

Quelques réponses aux questions que vous vous posez

8

AGIR

COMPRENDRE

REPÉRER



**« Je gère mon
quotidien... »**

DÉMARCHE INFIRMIÈRE DE RÉFLEXIONS ET D'ÉCHANGES SUR LES SCHIZOPHRÉNIES

Lilly

Des réponses qui comptent.

REPÉRER
LES OBSTACLES
AU RÉTABLISSEMENT

1 Troubles “positifs”, troubles “négatifs”

NOTES

« Je n’entends plus de voix. Je suis bien dans la réalité... Mon psychiatre dit que je vais mieux, mais moi je me sens vide. Je n’ai envie de rien, seulement de rester couché. Ma mère passe et me secoue. L’infirmier qui vient à mon domicile m’incite à me bouger. J’y arrive pas. J’ai pas envie. »

La schizophrénie est une psychose d’évolution chronique. Elle reste définie par un ensemble de signes cliniques qui peuvent être rassemblés en symptômes dits « positifs » ou « négatifs ».

Dans les précédents fascicules, nous avons essentiellement abordé les troubles « positifs » qui témoignent d’un psychisme en éveil, un psychisme qui crée. Ce sont : les hallucinations, les idées délirantes, les troubles de la pensée (la pensée semble incohérente, illogique) et les comportements bizarres ou « désorganisés » (les troubles du comportement). En opposition, **les troubles « négatifs » qui décrivent le retrait, le déficit, sont souvent moins pris en compte. Ils se manifestent par :**

- Une difficulté à parler (appauvrissement du langage et de ses contenus) ;
- un émoussement des affects (on se sent indifférent aux autres, même aux proches) ;
- l’aboulie (on se sent dépourvu de toute volonté, on recule devant tout ce qui ressemble à un obstacle même mineur) ;
- l’apathie (on se sent vide, sans énergie, mou, on laisse filer les études, le travail, l’entretien du logement) ;
- le retrait social (on s’isole, on reste chez soi) ;
- le déficit de l’attention (on n’arrive plus à se concentrer, la pensée s’en va ailleurs mais on ne sait pas où).

Si ces troubles moins « bruyants » que le délire, les hallucinations, les troubles du comportement, de la pensée impliquent rarement une hospitalisation, ils retentissent néanmoins sur la vie quotidienne et contribuent à diminuer votre qualité de vie. Il est donc important de les prendre en compte pour qu’ils ne vous handicapent pas dans votre capacité à vous occuper de vous-même, à vivre indépendamment, à vous insérer dans le tissu social et professionnel.

Il est très important de savoir que ces manifestations de retrait, cette sensation de vide, ce manque de volonté, sont des symptômes de la schizophrénie. Les proches ne le comprennent pas toujours. Ils vous considèrent parfois comme un paresseux, comme quelqu'un de démotivé qui s'écoute trop. Il est donc important que vous compreniez, et eux aussi, que ce sont des symptômes et qu'ils sont au cœur même de la maladie.

Le déficit décrit tend à diminuer avec :

- la pratique d'activités stimulantes
- un médicament antipsychotique adapté,
- des entretiens infirmiers réguliers,
- un travail psychothérapique,
- un entourage familial et social suffisamment bienveillant.

Pour repérer les obstacles au rétablissement, il faut identifier les conséquences des troubles négatifs sur la vie quotidienne.

NOTES

2 S'occuper de ses repas

« Je crois que mon traitement me fait grossir. J'ai pris dix kilos. Et pourtant je ne mange rien. Juste des pizzas, et puis du riz ou des pâtes. L'infirmière qui vient me voir à domicile dit que mon frigo est toujours vide. Elle m'a proposé de m'accompagner faire mes courses pour varier mes menus. » Raymond

Rien de plus simple en apparence que de se nourrir. Il s'agit là d'un besoin de base que chacun est à même d'assumer pour peu qu'il ait les ressources financières adéquates, même s'il est parfois difficile d'observer une bonne hygiène alimentaire.

Mais la schizophrénie retentit sur la conduite alimentaire d'une façon spécifique.

Manger suppose de savoir se faire à manger, ce qui implique de connaître des recettes de cuisine plus ou moins complexes et d'équilibrer à minima ses repas. Manger suppose également d'avoir acheté ses aliments. Il faut donc sortir de chez soi, se rendre chez les commerçants ou au supermarché le plus proche, supporter les relations sociales que cela implique, choisir des denrées, les payer et rentrer chez soi.

- Ces différentes opérations peuvent s'avérer trop complexes, trop stressantes pour certaines personnes qui souffrent d'une schizophrénie.
- On peut également se sentir tellement vide, ou au contraire être tellement pris par des pensées qui vont, viennent, sans s'arrêter que se nourrir passe au second plan.
- On peut également être tellement obnubilé par une démarche, par une remarque, par un choix à faire que l'on se retrouve dans l'impossibilité d'agir.

Vous éprouvez peut-être les mêmes difficultés que Raymond. Sachez d'abord qu'il est possible de retrouver la capacité d'accomplir ces gestes ordinaires : sortir faire des courses, savoir varier son alimentation, connaître et appliquer quelques règles diététiques de base...

NOTES

3 **Entretenir son logement**

NOTES

« Tous les dimanches ma mère débarque pour faire mon ménage. J'ai l'impression qu'une tornade s'abat sur moi. Elle fouille mes tiroirs pour chercher mes affaires sales. Elle range tout. J'ai l'impression de ne plus être chez moi. C'est vrai que j'ai tendance à laisser traîner mes habits n'importe où, mais c'est comme ça que je vis. On n'est pas obligé d'habiter un musée dans lequel rien ne doit être déplacé. » Michel

Si effectivement chacun à sa conception de l'ordre et du désordre, du propre et du sale, pouvoir assumer seul l'entretien de son logement nécessite un minimum d'effort pour éviter certaines situations gênantes :

- Certains sont par exemple dans l'incapacité de pouvoir jeter quoi que ce soit. Les habits, propres ou sales, s'amoncellent en vrac sur le sol. On en trouve parfois même dans les placards avec la vaisselle.
 - Le courrier quand il ne déborde pas de la boîte aux lettres peut être posé n'importe où.
 - Les ordures peuvent s'accumuler dégageant une odeur prenante.
- Sans arriver à de telles extrémités, **les personnes qui souffrent de schizophrénie ont parfois un rapport singulier à l'entretien de leur appartement.** Certains le vivent comme un cocon, comme une extension d'eux-mêmes, comme si chaque élément était une partie de leur corps.

Entretenir son logement implique d'acheter des produits ménagers adaptés, d'appeler le plombier pour déboucher un lavabo, de sortir les poubelles etc..., autant de démarches simples qui peuvent pourtant paraître compliquées pour celui qui préfère s'isoler. Des symptômes classiques comme le manque d'initiative, l'apathie, viennent encore rendre plus aléatoire la vie à domicile qui s'apparente alors davantage à de la survie.

Ainsi, Michel, perdu dans ses pensées, ne perçoit tout simplement pas qu'il doit entretenir son appartement. Nombreux sont ceux qui, comme lui, ne se préoccupent plus de leur logement. Vous éprouvez peut-être le même type de difficultés que lui. Sachez une fois encore que ces symptômes ne sont pas irréversibles. Il est aussi possible de se faire aider, par une aide-ménagère.

4 Gérer son budget

« J'en ai marre d'aller chez ma tutrice quémander de l'argent. On croirait que ça sort de sa poche à elle. C'est mon argent. Je devrais pouvoir en disposer comme je veux. Si je veux faire un cadeau à ma fille, faut que j'explique le pourquoi et le comment. Et puis elle me montre jamais mes comptes. Je suis sûre qu'elle profite de moi ». Danielle

Près d'un million de personnes bénéficient d'une mesure de protection comme la sauvegarde de justice, la curatelle (simple ou renforcée) ou la tutelle (voir encadré). Elles ne souffrent donc pas toutes de schizophrénie et tous les schizophrènes ne sont pas sous curatelle. Sont ainsi protégés tous ceux « qu'une altération des facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seuls à leurs intérêts » (art. 488 du Code Civil).

Lors de la période de crise, lorsque le délire et les hallucinations sont au premier plan, de nombreux troubles du comportement peuvent engendrer une mise en péril financier :

- l'un distribuera son argent et tous ses biens avant de partir vers la mission qui lui a été confiée ;
- l'autre se fera installer, une porte blindée, une alarme sophistiquée, des systèmes de sécurité multiples et très coûteux, destinés à le protéger de toute intrusion ;
- d'autres se mettent en péril en laissant filer leurs différentes obligations : loyers impayés qui les conduisent à se retrouver à la rue, voiture non assurée, impôts non payés, etc...

Lorsque l'on reste chez soi, isolé, au fond de son lit, lorsque l'on laisse déborder sa boîte aux lettres, lorsque les factures d'électricité et de téléphone s'accumulent, la situation peut devenir très précaire (plus d'électricité, de téléphone...). Par ailleurs, lorsque votre seul revenu est une Allocation d'adulte handicapé (AAH), la moindre dette retentit lourdement (et longtemps...), sur le budget, ce qui complique la vie quotidienne.

Nombreux sont ceux qui comme Danielle bénéficient d'une mesure de protection et qui ont parfois des relations difficiles avec leur tuteur ou leur curateur.

Vous éprouvez peut-être le même type de difficultés. Sachez qu'il est possible de réinvestir la gestion de son budget, de demander l'allègement de sa mesure de protection et en tout cas de nouer des relations plus tranquilles avec la personne qui gère avec vous votre argent.

NOTES

LES MESURES DE PROTECTION

La sauvegarde de justice :

ce régime de protection minima est inscrit aux articles 491 à 491-6 du code civil. La personne majeure conserve l'intégralité de ses droits, mais la loi instaure une présomption d'existence d'un trouble qui autorise par la suite à obtenir beaucoup plus facilement l'annulation des actes qui lui auraient été nuisibles.

La curatelle :

régie par les articles 508 à 514 du code civil, elle est destinée à protéger un sujet qui, « sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans les actes de la vie civile ». La curatelle provoque une incapacité civile partielle. La personne protégée doit demander l'autorisation de son curateur pour pouvoir effectuer les actes importants de la vie civile. Dans la curatelle simple, la personne protégée effectue seule les actes de la vie civile (paiements divers, achats...), mais demande l'autorisation de son curateur pour tout ce qui est important (mariage, succession, vente de biens immobiliers...). Dans la curatelle renforcée, c'est le curateur qui effectue seul les actes de la vie courante. Les actes importants nécessitent la double signature de la personne protégée et de son curateur.

La tutelle :

prévue par les articles 492 à 507 du code civil, elle s'applique à une personne majeure qui « a besoin d'être représenté de manière continue dans les actes de la vie civile ». Sa mise en place a pour conséquence d'interdire au sujet tout acte à valeur juridique. La personne protégée va être représenté par son tuteur de manière continue dans tous les actes de la vie civile. En clair, le tuteur réalise seul tous les actes qui concernent la vie courante (revenus et dépenses). Il paiera votre loyer, l'électricité sans que vous ayez à vous en occuper. Avec l'argent qui restera sur votre compte, il vous allouera une somme par semaine pour vos achats quotidiens (courses, vêtements, ..). Pour tout acte important (achat ou vente de biens immobiliers, succession, mariage ou divorce), le tuteur doit prendre l'avis du Juge des tutelles. La tutelle peut être allégée. Le majeur protégé pourra ainsi utiliser un compte courant pour des retraits d'argent, ce que la tutelle classique lui interdirait normalement. Il est important de savoir que toute personne sous tutelle perd son droit de vote. C'est pour cette raison que les équipes préfèrent souvent demander une curatelle.

NOTES

5 Lutter contre la solitude

NOTES

« Mon chef m'a encore engueulé. Il faut que je pose mes vacances. J'y n'y arrive pas. Moi, je préfère travailler. Et puis qu'est-ce que je ferai de ces vacances ? Je ne connais personne. Je n'ai personne à aller voir. Et puis si je pose une semaine et que mes collègues posent la même, comment je fais ? Il n'a qu'à faire comme il veut. De toute façon, je viendrai au CATTP ». **Patrick**

- **Les voix se tiennent tranquilles.** Vous prenez bien votre traitement car vous ne voulez plus être hospitalisé. Vous avez trop souffert lors de votre dernière rechute.
- **Vous ne ratez aucun rendez-vous** avec votre psychiatre, vous voyez régulièrement votre infirmier référent.
- **Vous avez votre logement** que vous entretenez plus ou moins, mais ça vous satisfait.
- **Vous avez trouvé un travail**, à votre mesure, qui ne vous « prend pas la tête » et qui vous permet d'avoir plus d'aisance financière.
- **Vous avez apprivoisé vos collègues** qui tolèrent vos bizarreries qui sont de toute façon de plus en plus rares.

Tout devrait aller bien, alors...

Eh bien non. Vous êtes seul. Vous n'en pouvez plus d'être seul :

- Vos amis d'enfance se sont éloignés quand ils ont compris combien vous étiez malade.
- Vous êtes seul et paradoxalement vous entretenez cette solitude. Dès que quelqu'un s'intéresse à vous, vous vous repliez sur vous-même, comme si être en relation « amicale » vous effrayait.
- Vous êtes en même temps tellement avide de relation que dès que quelqu'un s'intéresse à vous, vous lui racontez toute votre vie.
- Vous prenez parfois très vite de la distance pour vous préserver.
- Vous pourriez vous inscrire dans une association, mais vous n'arrivez pas à franchir le pas. Au fond, vous êtes convaincu que vous n'êtes pas intéressant, que vous ne valez pas « grand chose ».

Nombreux sont ceux qui comme Patrick se sentent seuls. Vous éprouvez peut-être le même genre de problèmes que lui. Sachez qu'il est possible de « s'entraîner » à communiquer avec les autres, de nouer plus aisément des relations amicales sans se sentir envahi, débordé, dépendant.

6 Déficience, incapacité et désavantage...

NOTES

« Une infirmière m'a dit que j'avais une incapacité à faire mes soins d'hygiène, une autre une déficience de l'attention. L'assistante sociale me parle de désavantage. A les entendre, je n'ai que des déficits. Face à ça, ils me parlent de réinsertion, de réadaptation, de réhabilitation. Je ne comprends rien à tous ces grands mots. Je veux bien essayer de me bouger, de repérer mes troubles mais encore faudrait-il m'expliquer ».

Jean-Jacques

Ces troubles négatifs qui retentissent sur de nombreux aspects de la vie quotidienne entraînent des déficiences qui vont générer une incapacité, lesquelles entraînent un désavantage pour la personne.

Déficience :

toute altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. Ainsi, le retrait social, les difficultés de concentration ou d'attention, les troubles du sommeil, de la communication, du traitement de l'information, sont considérés comme des déficiences.

Ces déficiences risquent de réduire votre capacité à gérer votre budget, à entretenir votre logement, à trouver et à garder un travail, à nouer des relations amicales, à vivre une vie enrichissante entraînant alors des incapacités.

Par exemple : le retrait social vous empêche parfois de sortir chez vous pour aller faire vos courses (la déficience « retrait social » entraîne une incapacité à faire des courses et à se nourrir).

Il existe différents types d'incapacités :

- celles relatives au comportement : elles concernent la conscience, les relations avec les autres ;
- celles qui limitent ou empêchent la communication : écoute, vision, expression orale ;
- celles qui portent sur les soins corporels : hygiène corporelle, habillage, alimentation, excrétion ;
- celles relatives à la locomotion : restriction dans les déplacements, difficultés à marcher ;
- celles qui limitent l'usage du corps dans certaines tâches ;
- celles qui rendent difficiles la réalisation de certaines tâches dans les activités quotidiennes, les activités manuelles ;
- celles révélées par certaines situations qui intéressent la résistance physique, la dépendance.

Ces incapacités vont entraîner un désavantage,

c'est-à-dire un préjudice social qui résulte de la déficience et/ou de l'incapacité et qui limite (ou interdit) l'accomplissement d'un rôle (par exemple le rôle de père, d'étudiant, de travailleur...).

Le désavantage est un écart entre vos possibilités (limitées par la déficience ou l'incapacité) et vos aspirations personnelles. Il est donc la traduction sociale de la déficience et/ou de l'incapacité aux niveaux culturel, social, économique et environnemental.

Par exemple : les troubles de l'attention, de la concentration vous mettront dans l'incapacité de reprendre vos études. Vous ne pouvez plus assimiler les cours, vous avez la sensation de ne pas comprendre. Ces déficiences et cette incapacité vont entraîner un désavantage en termes d'orientation professionnelle et d'autonomie financière. Au lieu d'exercer l'emploi auquel vos études vous donneraient droit, vous occupez un emploi subalterne, voire pas d'emploi du tout. Vous vivrez avec une pension d'adulte handicapé.

Les conséquences de ces troubles sont telles qu'il est important de les repérer, de les évaluer le plus justement possible, de les accepter et de mettre en place avec votre psychiatre et l'équipe soignante des actions qui les limitent.

- **La déficience et les troubles sont le domaine du traitement sous toutes ces formes.** C'est avec votre psychiatre et l'équipe soignante que vous travaillez cet aspect de la maladie.
- **Pour réduire l'incapacité on va mettre en place des actions de réadaptation.** Elles permettent d'atténuer, de surmonter, voire de supprimer les obstacles qui génèrent le désavantage. La réadaptation redonne les moyens d'agir en tenant compte des incapacités. Vous travaillez ce domaine du savoir faire avec les infirmiers, les ergothérapeutes et les psychomotriciens.
- **Pour réduire le désavantage on va mettre en place des actions de réinsertion.** Elles ne se situent plus dans le champ médical, hospitalier mais dans le champ social, en ville. L'équipe qui vous suit n'est plus en première ligne, elle va travailler avec des assistantes sociales, des éducateurs spécialisés qui vont vous aider à vous réinsérer dans votre milieu familial, social et professionnel.
- **La réhabilitation représente l'ensemble des pratiques qui vise à vous faire sortir du champ psychiatrique.** Son but est de vous permettre de participer réellement aux échanges sociaux, d'exercer pleinement votre citoyenneté politique, juridique et économique. La réhabilitation redonne à

NOTES

la personne sa dignité, modifie la perception de ses rapports avec les autres et lui redonne le pouvoir d'agir. C'est du domaine du savoir être. Il faut une action sociale pour atténuer le discrédit que la société accole à la personne souffrant de schizophrénie. Réhabiliter c'est donc « rétablir dans l'estime, la considération d'autrui » des malades stigmatisés par la société.

NOTES

Un désavantage attesté par les chiffres

Une enquête récente⁽¹⁾, réalisée par l'Unafam auprès de ses adhérents, permet d'illustrer l'importance du handicap engendré par ces déficiences et/ou incapacités.

Les ressources de base des personnes atteintes de maladie mentale sont :

- L'Allocation d'adulte handicapé (AAH) pour 64 % d'entre elles (dont 72 % avec un taux supérieur à 80 %),
- La pension d'invalidité (pour 18 % d'entre elles),
- Le RMI (pour 6 %).
- Les autres ressources restent faibles et comprennent des ressources provenant du travail (13 %), dont : CAT (4 %), travail protégé (0,5 %), travail ordinaire (5,3 %), sans précision (3,2 %). Les indemnités chômage ne concernent que 3 % d'entre elles.

Si seuls 5,3 % des personnes qui souffrent de maladie mentale travaillent en milieu ordinaire, c'est aussi en raison de ces difficultés de gestion du quotidien.

Le logement : la même enquête montre que 53 % seulement de ces personnes disposent d'un logement indépendant, ainsi plus d'une personne sur trois (34 %) habite chez ses parents.

Les mesures de protection : plus d'une personne sur quatre (26%) bénéficie d'une mesure de curatelle et 8 % d'une tutelle. L'Unafam estime que 65,5 % des personnes sont protégées financièrement de fait par leur famille.

Les activités :

- 8 % d'entre elles sont inscrites dans des activités sportives,
- 8 % dans des activités culturelles
- et 11 % dans des activités de loisirs, ce qui ramené à la population générale représente très peu.

(1) Enquête auprès des adhérents de l'Unafam sur le mode d'accompagnement de leurs proches, janvier 2004 – Site : www.unafam.org

COMPRENDRE
POURQUOI IL EST
DIFFICILE DE SE RÉTABLIR

1

Vers le rétablissement...

NOTES

Se rétablir après une maladie qui modifie les perceptions, remet en cause sa relation aux autres, et suscite des troubles du comportements parfois graves, implique de se reconstruire, de redonner un sens nouveau à sa vie. Il existe cinq façons de réagir à la maladie :

- **L'adhésion aux croyances délirantes** : tout en allant mieux, la personne continue à entendre des voix, à délirer sans troubles du comportement.
- **Le détachement voire le déni de la maladie**. La personne considère que c'est un accident, qu'elle a certes « pété les plombs », mais que maintenant tout est rentré dans l'ordre, que c'est fini. Elle va reprendre ses activités, sa vie antérieure comme si de rien n'était, comme s'il ne lui était rien arrivé.
- **Le désespoir**. La personne se sent totalement diminuée, stigmatisée par la maladie. Elle ne perçoit de sa nouvelle situation que les pertes (professionnelles, affectives, etc.). Elle compare constamment ce qu'elle était avant avec ce qu'elle est devenue. Elle considère que sa vie est fichue.
- **L'acceptation enthousiaste de l'événement** comme survenue d'une vie nouvelle, plus riche, plus chargée de sens. Elle procède d'une révélation qui éclaire le monde.
- **L'intégration de la psychose** vécue alors comme une étape du développement personnel. La personne se centre davantage sur ce qu'elle veut être que sur ce qu'elle n'est plus.

Les fascicules de cette collection sont des outils dont le but est de vous aider à intégrer votre maladie comme une étape dans votre développement.

Selon l'attitude adoptée, la vie quotidienne sera plus ou moins bien assumée. Le délirant, le détaché, le désespéré, voire l'enthousiaste pourront avoir des difficultés à gérer leur budget, leur logement, à entretenir des amitiés. La personne concernée aura d'autant plus de difficultés qu'il faut plusieurs mois avant que les bouleversements impliqués par la maladie puissent être mis à distance. Si les symptômes s'atténuent et disparaissent (ce qui n'est pas toujours le cas), l'amélioration peut parfois n'être que partielle.

Ainsi, ce temps de rémission comporte souvent :

- une perte d'intérêt pour tout événement,
- le désir d'être seul, en retrait,
- des irrégularités de sommeil ou de l'appétit.

La personne peut se sentir « vidée », sans énergie, faible ou fatiguée, vivre des états d'angoisse ou traverser des phases de réelle dépression. Cet état dépressif peut concerner jusqu'à la moitié des patients au cours des deux premières années⁽¹⁾. Il a des origines et des aspects très variés. A cette étape du rétablissement, il est difficile de se soucier de son cadre de vie et de son insertion sociale.

(1) Grivois H., Grosso L. « La schizophrénie débutante », John Libbey Eurotext, 1998.

NOTES

2 Chacun se rétablit à son rythme et à sa façon

NOTES

On repère ainsi quatre scénarios de rétablissement à court et à moyen terme :

- **La reprise rapide des activités et des responsabilités** dans la vie quotidienne. L'impact de la maladie sera d'autant moins lourd.
- **Des avancées par étapes, tranquillement en évitant de s'imposer au début des objectifs trop ambitieux...** Qui va lentement va sûrement et qui va sûrement va longtemps.
- **La reprise d'une vie normale plus lentement avec des périodes de pause, des temps d'instabilité qui nécessiteront un suivi plus rapproché.** Il leur faudra plus de temps.
- **L'acceptation enthousiaste de l'événement** comme survenue d'une vie nouvelle, plus riche, plus chargée de sens. Elle procède d'une révélation qui éclaire le monde.
- **Pas de rétablissement complet, mais une amélioration des symptômes les plus invalidants.**

Ces scénarios sont liés à la qualité de votre vie sociale, de vos aptitudes intellectuelles pré-existantes, du degré de stabilisation de vos symptômes. Sortir trop tôt de l'hôpital ou abandonner tout suivi est de ce point de vue très préjudiciable. La non-observance du traitement, l'abus ou la simple consommation de drogues ainsi que des liens avec l'environnement familial et social de mauvaise qualité peuvent retarder ce rétablissement.

Même si ce n'est pas facile, il est possible de retrouver à moyen ou long terme, un niveau de développement proche de celui que vous aviez atteint avant de tomber malade :

- en mettant toutes les chances de son côté,
- en étant acteur de ses soins,
- en faisant équipe avec les soignants, et notamment avec son psychiatre traitant.

Cela ne signifie pas faire comme si rien ne s'était passé mais intégrer sa maladie et les limites qu'elle peut entraîner.

3 Pourquoi le quotidien est-il difficile à gérer ?

NOTES

Nous avons vu dans les précédents fascicules que la science connaissait mal les causes de la schizophrénie, que plusieurs hypothèses étaient proposées et qu'aucune ne s'imposait réellement. De la même façon, les difficultés liées aux troubles négatifs de la schizophrénie ne s'expliquent pas par une cause unique qui rendrait compte de l'ensemble du phénomène, mais par un ensemble de causes qui s'interpénètrent selon un ordre et des priorités que nous ignorons.

Les facteurs psychologiques

● **L'approche psychanalytique propose de rechercher l'origine des troubles dans la construction initiale de la personnalité au cours des premières années de la vie, et notamment dans des situations vécues comme traumatisantes par le petit enfant.**

Ces perturbations très précoces, un environnement familial défavorable et des facteurs constitutionnels, font que la personne restera « fixée » à des modes relationnels fusionnels qui l'empêcheront d'accéder à une véritable maturité psychologique.

Les psychanalystes ne reprennent pas les concepts de déficit et de troubles positifs et négatifs (apparus dans les années 80). La schizophrénie leur apparaît caractérisée par le désinvestissement du réel (la sensation de vide souvent décrite par les personnes qui souffrent de schizophrénie) et la régression aux stades infantiles (qui rend inutile et vaine toute initiative). Le délire est ainsi décrit comme une tentative de guérison, une façon de rendre le monde habitable. Lorsque le délire ne remplirait pas cette fonction, la personne, confrontée à cette sensation de vide, désinvestirait les aspects courants de la vie quotidienne.

● **L'approche systémique étudie non pas les caractéristiques des individus (comme le fait la psychanalyse par exemple) mais les relations entre les membres de la famille.**

Chaque famille fonctionne selon ses propres règles, et le fonctionnement de chaque membre du système familial est influencé et déterminé par le comportement et les interactions de tous les membres du groupe familial. Le patient participe comme tous les autres membres de la famille (y compris par ses comportements pathologiques) à l'équilibre du système.

Selon certains théoriciens de cette approche, la schizophrénie serait une forme de pathologie de la communication. Pris dans une série de messages contradictoires émanant de son entourage, la personne schizophrène n'aurait pas réussi à apprendre à communiquer avec ses proches. Il lui serait impossible de différencier ce qui est dit ... du contexte où cela est dit.

Il ne pourrait alors analyser les communications simples, ni prendre de décisions. Ainsi, il prendra au premier degré une plaisanterie de son patron, incapable de comprendre le contexte où la phrase qui l'inquiète est prononcée.

● **L'approche cognitive** vise à décrire et à comprendre la pensée humaine qu'elle étudie sous le terme de cognition (du latin *cognoscere* qui signifie connaître).

Les sciences cognitives s'intéressent à la perception, à la mémoire, à l'apprentissage, au langage, à l'intelligence, au raisonnement, à la conscience et aux processus d'attention mais également à la créativité, au pilotage de l'action, aux émotions.

On considère aujourd'hui que la schizophrénie est une pathologie de la cognition.

De très nombreuses études montrent que quelle que soit la fonction cognitive considérée la performance des personnes atteintes de schizophrénie est significativement plus faible que celle des sujets témoins. Cette altération n'est due ni aux traitements, ni à la durée de la maladie ou de l'hospitalisation comme on l'a longtemps cru. Certaines fonctions comme la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives apparaissent davantage perturbées que d'autres comme le langage.

● **La mémoire** : toutes les formes de mémoire ne sont pas touchées, les formes de mémoire mises en jeu automatiquement et qui ne nécessitent pas de recherche consciente de l'information fonctionnent normalement ou quasiment. Par contre, sont touchées les formes de mémoire qui impliquent un maintien à l'esprit et une manipulation consciente de l'information (faire un exercice de calcul mental par exemple) ou qui supposent une recherche consciente d'une information mémorisée à long terme.

Par exemple : il sera plus difficile et plus long de retrouver un épisode de sa vie personnelle (se souvenir d'un événement survenu la veille ou d'un moment marquant de son enfance). Les connaissances relatives à la culture générale (du type jeu télévisé ou Trivial Pursuit) pourront être également plus difficiles à retrouver. Certaines tâches de la vie courante deviennent plus complexes à accomplir, mais pas toutes. Gérer son budget implique de calculer de tête le montant des courses, de se souvenir de ce que l'on a acheté la veille. Offrir un cadeau d'anniversaire peut être plus difficile si l'on ne se souvient plus de ce que l'on a offert les années précédentes.

● **Les troubles de l'attention** dans la schizophrénie ont été très tôt mis en évidence. Soutenir son attention sur une longue période de temps, faire abstraction d'informations non pertinentes, porter simultanément son attention sur plusieurs informations rend la communication plus difficile, et dimi-

NOTES

nue la capacité à être en relation avec les autres, notamment au quotidien. Les ressources attentionnelles semblent donc diminuées globalement. Ces perturbations interagissent évidemment avec les troubles de la mémoire.

Par exemple : lire un livre, regarder un film à la télévision, écouter une conférence, lire ce fascicule d'une traite peut être plus difficile voire impossible si l'on n'arrive pas à fixer son attention.

Si l'on n'arrive pas à se concentrer, si l'on raccourcit les temps de lecture pour éviter ces troubles de l'attention, il faut se souvenir de ce qu'on a lu, sinon on pourrait relire le même passage sans rien en retenir. C'est pour cette raison que les soignants qui animent des groupes socio-éducatifs commencent toujours par un rappel de la séance précédente et terminent toujours par une synthèse de ce qui s'est passé.

● **Les fonctions exécutives :** les personnes atteintes de schizophrénie ont du mal à exercer un contrôle volontaire sur leur comportement, à formuler, à initier et exécuter des plans d'action, et à s'adapter à la situation présente et à venir. Des expériences ont mis en évidence des perturbations des capacités d'abstraction, de planification et de résolution de problème, une incapacité à prendre en compte un feed-back, ainsi qu'une diminution de la flexibilité mentale et de la fluence verbale.

Par exemple : quelqu'un qui s'inscrit pour passer le permis de conduire ira acheter une voiture sitôt cette inscription à l'auto-école ou se mettra en quête d'une assurance, comme si ce stade de l'inscription était équivalent à la réussite du permis. D'une façon générale, on note un décalage entre l'objectif (réussir le permis de conduire) et les actions mises en place pour réaliser cet objectif.

Tous ces troubles rendent donc plus difficile la vie quotidienne. Ils retentissent en effet sur la capacité à résoudre un problème, c'est-à-dire :

- à gérer une situation personnelle ou sociale complexe qui implique d'évaluer la situation (repérer),
- à l'analyser (comprendre),
- et à mettre en place des actions destinées à s'adapter et à faire face à cette situation (agir et évaluer l'action).

La personne souffrant de schizophrénie doit donc apprendre à résoudre des problèmes, à s'adapter à la situation et développer des « d'habiletés sociales ».

NOTES

Les facteurs biologiques

Le cerveau comme tous les organes de notre corps est composé de cellules, les neurones et de groupement de cellules, les aires cérébrales, qui ont une tâche spécifique à assurer (mémoire, langage, émotions, etc.). Ces différentes aires sont interconnectées de façon complexe grâce à des substances chimiques les neurotransmetteurs, responsables de la transmission des signaux entre les groupes de neurones. La schizophrénie impliquerait des anomalies dans cette organisation.

● **Hypothèse fonctionnelle :**

Ce dysfonctionnement pourrait être aussi lié à une mauvaise transmission des signaux entre les neurones. Un des neurotransmetteurs appelés dopamine, semble être plus particulièrement concerné. Mais la recherche continue d'explorer les autres neurotransmetteurs du cerveau humain.

● **Hypothèse lésionnelle :**

A travers les techniques d'exploration du corps comme le scanner ou la résonnance magnétique nucléaire (RMN), les scientifiques cherchent à déceler les anomalies du cerveau. Il a été suggéré que ce dysfonctionnement mental serait lié à une « lésion » qui serait elle-même la conséquence d'un développement nerveux perturbé pendant la période de développement du fœtus.

● **Hypothèse génétique :**

De nombreuses études signalent que les risques de développer une schizophrénie seraient plus élevés dans les familles où les parents sont eux-mêmes malades (dix fois plus que dans la population générale). On considère comme très probable l'existence d'une composante génétique rendant la personne « vulnérable », encline à présenter des troubles psychiques comme ceux qui s'observent dans la schizophrénie ; surtout si des facteurs psychologiques ou sociaux viennent révéler cette fragilité.

Il s'agit là d'hypothèses qui seront invalidées ou vérifiées dans les années à venir. Retenons qu'elles ne vont pas contre les avancées de l'approche cognitive.

NOTES

Les facteurs sociaux

La schizophrénie se retrouve aussi bien dans des milieux urbains que ruraux, mais l'influence de la culture, et particulièrement du niveau de développement et d'industrialisation, se fait surtout sentir sur l'évolution de la maladie. Les comparaisons entre l'évolution des schizophrénies dans les pays industrialisés et les pays en voie de développement montrent, de façon constante, que dans ces derniers, les épisodes sont plus courts, et le rétablissement de meilleure qualité.

Parmi les facteurs avancés pour expliquer ce meilleur pronostic et cette chronicité moindre dans les pays en voie de développement, on a pu identifier :

- La qualité de l'organisation familiale qui permet aux familles de mieux supporter et aider leurs membres malades ;
- Une meilleure acceptation, culturellement déterminée, des manifestations les plus bruyantes de la maladie ;
- Une moindre spécialisation des rôles sociaux et des fonctions professionnelles, exigeant du sujet marginal une moindre performance pour recouvrer son statut personnel.

Dans ce sens, à déficiences égales, les répercussions en terme d'incapacités et surtout de désavantages ne sont pas équivalentes. La complexité de la vie dans notre société industrielle contribue à la désinsertion de ceux qui souffrent de schizophrénie.

Source : De Beaurepaire, Epidémiologie de la schizophrénie, In Vidon G. Schizophrénies en France, données actuelles, Editions Frison-Roche, Paris, 2000, pp. 11-32.

Le modèle stress-vulnérabilité

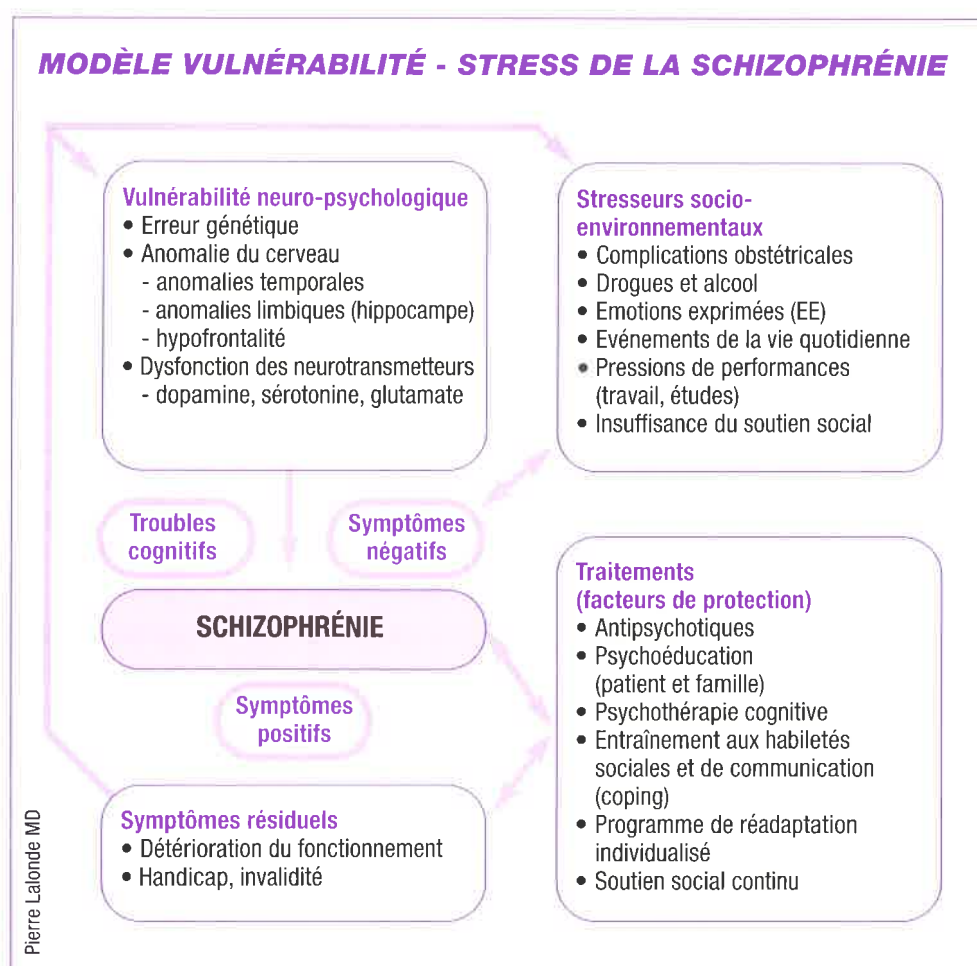
Selon ce modèle théorique, le risque de développer une schizophrénie, c'est-à-dire « la vulnérabilité à la maladie », serait constitué par une « fragilité neuropsychologique » d'origine génétique. La personne présenterait des modes de fonctionnement psychique pathologique (difficulté à fixer son attention, altération de certains mécanismes, etc.). Le contexte éducatif et affectif de l'enfance à l'origine de « traumatismes », qu'ils soient importants ou mineurs, ponctuels ou répétés, réels ou imaginaires, pourrait aggraver cette fragilité initiale innée. Pour qu'il y ait déve-

NOTES

loppement d'une schizophrénie, il faudrait que tous ces facteurs soient présents. La vulnérabilité à la schizophrénie pourrait être activée par des situations de tension ou de stress. La faculté individuelle d'adaptation (coping) ainsi que le soutien sociofamilial constitueraient des facteurs modérateurs. D'une façon générale, les individus, dans la vie courante se défendent de ces situations de tension et de stress. Ainsi font-ils face au deuil, à la perte d'un emploi, ou à une maladie. Celui qui aurait bien développé sa capacité à mobiliser ses énergies et d'appliquer sa pensée abstraite pourrait mieux neutraliser les facteurs de stress.

NOTES

MODÈLE VULNÉRABILITÉ - STRESS DE LA SCHIZOPHRÉNIE



Les difficultés à gérer certains aspects du quotidien, loin d'être quelque chose d'accidentel, de fortuit, le fruit d'une paresse ou d'un manque de motivation s'expliquent bien par la schizophrénie dont ils constituent quelques uns des symptômes. Les différentes approches théoriques retenues éclairent bien le phénomène.

AGIR
JE RÉSOUS MES
PROBLÈMES

Il peut paraître paradoxal de vous inviter à « agir » alors que des troubles entament votre capacité d'action au niveau des gestes quotidiens. Cela est malgré tout possible à condition :

- **de respecter votre rythme,**
 - **de savoir que vous devez traverser un certain nombre d'étapes pour intégrer votre maladie,**
 - **qu'à des phases de retrait, d'autres étapes succèderont.**
- Il est essentiel que vous sachiez que des soignants et des structures de soins proches de chez vous peuvent vous accompagner à ces différents moments de votre rétablissement.**

NOTES

1 Soigner les troubles négatifs

Nous avons vu que de nombreux facteurs interviennent dans la schizophrénie et peuvent expliquer ces difficultés à vivre le quotidien.

Les traitements seront donc multiples, adaptés à votre personnalité. Ils devront prendre en compte :

- le stade d'évolution de votre maladie,
- ses symptômes prédominants (troubles positifs ou négatifs),
- votre environnement,
- votre milieu familial et social,
- vos ressources matérielles, psychologiques et culturelles.

Plusieurs dimensions sont ainsi envisagées dans l'élaboration d'un projet de soin : biologique, psychologique, cognitive et sociale. Concrètement, vous pouvez bénéficier :

- **de l'aide de professionnels**, de lieux d'accueil et de soins proches : quel que soit l'endroit où vous habitez, il existe près de chez vous un lieu de soins, une équipe prête à répondre à vos questions, à vous recevoir ;
- **de traitements médicamenteux**, qui visent à réduire vos symptômes les plus aigus sans obérer vos capacités cognitives ;
- **de psychothérapies**, qui ont pour but de vous permettre de mieux comprendre vos difficultés psychiques pour mieux les gérer ;
- **d'activités adaptées** à votre état psychologique pour que vous puissiez progressivement retrouver vos compétences et vous réadapter à une vie sociale et professionnelle ;
- **sans oublier vos propres ressources, vos initiatives** et ce que vous pourrez mobiliser par et pour vous-même : ce n'est pas parce que vous êtes malade que vous ne pouvez rien faire par vous-même !

Avant de mettre en place ces différentes interventions, il est essentiel de repérer les déficiences dont vous souffrez, les incapacités qu'elles suscitent et les désavantages qu'elles occasionnent. Il faudra :

- repérer vos déficits,
- se demander pendant combien de temps vous pouvez maintenir une attention soutenue.
- interroger vos capacités à communiquer, à faire une demande, à exprimer une opinion, etc.
- examiner par exemple votre façon de nommer vos émotions.
- s'intéresser à votre capacité à travailler en groupe, à participer à des jeux de rôles, etc...

Les différents professionnels que vous rencontrerez dans les lieux de soins vous accompagneront tout au long de cette évaluation : psychiatre évidemment, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux (assistante sociale et éducateur spécialisé), ergothérapeutes, moniteurs-éducateurs parfois et selon les secteurs conseillère en économie familiale et sociale.

NOTES

2 A chaque étape de la maladie, des lieux de soins...

NOTES

Si l'hôpital et le centre d'accueil et de consultations (ou de crise) sont traditionnellement les lieux dévolus à la phase aiguë, d'autres lieux de soins existent qui permettent de réfléchir sur les troubles négatifs et de les prendre en compte dans les projets de soin.

● Le Centre Médico-Psychologique (CMP) (ou Centre de Santé Mentale)

C'est le lieu pivot du soin en psychiatrie. Vous pouvez y rencontrer votre psychiatre ou vos infirmiers référents. La consultation mensuelle avec le psychiatre est un véritable point de repère, tout comme la rencontre hebdomadaire avec l'infirmier référent. Pourtant avec le temps, ces entretiens peuvent avoir tendance à s'émousser. Le dynamisme des soignants est mis à rude épreuve. Le vôtre s'y consume.

Agir au niveau des entretiens peut consister :

- à instiller de la vie dans ces entretiens. Évoquer les difficultés du quotidien peut être un piment qui « réveillent » les uns et les autres.*
- N'hésitez pas à parler à vos soignants des petites choses en apparence insignifiantes, des questions que vous vous posez, des coïncidences que vous trouvez troublantes.*

C'est du CMP que partent les visites à domicile (VAD)

des soignants ou des travailleurs sociaux. Elles ont souvent des objectifs précis. L'accompagnement de la vie quotidienne peut en faire partie :

- Les soignants peuvent vous accompagner lors de toute démarche : courses, tutelle, repas, entretien de l'appartement, consultations dentaires ou médicales, recherche d'un nouvel appartement, prise de traitement, préparation du semainier, injection retard, etc.*
- Le plus souvent, ils font le point avec vous sur les différents éléments de votre vie quotidienne.*
- Ils font en sorte de diminuer l'impact des difficultés que vous rencontrez au quotidien, mais ils ne peuvent faire ces démarches à votre place.*
- Leur but est de favoriser votre autonomie. Ces visites à domicile peuvent également se ritualiser, comme de véritables rendez-vous.*

Agir au niveau de la visite à domicile peut consister à se donner des objectifs d'autonomie, modestes au départ : faire la vaisselle avant l'arrivée de l'infirmier, lui préparer un thé, sortir les petits gâteaux, se raser, se dou-

cher. Au début, vous aurez du mal à respecter ces petits défis que vous vous lancez. Ils finiront à leur tour par devenir des habitudes, vous pourrez alors vous lancer d'autres défis.

● Le Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP),

Souvent jumelé avec le CMP, le CATTP est l'endroit idéal où travailler des habiletés sociales défaillantes. Les différentes activités qui y sont proposées ont pour but premier de favoriser votre insertion dans la vie sociale, qu'il s'agisse de groupe « cuisine », de visites culturelles ou sportives. Certains CATTP proposent de véritables programmes d'entraînement aux habiletés sociales, inspirés des théories cognitives.

Agir au CATTP c'est au minimum s'astreindre à venir régulièrement aux activités proposées. Il est important de se fixer un programme et de ne pas se laisser aspirer par une fringale d'activité qui pourrait avoir l'effet « de vous prendre la tête », de vous épuiser sans réellement vous apporter quelque chose. Agir c'est, aussi, parfois savoir s'économiser.

● L'hôpital de jour (ou Centre de jour ou Centre Psychothérapique de Jour)

Il permet de travailler les déficiences décrites. Davantage orienté vers la thérapie, les hôpitaux de jour proposent des activités ciblées qui constituent par elles-mêmes, indépendamment de leurs objectifs thérapeutiques, une socialisation. Vous y retrouverez les mêmes personnes avec lesquelles vous accomplirez les mêmes activités. Des liens amicaux ou affectifs peuvent ainsi se nouer plus facilement.

— A l'hôpital de jour comme au CATTP, des activités centrées sur les jeux de rôle dont le but est de vous apprendre à résoudre les problèmes quotidiens peuvent être proposées.

— D'autres activités, dont le but premier n'est pas de travailler les habiletés sociales ou cognitives, permettent aussi de décrypter les contextes, de tester des comportements nouveaux, de mieux comprendre les interactions humaines.

Agir au niveau de l'hôpital de jour c'est par exemple : un groupe « lecture » vous amènera d'abord à fixer votre attention pendant la durée de la lecture. Il vous permettra ensuite de travailler votre mémoire. Selon son fonctionnement, vous vous intéresserez aux personnages, à leur façon de résoudre leurs difficultés, vous pourrez vous demander ce que vous auriez

NOTES

fait à leur place, s'ils avaient d'autres solutions. Vous pourrez mesurer au fil des pages l'efficacité des stratégies d'action choisies par les personnages. Il s'agit d'un véritable travail cognitif que vous pourrez ensuite utiliser dans votre vie de tous les jours. On pourrait faire des remarques similaires avec des groupe « théâtre », « écriture », etc.

NOTES**● Les foyers de post-cure**

Ce sont des structures médicalisées à temps plein situées au cœur de la cité. Elles sont une réponse à la difficulté de vivre chez soi, d'entretenir son domicile, de mener à bien ses projets. Des éducateurs ou des infirmiers vous accompagnent dans la réalisation de vos projets de vie (travail et habitat). Tout est possible. Du foyer de post-cure situé dans l'hôpital avec des infirmiers présents de 9 h à 21 h, au foyer fermé la journée avec des soignants ou des éducateurs présents la nuit ou la soirée. Ces foyers sont proposés à des patients dont l'état de santé est stabilisé, après une hospitalisation, par exemple. En proposant un hébergement temporaire (qui peut tout de même durer quelques années selon le projet du foyer) au sein d'un entourage soignant dynamique, ces foyers peuvent vous aider à faire face aux difficultés du quotidien et/ou vous accompagner dans un projet de réinsertion socioprofessionnelle.

***Agir au sein de ce foyer** consiste à avoir son propre projet et à savoir utiliser l'aide proposée pour essayer de le mener à bien.*

● Les appartements thérapeutiques ou associatifs

Ils sont conçus pour vous aider à faire face à ces difficultés d'appréhension du quotidien notamment en ce qui concerne l'entretien du logement, les courses, les liens avec l'entourage. Les appartements thérapeutiques sont des unités de soins qui visent à favoriser votre réinsertion en mettant un studio ou un appartement collectif à votre disposition pour une durée limitée. Ils sont situés dans la ville ou le village. Ils sont loués par le Centre Hospitalier ou l'association de secteur (d'où le nom d'associatifs qui décrit aussi une présence soignante moins importante). L'objectif est de vous entraîner à réaliser les actes de la vie quotidienne : gérer votre budget, faire les courses, entretenir le logement, s'occuper de son linge, participer à la vie locale, à des activités organisées par tous, etc.

***Vivre dans ce type d'appartement** implique de respecter les contraintes de la vie collective.*

● Les ateliers thérapeutiques

Leur but est de vous ré-entraîner à l'exercice d'une activité professionnelle tant en ce qui concerne le travail lui-même que ses obligations : se lever le matin, arriver à l'heure, se concentrer sur une tâche, la mener à bien, supporter conseils et remarques, etc. ... L'atelier thérapeutique ne subit pas les contraintes d'une entreprise, il est donc possible aussi d'y avancer à son rythme. Ce sont d'abord des lieux de soins même si l'on y pratique menuiserie, peinture, forge, reliure, etc.

Agir au niveau de l'atelier thérapeutique consiste à se confronter à ces contraintes pré-professionnelles.

Ces différentes structures de soins peuvent co-exister au sein de ce que l'on nomme le secteur psychiatrique. Elles sont toutes à vocation soignante.

NOTES

Les structures que nous allons vous présenter maintenant, davantage reliées à la vie normale (mais pas totalement) dépendent du secteur social.

NOTES**● Les CAT (Centre d'Aide par le Travail)**

Ces centres ne dépendent pas du secteur psychiatrique. Ce sont des structures d'insertion dans le monde du travail qui ont donc davantage de contraintes, plus d'exigences qu'un atelier thérapeutique et qui emploient des travailleurs handicapés. Ce ne sont pas des lieux de soin mais votre rétablissement peut passer par leur fréquentation. Si les contraintes sont moindres que l'entreprise classique, les salaires y sont également moindres. On y fait parfois du travail à la chaîne (genre cadeaux lessiviers, prises de téléphone, classeurs, etc.) qui a l'avantage pour certains d'être rassurant et répétitif. D'autres ne supportent pas d'accomplir le même geste à longueur de journée. Il existe des CAT où le travail est plus varié. Ils tendent de moins en moins à être un tremplin vers le monde du travail classique.

Agir au CAT consiste à respecter ces contraintes, à travailler sur les relations établies avec les moniteurs-éducateurs qui coordonnent le travail, à évoquer vos éventuelles difficultés avec vos soignants référents qui peuvent être, parfois en lien, avec le CAT.

● Les entreprises ou associations d'insertion

Elles ne dépendent pas non plus de votre secteur. Leur objectif est de rapprocher les personnes qui n'ont pas ou peu d'expérience professionnelle du monde du travail. Elles accueillent plutôt des personnes en état de précarité sociale. Le travail proposé a souvent une utilité collective : entretien des sous-bois, des rivières, récupération, etc...

Agir dans ces CHRS suppose d'habiter son logement, de l'investir, de l'entretenir, de participer aux activités proposées tout en travaillant ses difficultés avec les éducateurs et les conseillères en économie familiale et sociale. Vos soignants référents peuvent parfois servir de médiateurs si vous n'arrivez pas à parler des problèmes que vous rencontrez.

« Je quitte le studio du CHRS la semaine prochaine. Sylvie, l'éducatrice qui m'a aidée à trouver mon nouveau studio en ville sera là. Chantal mon infirmière référente aussi. Finalement c'est rassurant de savoir qu'elles se rencontrent pour parler de moi, même si au début, ça ne me plaisait pas trop. Entre

les visites de l'une et de l'autre, les activités et mon contrat emploi solidarité à l'atelier thérapeutique, je n'ai pas eu le temps de m'ennuyer ». Élodie

NOTES

CAT, entreprises d'insertion et CHRS ne sont pas des lieux de soin. Il est important même avec un appartement CHRS et en bénéficiant d'un travail dans ces entreprises de continuer à voir son psychiatre et de faire le point avec son infirmier référent. Ces structures à vocation sociale peuvent jouer un rôle important dans votre rétablissement. Elles présentent l'avantage de ne pas vous coller l'étiquette « psy » sur le dos. Il est possible d'y retrouver des habiletés perdues.

3 Des traitements médicamenteux adaptés

NOTES

« J'ai changé de traitement. Mon psychiatre m'a expliqué mais j'ai pas tout compris. C'est pas grave, qu'est-ce que je me sens bien maintenant ! Je ne voulais plus de piqûre. On a négocié « sec » avec mon psychiatre. Il a fini par m'entendre. On essaie m'a-t-il dit. Il faudra signaler à Nathalie, votre infirmière, tout ce qui ne va pas. Et puis on en reparle lors de notre prochaine consultation ». Paul

Si en période de crise ou de rechute on utilise un traitement dont le but est de vous aider à retrouver progressivement un calme intérieur, le moment du rétablissement exige un traitement qui ne vous handicape pas dans les démarches à accomplir, dans les réflexions à mener. De nouveaux neuroleptiques que l'on nomme « atypiques » ou « antipsychotiques » associent diminution de la symptomatologie positive et action sur les troubles négatifs. Ces neuroleptiques atypiques sont de plus en plus fréquemment prescrits en raison de leur bon rapport efficacité/tolérance.

Ce temps du rétablissement implique que vous vous intéressiez à votre traitement.

- *Le psychiatre a besoin de votre aide pour vous proposer le traitement le mieux ajusté possible.*
- *Il a besoin de savoir comment vous vivez ce traitement qu'il vous prescrit : vous avez parfaitement le droit d'être réticent, vous pouvez ressentir des effets indésirables gênants, vous pouvez encore avoir la sensation que vous avez enfin trouvé le produit qui vous convient. De toute façon, le traitement ne doit pas être un handicap.*
- *Il vous faut apprendre à vous connaître.*
- *Il vous faut repérer les signes de « bascule », ce qui vous fragilise.*

L'idéal est d'arriver à faire équipe avec vos soignants.

4 Des psychothérapies

« Les troubles psychiques sont de telle nature que vous êtes dépassés par eux. Ce n'est que par un travail d'analyse de longues années que vous pouvez dénouer les causes de votre mal qui sont multiples et difficiles à cerner. On comprend des trucs, j'ai compris quelques petites choses. Mais, ce n'est pas parce que vous saurez la cause de votre mal que vous irez nécessairement mieux. Il y a des impondérables que vous subirez toujours, des traumatismes qu'on ne guérit pas en voulant les dominer par des efforts de volonté. Mais ça vaut le coup de le faire. » **Françoise**

Il existe différentes sortes de psychothérapies. A chaque théorie psychologique correspond au fond un modèle de psychothérapie (d'inspiration analytiques, systémiques (familiales), cognitive...). Les psychothérapies sont très nombreuses (plus de 400 sortes), toutes ne sont pas adaptées à la schizophrénie et ce sont vos soignants de référence qui pourront vous guider et vous donner des explications.

Débuter une psychothérapie c'est accepter l'idée d'avoir besoin d'une écoute spécifique, d'un soutien pour mieux gérer ses difficultés, pour apaiser ses symptômes. C'est déjà accepter, plus ou moins consciemment que l'on souffre d'une maladie. C'est un des chemins qui mènent à l'intégration de la maladie.

La psychothérapie est basée sur la parole (la vôtre), et sur l'écoute d'un thérapeute, formé à cela, qui s'interdit tout jugement et ne cherche pas à établir la vérité de votre cas mais s'ouvre à « votre vérité ». Par sa neutralité et sa bienveillance, le thérapeute, au fil des séances vise à vous permettre de mettre en mots les difficultés, les émotions qui vous débordent. « Il s'agit avant tout d'une rencontre humaine fondée sur la confiance, la reconnaissance de la souffrance psychique, la compréhension profonde et la présence attentive. »

(Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques. Anaes, Conférence de consensus, 1994).

Un des temps important de la thérapie pourra être celui de la reconstruction de votre histoire que vous ferez petit à petit avec votre psychothérapeute, afin de tenter d'établir progressivement des liens, d'articuler les événements du passé et du présent. Dans tous les cas :

- il s'agira de mobiliser votre attention, votre mémoire.

NOTES

- vous serez amené à réfléchir sur vous-même, sur votre relation avec le thérapeute, sur vos relations avec vos proches.
- vous devrez repérer des situations problématiques, les analyser et imaginer des façons de les résoudre.
- vous ferez reculer ce repli, cette régression qui vous rendent la gestion du quotidien très difficile.
- vous devriez y gagner une meilleure qualité de vie.
- ce sera un peu de liberté gagnée.

NOTES

5 Des activités psychosociothérapeutiques

NOTES

« Au groupe psycho-éducatif auquel je participe tous les mercredis, on a repéré quelques trucs pour lutter contre l'anxiété. On peut chercher du secours auprès des proches ou de l'équipe soignante, on peut s'activer, on peut anticiper les situations, s'y préparer. Il y a souvent davantage de solutions que ce à quoi on pense. On apprend vraiment plein de choses et parfois ça change la vie. » Jean-Paul

Depuis de très nombreuses années, des activités diverses et variées sont proposées dans les soins en psychiatrie. Loin d'être de simples occupations, des passe-temps pour meubler les longues journées qui n'en finissent pas, elles ont des objectifs thérapeutiques.

Ainsi, vous proposera-t-on :

- **Des activités destinées à maintenir l'autonomie sociale, voire la développer :** ergothérapie sous toutes ses formes (poterie, peinture sur soie, sculpture, etc.), groupe écriture, lecture, équitérapie (cheval), vidéo, piscine, clubs de discussion, etc. Tous les aspects du quotidien pourront servir de support. La préparation des repas, la prise de traitement, le ménage de la chambre, la gestion d'un budget, etc. seront autant de domaines où les soignants et les travailleurs sociaux pourront vous demander de vous impliquer pour retrouver savoir-faire et autonomie. Les soignants pourront vous proposer de participer à un séjour thérapeutique (séjour ski de fond, archéologie, voile, vie quotidienne, etc.) dont l'objectif sera de mettre en pratique les nouveaux comportements découverts.

- **D'autres activités, organisées sous forme de programmes visent à atteindre ces objectifs par étapes successives.** Parmi ceux-ci, l'entraînement aux habiletés sociales (de communication, de conversation, de connaissance du traitement, etc...). Divisé en modules, ces programmes décrivent en détail et de manière très concrète la façon de procéder (« Éducation au traitement neuroleptique », « Contrôle des symptômes », « Hygiène et apparence personnelle », « Habiletés de conversation », etc...). Nous ne reprendrons pas dans cette partie la description des activités faites dans le fascicule n° 5 « la schizophrénie ça se soigne » mais nous centrerons sur l'approche cognitive que nous avons fort peu présentée dans les précédents fascicules.

« L'autre jour, en faisant les courses avec Christine, mon infirmière, je lui faisais part de mon souhait de m'acheter une moto. Au même moment une femme sort avec son enfant du super-marché. L'enfant prononce : « Moto ». Je suis sûr de ça. Christine l'a entendu aussi. J'y ai pensé toute la journée. Qu'est-ce que ça pouvait bien vouloir dire ? Est-ce que c'était un signe ? Et si oui de quoi ? Est-ce que ça veut dire qu'il faut que j'achète la moto ou non ? J'en ai parlé au groupe « Contrôle des symptômes »... Ils ont décomposé la séquence avec moi. C'était juste une coïncidence. En tout cas c'est le genre de truc qui m'affole quand je « psychote ». Alexis

NOTES

● Il existe différents types de groupe psycho-éducatifs, nommés également groupe d'Entraînement aux habiletés sociales (EHS). Nous avons choisi de présenter le fonctionnement d'un groupe axé sur la résolution de problèmes mais il en existe bien d'autres.

Reprenons par exemple l'histoire d'Alexis :

- il a le projet d'acheter une moto. Il l'explique à Christine.
- Il sait que ce ne sera pas simple, qu'il faudra avoir assez d'argent, assurer la moto, mettre de l'essence dedans, etc.
- Le mot prononcé par l'enfant qui s'adresse à sa mère, pour Alexis, lui est directement destiné. C'est un signe, un message qu'il doit décoder.
- Le problème n'est plus l'achat de la moto et ce qu'il implique mais le décryptage du message à lui adressé. Alexis ne peut plus identifier son problème parce qu'il est parasité par cette coïncidence à laquelle il n'arrive pas à donner de statut, il la considère comme une information, au même titre que le prix d'achat de la moto, le montant de l'assurance. Elle est même plus importante que ces éléments de réalité.
- Alexis a bénéficié d'informations sur sa maladie. Il doute. Il peut en faire part au groupe. Il évite ainsi de « psychoter » comme il le dit.

Concrètement, voici les étapes par lesquelles le groupe, avec l'aide d'un soignant, va passer pour résoudre une « situation problème ». Signalons que pour participer à ces différents groupes vous devez disposer d'informations suffisamment précises sur votre maladie.

- Le groupe devra d'abord identifier la situation qui pose problème.
- Le soignant commence par demander à chaque membre du groupe sa perception du mot « problème ».
- Si cette étape pose des difficultés, le soignant propose alors d'utiliser les

mots « obstacle », « gêne », « souci » ou « ennui » afin de faciliter votre capacité à identifier les situations.

— Il peut ensuite demander à chacun de réfléchir quelques minutes et de mettre par écrit trois situations au cours desquelles il a rencontré un obstacle, une gêne ou une difficulté.

— Après une mise en commun de ces situations, le soignant demande aux participants d'en choisir une, qui est écrite au tableau. Parmi les « situations problèmes » possibles, citons : poser ses vacances, demander une somme plus importante à son tuteur pour offrir un cadeau à sa mère, expliquer à sa mère qu'il ne faut pas qu'elle fouille partout quand elle vient chez vous, proposer à une jeune femme une soirée cinéma, rencontrer un futur employeur, etc..

— Le soignant peut ensuite vous proposer de nommer les émotions ressenties dans la situation, de repérer avec vous et avec le groupe les réactions et les comportements adaptés à l'émotion ressentie et en imaginer les conséquences.

— Le soignant invite ensuite les participants à imaginer des solutions au problème. Cela vous surprendra au début, mais toutes les solutions, même les plus farfelues sont les bienvenues. Chacun écrit ses propositions sur sa feuille. On met en commun et on recopie les différentes solutions proposées. Chaque solution est ensuite reprise pour en faire ressortir les avantages et les inconvénients. Comme le dit l'un des participants : « C'est vraiment du travail d'être attentif à tout ça. C'est crevant même ».

— Après avoir examiné les différentes solutions possibles, les participants déterminent laquelle ou lesquelles permettront de régler le problème d'une façon efficace et avec le moins de conséquences désagréables.

— Ces solutions sont testées par un jeu de rôle. Il arrive qu'un des soignant souffle des réponses.

— Le soignant invite ensuite les participants à réexaminer la situation gênante. Est-ce que le problème est réglé en agissant de cette façon ? Quelles conséquences sont à prévoir pour soi et pour l'autre personne ? Faut-il procéder d'une autre façon ?

— Vous serez invité à tester ces solutions lors d'une sortie culturelle, d'un séjour thérapeutique. Les soignants peuvent également vous proposer de vous exercer chez vous et évaluent avec vous et le groupe ensuite les résultats.

NOTES

6 Utiliser ses propres ressources

NOTES

« Le matin, avant d'aller au CATTP, j'aime bien traîner à la gare. Je prends un petit café. Quelques plaisanteries, toujours les mêmes avec le patron. Je m'assieds sur un banc et je me laisse bercer par l'ambiance. Personne ne me demande rien. Je suis là. Les gens vont, viennent, ne prêtent pas attention à moi. Je pourrais aussi attendre un train. Je suis bien. J'y reste une demi-heure puis je monte au CATTP. » Fabien

Si les soignants sont souvent pressés. S'ils ont tendance à vouloir accélérer les démarches de réinsertion, vous appréciez peut être un rythme plus tranquille fait d'un certain retrait social. Sans reprendre les conseils donnés dans les fascicules n° 5 et 7 nous ferons un « petit pas de côté » en développant la notion de « retrait positif ».

Une recherche entreprise par G. Lauzon et E. Corin, au Québec* auprès de patients sortis de l'hôpital et qui n'ont pas été réhospitalisés, montre que le retrait social tend à être investi positivement.

- Se retirer à l'écart des autres, faire le calme en soi, y reprendre des forces, y faire l'expérience d'une certaine paix est décrit comme bénéfique par des personnes qui se sentent facilement submergées par l'importance des défis du quotidien.
- Plusieurs parlent de cette phase de retrait comme d'une étape obligée dans leur cheminement personnel. Elles évoquent un temps nécessaire pour que quelque chose puisse prendre forme ou s'apaiser en soi.
- Interrogé sur leur manière de circuler dans l'espace de la cité ainsi que sur les activités et les contacts qui rythment leur vie quotidienne, ces personnes disent privilégier les espaces publics qui, tels de petits restaurants, des centres d'achats, des rues du centre ville, se prêtent à une fréquentation à la fois solitaire et insérée. Elles fréquentent comme Fabien, des lieux où il soit possible d'être avec des personnes sans être obligé d'avoir à interagir avec elles ou sans le faire de façon explicite. Ces lieux permettent de se sentir en marge sans se sentir exclu, de circuler selon un mode et un rythme propre dans le champ social, d'être la fois « du dehors » et « du dedans ».
- Pour un certain nombre de personnes, ce « retrait positif » s'accompagne d'un retour à des valeurs spirituelles personnelles.

Ainsi, ce qui aide les personnes à rester dans la communauté semble être la possibilité de s'aménager un espace à la fois dedans et dehors, un monde un peu en retrait où elles puissent « se reconnecter à elles-mêmes » et che-

miner à leur propre rythme. Se rétablir ne signifie pas un retour à la position d'avant mais une tentative de composer avec une réalité douloureuse. Ce sentiment d'avoir été transformé par l'expérience de la schizophrénie implique un deuil de ce que l'on était ou de qui on aurait voulu être et devenir.

Les récits des personnes qui s'en sont sorties indiquent l'importance :

- d'apprivoiser les gestes du quotidien,
- de se réinscrire dans une dimension de projet en se fixant des objectifs à court terme et en s'encourageant les uns les autres, en s'épaulant dans ses succès comme dans ses défaillances.
- de décider soi-même des gestes sur lesquels centrer son attention.

* « Se rétablir après une crise psychotique : Ouvrir une voie ? Retrouver sa voie ? », E. Corin, Santé Mentale au Québec, volume XXVII, numéro 1, 2002.

NOTES

Il s'agit pas à pas de reprendre pied dans le quotidien, de recréer un monde qui fasse sens pour soi, dans lequel on puisse se sentir exister à la mesure de ses possibilités du moment.