée lorsque le patient est stabilisé par le traitement médicamenteux. Si le

patient ne présente aucun symptôme résiduel, elle est inutile, sauf la psychoéducation, qui est toujours utile.

Dans 5 ans, pourra-t-on guérir la schizophrénie ?

Un jour on y arrivera, mais pas dans 5 ans ! Comme il existe plusieurs types de schizophrénies, on pourra peut-être en guérir : par exemple celles qui sont liées à des anticorps auto-immuns, c'est-à-dire fabriqués par le corps contre lui-même. Mais elles ne concernent que 1% des psychoses. On explore aussi le microbiote intestinal en espérant qu'une fois identifiée la source du problème, on pourra la traiter et ainsi l'éviter. On n'en est aujourd'hui qu'au stade de la description, on n'est pas en mesure d'utiliser des outils adaptés et peu chers pour dépister les perturbations chez les personnes qui en souffrent.

La difficulté, c'est aussi que pour un patient, il n'y a

Cliniquement, la schizophrénie se présente souvent comme une conjonction de plusieurs facteurs parmi lesquels : une vulnérabilité génétique, une consommation de tabac et de cannabis, une mauvaise alimentation en graisses saturées qui a perturbé le microbiote, un manque d'oxygénation ou une infection à la naissance...

pas qu'une seule source. La schizophrénie, telle qu'on la voit cliniquement, c'est souvent une conjonction de plusieurs facteurs : une vulnérabilité génétique, une consommation de tabac et de cannabis, une mauvaise alimentation en graisses saturées qui a perturbé le microbiote, un manque d'oxygénation à la naissance, ou une infection (comme la toxoplasmose).

L'identification de ces causes permettra de mieux agir sur la prévention et donc de diminuer le nombre de cas. C'est déjà vrai aujourd'hui. On est déjà passé de 1% à 0,7% de prévalence en France pour la schizophrénie. Nous sommes sur le bon chemin.

Propos recueillis par Emmanuelle Rémond

La thérapie ACT

« Cette thérapie dure environ six mois, deux séances par semaine, puis une fois par semaine. Elle vise à augmenter la motivation en partant des objectifs de la personne à l'instant présent sans faire référence au passé, en se fondant sur l'action et non sur la seule parole.

Souvent la personne qui souffre de schizophrénie ne trouve pas de sens à sa vie. Elle se lève le matin, s'ennuie, fume, prend du poids, joue à la console de jeux vidéos. A l'hôpital de jour, elle ne formule pas de projet, rien ne lui fait plaisir. Elle se laisse vivre.

Les thérapies de troisième vague visent à augmenter la conscience du sens de ses actions, comme par exemple prendre son traitement, fumer, être en rupture avec ses parents. Au fur et à mesure de la thérapie, la personne analyse chacune de ses actions, conserve celles qui ont du sens, et les multiplie en lâchant progressivement celles qui n'en n'ont pas. »

Site : <http://act-therapie.com>

GF

« Je me suis réapproprié ma vie. »

Matthieu de Vilmorin a 58 ans et souffre de schizophrénie depuis l'âge de 23 ans. Écrivain, ayant aussi exercé cent autres métiers, il témoigne pour l'Unafam de son parcours de rétablissement.

Lorsque j'entends, à deux occasions différentes, le même son de cloche, je commence à y prêter une attention toute particulière car, cela veut dire quelque chose, cela signifie qu'il y a matière à débattre !

Au départ, une cousine très proche qui me disait - elle me connaît depuis toujours, j'avais trouvé refuge chez elle du temps des jours sombres - « Matthieu, tel que tu es aujourd'hui, tu as toute l'apparence et le raisonnement (le discours) d'un homme en parfaite santé ! ».

Et récemment, une autre femme que je ne connais que depuis une petite année - nous nous voyons dans le cadre de l'association « Schizo ? Oui ! Faire face à la schizophrénie » dont j'ai été élu le président en octobre dernier, qui écrivait un message électronique à la ronde en me citant et finissait son propos par un solide et ferme : « Un schizophrène guéri » !

C'est bien la même idée, il y a bien eu répétition de cette vision idéalisée que je donne à voir à l'heure actuelle, du haut de mes 58 ans.

Il faut remonter à juillet 1983 pour revenir à mon premier épisode de schizoïdie aiguë ; il y en aura trois autres : août 1985, octobre 1998 et décembre 2012. Chaque fois : une bouffée délirante à caractère mystique ou crise de délire mystique ! Depuis ces trente-cinq ans, depuis ma première crise à Rio de Janeiro jusqu'à aujourd'hui, j'ai appris à faire le tri entre ce qui appartenait au délire et ce qui appartenait à Dieu. Je ne suis pas mystique, loin de là, mais mon expérience délirante ne m'a pas éloigné de ce en quoi je crois et je continue à vivre ma foi.

J'ai donc subi par trois fois ces crises de délire, à une époque où justement, il aurait été plus « normal » que je cherche du travail ou que je ne travaille déjà - cette décennie de la trentaine où un jeune adulte (aussi bien qu'une jeune adulte) construit sa

carrière et s'installe dans la vie (1981 à 1990).

Le crime de l'objectivation

Beaucoup de personnes qui se portent bien comme moi devront maintenir cette vigilance à le rester. De plus, personne ne devrait être réduit à sa seule affection chronique ! Je ne suis pas uniquement schizophrène comme d'autres seraient seulement diabétiques ou cancéreux. Nous sommes tous des personnes qui souffrons de quelque chose mais qui ne nous définit pas entièrement. La stigmatisation commence là, à mon sens, lorsqu'il est attribué une étiquette à l'ensemble alors qu'elle ne concerne qu'une partie. C'est objectiver le sujet. Il n'y a pas pire crime contre l'humain, en général, que l'objectivation.

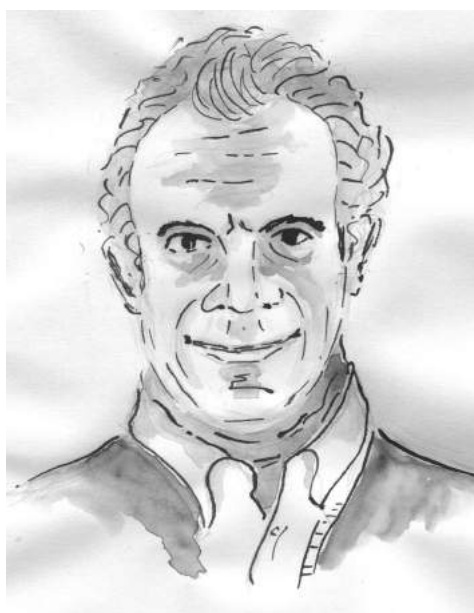
Le terme de rétablissement est celui qui fait l'unanimité, tant du côté des soignés que des soignants. J'ai participé au premier forum du Rétablissement en Santé Mentale organisé le 25 mars 2016 à la cité des sciences de la Villette. J'avais

été invité comme témoin pour justement dire haut et fort que j'avais pu travailler, que j'avais pu me marier, que j'étais père (et le suis toujours) et que la vie vaut le coup d'être vécue malgré les épreuves, que j'avais trouvé le chemin qui menait hors de ce lieu sans localité précise, cet endroit triste et gris, ce val sans retour décrit dans les contes médiévaux ! J'avais même balisé ce sentier pour que d'autres, dans une situation similaire, l'empruntent !

Une recette en sept points

En 2016, alors que j'étais souvent sollicité pour témoigner (radios, tables rondes et télévision), j'avais mis au point une sorte de recette en sept points :

1. Prendre son traitement et trouver avec son médecin psychiatre la bonne dose : suffisamment active mais qui n'assomme pas complètement.



Nous sommes tous des personnes qui souffrons de quelque chose mais qui ne nous définit pas entièrement.

2. Pouvoir bénéficier d'un entourage (famille, proches, amis et amies) bienveillant qui ne vous lâche pas.
3. Avoir son logement à soi : « Un petit chez soi vaut mieux qu'un grand chez les autres ».
4. Si possible avoir un travail ou une activité ; un

Sortir de son lit par obligation, c'est pas l'idéal mais c'est un moyen qui fonctionne.

travail quel qu'il soit dans votre domaine de prédilection ou un emploi subalterne, mais d'une manière ou d'une autre, il faut en découdre ! Il faut remonter sur selle et lutter contre le repli sur soi. Sortir de son lit par obligation, c'est pas l'idéal mais c'est un moyen qui fonctionne.

5. Avoir un projet de soi, avoir pu garder intacte cette part de soi-même qui se projette dans le futur ou être capable de restaurer cette faculté de se projeter. Tous les schizophrènes ne sont pas artistes mais je n'en connais pas qui ne soit sensible, qui ne soit intelligent. La création artistique ou le travail manuel sont très bénéfiques – j'ai utilisé les deux et j'ai toujours besoin des deux !

Tous les schizophrènes ne sont pas artistes mais je n'en connais pas qui ne soit sensible, qui ne soit intelligent.

6. Se forcer à faire de l'exercice (marcher tout simplement) et en plus cela aide à perdre du poids, car maîtriser son poids est un facteur de restauration de l'estime de soi.
7. Encore un dernier point plus subtil : les rencontres, les aidants de toutes sortes – ceux qui parfois vous donnent des coups de pied au derrière dont vous aviez justement besoin à ce moment-là et qui donc s'avèreront très salutaires et bénéfiques, ceux qui aident toujours et toujours, avec un total désintéressement.

Par exemple quand j'étais coursier, c'était ma collègue, celle qui attribuait les courses, qui me téléphonait chez moi pour me réveiller. Je commençais donc avec un décalage, non à neuf heures depuis le local de l'entreprise mais de chez moi, directement, au premier client de la journée !

Invisible handicap

Mais si « recette » il y a, je ne connais pas les proportions qui font que celui qui souffre arrive à se frayer un chemin vers cette sortie tant désirée mais pas toujours trouvée ni garantie ! C'est un peu comme un emboitage ou un jeu de construction, il

faut s'y mettre et utiliser tout ce qui peut servir, un peu comme les pontonniers de Napoléon à la « bataille de la Bérézina ».

Enfin, j'aimerais tordre le coup à ce préjugé (qui a la vie dure) de dire qu'il suffirait d'un peu de volonté pour s'en sortir. Que de fois ai-je entendu : « Il fait néantise celui-là » ou « C'est une question de volonté ! » et autres inepties du même genre ! Car justement le patient n'a pas de volonté et que fait-on quand on n'a pas de volonté ... ?

Guérison ou bonne santé sont donc illégitimes en ce qui concerne le handicap psychique qui se fait appeler à juste titre le handicap invisible !

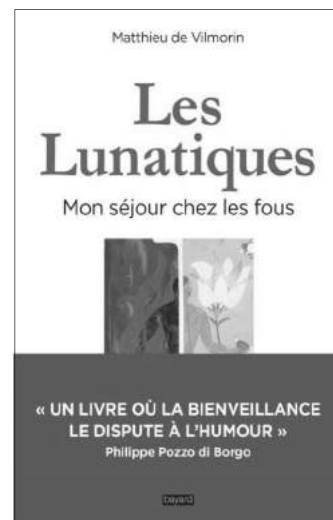
Il faut acquérir un peu d'humour et vite fait, car sans humour, on crève. On peut également se nourrir de « beau » : aller aux musées, voir des expositions, se distraire (cinéma puis aller au restaurant avec des amis et amies). Il faut se restaurer à tous ces niveaux différents à la fois et chaque fois que nécessaire (on fait des réserves de petits clins d'œil de la vie pour supporter les jours sans). Tout cela amène naturellement au jour où l'on va mieux. J'ai été ainsi capable de me réjouir à nouveau du jour qui se lève et de l'accueillir avec joie et ardeur. Mais c'est un long et pénible processus comme je l'ai écrit – cependant c'est mon parcours et je ne le changerai pour rien au monde car il a du sens pour moi.

Je ne cherche pas à savoir pourquoi tout ceci m'est arrivé mais pour quoi faire ? Que vais-je faire de ce qui m'est arrivé (ces crises) ? Eh bien : j'en ferai quelque chose d'utile : comme mon livre, *Les Lunatiques*, mon séjour chez les fous et la suite de mes écrits. Bref, je ferai de ma schizophrénie quelque chose de bien ! Je dirais que la schizophrénie se soigne, qu'un rétablissement est possible, que cette souffrance n'est pas vaine et que je me suis réapproprié ma vie dans une acceptation entière de ce qu'elle a été, j'ai lâché prise pour mieux me retrouver. J'en suis la preuve vivante et le témoin.

Matthieu de Vilmorin

Publié en janvier dernier, ce livre est une galerie de portraits burlesque, émouvante et pleine d'humour pour les compagnons d'infortune que l'auteur a croisés au cours de ses hospitalisations. Une plume alerte et délicate, une langue raffinée pour raconter des lieux et des moments « assez peu accessibles au commun des mortels ! »

Bayard, 160 p, 14,90 €



« Enfants de la fratrie »

Quand le diagnostic de la schizophrénie tombe, c'est un coup de semonce, un gong assourdissant. La famille est traversée par un grand souffle qui l'ébranle et la fragilise. Une sorte de sidération empêche la fratrie. Son organisation est à revoir et il faut oser rebattre les cartes.

Dans une fratrie, ça se passe un peu comme dans une ruche. Certains dominent, d'autres se laissent influencer, quelquefois dorloter. On prend soin des uns, des autres. Une hiérarchie s'établit. Ce n'est pas toujours le pays des bisousnours, il y a des coups de gueule.

On grandit ensemble. La fratrie est émaillée d'anecdotes savoureuses et c'est cela qui en fait le parfum, la substance. On échange des secrets, on dissimule des bêtises pas graves mais inavouables aux parents. On peut aussi lui confier ses chagrins et ses rêves.

C'est un clan qui fait front. Elle est soudée au-delà de l'intervention de Papa, Maman. Comment un frère, une sœur réagissent-ils ? Quels sont leurs chagrins, leurs rôles, leurs peurs ?

Annabelle - 54 ans - me déclare : lorsque ma soeur « est tombée dans un trou » j'étais en voyage. On m'a donc avertie du diagnostic et sur le coup, je n'ai pas bien compris. Je ne voulais pas y croire. Avant de partir, j'avais senti que « quelque chose n'allait pas » J'ai mis beaucoup de temps pour accepter la maladie de ma sœur.

Sa souffrance et son incapacité à être étaient insupportables. Cette pathologie a pris beaucoup de place. C'est comme un grain de sable qui « enraye la mécanique »

J'ai longtemps eu l'impression d'être « prise entre deux feux » entre mes deux sœurs, mon frère... Et puis mon père qui me demandait de l'aide ! Quant à ma mère, elle était absente, délibérément absente, effrayée.

J'ai beaucoup d'admiration pour le combat que ma sœur a mené contre sa maladie et de ce qu'elle a fait de sa pathologie, l'acceptant comme partie intégrante de son être.

Noémie - 20 ans - m'évoque sa tristesse et son impuissance au moment du diagnostic concernant son oncle (elle est de six ans sa cadette). Elle évoque la grande solitude de ce tonton qu'elle considérait comme un grand frère avant que la maladie ne s'invite. Elle a ces mots : « Il semblait avoir peur de lui et surtout peur des autres ». Sa violence la rendait mal à l'aise en sa présence. Il lui a fallu du temps pour comprendre qu'il était malade, elle a même cessé de le voir .

Depuis son traitement, leurs relations ont repris. Et il la fait de nouveau rire... Elle confie dire le minimum à

ses amis, sans trop de détails. Ils ont toujours été compréhensifs et plutôt patients à son égard, même si parfois ils ne comprennent pas toujours ses réactions.

Elle ne parle jamais de lui avec des inconnus et, à l'avenir, elle souhaite lui apporter de la présence et de l'amour pour l'aider à avoir la volonté de vivre le plus normalement possible...

Céline est une jolie jeune femme souriante, portant un regard attendri sur son bébé, qu'elle tient dans ses bras. Elle raconte que c'est à l'âge de 19 ans que son frère unique, de quatre ans son cadet, a été diagnostiqué. C'est sa mère qui l'a informée. Paradoxalement elle a été soulagée par ce diagnostic. En effet, l'adolescence de ce frère a été si compliquée, a fait naître tant de conflits, de difficultés dans la famille, qu'elle s'est mise à espérer qu'enfin une prise en charge de soins serait bénéfique. Bien sûr, elle a ressenti de la douleur mais elle a espéré « le début d'un mieux ».

Ma mère ne m'a jamais négligée mais la famille a été conditionnée par la maladie de mon frère : réunions de famille difficiles, comportements inattendus, et pour finir l'hospitalisation... que de chagrin perçu chez ma mère ! On en parlait beaucoup. Pour finir, j'ai quitté la maison. Mes parents se sont repliés sur la maladie et il m'arrive parfois de me demander si leur couple aurait tenu sans la maladie de mon frère.

Tous ses amis sont au courant et lui demandent des nouvelles. Céline n'a pas de gêne à en parler. Elle ajoute même que ça l'aide... En revanche, elle n'en parle jamais avec des inconnus - c'est « trop compliqué » - et évoque son agacement à l'égard de personnes voulant donner des conseils.

Céline sera toujours là pour son frère dans la mesure du possible pour lui témoigner de l'amour, même si c'est difficile... Et si beaucoup de questions restent sans réponse, elle parlera quand même de tout ça avec son propre enfant, le moment venu, avec des mots simples, transparents, de la façon la plus apaisée possible.

En particulier, elle est persuadée que la consommation excessive de cannabis a été le déclencheur de la maladie. Elle réfléchit déjà, tout en regardant son bébé avaler goulûment un biberon tout en agitant gaiement ses petites jambes, oui, elle cogite sur la façon dont elle lui parlera et essaiera de l'informer sur les dangers réels de cette drogue, afin de le dissuader...

Marcello - 42 ans - est aujourd'hui père de deux enfants. Seize ans le séparaient de son frère cadet. Cette fratrie comptait aussi une soeur aînée qui avait quitté la maison. Marcello a vécu plusieurs années avec sa mère divorcée et ce petit frère. Il dit avoir « plongé corps et âme » dans l'amour fraternel ». Une forte relation s'installe entre lui et son frère.

La maladie a débuté par des alertes, des récits difficiles, des choses étranges, des mots fragiles que je mettais sur le compte de l'adolescence. Nous en parlions avec ma sœur, avec ma mère, mais nous aurions dû être plus attentifs.

Je pense, poursuit-il, que nous étions dans le déni. Et ce déni a grandi au rythme de la maladie qui s'affirmait... Et puis vint le jour où je l'ai moi-même accompagné chez un médecin, qui m'a demandé de l'emmenner immédiatement aux urgences psychiatriques. Le diagnostic est tombé : grande douleur. Son état psychique, à ce moment-là, ne lui permettait pas d'admettre l'obligation de soins et il eut l'impression que je l'avais trahi en le conduisant à l'hôpital. Par la suite, il refusera pendant des mois de me voir. Il a rompu à la même époque toute relation avec notre mère.

C'est à la suite de ces événements que la redistribution des rôles dans la fratrie a eu lieu. Ma sœur est devenue la référente, la confidente, elle s'est occupée de lui à l'hôpital, je vécus cela comme une grande injustice. C'est encore le cas aujourd'hui. J'avais été si présent durant toutes ces années, j'ai eu l'impression que la maladie effaçait tout.

Aucun dialogue de fond n'a été possible avec ma soeur, des choses trop difficiles à dire, nous n'avons jamais réussi à renouer dans notre intimité. La maladie de mon frère a cristallisé des tensions entre nous, des jalousies, et des incompréhensions toujours présentes aujourd'hui.

Mon but aujourd'hui est de restaurer un lien avec mon frère : j'aimerais redevenir son frère. Même si la relation est toujours très compliquée. Je veux croire qu'elle se reconstruira avec le temps.

Je souhaite être là en « cas de coup dur », le mettre « à l'abri, comme je peux ». J'en parlerai à mes enfants de la manière la plus simple possible, la moins alarmante.

Lyla - 46 ans - parle de son frère, de douze ans son aîné. Assez tôt, j'ai compris qu'il était différent des autres. J'avais l'impression qu'il vivait dans un monde parallèle. Il me déconcertait.

À l'école ses camarades se moquaient de lui, cela me mettait très en colère, j'avais des réactions très vives pour le défendre. Ma sœur et moi nous sommes toujours senties responsables de lui. Ensuite il a intégré une école spécialisée.

À la mort de ma mère, il y a 20 ans, je suis devenue sa tutrice et, au début, j'étais perdue devant le rôle que je devais jouer dorénavant. Il vit désormais dans un foyer, je l'accueille régulièrement chez moi. Il m'aide à des travaux de jardinage, de bricolage.

Mes proches me renvoient souvent l'idée que m'occuper de lui c'est comme s'occuper d'un enfant... Eh bien non, mon frère n'est pas un enfant, c'est toujours mon grand frère ! Pour finir, Lyla ajoute doucement qu'elle sera toujours là pour lui.

Cette maladie, c'est une ombre au tableau, c'est une autre musique où l'harmonie est rompue. Les parents ne peuvent se soustraire à prendre en charge la

situation et l'aide nécessaire au « mieux vivre » de leur proche et le font avec force dans la plupart des cas...

Mais une sœur, un frère, en train de construire leurs propres vies, comment peuvent-ils s'inscrire dans une relation efficace ? Où trouveront-ils la patience et le temps nécessaires ? D'un certain point de vue éthique, ce n'est pas leur rôle... Mais comment refuser quand le cœur s'en mêle ! Une question bougrement complexe et singulièrement incontournable.

Profamille propose des stages de psychoéducation à ces frangins et frangines - souvent désemparés - pour les aider à alléger leurs relations et trouver des moyens de remettre de l'huile dans les rouages afin que ce bel attelage qu'est la fratrie continue de rouler, chacun se retrouvant à même de continuer sa route.

N'oublions donc pas ces frères et soeurs qui sont les premiers à ouvrir une porte, à inventer un dialogue, des rites différents : ils sont souvent aux avant-postes pour contribuer à l'insertion et au respect de celui qui « est au monde autrement » (le mot est de Garouste) pour qu'il reprenne dignement sa place parmi les « enfants de la fratrie ».

Propos recueillis par Anna Schmitt



«Open dialogue» : une alternative pour la psychose

Daniel Mackler, psychothérapeute new-yorkais, décida un jour, d'aller en Laponie de l'Ouest, à la rencontre des protagonistes d'une expérience singulière dans le traitement des psychoses dont il avait entendu parler dans des congrès. Il a réalisé un documentaire, auquel il donna le nom de la méthode employée : « Open Dialogue ».*

La Laponie de l'Ouest, dont la majeure partie de la population (72.000 habitants) se trouve dans deux villes industrielles, Kémi et Tornio, affichait un des plus hauts taux mondiaux de personnes atteintes de troubles schizophréniques. Ceci a peut-être trait au climat, à la lumière et à la conjoncture économique... C'est une région avec peu de diversité culturelle : 90% de la population est finlandaise. Il n'y a pas d'autres soins psychiatriques possibles que publics et les frais sont pris en charge par l'État.

L'État finlandais a soutenu, à cause du mauvais état de la santé mentale en général, plusieurs projets de transformation du système de prise en charge psychiatrique dans toute la Finlande mais, si l'on veut voir l'endroit où les résultats sont les meilleurs, il faut suivre Daniel Mackler qui est allé à la rencontre de Jaakko Seikkula, professeur en psychologie et fondateur d'« Open Dialogue ».

Cette méthode qui puise ses racines dans la thérapie systémique familiale suivant les principes de l'École de Milan et un modèle appelé « Need-adapted approach » (NAA : « Approche adaptée aux besoins »), préconise une attitude thérapeutique ouverte et empathique envers le patient.

Jaakko Seikkula s'est installé à Tornio en 1981 et a réuni une équipe de soignants intéressés par l'idée d'impliquer activement la famille des patients dans le traitement des problèmes mentaux graves.

A partir de là, d'année en année, l'équipe a peaufiné une approche originale de prise en charge et de traitement des premiers épisodes psychotiques. Ils se sont posé des questions sur l'emploi quasi automatique de neuroleptiques, mis sur le marché dans les années 50 et dont la prescription pour le traitement des psychoses était nécessaire, voire obligatoire, afin de réduire les symptômes positifs du trouble.

Les résultats de leur recherche (en participation avec cinq autres centres dans le cadre d'un projet de recherches conçu par le Finnish National Project) ont amené en 1992 l'équipe d'« Open Dialogue » à remettre en question l'utilisation systématique de neuroleptiques.

Des résultats impressionnants

A partir de la cinquième année, plus de 80% des patients ne présentent plus de symptômes psycho-

tiques, travaillent, sont activement à la recherche d'un travail ou poursuivent leurs études. Cette approche permettrait donc aussi d'éviter à un grand nombre de personnes de devenir des patients chroniques.

A partir de la 5^e année, plus de 80% des patients ne présentent plus de symptômes psychotiques...

Il faut toutefois mentionner que cette région déclare toujours autant de nouveaux patients diagnostiqués schizophrènes, mais obtient avec la méthode de l'« Open Dialogue » des résultats vraiment très positifs : 30% des patients seulement prennent des médicaments pendant le suivi thérapeutique et, au bout de 5 ans, ils ne sont plus que 15% !

Humilité et pragmatisme

L'équipe s'est aussi posé des questions sur l'hospitalisation et la meilleure manière d'aller à la rencontre du patient et de ses proches. Cela l'a amenée à réduire sensiblement le nombre des hospitalisations et à privilégier le soin à domicile. Ici, il faut mentionner que les réunions avec le patient et la famille peuvent toujours avoir lieu à l'hôpital et dans des « centres de jour », en ville, créés à cet effet en 1990.

Jaakko Seikkula reconnaît que les réunions avec la famille ne réussirent pas tout de suite et qu'il a fallu réfléchir avec toute l'équipe, qui était devenue « mobile », pour mettre au point une approche favorisant vraiment le dialogue ouvert : « On est parti du principe que, personne ne disposant de réponses au problème, nous devons les chercher ensemble » explique-t-il.

Cela suppose beaucoup d'humilité et beaucoup d'écoute de la part des thérapeutes qui ne peuvent désormais plus se poser en « spécialistes » lors de ce qu'ils appellent les « réunions de traitement ». Ces réunions peuvent être quotidiennes dans les premiers jours pour discuter du suivi à mettre en place.

Des principes exigeants

La clé du succès réside aussi dans une mise en place très rapide d'une équipe pluridisciplinaire qui prend en charge le patient lorsque ce dernier ou un

proche contacte l'hôpital en cas de crise. Cela ne doit pas prendre plus de 24 heures. Un membre de l'équipe soignante dit dans le documentaire : « Nous ne pouvons pas dire : peut-être dans deux semaines ». Durant toute la durée du traitement l'équipe demeure identique et suit les sept principes de « l'Open Dialogue ».

Pratiquer « l'Open Dialogue » demande à l'équipe soignante de se conformer à sept principes, érigés en lignes directrices nécessaires à la mise en place du traitement dans son intégralité :

- Répondre dans un délai de 24 heures à la demande d'aide ;
- Inclure le réseau social et familial du patient ;
- Être flexible par rapport aux besoins spécifiques du patient et de ses proches ;
- Prendre la responsabilité du suivi ;
- Assurer une continuité dans le traitement ;

- Tolérer l'incertitude ;
- Générer un dialogue ouvert.

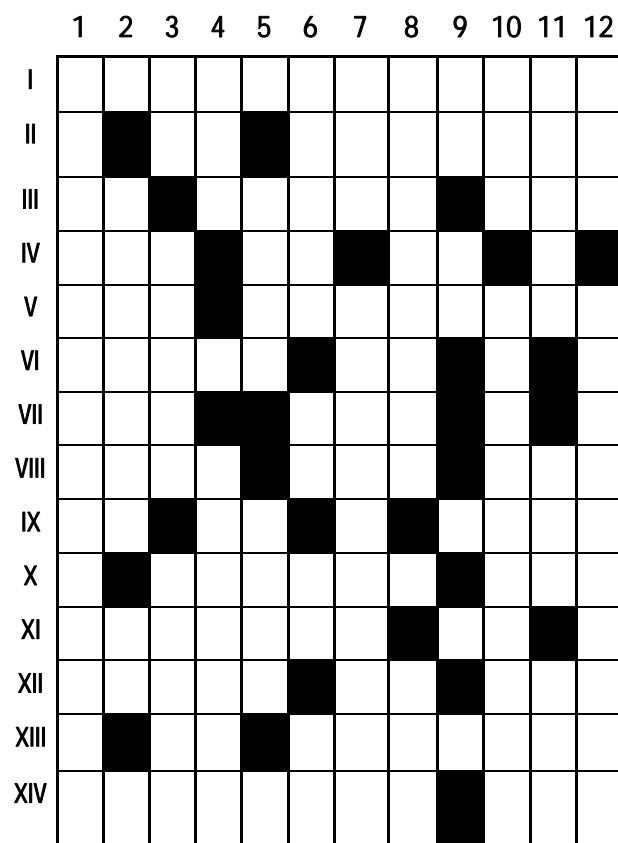
Après vingt ans de recherches, la transformation du paysage psychiatrique de la région est impressionnante. Il conviendrait donc de se demander si ce modèle est facilement transposable ailleurs.

Martha Lebois

(*) Vous pouvez regarder le documentaire de Daniel Mackler sur <https://youtu.be/7tb8ITIF0yY> ou en tapant les mots clés « dialogue ouvert psychose »...

Et aussi découvrir le Mémoire de Béatrice Cordonnier de l'Université de Genève, DAS – Psychothérapie systémique, Mémoire final 2015 sur cette équipe de « thérapeutes-chercheurs » dans le nord de la Finlande en tapant les mots clés Béatrice Cordonnier et grepsy.ch.

Maux croisés



Horizontalement : I. Autorisation. II. Club sportif de la région Rhônes Alpes. Territoire occupé et administré par une nation en dehors de ses frontières. III. Coule dans la botte. Ivre. S'aventure. IV. Ornement. Moderne. Sa mère était vache. V. Protège le globe. Tranquillisants. VI. Exécute. Préposition. VII. Palindrome. Thérapies

cognitives comportementales. VIII. Tissu de laine à fibres feutrées par foulage. Poète romancier novelliste américain (Edgar). Se rendra. IX. Dieu solaire. Ancêtre (phon, fam.). Capable de. X. Insupportable. Celui de 68 fut un mouvement social en France. XI. État de trouble psychique causé par la crainte du danger. Conjonction. XII. Reine mère Outre Manche. Révérend Père (abrév.). Emblème ou bouclier. XIII. Sur la borne. Aérienne ou sublimée. XIV. Impressionnerai. Situé.

Verticalement : 1. Malade imaginaire. 2. Se reproduit par des œufs. Désertique. 3. Un demi mal pour bébé. Prénom féminin. Organisera autour d'un thème principal. 4. Pronom personnel. Usager du système de santé. 5. Nanti. Dans le grenier. 6. Symbole graphique sur l'écran d'un PC. Travaux pratiques. Retirer (phon). Fin d'infinif. 7. A l'entrée de Toulouse. Fit perdre contenance à (qqn). 8. Thérapeutique pour une collaboration mutuelle entre le patient et son médecin. Vingt et unième lettre de l'alphabet grec. 9. En début de toccata. Confisquer (phon). 10. Demi déesse fille de Cadmos. Soignants. 11. Dépourvu d'occupation. Poulie à gorge. Communauté des États Indépendants. 12. Arrivée. Relatifs au corps.

Solutions de maux croisés page 17

Sujet sociétal et sujet malade

Un cycle de conférences sur le sujet en psychiatrie fut organisé par Cynthia Fleury, titulaire de la chaire de philosophie au GHT Psychiatrie et Neurosciences. Le Docteur Philippe Nuss, psychiatre à l'hôpital Saint-Antoine et chercheur, y contribua en présentant une réflexion sur la dualité du sujet.

Quand un sujet tombe malade, quelle partie de son identité est la plus affectée ? Celle du singulier, unique ou celle de l'individu social ? La phénoménologie – l'étude des phénomènes indépendamment des causes qui les ont générés – éclaire la question de l'identité psychologique. Selon cette approche, l'identité est double : d'une part singulière, unique (celle de l'essence de soi), d'autre part collective, sociétale (préexistant à la naissance). Comme une pièce de monnaie aux deux faces indissociables, l'identité est ainsi constituée de l'irréductible et unique expérience de soi mêlée à la composante statutaire du moi social.

Parmi les éléments de cohésion de ce système, le corps qui change et demeure, est capital dans le maintien de l'identité psychologique. À la fois corps que j'ai (objet du monde) et corps que je suis (sujet), le corps est pour les phénoménologues « le véhicule de l'être au monde » (Merleau-Ponty).

Soigner l'individu dans son exquise singularité ou considérer les symptômes communs à toutes les personnes qui ont la même maladie sans prendre en compte la singularité clinique ?

Les différents niveaux du soin

La maladie vient déstabiliser cet équilibre et mobilise le corps. Il est pour le soignant un acteur majeur de la prise en charge. En raison de la dualité de l'identité, la question qui se pose est la suivante : en cas de maladie psychique, quelle partie de l'identité est la plus affectée ? S'agit-il du sujet de l'expérience intime ou celui de l'appartenance au groupe ? Pour le soignant, vaut-il mieux considérer la maladie comme affectant davantage l'être au monde du sujet, comme blessure identitaire sociale, ou comme une entité morbide indépendante du sujet ? Dans la réalité, tous ces niveaux doivent être pris en compte concomitamment.

Pour le clinicien, outre la difficulté de cette combinaison, il convient de déterminer les invariants biologiques à partir desquels se fondera la décision thérapeutique. Vaut-il mieux concevoir la biologie du vivant au niveau atomique, moléculaire, supramoléculaire, cellulaire, physiologique, énergétique, physio-

pathologique ? Chaque niveau, bien que dépendant du précédent, a son autonomie et sa pertinence pour la question clinique à résoudre. De même que l'identité malade ne peut se résumer à une statistique, de même le fondement scientifique d'une décision thérapeutique ne peut se suffire d'un seul niveau de compréhension.

Un objectif : le bien du patient

Le réel étant complexe, il convient donc que le clinicien accepte cette complexité, même si, bien sûr, il peut et doit faire référence à des modèles standardisés. Dans ce registre, et parmi les questions qui se posent à lui au quotidien, on citera la question de la nature des symptômes psychiques. L'expérience humaine étant par nature subjective, comment est-il possible de l'objectiver sans annuler cette nature subjective ? Une grille de lecture à la fois objective et singulière se révèle nécessaire.

Ce niveau de complexité pourrait inciter le soignant à un immobilisme thérapeutique. Le débat est apparemment cornélien : soigner l'individu dans son exquise singularité sans référence à aucun modèle général, ou plutôt considérer les symptômes communs à toutes les personnes qui ont la même maladie sans prendre en compte la singularité clinique ? La mise en oeuvre chez le soignant du principe de bienfaisance vient partiellement résoudre cet apparent antagonisme. Que choisir dans l'ensemble des données en présence tant cliniques que scientifiques afin de faire le bien du patient, de lui permettre un niveau de liberté psychique et biologique optimal ? Dans cette conception, le traitement, qu'il soit pharmacologique ou psychologique, n'est donc pas considéré comme un supprimeur de symptômes mais plutôt comme un facilitateur de liberté tant psychique que biologique. Et parmi les alliés thérapeutiques, la famille à la fois singulière et sociétale est un élément capital du soin.

Propos recueillis par FI. V-D

La conférence du Dr. Philippe Nuss eut lieu le 13 mars 2018 à l'hôpital Sainte-Anne. Elle est disponible en consultation sur le site de la Chaire de Philosophie de l'Hôpital Sainte-Anne à l'adresse suivante : <https://chaire-philos.fr/>

Entretien avec Hélène Clavreul, ergothérapeute

Schizophrénie : rétablir d'abord l'activité

Privilégier l'activité et la participation sociale comme facteurs de bonne santé mentale pour des patients atteints de schizophrénie, tel est le credo d'Hélène Clavreul. Forte de son triptyque d'ergothérapeute « personne - activité - environnement », elle travaille avec ses patients à la recherche d'un équilibre de vie fondé sur l'action : un vrai défi.

À la recherche d'un biais

L'ergothérapie en psychiatrie... c'est comment ?

Le mieux, c'est peut-être que je commence par l'histoire de ce patient en plein déni d'une schizophrénie massive de type paranoïde. Ça fait longtemps qu'il est malade, il ne travaille plus, il est marié, en conflit conjugal, il a des enfants. Très isolé sur le plan de la vie sociale, il vient tous les jours à l'hôpital de jour où le médecin essaie de lui faire prendre conscience de ses troubles, il refuse, il dit qu'il n'est pas malade.

On le convie à des séances d'éducation thérapeutique et ça ne marche pas car « il n'est pas malade ». Pourtant, il se sent très mal et ne fait rien de la journée. Il a des délires mystiques et ne se sent à la hauteur de rien. Il ne va jamais « acter » parce qu'il dit qu'il « ne va jamais y arriver »... donc il ne fait jamais rien !

Il se trouve qu'à l'hôpital de jour, on a créé un nouvel atelier auquel participent les patients et les soignants qui le souhaitent.

L'objectif du moment, c'est de créer un arbre en bois, papier mâché, mosaïque etc. C'est le groupe qui décide de la hauteur de l'arbre et de la manière dont il tiendra debout... Il faut aller scier, percer et je dois faire par exemple appel à « quelqu'un qui sache se servir d'une perceuse »...

Là, il se porte volontaire : on n'est plus dans le « Est-ce que vous pouvez prendre conscience de votre maladie ? »... C'est quand même bien plus simple de « savoir faire un trou avec une perceuse » ! De plus, il sait qu'il ne va pas y aller tout seul, il va pouvoir se faire aider par les autres patients et thérapeutes et il va participer un petit peu, par toutes petites touches.

Ce qui compte, c'est qu'à ce moment-là, il y a un peu l'intérêt qui vient s'attiser, parce que l'objet de cette activité, ce n'est pas « avec cette activité, vous allez aller mieux » mais « on a envie de vous proposer de faire quelque chose ensemble ». C'est complètement différent et en plus, nous en tant que soignants, on va s'impliquer, on ne va pas vous regarder faire : on va faire ensemble.

« Moi, je ne suis pas experte en mosaïque, je n'en sais pas plus que vous, mais on va apprendre ensemble. » C'est comme ça que j'ai choisi d'aborder les choses et ce monsieur a commencé à ressentir de l'intérêt, à sentir que je lui faisais confiance (ce n'était

pas simple pour les infirmières de laisser les patients scier et planter des clous !). Du coup je lui ai proposé : « Est-ce que cela vous intéresserait d'aller dans un jardin pour jardiner ? ». Il se trouve qu'il y avait un jardin partagé à orientation sociale près de chez lui, où viennent jardiner des retraités, des étudiants, des demandeurs d'asile, bref, un peu tout le monde... Il m'a dit : « Oui, pourquoi pas, mais je ne sais pas jardiner ». Qu'il ne sache pas jardiner, ce n'était pas grave : l'essentiel, c'est que j'étais parvenue à trouver un biais pour entrer concrètement en relation, qu'il avait commencé à se sentir capable d'agir !



Le jardin magique

En fait, il était assez angoissé et je lui ai juste répondu : « On va voir ». Arrivée là-bas, je ne me suis pas présentée comme ergothérapeute, je me suis présentée comme « Hélène, aimant jardiner », ce qui est vrai. On est partis de ce minuscule centre d'intérêt naissant « thérapeute - personne soignée » et ce qui est très intéressant, c'est que, assez rapidement, il a dit : « Ce que

j'aime bien ici, c'est que l'on travaille et on aime bien faire bien son travail » Il a ainsi pu exprimer son niveau d'exigence.

Jardiner, ça consiste souvent à désherber et, au début, il était complètement tétanisé par ce qu'il pensait être son incapacité à distinguer les plantes des mauvaises herbes. Du coup, il s'est beaucoup renseigné autour de lui et ça l'a amené à nouer des relations avec les animateurs du jardin.

Ce qui est important, c'est qu'il vient en tant que jardinier, il ne s'est pas présenté en tant que schizophrène, il a dit : « Je viens de Cassiopée, un hôpital de jour ». Personne n'a compris ce que c'était mais ce n'est pas grave : petit à petit, il a repris goût à l'effort de faire : « Ici, c'est plus cool qu'à l'hôpital, c'est cool, on fait des choses, on est dehors ».

Il a emmené sa famille à une journée de la fête du jardin et il leur a fait faire le tour du jardin... C'était comme s'il présentait son lieu de travail, même s'il ne venait la plupart du temps qu'un jour par semaine. Là, il n'est plus considéré comme le malade, mais comme une personne qui fait partie de cet espace-là : il a un espace de vie sociale.

Le cadre institutionnel

Il ne faut pas oublier que cela s'est fait dans le cadre

de l'hôpital, dans le cadre d'un contrat de partenariat... Cela a restauré la relation de confiance avec le médecin et ça a permis d'améliorer l'adhésion au traitement.

Les solutions doivent s'appuyer sur « ce qui fait que la personne va se reconnaître autrement qu'en tant que schizophrène »

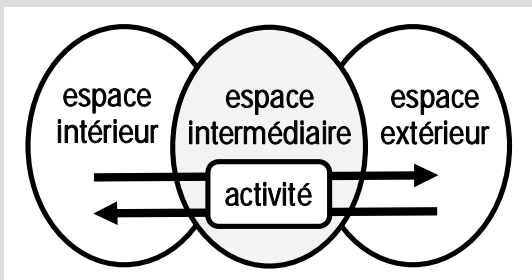
Quand on vient réparer l'estime de soi et la reconnaissance sociale, on libère chez le patient une énergie propre à lui permettre la prise en charge de la partie qui est malade. C'est fondamental pour moi : les solutions doivent s'appuyer sur ce qui fait que la personne va se reconnaître autrement qu'en tant que schizophrène. Je parle un peu à leur place, mais il faut bien se rendre compte qu'être identifié schizophrène, c'est insupportable à entendre !

Les trois espaces de travail clés de l'ergothérapeute

On peut schématiser le fonctionnement de tout homme en trois espaces :

- Son espace extérieur : il est constitué de son environnement extérieur, de la société et des personnes qu'il côtoie
- Son espace intérieur : son corps physique, ses facultés cognitives, son organisation psychique et l'ensemble de ses ressources propres
- Et enfin son espace dit « intermédiaire » : on entend par là l'ensemble des activités auxquelles il se livre.

En agissant, en étant en activité, nous investissons cet espace intermédiaire ce qui nous permet de nous situer en tant que personne existant ici maintenant.



Chez les personnes schizophrènes, il semble que les espaces intérieur et extérieur sont mal différenciés et l'espace intermédiaire peu investi. La capacité de symbolisation - expression du monde interne dans le réel - est défaillante : difficultés à nommer ses émotions, à mettre des mots sur des situations, le langage étant un des outils de symbolisation.

De ce manque de différenciation entre espace intérieur et espace extérieur, résultent de grandes difficultés à investir l'espace intermédiaire, nécessitant chez les patients schizophrènes un accompagnement très personnalisé : c'est là que s'exerce tout l'art de l'ergothérapeute.

Combien de temps dure ce type de traitement ?

Pour ce monsieur, en ce qui me concerne, ça s'est étendu sur six mois... mais ça continue toujours, sans moi car, depuis, j'ai quitté cette institution, et surtout, il n'a pas plus besoin de thérapeute pour participer au jardin !

Et au-delà du cas de ce monsieur, pouvez-vous nous en dire plus sur le cadre institutionnel dans lequel s'inscrit votre démarche ?

L'ergothérapie s'inscrit dans une approche bio - psycho - sociale en santé mentale. On peut agir biologiquement par des traitements médicamenteux ou au niveau procédural des troubles : c'est la remédiation cognitive. L'aspect psychique, ce sont les centres d'intérêts de la personne, son histoire, ce qui fait que cette personne est elle-même et unique. L'aspect social, c'est le regard valorisant porté par les autres sur l'activité. Le rôle de l'ergothérapeute consiste à proposer des activités valorisantes, en adéquation avec les centres d'intérêts de la personne.

Quand j'ai commencé à travailler, et c'est encore le cas aujourd'hui, on me disait : « Des activités comme l'ergothérapie, c'est bien, ça les occupe ! » Loin de là l'idée que ça pouvait avoir des vertus thérapeutiques ! Or c'est bien quand on agit, quand on réalise quelque chose, qu'on dit « je » et, du fait que cette activité se pratique beaucoup en groupe, on crée des liens avec d'autres (pas que des malades et des thérapeutes) et là commence l'inscription dans un cercle vertueux.

Le sens que les autres donnent au jardinage va nourrir le sens que la personne trouve dans son plaisir de jardiner. D'une part, cette expérience concrète va participer à la rééducation des fonctions cognitives défaillantes, d'autre part elle permettra de repérer des difficultés de la personne et facilitera l'ajustement du traitement.

L'activité traditionnelle, le chemin que l'on donne à tout le monde, c'est le travail. Or si le travail salarié n'est pas inconcevable pour une personne schizophrène, il faut bien reconnaître qu'il est difficile d'accès ! Mais la reconnaissance sociale par le travail n'est qu'un des biais : il en existe d'autres, en particulier la reconnaissance sociale par les activités bénévoles. C'est là-dessus que je travaille.

Vous semblez accorder beaucoup d'importance à la posture que vous adoptez ?

Oui, pour en revenir à mon approche d'ergothérapeute, souvent, le soignant a tendance à entrer en relation avec le patient en lui expliquant ce qu'il faut faire. Je pense qu'il est préférable de faire avec la personne afin de susciter chez elle l'émergence de centres d'intérêt. Si je reste sur ma posture de thérapeute, il y a de fortes chances que je ne m'adresse qu'à une personne malade et je vais alors renforcer son identité de malade, de schizophrène... Tandis que si je mets en jeu mes intérêts personnels pour telle ou telle activité, ou tel ou tel lieu, c'est ma partie citoyenne qui entre en scène.

Du coup, la rencontre a lieu dans la vraie vie et je suis en mesure de reconnaître chez l'autre, non pas son côté malade mais ses ressources saines, ses compétences, et il y en a toujours... par exemple l'écrivain : j'ai aussi des patients que j'accompagne dans des ateliers d'écriture qui ne sont pas étiquetés « soins ».

Mais ne rencontrez-vous pas de temps en temps la nécessité de reprendre votre statut de soignant ?

Attention, je ne vous ai pas dit qu'il n'y a plus de cadre soignant... Tout ce qui pouvait se passer au jardin, les discussions qu'on pouvait avoir, le patient savait très bien que ce serait discuté en réunion d'équipe : ça fait partie du soin !

L'enjeu, ce n'est pas seulement d'enlever les symptômes, le délire etc. C'est de faire en sorte que le patient sache pourquoi il se lève le matin.

Mais il ne faut pas oublier que l'enjeu, ce n'est pas seulement d'enlever les symptômes, le délire etc. C'est de faire en sorte que le patient sache pourquoi il se lève le matin, tout simplement... et qu'il en ait envie ! Or, le point de départ, pour restaurer cette envie, c'est

qu'il puisse répondre à l'invitation à agir du thérapeute et la condition pour que l'invitation soit audible, c'est de s'abstraire du clivage « thérapeute – patient ».

Une dernière idée ?

Ce que j'ai pu observer, c'est l'importance pour la personne d'appartenir au moins à deux cercles : un premier cercle d'appartenance citoyenne (quartier, voisins, activités, famille, amis) mais aussi un cercle dans lequel « je peux échanger sur les difficultés liées à ma maladie ». C'est une deuxième forme de reconnaissance. Elle a été très développée au Brésil sous le nom de thérapie communautaire intégrative. Chacun amène ses difficultés personnelles et, en groupe, chacun explique non pas ce qu'il faut faire mais les solutions qu'il a lui-même trouvées pour résoudre ces difficultés.

Propos recueillis par Luc Vave

Hélène Clavreul est Ergothérapeute D.E.

Contact : heleneclavreul@gmail.com

Lu pour vous

Santé mentale et processus de rétablissement

Cet ouvrage, préfacé par le Pr Nicolas Franck, vient à son heure. Le « processus de rétablissement en santé mentale » est d'actualité. Parce qu'il est devenu possible ? Peut-être. Mais surtout, parce qu'il est temps pour nous d'y croire, d'apprendre à connaître et à s'approprier cette notion, impensable il y a trente ans !

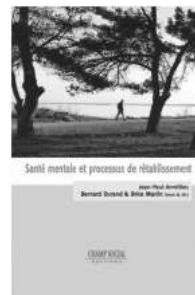
Vingt-huit auteurs, usagers et professionnels, avec dix-neuf contributions, vont nous y aider.

Large panel, même objectif : faire aujourd'hui le point sur l'existant, à partir d'une longue histoire et d'expériences concrètes.

La dernière avancée en soins psychiatriques, la réhabilitation, mettait « l'utilisateur au centre du dispositif ». Nous avons vécu en direct cette étape avec le rapport Piel-Roelandt (2001) et les lois du 4 mars 2002

et du 11 février 2005. Aujourd'hui, le « rétablissement » fait de la personne en difficulté l'acteur de ce dispositif (Arveiller p. 208).

L'utilisateur devenu acteur, à partir de ses ressources préservées et d'une nouvelle lecture de sa maladie, tel semble le nouveau pari. Il semblerait qu'on ait changé de paradigme ? C'est passionnant.



Merci à Jean-Paul Arveiller d'avoir conduit la réalisation de cet ouvrage avec tout l'humanisme qu'on lui connaît.

Santé mentale et processus de rétablissement de JP Arveiller, B. Durand et B. Martin (sous la direction) – Champ social Editions – 2017 – 19€

Solution des « Maux croisés »

Horizontalement : I. Habilitation. II. OL. Colonie. III. Pô. Saoul. Ose. IV. Ove. In. Io. V. Cil. Sédatifs. VI. Opère. En. VII. Nan. TCC. VIII. Drap. Poe. Ira. IX. Ré. Ag. Prêt. X. Atroce. Mai. XI. Anxiété. Ni. XII. Queen. RP. Écu. XIII. RN. Éthérée. XIV. Épaterai. Sis.

Verticalement : 1. Hypochondriaque. 2. Ovipare. Nu. 3. Bo. Éléna. Axera. 4. Ils. Patient. 5. Aise. Gren. 6. Icône. TP. Ot. Er. 7. Tou. Déconcerta. 8. Alliance. Phi. 9. To. Ot. 10. Ino. Infirmiers. 11. Oisif. Réa. CEI. 12. Née. Somatiques.