

Laurence Martin
Christophe Médart

Pour une psychiatrie bientraitante

Expériences et réflexions d'une patiente et d'un infirmier

Préface de Paul Machto

Préface

Le livre de Laurence Martin est salutaire. Il apporte un vécu de l'intérieur de l'expérience de la rencontre avec la psychiatrie. Moment toujours singulier, dans une histoire individuelle, dans le cheminement d'une histoire, il s'agit d'un témoignage nécessaire, d'une parole au cœur de la souffrance humaine, qui apportent d'abord au soignant, mais aussi à chacun, l'évidence de la réflexion indispensable à l'accueil souhaitable dans les espaces de soins psychiatriques. Cette réflexion devrait pouvoir ouvrir sur une psychiatrie de l'hospitalité.

Le hasard m'a fait tomber sur cette phrase de Laurence Martin :

« Une autre chose qui m'a frappée à l'hôpital, ou en consultation, c'est l'infantilisation des patients, le manque d'explication de la part des soignants, voire la dissimulation ou le mensonge ».

Cette phrase résume un des éléments essentiels à la défaillance de l'accueil en psychiatrie. Nous pouvons mesurer là le surplomb de la position médicale, adossé à un savoir d'abord universitaire, théorique. Il laisse peu de place chez le professionnel à une référence personnelle de la souffrance psychique, à ce qui pourrait susciter une connivence, une empathie. Il y a là souvent une mise à distance de l'autre, une protection face à l'affectivité, afin de ne pas se laisser submerger par l'angoisse générée par la folie, l'étrange, le bizarre.

Cependant une posture qui s'appuie sur l'engagement relationnel, ce qu'en psychanalyse on nomme le transfert, ouvre sur le possible d'une rencontre, favorise une écoute et le tissage d'un lien, tous éléments du minimum en matière de thérapeutique.

Il me revient à l'instant cette parole de Franco Basaglia, psychiatre italien, promoteur du Mouvement Psichiatria Democratica, et artisan de la fermeture des hôpitaux psychiatriques en Italie :

« En fait qu'avons nous fait en définitive ? Nous avons fait le minimum qu'un quelconque professionnel aurait dû accomplir devant une personne qui va mal. La chose importante alors est de comprendre pourquoi ce minimum est au contraire le maximum ». in revue Transitions n °11-12 p. 113, interview dans « Il giardino dei gelsi ».

Le livre d'André Roumieux, infirmier psychiatrique à l'hôpital de Ville Evrard, « Je travaille à l'asile d'aliénés » en 1974 avait produit sur moi un effet similaire au texte de Laurence Martin. J'étais à l'époque au tout début de mes études de psychiatrie, jeune interne à l'hôpital psychiatrique de Moisselles dans la région parisienne.

Le film « La moindre des choses » de Nicolas Philibert en 1996, dont le titre est tiré d'une parole de Jean Oury, film sur l'ambiance à la Clinique de La Borde dans le Loir et Cher, apportait également un éclairage humain sur un espace de soins en institution.

Ce qu'apporte Laurence Martin me semble être du même ordre. Elle transmet avec simplicité, avec émotion, avec poésie parfois aussi, ce qui est son expérience, ses réflexions. Les interpellations qu'elle nous lance à nous les soignants doivent nous inciter à la remise en cause de nos pratiques, de l'accueil vis à vis de celles et ceux qui sont en souffrance psychique, morale. Son texte doit aussi inciter le « profane », tout un chacun, à porter une attention, à se laisser porter par la surprise de l'évidence de certains propos, pour bousculer les a priori, les préjugés sur les malades mentaux, les fous, les personnes parfois perdues dans les méandres de leur imaginaire parfois terrifiant, parfois créatif.

Laurence Martin a eu la gentillesse de me contacter et m'a fait l'honneur de me demander d'écrire la préface de son document. Elle a pris contact avec moi après la publication sur le site du Collectif des 39 contre la Nuit Sécuritaire¹ de l'intervention que j'avais effectuée lors des journées de l'Association Méditerranéenne de Psychothérapie Institutionnelle en octobre 2011 à Marseille, « S'il te plat, dessine moi ... la psychiatrie ». Elle m'a proposé d'y inclure mon texte. Cette demande m'a beaucoup touché. C'est avec quelque émotion que je vous propose la transmission d'un moment de mon expérience de psychiatre responsable de ce centre de jour² d'une ville de la banlieue parisienne, Montfermeil en Seine Saint Denis.

« A quoi ça sert de parler de votre loi, on matraque les malades au pavillon ! »

Céline a balancé cette phrase ! Elle nous a fait tous sursauter ! Elle m'a surpris, ... de plein fouet !

Dite sur un ton de la simplicité de l'évidence, avec la force de la sincérité, de l'authenticité, de la violence de l'insupportable banalité.

Le choc de la surprise m'a fait dire : « Qu'est ce que vous nous dites là, Céline ? On matraque les malades au pavillon à l'hôpital ?

- Non c'est pas grave, j'ai rien dit !
- Je ne peux pas laisser votre propos comme ça, c'est trop grave ce que vous nous dites là. Il faut en parler, Jérôme inscrivez le à l'ordre du jour, s'il vous plaît.

¹ www.collectifpsychiatrie.fr

² *Ce centre de jour est une unité de soins du 15^{ème} secteur rattaché à l'Etablissement Public de Santé de Ville Evrard. J'exerce depuis le 1^{er} avril 1979 dans ce secteur psychiatrique. J'ai participé à la construction de cette aventure qui nous a amené à transformer un service très archaïque de Ville Evrard, le Service Spécial, en une institution vivante, créatrice d'initiatives, d'alternatives pour une psychiatrie insérée dans les villes de Clichy sous bois, Montfermeil, Coubron, Gagny puis Le Raincy notamment, une psychiatrie où l'accueil et l'humanité furent des valeurs fondatrices.*

- Je marque quoi ?
- Eh bien ce que Céline vient de nous dire : « On matraque les malades au pavillon ! »

C'était au tout début d'avril cette année. Un mardi en début de matinée, au centre de jour de Montfermeil. La réunion soignant-soigné. Espace de dialogue, sorte d'assemblée générale quotidienne, au cours de laquelle chacun peut mettre à l'ordre du jour un sujet d'actualité, une question relative à la vie collective, au quotidien au centre, une envie de sortie, un projet culturel, une visite de musée, les activités du jour et aussi, et surtout « Qu'est ce qu'on mange aujourd'hui ? ». Menu, courses, répartition des tâches.

Un Président de séance se désigne parmi les patients. Chacun peut proposer un sujet au débat.

Ce mardi là je venais de proposer de mettre à l'ordre du jour, l'information sur le projet de loi sur les soins sans consentement, le point sur la mobilisation en cours et l'information sur le Meeting « Quelle hospitalité pour la folie ? », que le collectif des 39 organisait devant la Salpêtrière autour de la Statue de Philippe Pinel, le samedi 9 avril.

Céline est une jeune femme de 30 ans. Hospitalisée depuis plusieurs années à Ville Evrard, au pavillon Champagne, du 15^{ème} secteur de Seine Saint Denis. Tout en se plaignant beaucoup de son hospitalisation, elle n'a réussi à faire aboutir plusieurs projets de sortie : appartement thérapeutique, ESAT³, foyer. Depuis près de deux ans, elle fréquente le centre de jour à Montfermeil, plusieurs fois dans la semaine. Elle s'y est bien intégrée, après une longue période d'approche, d'isolement, de participation réticente à la vie quotidienne, aux sorties, aux différentes activités. Son fond délirant, persécutée parfois, souvent, ne l'empêche pas d'être joyeuse, de rire, d'être très attachante, très touchante et pathétique dans ses moments de désarroi, de détresse, lorsqu'elle ne supporte plus l'hospitalisation, qu'elle se croit abandonnée par ses parents, pourtant très présents et impliqués dans le travail thérapeutique. Dans les réunions, elle intervenait assez peu, proposant rarement des sujets de discussion.

Ce matin-là, pris moi même par la tension de la mobilisation contre cette loi, particulièrement engagé et investi dans l'action du Collectif des 39 depuis sa création, et notamment indigné par la dérive des pratiques dans les institutions, y compris dans le service hospitalier du secteur dans lequel je travaille, et que j'ai contribué à construire depuis 32 ans, j'ai été totalement touché par cette phrase lancée comme de multiples autres, fréquemment lors de ces réunions.

³ *Etablissement et Service et d'Aide par le Travail.*

Lorsque ce fut son tour, Céline raconta. La maltraitance, la violence, l'humiliation. « Celui-là, Alfred, là c't infirmier, c'est lui qui est malade. Je vous jure c'est lui qui est fou. C'est pas nous. L'autre soir, Mohamed, il était énervé à table. Il s'est disputé avec Roland, parce que l'autre il l'avait bousculé. Il a craché dans son assiette. Bon ça s'fait pas. Mais quand même, Alfred il est arrivé, et alors, vous allez pas m'croire, il l'a fait tombé de sa chaise, il l'a mis par terre. Et vous savez Mohamed il est paralysé, il est en fauteuil et quand il tombe, il peut pas se relever tout seul. Et l'autre là, il lui a dit, « t'avais pas à cracher comme ça, maintenant tu restes par terre, tu bouffes pas ! ». Mais c'est pas humain, docteur Machto, c'est lui qui est fou, c'est lui le malade, il faut l'soigner, docteur Machto. C'est pas humain. Et l'autre là, un infirmier d'un autre pavillon, c'est un fou celui là aussi, un sadique. L'autre soir, il y avait un nouveau malade qui était arrivé, il était très énervé, il voulait tout casser. Alors ils ont appelé les renforts. Ils l'ont mis par terre. Et l'autre là, il appuyait avec sa grosse godasse sur le cou du malade, par terre. Mais il l'étouffait ! j'vous jure ! c'est fou, ça s'fait pas ! »

Nous les soignants, nous étions accablés d'entendre cela... ce que nous savions pourtant déjà. D'autres patients sont intervenus et ont pris le relais de Céline. Et chacun de raconter ses anecdotes, ses vécus, ses indignations, l'insatisfaction par rapport aux médecins, « ils ont jamais le temps ».

Denise : C'était en septembre. Je m'étais énervée parce que j'avais reçu un coup de poing par un patient. Quand je m'énerve, moi je crie. Je me suis sentie laissée de côté. On ne s'est pas occupée de moi. J'étais énervée. C'était dans la salle à manger. L'infirmière m'a retiré mon assiette de fromage, et ma compote. Comme j'étais encore plus énervée, elle a dit « J'appelle le médecin de garde ». Il est venu. Il a prescrit cinquante gouttes. Moi je suis allée dans le jardin, je me suis calmée. L'infirmier est venu avec le verre et les gouttes. Mais j'étais calmée. Je lui ai dit : « Mais maintenant ça va ». Il m'a dit : « Ou vous les prenez, ou j'appelle les renforts et c'est l'injection ! ».

Alors, bien sûr j'ai pris les gouttes.

Yacine : Au pavillon, c'est pénible. Les infirmiers, ils disent : « A table ! », « Médicaments ! ». Mais on n'est pas des chiens, quand même, à obéir. On pourrait nous parler autrement !

Albert : Au pavillon, c'est surtout l'ennui. A l'hôpital, il y a un climat de prison. On a vraiment l'impression d'être incarcéré. On s'ennuie beaucoup. Moi, ça m'a pas guéri. Oui ça m'a fait un peu de bien, parce que j'allais très mal, mais ça m'a pas guéri.

Céline : Oui c'est ça, on s'ennuie, on tourne en rond, on fume, y a que ça à faire et on parle de nos histoires et on pleure, sinon on fume. Ils fument tous c'est terrible. Y a que ça à faire.

Simone : Moi je voulais apporter mon tricotage, faire du crochet. Mais le médecin n'a pas voulu, il m'a dit que c'est dangereux pour moi et pour les autres. C'est trop risqué !

Alors pour tenter d'endiguer ce flot, effrayé je vous l'avoue d'avoir ouvert cette boîte de Pandore, inquiet des risques possibles de violence au pavillon, de passages à l'acte que ce débat pouvait provoquer, tout en reconnaissant l'insupportable de certains actes, j'ai proposé quelques hypothèses, simplistes peut-être. Les carences de la formation, la jeunesse de certains infirmiers, leur peur dans certaines situations où les infirmiers ne sont pas assez nombreux, l'insuffisance de fonctionnement institutionnel, d'implication dans la vie quotidienne, mais aussi les contraintes administratives. Hypothèses qui ont eu quelques échos, y compris chez Céline, qui avait été la plus véhémement. « Ben oui, c'est des jeunes, ils y connaissent rien à la psychiatrie et aux malades. Et faut dire qu'il y a des malades c'est vrai, ils font peur, y en a qui les insultent, ça s'est fait pas ! ».

Face à ce désir de paroles, cette prise de parole de tous, nous avons proposé de prendre un temps plus long pour dire et essayer d'analyser cette situation. Aussi pour tenter d'en faire quelque chose. Car à plusieurs reprises, j'avais entendu « De toute façon ça sert à rien de dire tout ça, ça changera pas, ça sert à rien ».

C'est ainsi que fut décidée une réunion, un après midi, qui serait consacré uniquement à la question des « Conditions de soins ».

Et depuis, cette réunion s'est installée.... comme une nécessité. Un nouvel espace de paroles.

Au début, bimensuelle, elle se tient désormais tous les mois. Nous lui avons trouvé un titre. J'avais proposé Forum mais Denise, habituée des jeux de mots, s'est indignée : Forum ? mais c'est toujours pour les hommes, jamais pour les femmes ! c'est ainsi devenu « Forum – Forfam sur les conditions de soins ».

J'y ai retrouvé la qualité des débats auxquels j'ai participé depuis la création du Collectif des 39. Débats au cours desquels de plus en plus de patients, soit seuls, soit à partir de leurs associations ou de groupes d'entraide mutuelles, sont venus, qui apporter leur témoignage, qui interpeller les professionnels, les politiques sur l'accueil, les soins, les pratiques. Mais aussi s'engager de façon importante, et devenir un élément essentiel dans ce mouvement inédit, dans cette bataille politique qui n'est pas terminée malgré la promulgation de cette loi infâme et anti-thérapeutique.

Ainsi nous sommes passés de récits d'indignation, à des questionnements sur les conditions de soins au pavillon, le vécu des hospitalisations, la folie, sur la maladie, sur les traitements médicamenteux, sur la guérison.

Certains ont à cœur de raconter leur itinéraire.

D'autres de donner leur avis sur l'hospitalisation :

- J'ai fait deux séjours. Mais c'est très dur de se soigner à l'hôpital. Je trouve le mélange des populations très dur à vivre, moralement. Ça m'a amélioré, mais ça m'a pas guéri.
- Ville Evrard c'est pour les miséreux. C'est pour ceux qui ont tout perdu. Il y a des grosses racailles. Y a que des gens qui se plaignent. Tu demandes quelque chose ... et t'attends.
- Il y a une surmédication. Y a pas d'atelier. Y a bien un jardin, mais même les statues sont décapitées !
- Il pourrait pas y avoir un moyen pour pouvoir faire la sieste ? Les portes des chambres sont fermées. C'est un hôpital. On devrait pouvoir se reposer quand même !
- Arrêtez de pérorer, la psychiatrie, c'est pas la chirurgie ! Tutoiement obligatoire. En psychiatrie, on n'a pas le sourire. Y a des infirmières qui se prennent au sérieux. Il faut critiquer l'esprit de sérieux !
- Pourquoi ils font pas des réunions soignants –soignés comme ici au centre de jour ? Ils les ont arrêtés ? On s'parle pas, les infirmiers, ils restent dans leur bureau, les médecins ils ont jamais le temps.
- Y a parfois des menaces : c'est « la douche ou pas de petit déjeuner ! »

Si je vous transmets ces paroles dans leur simplicité, c'est parce que nous, l'équipe soignante, nous avons été saisis par ces questions. Elles s'adressent à nous comme témoins, pour entendre ces vécus, ces moments douloureux à quoi les exposent les épisodes pathologiques qui les amènent à l'hôpital. L'espace de débat ainsi créé, qui peut s'apparenter à un espace militant, associatif, à un espace critique, par le cadre dans lequel il s'instaure n'en est pas pour autant un espace thérapeutique ? L'écoute qui existe, l'attention des uns vers les autres, la disponibilité, la fréquentation, tout ceci en fait un espace de partage, d'analyse institutionnelle et de partage. Chacun écoute l'autre, tente une réponse, une hypothèse, exprime sa sympathie ou sa compréhension. Un tel espace de débats sur les conditions mêmes des soins ne s'articule –t – il pas avec un espace groupal à visée psychothérapique ? Qu'en est-il des transferts en jeu ? Transferts multi- référentiels ? transferts à repérer en tout cas dans nos réunions de reprise quotidienne.

Si j'ai souhaité vous transmettre ces paroles brutes, dans leur banalité même, c'est aussi parce qu'une question me taraude, me gêne, m'indigne même : la parole d'un patient, parce qu'il est « réputé » délirant, est pathologisée dans sa globalité. Déniée en tant que telle. Elle n'est pas recevable lorsqu'elle porte sur l'organisation des soins, sur son vécu, sur la conception même qu'il se fait de ce que devrait être les soins, l'accueil. Sa parole en tant que parole délirante va être prise en compte pour poser un diagnostic, décider d'un traitement neuroleptique. Mais dès lors, tout son dire va être alors pris sous le prisme de la pathologie. Aucun caractère d'ordre politique ne peut lui être

accordé. Je dis là « politique » en tant que discours sur la vie publique, sur la vie quotidienne, sur l'organisation, sur l'être ensemble.

A aucun moment, le Forum-Forfam n'a été décrété obligatoire ... et pourtant ils sont tous là ! Dans le grand salon jouxtant le jardin, tout le monde s'installe autour des tables réunies pour la circonstance. De temps à autre, l'un sort fumer dans le jardin, puis revient. Certains se mettent en retrait dans le canapé ou les fauteuils. Mais ils sont attentifs, y vont parfois de leurs commentaires.

A la rentrée de septembre, le Forum-Forfam fut un peu plus difficile. Les débats avaient du mal à démarrer. Certes la présence du micro d'une journaliste de France Culture, Pauline Maucourt pour l'émission « Les Pieds sur terre » diffusée mercredi 5 octobre⁴, y était pour beaucoup. Mais la question fut posée la semaine suivante de le continuer. Nous les soignants, étions embarrassés. Mais pas les patients : lors d'un tour de parole, chacun d'entre eux exprima son souhait de continuer.

- Ça fait du bien de parler comme ça.
- C'est comme les associations de malades. Vous savez, il y a des associations, où les malades parlent de leur maladie, par exemple le cancer, le diabète.
- Et les associations pour le SIDA, ça a changé les choses.

En effet, nous pouvons dire que l'irruption du SIDA a dans ce domaine et peut être aussi ailleurs en médecine, bousculé les habitudes médicales. La parole des patients, les modalités d'action par exemple avec AIDES, Act Up, ont eu des effets sur les pratiques d'accueil et de soins. Une responsabilisation, un engagement des patients a été opérant et a eu des effets politiques même dans le rapport médecin- malade, soignant – malade.

Cet espace engage aussi émotionnellement les soignants : d'entendre le vécu des hospitalisations, les critiques institutionnelles à l'encontre de nos collègues, la perception des traitements médicamenteux, des mises en chambre d'isolement, des contentions, ne peut nous laisser indifférent.

Malgré nos tentatives d'ouvrir le débat sur leur perception de l'accueil au centre de jour, leurs réflexions sur les conditions de soins ici, pas de critique exprimée ... pour l'instant.

- Ici, au centre de jour, c'est bien, c'est chaleureux.
- Oui on est comme des amis, avec l'association Champ Libre.

⁴ *Il est possible d'écouter cette émission en allant sur le site de France Culture : <http://www.franceculture.com/emission-les-pieds-sur-terre-forum-for-femmes-a-montfermeil-2011-10-05.html>*

- Et c'est pas pareil, on fait des sorties, il y a des activités.
- C'est sympa, on fait la cuisine tous ensemble, on mange tous ensemble.

Alors question tout de même : qu'en est il du peu de critique à l'égard des soignants, de l'organisation des soins au centre de jour? Nous protéger ? Nous ménager ? Est-ce la mise à distance, à l'extérieur, du mauvais objet ? Ici, au centre de jour, on est entre nous, au chaud, protégés ? Certes l'association Champ Libre a constitué avec ses trente ans d'existence, un approfondissement des liens et des initiatives collectives, des engagements et des événements dans la cité. Champ Libre donne un sentiment d'appartenance, un espace commun partagé dans lequel chacun se sent responsable et s'investit, par exemple dans l'organisation de la brocante, dans la participation et la cotisation hebdomadaire. De plus nous veillons aussi régulièrement à mettre en discussion lors des réunions quotidiennes la nécessité ou pas de revoir tel ou tel fonctionnement du centre, et les patients sont sollicités sur ce qu'ils souhaiteraient voir modifier, ou sur ce qu'ils ont envie d'apporter au collectif.

Loin des discours militants, la parole des patients fait irruption dans l'institution. Elle fait aussi collectif, partage de vécus, de ressentis. Suscite écoute de l'autre, attention, sensibilité. Comme dans la position de l'analyste, il faut l'accueillir, l'entendre dans l'expression de sa subjectivité, c'est à dire cependant aussi être attentif à distinguer « *la réalité du récit avec le récit de la réalité* », selon la formule judicieuse d'Enrique Serrano, psychiatre espagnol. Prendre en compte la réalité du récit en tant qu'expression d'un vécu, d'un ressenti.

Du côté des soignants elle donne à entendre une humanité, une souffrance, et ne peut que transformer la position du soignant vis à vis du patient. Une posture à toujours réinterroger.

L'irruption de cette parole, l'importance à venir de la place des associations de patients dans le discours sur la psychiatrie, la remise en question des pratiques vont peser sur celles-ci et remettre en question les dispositifs et les pouvoirs.

La place des associations, des clubs thérapeutiques au sein des espaces de soins devrait ouvrir sur des perspectives plus humaines de l'accueil et je me risquerai aussi à espérer un plus de démocratie dans les institutions de soins.

Le livre de Laurence Martin, ses écrits, véhiculent des intensités, des paroles fortes et des évidences vivantes. À les entendre pour ce qu'elles sont, des pensées qui témoignent de l'expérience de l'intime, nous ne pouvons qu'être touché par ce cri qui s'adresse à nous tous et qu'il nous faut savoir accueillir.

Dr Paul Machto

Avant-propos

Je sais que le mot folie choque beaucoup de monde.

Nous sommes à l'ère des euphémismes, mais je n'aime pas les euphémismes, qui vident la chose de tout sens, qui lissent, qui effacent ce qui fait peur.

On préfère parler des symptômes, de troubles, chacun étant codifié dans le DSM, au point que des numéros peuvent remplacer les mots.

Sans doute préfère-t-on être atteint du trouble numéro un tel que d'être dit fou. Mais tout dépend ce qu'on met derrière le mot fou.

Je ne me considère pas comme folle, mais j'ai été folle. La folie n'est pas forcément un état permanent, ne veut pas dire qu'on hurle en se tapant la tête contre les murs sans arrêt.

Ce que je n'aime pas dans les codifications, c'est qu'on oublie la personne qu'il y a derrière. On a un symptôme, auquel correspond tel médicament et ça s'arrête là. Il faut rendre la personne de nouveau apte à la vie quotidienne en s'attaquant aux symptômes. Que ressent la personne? Quelle est son histoire? Tout cela est passé sous silence, indigne du moindre intérêt.

Ceux qui actuellement parlent de folie sont ceux qui savent qu'il faut l'écouter, que la folie a quelque chose à dire, que la folie est différente pour chacun et qu'elle est englobée dans une histoire particulière.

La folie, contrairement au symptôme codifié, est globale, cherche à dire quelque chose, a du sens, bouleverse la vie de celui qu'elle touche, est une expérience fondamentale.

Derrière la novlangue qui ne voit que des troubles à rectifier, il y a de la froideur, du scientisme, des défauts à corriger comme on répare une machine.

Mais le mot folie, lui, dit la vérité de la psychose.

Au mot folie colle la fascination, le romantisme, l'abîme, la souffrance, la noirceur, la maladie, la saleté, l'effroi, la peur, la solitude, le rejet, l'enfermement, l'éloignement du monde, la déchéance, le délire, la sensibilité exacerbée, la lucidité extrême, les hurlements, les larmes, le sang, tout ce qui est humain.

On peut parler avec des euphémismes, ça ne changera rien à cette réalité, sinon dans l'esprit de ceux qui ne la connaissent pas.

Mais la psychose, ça reste cela malgré tout.

Voilà pourquoi je parle de folie.

Première partie

Introduction

La caméra

Chez moi, il y avait des caméras. Même dans les toilettes. Quelqu'un m'observait sans cesse, pourquoi, je ne sais pas très bien, mais il me voulait du mal.

On ne voyait pas les caméras, car elles étaient extrêmement bien cachées.

Mais moi je sais qu'elles étaient là. Je sentais leurs regards, je savais qu'elles voyaient tout ce que je faisais, et peut-être même qu'elles transmettaient mes pensées à la personne qui me veut du mal.

Car cette personne continue à me filmer, à m'envahir de son regard inquisiteur.

Aujourd'hui, je suis dans une chambre blanche, fermée à clé, avec un lit et pas grand-chose d'autre.

Mais la caméra est toujours là.

Et je la vois cette fois. Il n'a même plus essayé de la cacher. Je suis à sa merci, sous son oeil, enfermé. Je suis transpercé, transparent, sans peau. Je hurle, je veux sortir, je ne veux plus être transpercé par son regard qui me tue. Je m'effondre, j'essaie de me cacher, mais la caméra est là, elle veille, je suis son prisonnier.

Un homme en blanc me dit que personne ne me veut de mal, qu'il n'y avait pas de caméras chez moi.

Mais bien sûr que si puisqu'elle m'a suivi jusqu'ici. Pourquoi aurais-je inventé ces caméras alors que tout le monde voit bien que celle-ci est bien réelle? Elle est la preuve que je suis espionné.

Je m'énerve contre l'homme en blanc, il nie l'évidence. Il veut me faire croire que je suis fou alors que lui-même voit bien cette caméra et cette porte fermée.

Je n'en pouvais plus de me dissoudre devant la caméra, alors j'ai crié et je l'ai cassé. Quel soulagement. Mais ils n'ont pas compris, ils m'ont maîtrisé comme si je n'essayais pas juste d'échapper à cet oeil de Moscou continuel, et ils m'ont attaché.

Je dois partir d'ici. Ils me disent que ce qui est visible n'existe pas, et ils me punissent d'essayer de ne pas devenir fou face à la caméra.

Ce livre est né d'une conversation avec ma psychiatre, au sujet des caméras cassées en psychiatrie. Je lui ai dit que je trouvais ça tout à fait normal qu'on casse ces caméras, qu'il suffisait de se mettre à la place du patient pour le comprendre. Elle m'a dit que je devrais écrire un livre sur le ressenti des patients. Je n'y ai plus pensé pendant un an. Jusqu'à ce que je vois le reportage sur Sainte-Anne et peu après celui sur l'hôpital d'Aulnay-sous-bois, où un des mes amis était hospitalisé à ce moment-là. Ces reportages ont été un véritable choc, qui dure encore. Je me suis rappelé cette idée de livre, et je me suis dit que je devais le faire. Les reportages montraient une telle incompréhension, un tel fossé entre les patients et les soignants que j'ai voulu faire quelque chose, même si ce n'est pas grand-chose.

J'ai longtemps caché ma schizophrénie. J'ai commencé à en parler en rédigeant un blog, dont je n'avais parlé à personne au début. Quand les médias ont commencé à stigmatiser les schizophrènes, là encore je me suis dit que je ne pouvais plus me taire sans les cautionner. J'ai assumé cette maladie parce que je voulais que les gens sachent qu'une schizophrène est quelqu'un comme eux, pas plus dangereux qu'eux.

J'ai connu beaucoup d'étapes dans la maladie : sans soins, avec des soins pas très efficaces, avec des bons soins, j'ai connu des rechutes, des arrêts de traitements, une hospitalisation, j'ai rencontré d'autres personnes psychotiques, j'ai beaucoup discuté sur des forums internet avec d'autres patients, j'ai lu des livres sur la psychiatrie, j'ai lu les forums de soignants, j'ai vécu dans le secret, le silence et en ne me cachant plus. Pendant ces quinze ans, j'ai eu le temps de réfléchir, de parler, de changer d'avis. Je pense avoir du recul sur ce que j'ai vécu et vis encore.

Ce livre s'inspire de ces quinze années d'expérience. La mienne, celle de mes amis, celle des gens que j'ai côtoyés sur internet. C'est notre voix que je veux faire entendre, celle qui est trop souvent cachée sous les discours des familles ou des professionnels.

Chaque chapitre est introduit par un texte de ressenti pur. Ces textes sont soit autobiographiques, soit extrait de mon journal, soit fictifs (mais toujours inspirés de mon ressenti). Le chapitre qui suit est une réflexion sur ce ressenti. Je n'ai pas voulu me contenter de dénoncer des pratiques ou des préjugés, mais essayer d'apporter des pistes de réflexions pour changer les choses.

Je voulais confronter mon point de vue avec celui d'un infirmier, car les infirmiers sont ceux qui sont au plus près des patients au quotidien. Au départ, mon idée était que nous discussions autour de ces pratiques, confrontant nos opinions. Mais Christophe et moi étions du même avis. Je me souviens lui avoir dit « Je suppose que la violence a diminué depuis que les patients sont mieux traités ». Il m'a répondu « Non. Elle a disparu ». Mes idées n'étaient donc pas utopistes, j'étais même en-dessous de la réalité ! Il nous a donc semblé que le plus intéressant serait qu'il raconte l'histoire de son service, pour montrer ce que cette vision de la psychiatrie pouvait donner de façon concrète.

La troisième partie est plus hétéroclite. Elle est composée de billets publiés sur facebook et sur mon blog. Beaucoup de gens, dont une majorité de soignants, m'ont dit qu'ils leur avaient permis de mieux comprendre la psychose, et depuis le début, à savoir la naissance de mon blog, c'est mon but premier. Qu'on nous comprenne mieux pour que les préjugés disparaissent, pour qu'on nous respecte davantage, pour qu'on nous écoute vraiment. Car oui, la folie a quelque chose à dire, et ceux qui vivent avec d'autant plus.

Chapitre I

Isolée

Je pleure, je pleure tellement que les larmes coulent dans mes oreilles, trempent mon visage, mes cheveux et les draps. Mais je ne peux pas m'essuyer les yeux car ils m'ont attachée. Clouée dans ce lit et enfermée seule dans cette chambre pour avoir trop souffert. Souffert à avoir voulu mourir. Pour me sauver, je me suis coupée, j'ai fait couler mon sang pour arriver à supporter cette douleur, pour arriver à vivre. Mais ils n'ont pas compris, ils ne comprennent pas que je fais ça pour me sauver. Et maintenant je veux mourir pour de bon. Je souffre tellement et je suis seule, seule comme un chien. J'attends un geste d'humanité. Je suis attachée, isolée. Comme je préfère pleurer seule chez moi qu'à côté d'eux qui ne me parlent pas.

Je suis dans cet hôpital pour me protéger du monde. J'ai peur du monde. Il va trop vite, il s'effondre, les autres voient tout à l'intérieur de moi, ils volent mes pensées et rient de moi. Et ici, on me traite de façon plus cruelle encore. On me fait du mal comme on ne m'en a jamais fait. Ils sont censés me soigner, ils sont même payés pour ça. Mais je ne vaudrais rien que même ceux qui sont payés pour me soigner me font du mal. Comment quelqu'un pourrait-il être bon avec moi gratuitement dans ces conditions?

Je veux mourir pour qu'ils sachent le mal qu'ils m'ont fait. Je veux être le fantôme qui les hantera toute leur vie, je veux qu'ils regrettent, qu'ils se rendent compte de ma douleur, je veux qu'ils finissent comme moi attachés sur un lit et que personne ne se donne la peine de leur tendre la main. Et ce jour-là, je veux qu'ils pensent à moi et qu'ils regrettent. Ils me rendent méchante.

Je n'ai même plus le réconfort de fumer quand je veux. Je ne peux même plus me sauver en lisant, ni en me coupant.

Ils appellent cette prison chambre de soins intensifs. Ils aiment l'humour noir, ils sont affreusement cyniques alors que je crève de douleur à côté d'eux. Ou alors ils sont tellement fous qu'ils y croient. Je les déteste. Je ne leur parlerai plus jamais. Leur faire confiance? Ils sont là pour m'aider? Très drôle. Pour me tromper, oui, pour mieux m'achever. Je me tairai. Non, je ferai semblant, je leur sourirai hypocritement comme ils font. Je partirai d'ici, loin, très loin, pour mourir et m'échapper, mais surtout ne plus jamais rien leur raconter.

Que peut-on espérer du monde si ceux qui sont là pour vous aider vous font tant de mal? Rien, absolument rien. Les autres ne me doivent rien, eux me doivent assistance. Et ils m'enfoncent un couteau dans le cœur. Je voudrais hurler, mais ils viendraient encore me piquer. Alors je pleure en silence, à n'en plus pouvoir. Je veux mourir, là, tout de suite, pour que ça s'arrête.

Ils croient vraiment m'enlever mes envies de suicide en me traitant comme ça? Mais ils ne comprennent vraiment rien, et je n'arrive pas à comprendre qu'ils ne comprennent rien à ce point. Je ne comprends décidément rien aux autres, je ne suis vraiment pas faite pour vivre dans ce monde, je n'y comprendrai jamais rien.

Je ne leur pardonnerai jamais.

Je partirai en courant, loin, très loin dans les collines, dans des habits qui ne sont pas les miens, pour que la maladie ne me reconnaisse pas, et je reviendrai hanter cet endroit maudit dans ma robe de nuit d'hôpital pour que mes geôliers me reconnaissent, et je chuchoterai des mots d'apaisement et je caresserai le front des êtres aussi misérables que moi qui pleureront dans cette chambre.

La cellule d'isolement est devenue chambre d'isolement puis chambre de soins intensifs. Son nom évolue avec le politiquement correct et la volonté de se donner bonne conscience. Mais sa réalité n'a pas changé, quel que soit son nom.

On veut donner à un acte qu'on peut éventuellement considérer comme une extrémité inévitable le statut de soin. Même la contention est devenue du soin.

On peut donc en user et en abuser en toute bonne conscience, même si les patients n'ont pas l'air de penser que c'est bénéfique, après tout ce ne sont pas eux qui sont là pour juger ce qui est bon ou non pour les aider.

Qu'on me dise qu'on ne peut éviter d'isoler quelqu'un qui casse tout ou s'en prend aux autres, je veux bien le croire, même si je pense qu'il y a d'autres façons de désamorcer des conflits et qu'il y a d'ailleurs des endroits qui fonctionnent sans chambre d'isolement.

Par contre, son utilisation actuelle, comme celle de la contention, me paraît totalement injustifiée et abusive.

Voici trois exemples qui m'ont été rapporté directement par des patients:

-un patient insulte une infirmière dans la journée, il passe la nuit en isolement.

-un patient en HDT est transféré dans l'hôpital de son secteur. Les ambulanciers le laissent seul devant la porte en lui demandant d'attendre qu'on vienne le chercher. Il s'en va. Une fois retrouvé, il passera trois semaines en isolement.

-une jeune fille souffrant d'anorexie se fait vomir. Elle est mise à l'isolement et attachée sur son lit.

La fonction de l'isolement est normalement de calmer quelqu'un jusqu'à ce qu'il ne soit plus dangereux.

Dans ces exemples, il n'y a aucun comportement dangereux.

Par contre, la chambre d'isolement (désolée de ne pas utiliser sa dénomination actuelle de "chambres de soins intensifs", mais je trouve cela totalement ridicule) est utilisée comme punition, cellule de prison et comme une façon d'empêcher une patiente d'exprimer ses symptômes.

Quant à sa fonction de lieu de soins intensifs, je ne la vois pas dans ces exemples. Et les patients qui souvent frappent à la porte pour sortir ne la voient pas non plus.

Je ne vois là qu'absence de soins.

Le premier exemple concerne une fonction uniquement punitive, ce n'est en aucun cas du soin, mais une façon de considérer la patiente comme un enfant qu'il faut punir. J'imagine le tollé que ça provoquerait si cela se pratiquait dans n'importe quel autre service hospitalier (où, je crois savoir, les patients ne sont pas tous faciles tous les jours non plus). Mais en psychiatrie, ça passe sans problème. Ça ne passe plus en gériatrie depuis longtemps, ni en pédiatrie, mais comme toujours les patients psychiatriques peuvent subir ce que les autres ne supportent pas: une punition alors qu'ils sont là pour être soignés.

Dans le deuxième exemple, on utilise également la chambre d'isolement comme punition (alors que les fautifs sont les ambulanciers qui ont laissé seule une personne en HDT venant d'errer une semaine dans les rues) mais aussi et surtout pour éviter que le patient s'en aille de nouveau. Là encore, je ne vois aucun soin, encore moins intensifs. Le principal n'est d'ailleurs pas de soigner la personne mais simplement de ne pas s'attirer d'ennuis en "perdant" à nouveau une personne en HDT. Officiellement, tout va bien, elle est entre quatre murs, et peu importe ce qu'elle ressent. C'est donc une fonction uniquement carcérale.

Quant au troisième exemple, il est à rapprocher des suicidaires qu'on isole.

Cette jeune fille est hospitalisée pour une maladie mentale et manifeste un symptôme de cette maladie. C'est tout de même pour ça qu'elle est là, non? Parce qu'elle ne peut pas gérer ses symptômes. Mais apparemment, c'est insupportable au point qu'il faille l'isoler et l'attacher.

Visiblement, le but de ce service n'est pas de travailler sur les symptômes de la patiente, l'écouter, l'aider et la comprendre, mais simplement de supprimer ses symptômes, comme s'il n'y avait rien derrière. Et cela à n'importe quel prix. Même celui de l'attacher pour qu'elle ne se lève pas pour vomir. Les apparences sont sauvées. Que cette patiente sorte dans le même état qu'à son arrivée, et

même certainement dans un état plus grave étant donné la violence des traitements, n'a aucune importance. Qu'elle continue à être malade et à vomir tant qu'elle veut chez elle, au moins à l'hôpital on aura réussi à éliminer ses vomissements, et elle aura fichu la paix aux soignants. Son hospitalisation aura donc été un succès.

Encore une fois, si on transpose cette situation à d'autres services, ça donne quelque chose d'inadmissible. Par exemple bâillonner quelqu'un qui gémit de douleur et se féliciter d'avoir supprimé sa souffrance parce qu'elle n'est plus audible.

On agit de la même façon avec les suicidaires.

Pour l'avoir été longtemps, je sais que la plupart du temps on veut davantage échapper à la souffrance que mourir réellement. Que ce dont on a le plus besoin c'est d'une présence, de paroles, de réconfort; bref d'une aide. De celle qui l'est normal d'attendre quand on est hospitalisé. Se retrouver seul dans ces moments là, d'autant plus enfermé et attaché par les gens dont on attend de l'aide, et sans doute la pire des choses.

Mais là aussi, peu importe les sentiments des patients. On leur inflige ce qui en prison est considéré comme la pire des punitions, même pour une personne en bonne santé, en essayant de lui faire croire que c'est pour son bien. C'est surtout plus rapide que de prendre le temps de parler.

Plus que pour le bien du patient, je dirais que c'est pour le bien de l'institution. C'est une solution plus sûre sur le moment (sur le moment, car les dégâts à long terme sont là) que le réconfort et l'aide par la parole et la présence. Et il faut éviter les suicides à l'hôpital, ça fait mauvais genre, ça trouble les autres patients. Que la personne ait désespérément besoin d'aide et d'une main tendue et qu'à la place elle se sente traitée comme le plus misérable des hommes ne vaut pas grand-chose face au bien de l'institution et au sacro-saint et ravageur principe de précaution.

Que ce traitement soit destructeur n'est pas très grave tant que le patient se suicide chez lui et pas à l'hôpital.

Je voudrais aussi préciser que certains gestes, comme l'automutilation, sont un moyen de défense et un appel à l'aide. L'isolement est donc une réponse totalement inappropriée.

On me dit parfois que certains patients demandent à être isolés, et je comprends ce besoin de solitude, de protection face au monde et aux autres. Dans ce cas, réservons l'isolement à ceux qui le demandent et sans que la porte soit fermée à clé. La demande de quelques uns ne justifie pas l'obligation pour les autres. Le plus simple serait d'ailleurs de proposer des chambres particulières. N'importe qui, isolé, et d'autant plus pendant des semaines, s'approcherait de la folie. Je ne vois donc pas en quoi ça aiderait ceux qui sont déjà plongés dedans.

Quant à la contention, ses défenseurs disent que ça fait du bien aux psychotiques qui se sentent morcelés. Je n'y crois pas une seconde. Se blottir dans son lit, sous sa couette, certainement. Y être ficelé pendant des heures voire des jours, qui peut honnêtement croire à cela? Que les soignants essayent, qu'ils en mesurent l'inconfort et qu'ils sachent que ce n'est pas différent pour nous. J'ai déjà entendu dire que c'était bénéfique parce que ça obligeait le patient à entrer en contact avec les soignants, puisqu'il dépend d'eux pour tout. Pour moi, c'est un argument à placer sur le même pied que les "bienfaits" des abcès de fixations ou des comas insuliniques, qui consistaient à rendre malade physiquement les patients pour entrer en contact avec eux en les soignant.

Franchement, si certains n'ont que cela pour rentrer en contact avec les psychotiques, les faire souffrir d'une souffrance qu'ils comprennent et maîtrisent, désolée d'être un peu dure, mais je leur dirais de changer de métier et que les patients n'ont pas à subir leur incapacité à communiquer avec eux.

Chapitre 2

Transparente

Je suis transparente mais ils fouillent mes affaires. Sortent tout de mon sac, ouvrent mon étui à lunettes. Ils regardent à l'intérieur de ce qui est à moi et à l'intérieur de moi. C'est une attaque, ce sont des regards qui me percent, qui me jugent à travers l'inventaire des mes affaires.

Je suis transparente, mais je dois me déshabiller devant eux, et devant mon amie, et devant une patiente. Je vais mourir, c'est sûr, car nue ou presque, je n'ai plus rien du tout pour me protéger, mêmes ces tissus qui ne sont pas grand-chose, même ce pull beaucoup trop chaud pour la saison mais qui est une sorte d'armure fragile. Je voudrais disparaître, échapper aux regards. Je me sens humiliée, quasi nue devant ces gens habillés qui me regardent.

Je suis transparente, ma seule peau ce sont mes vêtements, mais ils me les prennent. Ils me donnent une robe de nuit d'hôpital. Une nouvelle chose étrangère à intégrer. Je ne sais plus qui je suis, ce que je suis, si même je suis quelque chose. Il me reste juste mes affaires, des choses qui m'appartiennent, des vêtements familiers, à moi, qui sont ce que je suis, une des seules choses dont je sois sûre. Mais je n'y ai pas droit. Je dois être comme les autres. Je dois n'être personne. Un fantôme. Une silhouette bleue sur laquelle on a brodé "psychiatrie".

Il faut qu'ils regardent dans ma bouche aussi, rien ne doit leur échapper, pour être sûrs que j'avale leur médicament. Je dois abandonner toute intimité pour qu'ils soient "sûrs".

Oui, la sûreté, ça compte plus que tout, plus que ma vie, plus que mon être qui s'effondre.

Le monde me fait peur, tout m'agresse, je n'ai plus aucune limites, plus aucune protection. Il me reste juste les murs de ma chambre, le volet baissé, mon lit, mes affaires, mes livres, mes vêtements, mes posters, mes porte-bonheur. Un endroit protecteur, familial, qui est à mon image.

Ici, je n'ai quasiment plus rien à moi, ni mes affaires, ni mon lit, ni ma solitude protectrice. Je dois dormir avec deux autres personnes, je suis dans une chambre ouverte à tous vents, comme la salle-de-bains d'ailleurs.

J'ai peur du monde, j'ai peur des autres, mais je suis obligée de rester au milieu d'eux, soumise à leurs regards, à leurs paroles, il n'y a plus de refuge.

Cette nuit-là, je rêve. Pour la première fois depuis des mois, je ne fais pas de cauchemar. Je rêve que je dors dans mon lit, chez moi. Je me réveille et très vite je me rends compte de la réalité: je suis dans cet hôpital, j'ai peur.

Pendant deux ans, je ferai des cauchemars à propos de cette nuit-là.

Voilà. Au fond, ce n'est rien. Se changer devant quelqu'un, être fouillée, ouvrir la bouche, etc. Mais pour moi, c'était tout, c'était violent, c'était destructeur et terrifiant. Parce que j'étais malade justement, et que ce pouvoir des autres, je ne pouvais pas le supporter. Je n'avais plus aucune

défense pour y faire face. Et je ne sais pas si quelqu'un y a pensé, si quelqu'un l'a imaginé, si quelqu'un l'a compris.

L'hôpital psychiatrique est, comme la prison, un lieu inconnu de la plupart des gens. Un lieu mystérieux et effrayant, sur lequel on raconte des tas de choses, qui nous donne des frissons quand on passe devant et auquel collent de nombreux fantasmes.

On connaît ces lieux depuis l'enfance, on en rit pour conjurer la peur, on pense que c'est réservé à une humanité à laquelle on n'appartient pas.

Mais un jour, voilà qu'on se retrouve de l'autre côté de la barrière. On tombe malade. Et on nous propose ou on nous impose une hospitalisation.

On entre dans la maladie mentale comme on entre en terre inconnue. On entre à l'hôpital psychiatrique de la même façon.

C'est vrai, on est malade, mais on a tout de même peur de la folie des autres, forcément plus fous que nous. Et on a beau avoir déjà consulté un ou plusieurs psychiatres, fréquenté les structures de santé mentale, l'hôpital psychiatrique, c'est tout de même autre chose. Ça fait peur et c'est une sorte de déchéance aussi, d'en être arrivé là. On se dit que ce n'est pas un lieu pour nous, comme si ça l'était pour quelqu'un!

Ce lieu mystérieux ne l'est certainement plus depuis longtemps pour ceux qui y travaillent. C'est leur quotidien. Peut-être ne voient-ils plus ce qu'il a d'effrayant. Ils voient sans cesse arriver de nouveaux patients. Peut-être ont-ils oublié à quel point c'est un choc et une expérience hors du commun pour celui qui y entre pour la première fois.

Lorsque j'ai accepté d'être hospitalisée (en Espagne), j'étais au plus mal. Je restais enfermée dans ma chambre, les volets baissés, pour me protéger du monde. Je ne supportais plus le moindre contact, le moindre regard. Les autres m'étaient hostiles. Mes pensées, mon corps m'échappaient.

Etre hospitalisée, c'était entrer dans un lieu inconnu, donc angoissant, et fréquenter d'autres personnes, par définition source de peur.

Mon psychiatre ne m'a rien dit sur le service.

Le choc a été immédiat.

Les patients étaient en uniformes, l'air hagard.

J'ai éclaté en sanglots. Je ne voulais pas rester là, je ne voulais pas être dépouillée de mes vêtements, ressembler à un prisonnier ou à un fou du XIX^{ème} siècle, fondue dans une masse sans identité.

Une infirmière m'a dit que l'uniforme était là pour que nous soyons tous pareils.

Mais comment peut-on vouloir ressembler aux autres, que j'imaginais totalement fous, là depuis des mois peut-être, à la vie brisée (car à l'époque je pensais que la maladie mentale conduisait forcément à la démence)?

Non, je ne voulais pas leur ressembler, à aucun prix.

Sur l'uniforme, on avait brodé le mot "psychiatrie". Je le ressentais comme une marque d'infamie gravée au fer rouge.

Moi dont la maladie sautait au visage de n'importe qui, moi qui ne pouvais plus rien cacher puisque le monde entier lisait en moi comme dans un livre, j'étais cataloguée officiellement comme patiente psychiatrique. On l'avait écrit sur ma poitrine, au cas où ça aurait échappé à un distrait.

Et puis, ce que l'infirmière disait n'était pas exact. Nous n'étions pas tous pareils.

Il y avait deux catégories (et même trois si l'on compte les blouses blanches des médecins qui passaient de temps en temps) bien distinctes: les infirmiers et les patients, dans deux uniformes différents.

Eux avaient leur uniforme de gens "normaux", passant huit heures à l'hôpital, et enlevant leur uniforme en sortant.

Nous, nous avions notre uniforme de fous, ceux qui restent là en permanence.

A eux l'uniforme de ceux qui soignent, dont la parole compte, qui imposent les lois.

A nous l'uniforme des fous, ceux dont la parole ne compte pas, et qui doivent se plier au règlement.

Je n'ai jamais compris l'utilité de l'uniforme (qui n'existe plus en Belgique depuis longtemps).

La seule réponse qu'on ne m'ait jamais donnée, c'est que ça empêchait les patients de s'échapper.

Une utilité carcérale, donc, dans un hôpital.

J'imagine aussi que c'est plus pratique pour les lessives, personne n'a d'effets personnels et on redistribue les uniformes au hasard.

Ces deux raisons me semblent bien faibles par rapport à ce qu'une telle pratique engendre. L'impression d'être dépouillé de son identité, alors que l'identité est déjà très problématique pour les psychotiques.

La sensation d'être sans défense.

Une mauvaise image de soi, dans un pyjama ou une robe de nuit informe.

La tendance au laisser-aller, quand on ne peut même plus choisir ses vêtements. Et cela alors même que les psychiatres nous encouragent à ne pas traîner toute la journée en pyjama chez nous quand on se sent mal.

Et comme je l'ai dit plus haut, être désigné comme fou face aux soignants.

Dans la première partie du XXème siècle, l'alitement était prescrit aux patients pour qu'ils aient, aux yeux des infirmiers, le statut de vrais malades.

Je ne vois rien de différent ici: une mesure qui ne sert qu'à l'institution, au mépris du ressenti des patients.

Ce fut le premier choc, et sans doute le plus grand. Et les infirmières, habituées à cet environnement, n'ont pas compris mes larmes.

Le deuxième choc fut la fouille de mes affaires. Sur mon lit, par deux infirmières, devant l'amie qui m'avait accompagnée et une patiente qui partageait ma chambre.

Etant donné mes fortes angoisses d'intrusion, je l'ai vécu comme une grande violence.

Je comprends l'utilité de la mesure, mais elle peut être effectuée autrement. En tête-à-tête avec une infirmière par exemple, et avec des explications.

Ce dont je ne comprends pas l'utilité par contre, c'est la saisie d'une bonne partie de mes affaires. Je peux comprendre qu'on enlève des objets dangereux, mais un livre, par exemple, non. S'il s'agit d'éviter les vols, il suffit de mettre une armoire ou un casier fermant à clé à disposition de chaque patient.

Je me suis sentie dépouillée, encore une fois, et d'autant plus violemment que j'étais dans un état psychique très précaire.

Je parlerai des autres épisodes choquant dans d'autres chapitres.

Mais la conclusion de cet accueil est qu'après avoir pleuré, je me suis énervée, et voulais dès le départ quitter cet hôpital. Je me sentais en milieu hostile, violent et me rendant violente.

Je pense qu'avec un meilleur accueil et un bon environnement, j'aurais eu envie de rester, car j'avais réellement besoin de soins et en était consciente.

Chapitre 3

Les autres (extrait de mon journal)

Ils voient tout. Ils me détestent. Ils me prennent pour une idiote. Ils pensent que je suis folle. Ils ne comprennent pas. Ils trouvent mes réactions bizarres. Ils voient mes larmes. Je ne suis pas comme eux. Je n'ai pas leurs défenses. Ils me jugent sans comprendre. Ils ne savent pas la souffrance que c'est. Ils ne voient pas le monde qui m'attaque, les gens qui m'agressent. Ils m'envahissent. Leurs jugements me blessent. Ils ne comprennent pas.

Je souffre en silence, en larmes, derrière les portes. Pas de paroles. Des blessures, du sang, des larmes, des cicatrices, de la musique. Pas de paroles. Que comprendraient-ils? Me jugeraient-ils, m'accepteraient-ils, ils confondraient tout peut-être.

Tellement d'efforts, pour finir quand même par craquer devant eux.

Enfermée en moi depuis des années, pour des années encore.

Je n'en peux plus de vivre dans le secret, de porter tout cela seule, en silence, dans le blanc et la glace d'un silence trop lourd, trop morbide, trop mortel.

"Tu ne dis jamais rien."

Que comprendraient-ils, que rejetteraient-ils, que pardonneraient-ils?

Que condamneraient-ils?

Beaucoup de préjugés courent sur la schizophrénie. Le premier est qu'il s'agit d'un dédoublement de personnalité et que ça rend dangereux.

Souvent, ceux qui veulent lutter contre ces idées fausses disent qu'il s'agit d'une maladie comme une autre.

Mais je ne suis pas d'accord avec cet argument.

Oui, c'est une maladie, et qui se soigne de mieux en mieux. C'est une maladie qui provoque beaucoup de souffrance, empêche de vivre, comme toutes les maladies graves.

Mais ce n'est pas une maladie comme une autre. C'est l'expérience de la folie. Une expérience qui bouleverse l'être entier. Elle touche l'âme et le corps. Elle coupe des autres. Elle anéantit les moyens de défense qu'on a pour lutter contre les autres maladies. C'est l'effondrement du monde, de soi et des relations aux autres.

Ce n'est pas une maladie comme une autre car elle touche à tout ce qu'il y a de plus archaïque et de fondamental dans la condition humaine.

Ce qui est au fond de l'inconscient de chacun, nous le vivons réellement.

Ce dialogue de quelques minutes à peine entre une schizophrène et une psychiatre, entendu dans le documentaire "Urgences" de Raymond Depardon, montre à quel point le délire a du sens derrière une folie apparente:

"-J'ai reçu des dons.

-Vous avez une mission, là, à accomplir?

C'est quelque chose de trop difficile pour vous à faire, à accomplir?

-Oui. Je ne sais pas comment m'y prendre.

Il y a plein d'ennemis autour de moi, des gens qui veulent me tuer.

Ma mère.

-Des gens dans la rue, des gens que vous ne connaissez pas, aussi?

-Oui.

-Vous disiez votre mère. Votre mère vous veut du mal?

-J'ai l'impression que sur cette terre, il y a elle ou moi qui doit vivre, mais pas les deux.

-Depuis toujours c'est comme ça?

-Oui.

-Tout à l'heure vous disiez, c'est moi qui vais à l'hôpital psychiatrique et c'est ma mère qui est malade.

-Oui, c'est elle qui est malade, elle est gravement malade et elle est un assassin.

-Elle a tué quelqu'un?

-Elle a tué mon père.

-De quelle façon?

-En l'étouffant. Psychiquement.

-Et il est mort réellement ou...

-Il est mort réellement! Et je le cherche, je cherche son âme."

J'ai souvent entendu dire, y compris par des médecins, que le délire n'avait aucun sens et qu'il était absurde d'en chercher.

Pourtant, dans un discours comme celui-ci, je trouve beaucoup de sens.

La souffrance de ne pas savoir comment mener une mission importante à bien, de se sentir écrasé par ce poids ne correspond-t-il pas au sens que chacun cherche à sa vie et à la vie en général? Aux doutes qui habitent tout le monde sur son rôle sur terre?

Les ennemis, les inconnus qui veulent vous tuer ressemblent beaucoup à ce qu'on nomme communément "la loi de la jungle."

La mère qui est malade n'est pas seulement une façon de dire "je ne suis pas folle, c'est les autres qui le sont" mais dit que c'est la famille entière qui est malade, et correspond à ce qu'on appelle le patient désigné, celui qui porte la folie de tous les autres.

Le rapport à la mère est effectivement une relation où est en jeu le fait de donner la vie et donc de se

rapprocher de la mort, pour toutes les mères. Dans certaines relations plus conflictuelles, il est en effet question d'un elle ou moi: ou la fille reste sous la coupe de la mère et ne devient pas elle-même, ou elle s'en émancipe et brise ainsi sa mère.

Et on sait aussi que dans certains couples, l'un empêche l'autre d'exister, comme le fait ici la mère en étouffant psychiquement le père.

Alors, sans doute dans le délire tout ça est dit comme s'il y avait réellement et non seulement symboliquement une question de vie ou de mort, comme si le sens de la vie était une mission à laquelle on ne peut échapper, mais tout cela me paraît très sensé, même si au début on peut être trompés par le fait que les choses symboliques sont vécues réellement. Le délire dit ce qui est au fond de chacun de nous, de façon archaïque, fantasmatique, et le patient vit ces fantasmes archaïques. C'est sans doute en cela qu'il est toujours douloureux ou exaltant pour le malade et effrayant ou insensé pour les autres.

Lorsque l'on vit cela, il va de soi que cela s'accompagne d'une grande souffrance. C'est cela, pour moi, la part de la maladie. Le sens est la part de la folie, qui est aussi une extrême lucidité sur la condition humaine, l'état du monde, le sens de la vie. Tout ce qu'on ne doit pas voir si l'on veut continuer à mener sa vie sur une base solide. Cette lucidité entraîne l'effondrement de toutes nos fondations. Pour nous, le monde n'a plus de sens, on n'y trouve plus notre place, on le regarde comme un spectacle étrange et ridicule, jusqu'à vivre dans un autre monde.

La schizophrénie est une maladie dite mentale. Mais ce qu'on oublie souvent, c'est qu'elle touche aussi le corps, et de façon primordiale.

D'abord, il y a la douleur physique de la souffrance psychique. La boule dans la gorge, le poids sur le cœur, l'angoisse dans le ventre et dans tous les membres, les jambes qui se dérobent, les mains qui tremblent, etc.

Ensuite, il y a ce corps sur lequel on n'a plus de prise, ce corps qui se morcelle, qui se transforme, le sang ou la peau qui disparaissent, une bête noire qui nous mange de l'intérieur, le corps transparent, étranger, le visage qu'on ne reconnaît plus et qui nous fait peur, le cerveau qui s'échappe, la peau qu'on entaille volontairement, etc.

Ce corps n'est plus le nôtre, nous vivons à côté de lui, comme nous vivons à côté de notre esprit et hors du monde, comme des automates.

Voilà pourquoi ce n'est pas une maladie comme une autre. Je n'en connais pas beaucoup qui vous enlève absolument tous vos repères, tout en ayant du sens.

Beaucoup de gens pensent aussi que la schizophrénie nous condamne à la folie à vie, à l'hôpital psychiatrique pour des années.

S'ils nous voient stabilisés, ils nous prennent pour des malades imaginaires, on ne peut pas être schizophrène et tellement semblable aux gens normaux. Mais il y a actuellement des médicaments et des thérapies qui permettent de retourner, plus ou moins, dans la vie. On peut sortir de cette folie, même si on ne l'oublie jamais. On peut en tirer une nouvelle vision de la vie, ayant connu l'extrême des sentiments humains.

Quand on va mieux, on doit aussi faire face à des préjugés véhiculés par des gens qui ne connaissent ni la psychiatrie ni la souffrance psychique. On nous dit souvent qu'on est des drogués légaux et qu'on devrait arrêter notre traitement. S'il y a assurément un excès de l'usage des psychotropes pour supprimer des souffrances normales dans une société où le bonheur est obligatoire, il ne faut pas oublier pour autant qu'ils sont nécessaires pour soigner les maladies mentales.

S'il ne faut pas négliger le sens de la folie, il ne faut pas oublier non plus de soulager la souffrance qu'elle engendre.

Oui, les neuroleptiques ont des effets secondaires importants, mais c'est le cas de quasiment tous les médicaments traitant les pathologies graves. Je ne vois pas au nom de quoi les autres auraient le droit -et même le devoir- de se soigner malgré ces effets secondaires alors que nous, nous devrions nous passer de notre traitement et souffrir, si possible en silence. La schizophrénie est bien plus dangereuse et fatale que les neuroleptiques, qui nous épargnent beaucoup de souffrance.

Je crois qu'il faut éviter les doses trop élevées, qui empêchent de vivre correctement, mais un traitement bien géré n'empêche pas de vivre, réfléchir, aimer, etc., au contraire.

Il en va de même pour la psychothérapie. Non, on ne va pas toute les semaines se regarder le nombril et se plaindre chez notre psychiatre. Il ne s'agit pas non plus d'avoir de l'aide pour passer une épreuve de la vie, comme un deuil ou un divorce. La psychothérapie est le complément indispensable du traitement pour comprendre la maladie, l'accepter, avancer.

Il y a donc bien une voie entre l'HP à vie et l'antipsychiatrie pure et dure, et je suis persuadée que c'est la plus efficace.

Je crois que si l'on traite la schizophrénie comme une maladie banale, on rate sa cible. On repère un symptôme, on donne un médicament et on espère que ça suffise à faire rentrer les choses dans l'ordre. Pour l'instant, je n'ai jamais connu personne pour qui ça ait fonctionné. Le tout médicament est une vue simpliste, qui engendre la chronicité.

Le traitement est indispensable pour diminuer la souffrance et les symptômes, mais sans la compréhension de cette souffrance, je crois qu'on peut juste vivre sur un fil. On ne peut avancer qu'en affrontant en face ce que la maladie nous a révélé de nous-mêmes.

Chapitre 4

Petit guide de survie à l'HP

Comment ne pas s'attirer d'ennuis en psychiatrie:

- ne pas se lever la nuit pour aider un patient en difficulté, vous risquez l'injection
- ne pas prêter votre portable à un patient qui n'en a pas, on risque de vous le confisquer
- ne pas faire valoir vos droits, on risque de vous les enlever en transformant votre HL en HDT
- ne pas donner des arguments valables pour avoir une dose moins forte de médicaments, on vous fera ouvrir la bouche et soulever la langue
- ne pas arguer que votre niveau intellectuel est plus élevé que celui demandé pour colorier des oeufs des Pâques, on vous trouvera réfractaire à toute activité
- ne pas se réjouir d'une permission, vous risquez d'être déçu si on vous la supprime sous un prétexte futile
- ne pas essayer de vous suicider, vous risquez de vous faire virer (ah, quoique, c'est peut-être une bonne idée, alors)
- ne pas vomir si vous avez des TCA, vous risquez de vous retrouver attaché
- ne pas réclamer une cigarette supplémentaire, vous risquez de vous retrouver attaché
- ne pas mettre vos vêtements à la place de leur uniforme, vous risquez de vous retrouver attaché (bon, vous avez compris, vous risquez de vous retrouver attaché pour tout et n'importe quoi)
- ne pas insulter quelqu'un, vous risquez de vous retrouver en isolement
- ne pas pleurer si vous ne voulez pas d'un anxiolytique sans un mot
- ne pas vous plaindre d'une douleur physique, on vous traitera de comédien, donc euh... que faire? Eh bien, quand vous serez à moitié mort, quelqu'un réagira sans doute
- ne pas vous évanouir suite à une chute de tension due aux neuroleptiques, vous allez vous faire engueuler
- ne surtout pas lire de livres psy, c'est uniquement réservé aux pys eux-mêmes, chez vous ce ne sera qu'un intérêt morbide à traiter d'urgence
- ne pas fermer la porte de la salle de bains à clé, vous ne croyiez quand même pas que vous aviez droit à de l'intimité?
- ne pas vous plaindre d'être attaché, ça ne fera que montrer que vous résistez aux soins,

ne vous plaindre de rien, d'ailleurs, sous peine de passer pour un révolté pathologique, voire un psychopathe

-ne pas demander de la distraction en chambre d'isolement, vous n'en avez pas assez avec votre délire sans doute?

-ne pas devenir trop ami avec un autre patient, et surtout jamais, au grand jamais tomber amoureux, c'est hautement dangereux pour votre santé.

Bon, ne serait-il pas plus simple de vous expliquer directement ce qu'il faut faire?
En fait si, car ça tient en quelques mots:

-participer avec joie à toute activité même infantilisante, pour peu que vous ayez le chance d'en avoir

-ne jamais prononcer un mot plus haut qu'un autre,

-ne jamais contredire les soignants, même avec des arguments valables

-sourire en faisant semblant que vous appréciez beaucoup ces merveilleux traitements

-ne jamais parler de vos sentiments intimes pour peu qu'ils se rapprochent de près ou de loin (même de très très loin) d'un délire (sachant que les délires peuvent concerner à peu près tous les thèmes).

Alors vous aurez la chance de pouvoir sortir, guéri que vous êtes, c'est-à-dire devenu un être docile et obéissant, et de pouvoir enfin vous soigner à l'extérieur.

Une autre chose qui m'a frappée à l'hôpital, ou en consultation, c'est l'infantilisation des patients, le manque d'explication de la part des soignants, voire la dissimulation ou le mensonge.

La confiance ne s'acquiert pas facilement et je ne vois pas comment elle peut s'établir avec des soignants qui ne répondent pas franchement à nos questions.

Par exemple, mon psychiatre m'avait dit qu'il m'hospitalisait pour la nuit. A peine arrivée dans le service, une infirmière me dit que c'est pour quelques jours. Evidemment, cela a tout de suite créé une réaction de méfiance de ma part.

Je suppose que mon psychiatre ne voulait pas m'effrayer, qu'on verrait après pour la durée réelle du séjour, le principal étant que je sois entrée à l'hôpital.

Mais j'étais capable d'entendre que j'avais besoin d'être hospitalisée plusieurs jours, que la durée du séjour dépendrait de mon état. J'aurais en tout cas préféré cela à un mensonge.

Concernant le fonctionnement du service, là non plus les infirmiers ne répondaient pas franchement. Pourquoi dire, par exemple, que le seul briquet disponible est pendu au mur du bureau des infirmiers pour éviter qu'il se perde? Je savais très bien qu'il s'agissait d'une mesure de sécurité. Pourquoi ne pas le dire franchement? On aurait dit que le fait d'être hospitalisée en psychiatrie m'avait fait perdre aux yeux des soignants mon intelligence et mon statut d'adulte.

Cela aussi m'a choquée et ne m'a pas donné envie de rester.

Quand est venu le moment de prendre mon traitement (je venais déjà de recevoir une injection), j'ai demandé à prendre une dose moins importante de neuroleptiques (étant en HL, c'était d'ailleurs mon droit), car j'avais déjà pris cette dose et ne la supportais pas. J'ai expliqué clairement les effets secondaires que j'avais subis. Mais l'infirmière me répétait en boucle "C'est le médecin qui l'a dit". J'ai fini par capituler, mais j'ai dû ouvrir la bouche et soulever la langue et je me souviens m'être dit que je devais être dans la quatrième dimension.

Environ une demi-heure après le coucher, une infirmière est venue distribuer du lait. Après à peine quelques heures passées dans cet hôpital, j'étais devenue méfiante, je me suis dit que ça devait être une ruse pour nous administrer un autre médicament, et j'ai fait semblant de dormir.

Le lendemain, une infirmière est venue me chercher pour une nouvelle injection. J'avais compris la veille qu'il était inutile d'argumenter raisonnablement, je lui ai donc fait un sourire en disant que je me sentais bien, et j'ai échappé à l'injection, prescription du médecin ou non.

Et là, j'ai compris comment ça fonctionnait: pour ne pas s'attirer de problèmes, il fallait dire aux infirmiers ce qu'ils avaient envie d'entendre.

Le bilan de cette brève hospitalisation: des larmes, de la révolte, de la peur, de la méfiance, le sentiment d'être méprisée. Et sur le long terme: des cauchemars récurrents et un refus de toutes les hospitalisations qui m'ont été proposées par la suite.

Lorsque j'allais mal, je pensais souvent à me faire hospitaliser, je voyais cela comme une façon de se reposer sans mourir. Mais en sortant de l'hôpital, j'ai eu l'impression de sortir de prison. Je n'avais pas imaginé que l'hôpital puisse ressembler à ça.

Les uniformes, les chambres d'isolement, les contentions, je croyais sincèrement que ça n'existait plus depuis longtemps. Je savais à peine qu'il existait des services fermés. Et je ne savais pas non plus que certains confondaient toujours maladie mentale et bêtise.

Quant aux divers interdits (téléphoner, sortir dans le parc, mettre ses vêtements, etc.), je n'ai jamais bien compris à quoi ils servaient ni comment leur levée était "réévaluée", si ce n'est sur le degré d'obéissance et de docilité du patient. J'y vois surtout un système de punitions et de récompenses, un moyen de pression, inadmissibles dans une relation de soins.

Une autre attitude infantilisante est celle des psychiatres qui refusent de répondre à nos questions ou font volontairement l'impasse sur certaines explications.

Quand je suis tombée malade, j'avais dix-sept ans, je ne connaissais rien aux maladies mentales et ne comprenais absolument pas ce qu'il m'arrivait. Je ne savais même pas que ça pouvait se soigner.

Cette incompréhension est très effrayante. On est dans le cas de quelqu'un souffrant de terribles maux de ventre, par exemple, dont les médecins ne trouvent pas la cause. En plus de ses douleurs,

cette personne se demande forcément si c'est bénin ou grave, si ça va s'arrêter ou non, comment ça va évoluer, ou même s'il va en mourir.

Dans notre cas, les médecins savent ce qui nous arrive, mais certains se taisent.

Ce silence (d'autant plus incompréhensible que je n'ai commencé à me faire soigner que trois ans après le début de mes troubles et que le tableau clinique était donc assez clair) a été très douloureux pour moi. J'ai eu l'impression de me battre contre des murs pendant des années.

Je me tourmentais sans cesse sur ce qui m'arrivait: qu'est-ce que j'avais? Est-ce que ça allait durer toute ma vie? Allais-je finir complètement folle à l'HP? Est-ce que ce que je ressentais à tel moment faisait partie de la maladie ou non? Pourquoi devais-je prendre des médicaments si soi-disant je n'étais pas malade? Pendant combien de temps?

Je n'avais pas de réponse. Par contre, on me parlait comme si c'était très grave, avec l'air du médecin qui cache une nouvelle dramatique.

Un jour, mon psychiatre m'a donné une boîte de Risperdal en me disant uniquement "tu prendras ceci". Je me doutais qu'il s'agissait de neuroleptiques, puisque on venait de me supprimer les anxiolytiques et que j'étais sous antidépresseurs. La lecture de la notice, seule chez moi, me l'a confirmé. Et dans les indications, il était noté "schizophrénie". Je ne savais pas grand-chose de cette maladie. J'avais lu une liste de symptômes dans laquelle j'avais reconnu certains des miens. J'avais lu aussi la définition du Larousse et j'avais eu la certitude, je ne sais pas vraiment pourquoi car elle était très peu explicite, que ça me concernait. Mais je ne voulais pas y croire, ça me faisait trop peur, c'était trop grave. Je savais aussi que ma psychologue m'avait diagnostiquée schizophrène, même si mon psychiatre le démentait.

Et me voilà seule avec cette notice, avec ce mot qui me frappe au cœur. Et mon ignorance de cette maladie, de ses symptômes, de son traitement, de son évolution. Voilà, ma vie était terminée. J'étais folle, un peu, et allait le devenir totalement. J'allais finir ma vie à l'asile.

Le psychiatre a continué à me dire que je n'étais pas schizophrène. Il me disait que c'était de l'angoisse psychotique, avec déréalisation, dépersonnalisation, dissociation (ce sont tout de même les principaux symptômes de la schizophrénie!), autant dire que je n'y comprenais rien. Je voyais bien aussi qu'il me trouvait délirante à l'air qu'il prenait en écoutant certains de mes propos.

Je ne demandais qu'à le croire, mais j'avais beau chercher, je ne trouvais aucune maladie appelée "angoisse psychotique".

J'avais eu ces deux mots comme réponse et j'étais priée de m'en contenter et de parler d'autre chose. Je ne pouvais donc pas prononcer le mot schizophrénie ni parler d'un autre diagnostic. J'avais une espèce de maladie unique en son genre, répertoriée nulle part, je ne pouvais donc pas creuser le sujet ni trouver des textes ou des témoignages s'y rapportant.

Comme il fallait éviter à tout prix le sujet du diagnostic avec les psychiatres ou psychologues, je continuais tout de même à chercher par moi-même. Je me souviens avoir été terrorisée en ouvrant une encyclopédie des années 80 (et qui devait avoir une guerre de retard) qui expliquait que la lobotomie était indiquée dans les cas de schizophrénies.

Le résultat de ce silence, ça a été énormément d'angoisses, d'incertitudes, de nombreuses questions sans réponse, des scénarios catastrophes que je ne pouvais m'empêcher d'imaginer et une grande solitude face à quelque chose d'aussi éprouvant et étrange que la psychose.

L'excuse des pys étaient toujours la même: ils ne voulaient pas mettre d'étiquettes sur la tête des gens.

Mais j'avais transmis des courriers dans des enveloppes ouvertes entre différents médecins et psychologues, et j'avais bien vu qu'entre eux ça ne les dérangeait pas du tout d'employer ces "étiquettes".

De toute façon, je ne voulais pas d'étiquette, je voulais une explication franche. Je voulais qu'on m'explique les symptômes, le fonctionnement de la maladie, son pronostic. Je voulais juste comprendre ce que je vivais. Je voulais arrêter d'avoir peur, ne plus devenir folle d'incertitude et connaître l'ennemi pour mieux l'affronter. Je leur répétais sans cesse que ce n'était pas une étiquette, que l'on donnait bien leur diagnostic aux personnes souffrant d'une maladie somatique et que je ne me réduisais pas à une maladie. Mais rien à faire, ils restaient muets. Certains

considéraient visiblement le silence comme un principe sacré, jusqu'à ne pas répondre du tout lorsque je posais une question, et peu importe si ce silence me faisait souffrir.

Je comprends qu'il n'est pas facile d'établir un diagnostic. Je sais aussi qu'annoncé de but en blanc, il fait peur. J'ai connu ça aussi, ma psychiatre demandant à son assistante "Qu'est-ce que tu penses?" et elle, sans ménagement: "Schizophrénie". Ma psychiatre l'a niée, mais en une seconde mon monde s'est écroulé. On m'avait lancé un mot à la figure et rien d'autre. Ce n'est donc certainement pas une façon de faire non plus. Mais à partir du moment où le patient est en demande d'une explication, ne cesse de poser des questions, je ne comprends pas l'utilité de ce silence.

Si le diagnostic n'est pas certain, on peut l'entendre.

Et s'il est évident, si on veut le connaître, c'est important d'avoir une réponse pour arriver à accepter la maladie et le traitement. Il est indispensable de savoir contre quoi on se bat. Lorsque l'on sait de quoi on souffre, on est beaucoup moins dans l'angoisse et le questionnement. On peut apprendre ce qui relève de la maladie ou pas, reconnaître les signes d'une rechute, comprendre l'utilité de chaque médicament et ses effets secondaires, et surtout savoir qu'il est possible d'aller mieux et que l'issue n'est pas forcément dramatique.

Ce jour-là seulement on peut avoir les armes pour se battre. Et face à un combat aussi long et douloureux, il vaut vraiment mieux avoir les armes en main.

Y a-t-il vraiment des psychiatres qui pensent que l'on va supporter à vie un traitement neuroleptique si on ne sait rien de la gravité de notre état?

Pendant cinq ans, je suis restée dans ce flou et cette incertitude, ne pensant qu'à arrêter mon traitement et en finir avec la psychiatrie, alternant espoir et désespoir, imaginant le pire ou rêvant d'une guérison totale.

Je perdais toute mon énergie à essayer de comprendre cette maladie et de convaincre les psys de me donner des explications. Je n'en pouvais plus d'entendre "pourquoi voulez-vous une étiquette?", "psychose, ça ne veut rien dire", "ce n'est pas une maladie", etc. Toutes les réponses tournaient autour de ces questions "philosophiques" dont on se fiche bien quand on veut des explications concrètes. Je tournais en rond.

Le jour où j'ai eu une psychiatre qui parlait franchement a été un véritable soulagement. Enfin! Je pouvais poser toutes les questions que je voulais et elle me répondait sans détour. Ce jour-là, je n'ai plus été seule avec mon fardeau. Et j'ai enfin pu utiliser mes forces à combattre la maladie. Ça a été le début de ma guérison.

Un autre problème lié au silence des psychiatres est la question des effets secondaires. Et je le trouve très grave.

Beaucoup de psychiatres nous disent que nos effets secondaires n'ont rien à voir avec les neuroleptiques, voire qu'ils sont imaginaires. Comme si on était assez bête pour le croire!

On constate directement que les effets secondaires apparaissent avec le traitement et disparaissent avec lui. Nous savons aussi lire une notice de médicaments et des témoignages sur internet.

Mais malgré cela, certains psychiatres s'obstinent à nier. Comme si on était de gentils patients idiots prêts à gober sagement mensonges et médicaments.

Le jour où mon psychiatre, après avoir maintes fois répété que le Risperdal ne faisait pas du tout grossir, m'a proposé du Zyprexa, qui selon lui faisait encore moins grossir (personnellement, je ne sais pas ce qu'est encore moins que pas du tout), je me suis dit: de deux choses l'une, ou il est incompétent, ou il me prend pour une idiote. Dans les deux cas, fuyons! J'ai donc cessé d'aller le voir et arrêté mon traitement. Le résultat a évidemment été une rechute.

C'est malheureusement le cas de beaucoup de gens. Une fois qu'ils vont mieux, il reste les effets secondaires Et la solitude, puisqu'encore une fois ils ne peuvent pas parler de ce qui leur pose problème. Pour peut qu'on ne leur ait pas donné beaucoup d'explications concernant leur maladie, la solution s'impose d'elle-même: l'arrêt des neuroleptiques. Et cela d'autant plus qu'on rêve tous de vivre sans traitement.

En conclusion, les effets de l'infantilisation ont été pour moi la méfiance envers les soignants, une sortie prématurée de l'hôpital, le refus de soins, l'arrêt du traitement et une rechute.

Par contre, le résultat de la sincérité et du fait d'être considérée en adulte a été la confiance envers ma psychiatre, l'acceptation du traitement, le sentiment d'être comprise, aidée et soutenue. J'ai ainsi pu prendre en charge ma maladie, mon traitement que je peux moduler moi-même et j'ai surtout eu la possibilité de faire reculer la maladie.

Chapitre 5

Mon monde intérieur

Mon monde intérieur m'appartient.

Mes pensées intimes ne sont pas solubles dans les neuroleptiques.

Je suis schizophrène mais j'ai une personnalité.

Tout ce que je dis n'est pas pathologique.

Mes convictions ne disparaîtront pas, même enfermées entre les murs d'un hôpital.

La loi ne me fera pas changer d'avis.

Si je demande de l'aide, c'est pour lutter contre une maladie et pas contre moi-même.

Si je demande de l'aide, c'est pour aller mieux et non pas pour qu'on me lave le cerveau.

Si vous m'imposez de l'aide, ne confondez pas la lutte contre la maladie et la démolition d'une personnalité.

Ne confondez pas le retour à la sérénité et le retour à une normalité destructrice.

Ne fermez pas les yeux devant ma partie saine pour ne voir que ma partie folle.

Notre société n'accepte pas la folie. La psychiatrie elle-même ne l'accepte plus. Elle s'occupe désormais de santé mentale.

Dans une société où il faut à tout prix être efficace, compétitif et heureux, la folie n'a plus sa place. Ceux qu'elle touche sont improductifs, donc morts pour cette société. On considère que ceux qui sont en-dehors du système n'ont plus rien à apprendre à personne, plus rien à dire.

Le délire dérange dans un monde où l'on vous dit sans cesse ce qu'il faut penser, manger, regarder, comment être heureux.

Trop souvent, la psychiatrie, tout à son obsession de la santé mentale, ne veut plus rien savoir de ce que le délire a à dire. A grands coups de neuroleptiques, elle s'acharne à supprimer ce délire.

Le délire n'a plus voix au chapitre, sauf pour évaluer la dose de neuroleptiques nécessaire pour le faire disparaître, les essayant tous s'il le faut.

Plus rien ne compte que la disparition de ce délire. S'il faut détruire la personne pour faire disparaître le délire, on le fera. S'il faut enfermer, droguer, briser, on le fera.

Je ne suis pas contre les neuroleptiques, qu'on ne se trompe pas sur mes intentions. Les neuroleptiques sont une aide considérable, je pense même indispensable, pour les psychotiques.

Mais les neuroleptiques ne sont pas tout. Les neuroleptiques ne suffisent pas.

Une hospitalisation qui se réduit à une prise de médicaments, une sortie qui consiste à voir un psychiatre dix minutes par mois et à prendre un traitement, je n'appelle pas cela du soin. J'appelle cela un abandon.

Les neuroleptiques soulagent les symptômes, atténuent ou font disparaître le délire. Mais croit-on vraiment qu'on se remet de la schizophrénie comme d'une rage de dents? Qu'on prend ses médicaments et qu'on reprend tranquillement sa vie?

La schizophrénie est souvent un enfer, et même quand le délire est agréable, elle reste une expérience de rupture avec la réalité, une expérience dont on ne revient pas intact, dont on sort même souvent détruit.

On a besoin d'aide, de soutien pour revenir à la vie. On a besoin de paroles, de réconfort, de quelqu'un qui nous aide à nous poser des questions, à trouver des réponses, à comprendre, à accepter.

Aucun neuroleptique ne fera jamais cela. On peut expliquer la schizophrénie de toutes les façons possibles, on ne fera jamais l'économie de la relation humaine pour aider ceux qu'elle touche.

Admettons par exemple que la schizophrénie ait une cause uniquement biologique. Et alors? En quoi cela change-t-il l'expérience des malades? Leur souffrance, leur vécu, la folie qu'ils ont connue et qui les a changés à jamais? En quoi cette explication les aiderait-ils à vivre avec cette maladie, avec tous les bouleversements qu'elle a causés?

Les neuroleptiques nous aident à remonter à la surface, ils ne nous apprennent pas à nager.

Le délire a besoin d'être entendu. Il ne suffit pas de le gommer pour que ses stigmates disparaissent. Ce qu'il nous a révélé, ce qu'il a bouleversé ne disparaît pas avec lui.

Le délire est un moyen de défense face à l'effondrement que représente la maladie. En ne se concentrant que sur le délire, on laisse devant soi une personne qui ne délire plus mais qui n'en est pas moins désemparée pour autant.

Pourquoi cet acharnement sur le délire, si ce n'est pour ne pas entendre une pensée déviante dans une société normative? Pour qui le délire est-il le plus insupportable? Pour le patient? Ou plutôt pour la psychiatrie et la société?

On enferme, on réhospitalise, on garde en psychiatrie des patients qui vont mieux, qui ont des projets, uniquement parce que le délire n'a pas totalement disparu. On finit par confondre destruction du délire et de la personnalité, de la pensée du sujet, qui finit d'ailleurs par voir taxer de délirant tout ce qu'il croit, pense et dit.

Le malade pourra retourner dans la société quand il ne délirera plus, peu importe si pour cela on a dû le plonger dans la dépression. Après tout elle est socialement beaucoup plus acceptable, et on dirait que la psychiatrie ne mesure plus son efficacité qu'au degré de normalité et plus au bien-être de la personne.

La réforme de la loi de 1990 ne dit pas autre chose en obligeant les schizophrènes à l'injection mensuelle. Le patient ne délire plus. Il est soigné. Peu importe le reste, tout le reste, ce qui fait que la psychiatrie est humaine et ne se réduit pas à une prise de neuroleptiques. Peu importe ce que ressent la personne schizophrène, ses projets, ses envies, sa souffrance, son besoin de soutien. Il ne délire plus. La psychiatrie a réussi sa mission. La société peut arrêter de se boucher les oreilles devant le sens de ce délire, le délirant est entre quatre murs ou contrôlé par des injections.

Encore une fois, je ne suis pas contre le fait de soigner le délire, mais contre le fait de réduire la schizophrénie à ça et les soins à une prise de médicaments.

C'est une conception réductrice et simpliste de la folie qu'est en train de créer le XXIème siècle.

Evidemment, face à cette conception, on trouve facilement des solutions, tout aussi simplistes, faut-il le dire, et on croit le problème réglé.

Alors qu'en réalité, cette conception sacrifie tout un pan de la population, l'abandonnant à sa souffrance, en rajoutant même, les privant de ses droits élémentaires, et nie par la même occasion une partie de notre humanité à tous: cette folie qui n'est qu'humaine et qu'on se doit d'écouter, car où qu'elle soit, où qu'on la cache, aussi bien attachée et neuroleptisée croit-on qu'elle soit, elle a toutes les armes pour apparaître là où on croit s'en être si bien éloigné.

Chapitre 6

Ce que m'ont appris mes mauvaises expériences en psychiatrie

D'abord, je voudrais préciser que j'ai aussi eu de bonnes expériences et que la psychiatrie m'a énormément aidée, pour qu'on ne se trompe pas sur ce texte, qui ne dénonce rien, qui fait juste un triste constat.

Car la psychiatrie m'a aussi fait du mal.

Ce que m'ont laissé durablement mes mauvaises expériences en psychiatrie, c'est la conscience et la peur du pouvoir des autres.

Bien sûr j'ai toujours su que les hommes entre eux pouvaient être terribles. Mais comme on sait que l'eau peut noyer sans en avoir peur pour autant.

Mon hospitalisation m'a laissé des cauchemars, mais ils ont fini par être moins fréquents.

Mais ce que m'a laissé au fond du coeur ce que j'ai vécu, ce que j'ai vu, entendu, lu sur une certaine psychiatrie, c'est bien cette peur viscérale du pouvoir des autres.

J'ai compris que ceux qui étaient là pour vous aider pouvaient vous faire du mal. Que vous pouviez vous époumoner, crier votre souffrance sans que votre sort s'améliore, sans que la personne en face de vous en tienne compte. Je sais qu'on peut être face à l'autre un étranger, un inconnu qu'il ne veut pas connaître, exprimer une douleur qu'il ne voit pas et qui ne l'intéresse pas.

J'ai même peur de ceux qui trouvent ces comportements normaux, sans pour autant en être les auteurs. Oui, j'ai peur de ceux qui n'ont aucune compassion.

Car, bien au-delà de la psychiatrie, ça veut dire que certains n'ont aucune pitié, vous regardent souffrir sans ciller, que certains même aiment cela, que certains vivent de cela, et construisent leur monde sur l'asservissement des autres.

Ce monde violent, ces actes sans scrupules, oui, j'ai compris que ça ne révoltaient pas tout le monde, que beaucoup s'en fichent, ou même s'en réjouissent. Qu'on ne peut pas les raisonner. Que l'on peut se retrouver sans défense face à eux, incapable de leur faire comprendre leur cruauté. Qu'on peut mourir de douleur en criant dans le vide devant des yeux indifférents.

Voilà ce que ces années m'ont laissé au fond du coeur, même si c'est caché derrière des amitiés, des amours, des admirations bien réelles: je n'ai plus confiance en l'être humain.

Est-ce la peur, le manque de formation (qui vont souvent ensemble) ou au contraire la certitude de leur savoir durement acquis qui amènent certains soignants à adopter une position omnisciente? La peur des fous, la peur de la remise en question, la peur de la raison des fous et de la propre folie des soignants?

C'est en tout cas une position qui mène au pouvoir absolu. Une position qui oppose les soignants aux patients, radicalement. L'un sait tout, l'autre rien d'important. L'un sait ce qui est bon pour l'autre, qui lui bien sûr ne le comprend pas. Donc il doit obéir, se laisser faire, ne pas contrarier le soignant, puisque tout est fait pour son bien qu'il ignore.

On se demande comment on pourrait échapper à la violence dans une telle situation. La violence du soignant omniscient qui nie la personne en face de lui. La violence bien normale de celui qui fait l'objet d'un tel traitement, violence qui prouve qu'il est encore humain, qu'il respire encore. La docilité de celui qui supporte cela sans réaction m'inquiète davantage. Car si l'on supporte cela sans réagir, on se détruit soi-même.

Parfois, cette violence est insidieuse. A l'hôpital, elle est souvent flagrante, mais l'est beaucoup moins dans les cabinets des psychiatres ou psychologues.

Je me suis révoltée contre celle que j'ai vécue à l'hôpital. Celle d'un psychologue que j'ai vu une demi-heure par semaine pendant deux ans m'a consumée lentement et insidieusement avant que j'ouvre les yeux.

Il me semble évident qu'on ne peut pas construire une relation thérapeutique avec n'importe qui. C'est basé sur la confiance, la parole, une certaine entente. Ce n'est pas une question scientifique mais humaine. Ça ne marche pas à tous les coups, quand bien même on respecterait tous les protocoles du monde.

Et si un psy est honnête, il l'admettra et adressera le patient à un de ses collègues.

Mon psychologue était d'inspiration analytique, mais d'une branche dure, si l'on peut dire, de ceux qui croient à la psychanalyse comme à l'Evangile, sans remise en question possible. Je n'avais pas choisi la psychanalyse, encore moins celle-là, je l'avais vu la première fois aux urgences et ai continué à le voir dans un cadre hospitalier.

Bien sûr, il tenait à son orientation, ce qui est normal. Ce qui l'est moins, c'était de vouloir garder à tout prix les patients à qui cela ne convenait pas.

J'avais besoin de parler mais aussi de paroles en retour, il était muet. Je voulais parler concrètement de ma maladie, il disait que les maladies mentales n'existaient pas, que les termes schizophrénie et psychose ne voulaient rien dire.

Quand je lui parlais du malaise que je ressentais avec lui, il avait toujours une réponse toute faite. Je n'arrivais pas à lui parler alors que ça n'avait pas été le cas avec d'autres psys? C'était parce que je ne venais qu'une fois par semaine quand j'aurais eu besoin de deux séances. Ou parce que j'étais très résistante.

J'arrivais en allant bien et en sortais avec des envies de suicides, me sentant seule comme un chien à pleurer devant lui qui ne réagissait pas? C'était parce que "quelque chose" travaillait.

Je demandais à ne pas avoir rendez-vous le soir de mon anniversaire mais le lendemain car je sortais avec des amis? Je ne prenais pas notre travail au sérieux.

Je refusais de faire l'aller-retour Espagne-Belgique pendant mes quinze jours de vacances pour me rendre à ma séance hebdomadaire? J'étais décidément de très mauvaise volonté!

J'étais au plus mal et l'appelait pour avancer un rendez-vous? Il me raccrochait au nez car "on ne change pas ce qui est convenu".

Je demandais à supprimer un rendez-vous la veille d'un examen car j'en sortais anéantie et donc incapable d'étudier? Désormais, toute séance serait due, même si elle était annulée à l'avance. (Je précise, pour qu'on ne pense pas que c'était une habitude, que ces quelques demandes d'aménagement d'horaire ont été les seules en deux ans et que je n'ai jamais manqué un seul rendez-vous).

Je n'avais pas d'argent pour payer une deuxième séance hebdomadaire? Je n'avais qu'à travailler! Je rétorquais que je menais déjà des études universitaires tout en me battant contre une maladie pénible? Encore une preuve de mauvaise volonté.

Je suivais une psychothérapie et j'avais l'impression de ne pas avancer du tout? De ma faute, évidemment, à moi qui ne faisais pas d'efforts.

Quand j'en ai parlé à mon psychiatre, il m'a répondu que c'était une tactique thérapeutique.

Et moi, bêtement, je croyais que si cette tactique ne fonctionnait pas avec moi, c'était effectivement de ma faute. Que j'étais nulle au point de ne pas avoir les capacités de faire une psychothérapie. Que je n'arriverais jamais à rien. Que j'étais un cas désespéré.

Je n'ai ouvert les yeux que le jour où j'ai trouvé un travail. Je devais changer l'heure de ma séance, mon psychologue n'avait pas de place et m'a dit de le rappeler en septembre (on était en janvier) pour voir s'il y aurait une place libre. Une semaine avant, il me disait que j'avais absolument besoin de deux séances, et du jour au lendemain, je me retrouvais sans personne. Il ne m'a proposé aucune alternative. C'était lui ou rien.

Je l'ai rappelé deux ou trois mois plus tard, car j'allais mal, pour savoir si par hasard une place ne s'était pas libérée. Il m'a donné un rendez-vous... pour me dire qu'il n'avait pas de place. Deux minutes. Et hop, 25 euros. C'est sûr, ça ne pouvait pas être dit au téléphone!

Ca a au moins eu le mérite de me réveiller. J'ai enfin voulu sortir de cette relation soi-disant thérapeutique qui me faisait du mal. Les larmes, le sentiment de solitude, d'incompréhension, voire de mépris, les envies de suicide, les journées entières gâchées par une seule demi-heure, ça suffisait comme ça.

Je l'ai appelé pour lui dire que je ne le verrais plus. Il m'a dit de prendre un rendez-vous pour en parler. Les rares fois où j'avais émis le désir de partir, c'était comme ça que j'étais restée, en prenant un rendez-vous soi-disant de fin. Je lui ai dit "Non, vous allez encore me laver le cerveau". Il s'est évidemment récrié, mais c'était vraiment ce que je ressentais. Pendant deux ans, j'avais eu le cerveau lavé: lui était un professionnel qui savait ce qu'il faisait, moi la pauvre fille incapable de progresser, qui comprenait tout de travers, incapable même de se faire aider.

Je ne dis pas qu'il n'a pas aidé d'autres personnes, que sa façon de faire ne convient pas à certains, je n'en sais rien et ne veut pas faire son procès. Je ne lui reproche pas sa façon de faire, je lui reproche son aveuglement obstiné. La moindre des honnêtetés, le réflexe professionnel le plus élémentaire aurait été d'admettre que ça ne fonctionnait pas avec moi.

Il avait adopté une position omnisciente, infaillible, n'a jamais voulu se remettre en question, et cette psychothérapie a tourné au jeu de massacre.

Ecouter vraiment le patient, le comprendre, l'aider, ça demande forcément de se remettre en question, soi, son ressenti, ses connaissances. On ne parle pas de mathématiques, on parle de relations humaines, où tout est aléatoire. Comment bien faire son travail si on n'accepte pas cela? Si on ne considère pas chaque personne devant soi comme un être particulier, réagissant différemment des autres, avec qui on prend chaque fois un nouveau chemin?

Chapitre 7

Une longue nuit silencieuse

D'abord, je me suis tue parce que je ne comprenais pas.

Puis parce que je ne connaissais pas les mots pour décrire ça.

Puis parce que je ne pouvais plus parler.

Je me suis tue parce que j'avais peur de ce qu'allaient penser les autres, et surtout de ce qu'ils ne comprendraient pas.

Je me suis tue pour ne pas les faire fuir.

Puis je me suis tue parce je n'avais plus personne à qui en parler.

Et puis je suis entrée dans le monde de la psychiatrie.

Je me suis tue devant des psychiatres qui ne comprenaient pas, d'autres qui ne parlaient pas.

Je me suis tue pour qu'on n'augmente pas mes doses de médicaments, qu'on ne m'hospitalise pas à nouveau.

Je me suis tue pour en sortir. De l'hôpital, de l'engrenage.

Après, je me suis tue sur mon passé.

Je me suis tue sur mes connaissances en psychiatrie.

Je me suis tue parce que les médias font peur, et moi j'avais peur que les gens croient à cette folie meurtrière.

Ce fut ma longue nuit silencieuse.

C'est notre longue nuit silencieuse, à nous, les schizophrènes.

Mais un jour, après de nombreuses années, j'ai retrouvé l'usage de la parole. L'envie, le courage de parler.

Je parle et tant pis pour ceux à qui ça ne plaît pas.

Je ne cache plus qui je suis et si certains ont peur, c'est qu'ils n'en valaient pas la peine. Mais personne n'a reculé.

Je veux dire aux autres, à leurs préjugés, aux idées fausses propagées par les médias: voilà qui je suis, voilà une schizophrène, c'est juste une personne comme une autre.

Et s'il faut trembler, ce n'est pas face aux schizophrènes, mais face à l'enfer qui est en train d'être créé.

Aujourd'hui c'est moi qui fais peur.

Demain ce sera vous.

Depuis quelques années, les schizophrènes sont stigmatisés dans les médias, en particulier français. Cela s'ajoute à la peur millénaire de la folie.

Une femme meurt tous les trois jours sous les coups de son mari. Montre-t-on le portrait du meurtrier au JT? Parle-t-on des crimes ordinaires, des bagarres qui tournent mal, des règlements de compte en citant les noms des coupables, en décortiquant leur passé?

La plupart du temps, non. Mais si un schizophrène tue quelqu'un d'un coup de couteau, il fait la une des journaux.

Cela donne l'impression que les schizophrènes tuent plus que la moyenne des gens.

En réalité, on cite toujours les mêmes affaires, très peu nombreuses, en passant sous silence les 800 homicides commis en France chaque année.

Outre le fait que certaines affaires sont particulièrement choquantes et spectaculaires et qu'il est normal que les médias en parlent, quelle est l'utilité de ne parler de certains crimes que lorsqu'ils sont commis par des schizophrènes? Et celle de faire sa une avec des sorties non-autorisées de l'hôpital psychiatrique (comme si c'était rare et source de grand danger)? Je n'en vois pas d'autre que d'alimenter la peur du grand public et de justifier une politique sécuritaire en psychiatrie.

J'en ai été particulièrement frappée lors de l'affaire de Termonde.

Le traitement de ce drame a été totalement différent en France et en Belgique.

Sur RTL-TVI (équivalent belge de TF1), les journalistes n'ont évoqué la psychose probable de l'assassin qu'après vingt minutes de reportage, et sans insister sur le sujet.

Sur France2, et alors que l'émotion était évidemment moindre qu'en Belgique, le coupable était qualifié de schizophrène dans le titre du journal. Ce drame a été immédiatement lié à la schizophrénie, sur une chaîne censée être moins sensationnaliste que RTL.

Il semble que les médias français s'emploient à créer une peur des schizophrènes. Ce qui permet une réforme sécuritaire de la psychiatrie sans que personne ou presque ne s'en offusque.

Mais une telle réforme ne peut que toucher à la qualité des soins et à la qualité de vie des patients.

La confiance est la base de toute relation thérapeutique. Et elle est souvent compliquée à établir.

Parce qu'il faut trouver la bonne personne. Parce qu'un psychiatre a déjà le pouvoir de nous hospitaliser contre notre gré et de nous imposer un traitement sans notre accord. Nos droits sont encore réduits avec cette réforme.

Si les hôpitaux psychiatriques n'ont plus qu'une fonction carcérale, quel patient n'en aura pas peur?

Qui ne verra pas les soignants comme des ennemis? Qui ira dire de lui-même qu'il se sent de nouveau mal? Comment une relation sincère pourra-t-elle se construire?

Tout cela me paraît le meilleur moyen pour que des drames de ce genre se reproduisent, car les malades finiront par fuir les structures psychiatriques.

Dans la même optique, beaucoup voudraient juger les malades mentaux et les envoyer en prison.

Il est évident que souffrir d'une maladie mentale ne donne pas automatiquement le droit d'échapper à un procès. Tout dépend dans quel état était la personne au moment du crime ou du délit.

Mais si la personne était délirante, quel est l'intérêt d'un procès où personne n'aura de réponses?

Certains pensent-ils vraiment qu'être interné en UMD ou en centre de défense sociale, c'est échapper à une peine? Ces lieux sont aussi sécurisés qu'une prison.

Et si on se place du côté de la société et de sa sécurité, ne vaut-il pas mieux un coupable qui sorte guéri ou stabilisé d'une de ces structures, même si c'est plus rapidement que de prison (ce qui n'est pas sûr, car il n'y a pas de durée de détention fixée au départ), où il n'aura pas reçu de soins adaptés? Le vrai danger me paraît être dans le fait d'enfermer quelqu'un en laissant sa maladie évoluer sans soins.

Je voudrais aussi parler de cette stigmatisation sur notre vie quotidienne.

Les maladies mentales effraient depuis toujours et il est difficile d'assumer le fait d'en souffrir.

La mort et la folie, le fait de perdre la vie ou la raison, font peur aux êtres humains, et c'est normal.

Mais la schizophrénie est en plus maintenant associée à la dangerosité.

Nous devons non seulement assumer le fait de passer pour fous, mais encore pour des fous dangereux.

Bien sûr, tout le monde n'adhère pas à ces clichés. Mais comment savoir ce que pense la personne que nous avons en face de nous?

Quand on voit un nouveau médecin et qu'on lui donne notre diagnostic, ou juste notre traitement, on ne peut s'empêcher de se dire que son regard va changer. Souvent on le dit avec honte. On se dit qu'au mieux il va nous prendre pour un idiot, au pire qu'il va avoir peur.

Quand nous entamons une nouvelle relation, se pose toujours l'épineux problème de la "révélation" de notre maladie, avec toujours la crainte du rejet et de l'incompréhension. Parfois, on décide de ne rien dire, mais il n'est pas facile de vivre dans le mensonge.

Si nous avons un travail, c'est la même situation. Là, on a peur qu'on remette nos moindres erreurs sur le dos de la maladie, de perdre toute crédibilité. Si on ne dit rien, c'est la crainte de ne pas être compris, de passer pour un fainéant (à cause de la fatigue due aux médicaments, de nos humeurs étranges, d'éventuels congés de maladie, etc.).

Quand on parle des crimes de schizophrènes dans les médias, nous craignons immédiatement les retombées. On s'énerve d'avance devant les habituels préjugés qui ne vont pas tarder à refaire surface et les possibles mesures politiques qui suivront.

Quand on parle d'un criminel dénué de maladie mentale, les gens ne se sentent pas associés à cette personne.

Mais nous, si, directement. Car pour le crime d'un seul schizophrène, les médias, les hommes politiques s'interrogeront sur le sort de milliers d'autres. On sera associé à ce crime, nos droits seront remis en cause, comme si notre potentiel criminel était plus important que le reste de la population, parce que, nous concernant, les amalgames ne choquent pas grand-monde.

Je voudrais juste rappeler que les schizophrènes ne tuent pas plus que le reste de la population.

Et que si cette maladie tue, énormément, c'est à nous qu'elle s'attaque en premier lieu, puisque 10% des schizophrènes meurent par suicide.

C'est une maladie qui isole, enferme, fait souffrir terriblement.

Et cette stigmatisation, qui nous rend coupables d'être malades, qui peut alimenter le délire, ne fait qu'ajouter de la souffrance et de la solitude à la souffrance première.

Chapitre 8

Me retirer du monde (extrait de mon journal)

Quelques jours de repos dans un autre monde. Rien à faire. Ne plus penser. Mais je ne veux pas de leurs médicaments. Je veux juste me reposer. Mais c'est aussi ne plus vivre. Que faire alors?

Non! Je ne me tuerai pas.

Je veux seulement retrouver mon ancien équilibre. Je n'ai pas toujours été comme aujourd'hui. Il fut un temps où je n'étais pas folle.

Je suis obsédée par Renaud, par un être qui n'existe pas, il y a ces manies de m'arracher les ongles, les lèvres, les cheveux, de me taillader le poignet et la main, il y a ces idées noires et ces pensées incohérentes. Et ça m'épuise. Je suis vidée. Je n'en peux plus. C'est trop. Je veux crier STOP! Je veux souffler un instant sans mourir pour autant

La réforme de la psychiatrie en Belgique vise à supprimer des lits pour les remplacer par des soins en ambulatoire. Si les structures alternatives voient vraiment le jour, je crois que ce sera une bonne chose. Mais s'il s'agit uniquement de supprimer des lits et de ne pas faire grand-chose à côté, comme c'est le cas en France, ça ne servira évidemment à rien, dans le meilleur des cas.

La psychiatrie a connu l'asile comme seul lieux de soins et le projet de destruction totale de l'hôpital, et pas mal d'entre-deux, avec plus ou moins de bonheur.

L'hôpital psychiatrique est un lieu qui fait toujours peur, et malheureusement parfois encore à juste titre. Il reste aussi un lieu stigmatisant. Alors, sa disparition est-elle possible? Serait-elle une solution? Je ne le crois pas et je ne le souhaite pas non plus. Etre hospitalisé peut être nécessaire et bénéfique, si les conditions sont bonnes. Si l'hôpital est un asile au sens premier du terme. Un abri où se réfugier quand le monde est trop pénible, trop effrayant, trop déstructurant. Mais encore faut-il que l'hôpital ne soit pas pire que le monde.

Dans une psychiatrie idéale, à mes yeux, l'hôpital serait réservé aux moments de crise, ce qui n'empêche pas d'être hospitalisé dans des structures ouvertes, d'être associés aux soins le plus possible, et surtout d'éviter des mesures violentes. Et les malades les moins stabilisés, dont souvent les familles et la société ne veulent pas s'occuper, pourraient passer plus de temps, voire toute leur vie dans les cas les plus graves, dans des structures communautaires, des appartements thérapeutiques, qui seraient un véritable cadre de vie et non un hôpital où on risque de se chroniciser et de déprimer.

Sans ces structures, l'expérience le montre, certains psychotiques se retrouvent dans la rue. L'HP est peut-être fermé ou très réduit, mais les malades n'ont pas disparus.

Si je pense que l'hospitalisation reste parfois une nécessité, je crois surtout qu'elle ne doit pas se limiter à rester dans sa chambre ou la salle télé toute la journée et à voir son psychiatre une fois par semaine. A la sortie, le suivi doit être lui aussi intensif.

Ca paraît une évidence, ça ne l'est pas toujours en pratique.

Quand des schizophrènes sont hospitalisés dans des services où on se contente de leur donner des médicaments, qu'ils sortent avec un traitement et un rendez-vous de dix minutes par mois chez leur psychiatre, comment pourraient-ils aller mieux? Par quel miracle espère-t-on que ce traitement va être efficace? Ils sont renvoyés dans leur famille ou à leur solitude, une ordonnance à la main, sans autre suivi. Alors peut-être ne délirent-ils plus, et tout le monde est content, sauf eux mais qu'importe, ils ne font plus de vagues. Mais dans ce cas, ni l'hospitalisation ni le "suivi" ne permettent à la personne de vivre avec sa maladie, de la comprendre, d'accepter son traitement, de reprendre sa vie en mains.

On ne sort pas indemne de la psychose, si on en sort un jour d'ailleurs. On ne va pas mieux uniquement en prenant ses neuroleptiques. Pourtant, c'est cette vision de la psychiatrie que conforte la loi du 5 juillet en France: hospitalisation, médicaments, retour obligatoire à l'hôpital en cas d'arrêt de traitement. On peut tourner longtemps en rond comme ça. Des années. Toute une vie même.

Que fait-on de l'expérience de la folie? De ce qu'elle a changé, de la façon dont on vit avec?

Concernant l'obligation de traitement, voici mon expérience personnelle: quand j'ai commencé à prendre des médicaments, mon obsession était de les arrêter. Et pourtant je les prenais volontairement. Mais on ne peut pas se sentir malade à vie, sous traitement à vie quand on a vingt ans. Je me disais dans un an j'arrête, après tel événement j'arrête, etc. J'ai souvent essayé, je les ai repris. J'ai arrêté pendant neuf mois, avec l'impression de vivre enfin comme les autres, mais me sentant en danger aussi. J'ai changé de psychiatre à cette époque. Elle pensait que je devais avoir un traitement, je ne voulais pas, même si c'est vrai j'allais mal, sans que ce soit aussi terrible que les premières années. Elle me proposait une ordonnance chaque semaine, à la fin de la consultation, je disais non. Au lieu de nier le problème des effets secondaires comme mon précédent psychiatre, on en parlait ouvertement. J'ai fini par me ranger à son avis, je lui ai fait confiance et ça a payé. Elle me fait confiance aussi, j'ai essayé quand j'allais beaucoup mieux d'arrêter de nouveau, j'ai seulement baissé la dose car je voyais bien que ce n'était pas possible d'arrêter. Voilà comment aujourd'hui je

prends mon traitement sans problème, sans y penser, sans rancœur, sans obsession des effets secondaires.

Je ne vois pas comment j'aurais pu arriver à cela s'il avait été obligatoire, si on m'avait menacé d'une réhospitalisation si j'arrêtais (alors que j'ai toujours refusé de retourner à l'hôpital même de mon plein gré, parce que j'y avais trop souffert). J'aurais détesté encore plus ces médicaments que l'on m'imposait, et celui qui me l'imposait aussi bien sûr, j'aurais menti, fais semblant d'aller bien pour pouvoir les arrêter, je n'aurais jamais été en paix avec mon traitement ni avec des soignants dans des conditions pareilles. Je prends mon traitement parce que je sais que j'en ai besoin, je le sais parce que j'en ai essayé plusieurs, que je l'ai arrêté, changé les doses, etc. Je peux demander conseil à ma psychiatre sans crainte parce qu'elle ne m'a jamais obligée à rien ni menti.

J'ai toujours un mauvais souvenir du Risperdal, parce qu'il a été mon premier neuroleptique, lié à une période difficile, à l'hôpital, qu'il m'a fait grossir et que mon psychiatre disait que c'était faux, que je ne pensais qu'à vivre sans. Mon neuroleptique actuel m'a fait grossir encore plus, mais je n'ai pas ces sentiments envers lui, parce qu'il est lié à une relation de confiance et de respect.

Il y a peu de chance que la société accepte la folie, reste pour l'entendre la psychiatrie. C'est son rôle, cela aussi semble une évidence. Mais certains hôpitaux sont tellement centrés sur le fait de supprimer cette folie qu'elle n'a plus droit au chapitre, que les émotions elles-mêmes passent pour pathologiques, et un mot de travers ou un comportement un peu déviant conduisent les soignants à attacher ou isoler une personne. Ce qui rend l'hôpital psychiatrique moins tolérant à la folie que la société elle-même, un comble!

Je suis persuadée que pour arriver à vivre en société, les patients ont besoin d'endroits où exprimer leur folie ou au moins en parler.

Quand on est malade, la plupart du temps ça se passe mal avec l'entourage. Les gens sont déconcertés, inquiets, apeurés ou préfèrent fermer les yeux. Ils ne comprennent pas, et c'est normal, ils ne savent pas ce qu'est la psychose.

J'ai longtemps été en colère contre les adultes, pensant qu'ils m'avaient menti sur ce qu'était la vie. J'ai compris des années plus tard qu'on ne m'avait pas menti mais que les gens ne savaient tout simplement pas ce qu'était la schizophrénie, et tant mieux pour eux.

Une fois stabilisé, peut-on retourner tout simplement dans cette société qui ne comprend pas ce que l'on a vécu? Vivre tranquillement, en se taisant sur notre maladie? Je ne crois pas. Je pense qu'on a besoin d'espaces où la schizophrénie existe, car elle n'a pas disparu avec les médicaments.

Ces espaces peuvent être des clubs thérapeutiques, des centres de soins comme les CATTP, des associations de patients, etc.

J'ai utilisé plusieurs moyens: l'intérêt pour la psychiatrie en général, la lecture de livres spécialisés ou de romans, des forums internet, des amitiés avec des gens ayant vécu la même chose.

On me les a tous reprochés, m'accusant de m'enfermer dans la maladie ou dans des ghettos de schizophrènes. Parce que les gens, certains professionnels y compris, aimeraient qu'on oublie notre expérience de la folie d'un claquement de doigt et qu'on retourne le sourire aux lèvres parmi les gens normaux, ceux-là même qui nous ont rejetés.

Mais cette expérience ne disparaît pas comme le souvenir d'une mauvaise grippe. Elle est là, elle nous a changés à jamais. Et même quand on s'efforce de la nier, de l'oublier, elle n'est jamais très loin.

Pour arriver à vivre avec la schizophrénie, je l'ai mise dans des cases.

J'en ai longtemps parlé sur les forums, c'était devenu un sujet quotidien et habituel. Il y avait ma vie où elle était passée sous silence et son espace de parole sur internet.

J'ai lu et je lis toujours beaucoup sur la psychiatrie, sur son histoire notamment. Les horreurs passées et présentes, je les connais toutes ou à peu près. Si j'en découvre de nouvelles, elles me révoltent mais ne m'étonnent plus. Certains ont eu l'impression que c'était de la complaisance, mais pas du tout. C'est un intérêt réel et aussi une façon de contrôler cette maladie. Quand je le décide, j'ouvre un livre et lis sur le sujet. Quand je le décide, je ferme le livre.

J'écris aussi sur ce sujet. C'est un peu mon combat. Lutter contre les préjugés, faire comprendre ce qu'on ressent, dénoncer les abus.

Avant, je ne pouvais pas prononcer le mot schizophrénie, même si ça ne me concernait pas. J'avais trop peur que les gens devinent mon secret. Aujourd'hui, ce n'est plus un secret. Il y a mes amis souffrant de psychose, avec qui on peut parler en se comprenant vraiment, avec qui on peut en rire. Il y a les autres, ceux qui savent, ceux qui ne savent pas mais dont je n'ai plus peur qu'ils le devinent. Ils peuvent le savoir, ce n'est plus un problème. Je l'assume, et sans plus aucune honte. Dans mon métier de libraire, je peux conseiller les clients qui veulent des livres sur la psychiatrie sans cacher mes connaissances, je ne pense pas à ce qu'eux peuvent penser de moi, d'où me viennent ces connaissances alors que je ne travaille pas en psychiatrie.

Tout ça est devenu mon quotidien et n'est plus un problème. C'est une partie importante de ma vie, et ça ne me crée plus d'états d'âme particuliers.

Parfois je me demande même si la schizophrénie, la psychiatrie, c'était si terrible que ça.

Mais en réalité, tout cela ce sont des cases dans lesquelles j'ai rangé cette maladie. Je contrôle, je gère tant qu'elle reste dans ces cases.

Par contre, si la schizophrénie ou la psychiatrie me saute au visage, là je craque.

Je vais à la pharmacie, quelqu'un demande du Zyprexa et ma journée peut être gâchée. La schizophrénie a fait irruption dans un quotidien où elle n'a pas sa place. Je vais au travail, je passe à la pharmacie, elle n'était pas prévue au programme. Et cet événement me rappelle qu'elle est bien réelle, qu'elle existe hors de ces cases.

Si je lis un livre qui n'est pas consacré à ce sujet, et que tout d'un coup il surgit au détour d'une page, c'est insupportable. Le héros d'un livre dont le frère est schizophrène, qu'on emmène de force à l'hôpital, qui reste une semaine à l'isolement et dont on ne soigne pas les escarres, et je suis en pleurs, alors que je ne découvre rien, je sais tout cela depuis longtemps. Je ne peux plus m'arrêter de pleurer, car là, oui, elle est terrible cette maladie, elle est atroce, je le vois. Elle est sortie de sa case et son horreur m'explose au visage, je ne peux plus la cacher, en rire, la contrôler, la transformer en connaissance ou en articles que j'écris, je ne peux plus rien faire, c'est juste l'enfer que j'avais oublié, non que j'avais volontairement occulté pour continuer à vivre qui m'apparaît dans toute sa clarté. Je peux la mettre dans des cases, la gérer, l'étudier, la brandir en étendard, l'assumer, mais toujours, sans que je m'y attende, elle arrive à faire surgir des sanglots sans fin comme au premier jour.

On m'a reproché aussi mes amitiés, virtuelles ou non. Certains psychiatres n'apprécient pas trop qu'on ait des amis schizophrènes, ne parlons même pas des relations amoureuses. Si on passe un peu de temps sur des forums à parler de schizophrénie, si dans la vie on a plusieurs connaissances ou véritables amis qui sont schizophrènes, et même si par ailleurs on a une vie normale et qu'on côtoie d'autres personnes, on va tout de suite nous dire qu'il ne faut pas trop s'investir, voire éviter ces contacts, qu'on s'enferme dans un ghetto.

Pour les gens normaux, la meilleure façon de montrer qu'on peut vivre correctement, c'est d'être amis avec eux, même si eux ça ne les tente pas tant que ça, vu qu'ils nous trouvent bizarres.

Mais sans doute doit-on faire semblant d'apprécier leur compagnie par-dessus tout, rayer de notre vie tout ce qui concerne la schizophrénie de près ou de loin pour ne pas s'enfermer dans la maladie. A croire que ne plus parler de cette maladie, ne plus côtoyer personne qui en souffre va la faire disparaître comme par magie. Tout autre attitude est pathologique et la preuve qu'on ne veut pas s'en sortir.

Je crois au contraire qu'avoir des amis schizophrènes est une bonne chose.

Il est évident que je ne deviendrai jamais amie avec quelqu'un juste parce qu'il est schizophrène.

Mais qu'un ami soit schizophrène, eh bien oui, quoiqu'en dise les gens normaux, c'est un plus.

On a vécu les mêmes choses. On comprend notre souffrance. On pardonne et comprend ce qui éloignerait les autres. On peut parler de neuroleptiques comme d'autres parlent d'aspirines. On ne doit pas toujours être sur ses gardes. On peut parler de psychiatrie sans voir un regard de crainte et de pitié chez notre interlocuteur. On peut rire de nos histoires, de nos délires et dérapages divers, quand il faudrait en parler avec peine et sérieux à quelqu'un qui ignore tout cela. On ne doit pas passer notre temps à expliquer le moindre symptôme, la moindre pensée étrange, parce qu'on partage les mêmes références, qui sont étrangères à la plupart des gens. On évite tous les poncifs sur la maladie. Et ceux sur la façon d'aller mieux. On évite la gêne, l'ennui, l'effet confession à un autre

qui a peur d'être pris pour un psy. On ne doit pas se justifier. Et de toute façon, n'avoir personne pour parler de ça, c'est se sentir seul, incompris et avoir davantage de difficultés à supporter la présence des autres.

Voilà ce que j'aimerais que comprennent les gens. Il ne s'agit pas de pleurer sur son sort ensemble, de s'enfermer dans une maladie ou de se couper du monde, mais simplement de se comprendre vraiment. Comme le font ceux qui ont vécu la guerre, les femmes qui ont accouché ou ceux qui ont perdu un enfant. Entre personnes qui ont vécu la même chose, cette chose qui gêne les autres et qu'ils ne comprennent pas vraiment, qui leur fait peur.

J'ai bien essayé de faire comme si la schizophrénie n'était plus là. Eh bien j'en rêvais toutes les nuits, et c'était des cauchemars très éprouvants.

On ne peut pas vivre dans le secret ou le silence sans avoir des sas de décompression. Que notre entourage et la société ne veuillent pas entendre parler de la folie est une chose compréhensible, pas qu'ils nous demandent de faire comme si elle n'existait pas et nous reprochent d'avoir des lieux d'expression qui nous permettent de vivre normalement le reste du temps.

J'ai fini par briser le secret. Les choses sont moins cloisonnées même si les cases sont toujours là bien qu'un peu plus poreuses. Mais cela a pris environ treize ans et on ne peut pas demander à quelqu'un qui sort d'une hospitalisation de vivre comme ça du jour au lendemain, sans le moindre soutien et avec la menace d'un retour à la case départ au moindre faux pas. La folie a besoin de lieux pour s'exprimer, et surtout de lieux ouverts et respectueux de la personne et de ses droits.

Pour conclure

Ce qui réveille mes angoisses psychotiques

J'ai longtemps vécu des angoisses terribles dès que quelqu'un s'approchait de moi, dès qu'on me regardait, me parlait, quand je devais sortir, affronter le monde, la foule.

Aujourd'hui je peux faire tout cela sans angoisse, sans y penser, comme tout le monde. Les autres ne me font plus peur, le monde non plus. Je ne me sens pas envahie par les autres et l'extérieur.

Mais une chose réveille ces angoisses. C'est le comportement de certains soignants en psychiatrie que je vois dans des reportages. Ces images que je n'arrive pas à oublier des mois après.

Oui, ce sont ceux censés comprendre et soigner les psychotiques qui réveillent en moi mes angoisses les plus profondes, celles que le monde normal ne provoque plus.

C'est pour ça, en plus de l'indignation ressentie devant de tels traitements, que je n'arrive pas à oublier ces images.

Ces gens qui sont à six autour d'un patient calme pour l'attacher, qui bouffent son espace vital et son champ de vision, debouts quand il est couché, tout-puissants quand il n'a plus qu'à se soumettre, ce sont bien les gens aux dents pleines de sang.

Ceux qui sont à trois derrière une porte pour sauter sur quelqu'un et le piquer, oui ils sont violents et envahissants, réellement.

Ceux qui imposent leur volonté sans écouter celle de l'autre, nous leurs sommes aliénés, sans lutte possible, comme à la folie.

Ceux qui déshabillent, de force parfois, oui on est vraiment à nu devant eux.

Ceux qui donnent les médicaments malgré les refus, oui ils altèrent notre conscience, sans lutte possible encore une fois, ils ont le pouvoir sur notre corps et notre esprit.

Je ressentais ces angoisses mais elles n'avaient pas d'objet réel. Avec ceux censés les soigner, ceux du moins qui le font de cette façon, leur objet devient réel.

Oui, ceux qui prétendent être là pour nous soulager de ces angoisses les provoquent bien plus que tout le reste.

La seule chose qui réveille mes angoisses psychotiques est l'attitude de certains soignants en psychiatrie. Parce que leurs actes prouvent que ces angoisses ne sont pas sans fondement. Leurs actes me conduisent à avoir peur du monde, ce monde que j'avais réapprivoisé. Je sais aujourd'hui que ces angoisses face à la toute-puissance de l'autre, à la désintégration de soi, à l'anéantissement, à l'aliénation ont toute leur raison d'être, car il y a des endroits où on vit cela réellement.

Si cela ce n'est pas de la folie, qu'est-ce que c'est? Soigner les gens en mettant leurs angoisses en pratique, c'est pour le moins paradoxal.

Et ce qui les soigne

Je voudrais aussi parler des sentiments positifs partagés avec les soignants. Des petits gestes qui nous font du bien.

Etant donné que certains pensent qu'on peut nous maltraiter sans crainte puisqu'on ne ressent rien, je suppose qu'ils n'imaginent pas non plus qu'ils peuvent nous faire du bien.

C'est le témoignage, sur mon blog, d'une étudiante infirmière qui a caressé le front de son patient et a été mal notée parce qu'elle s'impliquait trop, qui m'a rappelé l'état dans lequel j'étais quand j'étais

malade.

Perdue dans la maladie, la souffrance, je rêvais que quelqu'un me parle, m'écoute, me comprenne, s'occupe de moi. J'avais peur des autres et en même temps j'espérais tout d'eux. Je rêvais d'une main tendue sans laquelle il me semblait impossible de remonter à la surface. J'avais une soif inextinguible d'attention, de douceur, un besoin douloureux que quelqu'un voit ma souffrance et la soigne.

Au point que regarder des séries médicales me déprimait, car j'enviais ces patients que l'on soignait et je me sentais horriblement seule et abandonnée.

Si les soignants qui m'ont rejetée ou mal comprise m'ont fait tant de mal, c'est parce que je plaçais tout mes espoirs en eux et qu'il m'était insupportable de demander de l'aide sans en recevoir. Parce que j'avais l'impression d'être à terre en train de me vider de mon sang et qu'on m'enjambait sans un regard.

Je pense que certains soignants m'ont oubliée depuis longtemps mais moi je ne les oublierai jamais. Adela, qui était infirmière et que j'ai dû voir en tout et pour tout une demi-heure, mais qui m'a pris la main. Ce contact m'a d'abord crispée, et puis m'a bouleversée, c'était cette main tendue que j'attendais. Elle est aussi venue me dire "A demain" avant de terminer son service. Ça semble peu mais c'était beaucoup.

Une autre infirmière, dont je ne connais pas le nom, qui m'a tapoté gentiment les pieds pour me réveiller en entrant dans la chambre et en me demandant si j'étais nouvelle, en souriant, et avec douceur.

Lucia, ma psychiatre, pour son sourire et son "Hola" la dernière fois que je l'ai vue, et alors qu'elle n'était plus ma psychiatre. Elle a fait pas mal d'erreurs avec moi, pensait même que je mentais, mais a finit par être convaincue par son collègue, je crois, et son sourire a tout effacé.

Ma psychiatre, bien sûr, qui m'a rendue à la vie, qui a toujours respecté mes choix, même quand il s'agissait d'interrompre mon traitement, qui m'a respectée, écoutée, a toujours été franche, jusqu'à faire part de ses doutes sans craindre de déchoir de sa position.

Elle qui m'a dit un jour "Ca va vous paraître bête, mais je suis fière de vous". On ne me l'avait jamais dit.

Il y a d'autres petits gestes de ce genre, mais ceux-là je ne les oublierai jamais. Ce sont eux qui ont mis du baume sur mes blessures, qui m'ont poussée à aller de l'avant, bien plus que n'importe quel psy muet et/ou se contentant de rédiger une ordonnance, voire de juger.

Ces petits gestes qui sans doute ne sont pas grand-chose pour quelqu'un en bonne santé, sont énormes pour nous.

A cette étudiante devenue infirmière, je voudrais dire que même si elle a été mal notée, qu'on lui a fait toutes sortes de reproches infondés, qu'elle pense que si cette équipe l'a sans doute oubliée, ce patient se souviendra peut-être d'elle toute sa vie, parce que son geste à été celui d'une humanité dont on a un besoin vital quand on est malade.

Deuxième partie

Introduction

Lorsque Laurence m'a approché afin de me demander si éventuellement je pouvais être intéressé par le fait de témoigner de mon expérience en réaction à l'écriture de son vécu, l'idée m'a tout de suite plu.

L'idée première était de rédiger une réflexion de ma part en réaction à chacun de ses chapitres.

Cependant, avec un certain recul, une autre méthodologie a retenu nos préférences.

En effet, au lieu de présenter une certaine forme de procès incendiaire des pratiques en psychiatrie hospitalière, nous avons préféré écrire une partie de nos histoires respectives en parallèle.

Elle en rédigeant avec force, sincérité et sensibilité son propre ressenti et moi, relatant quelque peu l'historique de l'institution hospitalière au sein de laquelle je travaille depuis maintenant dix-huit ans et ensuite, plus spécifiquement, celui de l'unité de soins dans laquelle je travaille.

L'histoire et le passé d'une institution maintenant plus que centenaire sont déterminants afin de mieux cerner l'évolution des mentalités et des approches au travers des années.

Qu'on le veuille ou non, c'est dans ce terreau qu'il faut planter les graines de l'avenir, celui de l'évolution des perceptions de la souffrance liées à la maladie mentale et plus spécifiquement des troubles psychotiques.

Ignorer ou oublier son histoire, c'est non seulement fuir la réalité mais aussi et surtout risquer que les pratiques que nous ne souhaitons plus jamais envisager réapparaissent subitement au détour d'une réforme, d'une vision politique douteuse ou d'une volonté locale nostalgique de méthodes réductrices, liberticides, irrespectueuses et presque moyenâgeuses.

Je suis donc à ce jour infirmier en chef d'une unité de soins accueillant des patients psychotiques chroniques non stabilisés.

Ces personnes sont souvent considérées comme trop chroniques au vu de la longueur de leurs hospitalisations pour pouvoir continuer à bénéficier d'une prise en charge hospitalière.

Paradoxalement, elles sont également jugées comme trop aiguës pour intégrer des initiatives de prises en charge alternatives ou simplement pour intégrer un projet de retour à la vie sociale hors institution.

Sur le terrain, les patients dont nous avons la charge ne répondent pas très bien aux traitements classiques (médicamenteux et prises en charge psychologiques habituelles).

Les phases aiguës se succèdent et la stabilisation n'est malheureusement que souvent éphémère.

C'est justement ce constat qui nous a poussés à travailler sans relâche depuis quelques années afin de pouvoir proposer une approche plus spécifique, individualisée et surtout plus respectueuse des véritables besoins des personnes en souffrance que nous côtoyons au quotidien.

Le premier pas vers l'évolution des mentalités, c'est déjà accepter que, malheureusement, certains patients aient besoin d'un soutien et d'un encadrement spécifiques sur le long, voire le très long terme.

C'est aussi et surtout ne jamais oublier la singularité de chacun, son histoire, ses ressources et ses capacités à dépasser son statut de patient afin de construire son avenir harmonieusement au sein de la société.

La ligne de conduite est de ne pas considérer ces gens comme des personnes malades pour qui il n'y a de toutes façons plus rien à faire sinon leur proposer une vie institutionnelle recluse, repliée sur elle-même et privée de tout espoir d'amélioration.

Les courants actuels portant la nouvelle réforme de la santé mentale se disent incitants à un raccourcissement des durées d'hospitalisation, à une intensification des soins durant les séjours hospitaliers et à une convergence maximale des soins psychiatriques vers le domicile de la personne en souffrance.

Tout cela est évidemment très louable sur la forme, mais quelles seront les véritables réalités de terrain plus que probablement induites par le manque de moyens investis, tant aux niveaux humain que matériel, afin de correspondre aux nouveaux modèles de soins idéaux proposés ?

Ne risque-t-on pas de voir fleurir des parcours de soins déshumanisés, globaux, étriés par les durées de séjour précisément limitées ?

Ne risque-t-on pas de voir des modules de soins préfabriqués, amputés de toute créativité et au travers desquels les patients devront absolument passer ?

Si le patient « A » passe par un module de soins « 1 » et ne devient pas un patient « B », quelles seront ensuite ses possibilités de parcours ?

Et si tous ces patients, comme ceux dont nous avons la charge, ne peuvent répondre à un parcours de soins intensifs court, s'ils ne peuvent trouver leur équilibre à domicile (pour la plupart, encore faudrait-il qu'ils en possèdent un, qu'ils aient les moyens d'en acquérir ou d'en louer un) même grâce à l'intervention d'équipes de soins psychiatriques à domicile, quelle place la nouvelle réforme leur réserve-t-elle ?

Va-t-on créer un nouveau type de laissés pour compte ?

Va-t-on, comme lors de la réforme des soins psychiatriques dans le cadre du modèle de Birmingham, voir pousser des quartiers de ville entièrement « psychiatisés » et stigmatisés ?

Il suffit d'aller voir à quoi ressemblent les métros dans cette ville pour se rendre compte où et comment sont contraints de vivre tous ces mauvais patients n'ayant pas su entrer dans le moule de ce qu'on avait pourtant si brillamment élaboré pour eux.

Qu'on ne s'y trompe pas, je suis bien sûr convaincu que le temps de séjour d'une personne en hôpital psychiatrique doit être le plus court possible, l'institutionnalisation de nombreux patients dits « historiques » en est le meilleur argument.

Cependant, il restera toujours une minorité de personnes pour qui l'incapacité à trouver une solution stabilisante constituera un vrai problème.

C'est pour ceux là, entre autres, que je mène mon humble combat quotidien.

Parce que lorsque je vois la sérénité, l'apaisement, le bonheur et l'espoir leur être accessibles, ne fût-ce parfois que pour une période très limitée, alors là, je trouve un véritable sens à mes engagements.

Chapitre 1

Historique

A la fin du 19^{ème} siècle, le Ministère de la Justice prenait contact avec la Congrégation des Frères de la Charité pour créer un établissement psychiatrique dans la Province de Namur. A cette époque, la prise en charge des malades mentaux était toujours régie par la loi de 1850, dite de collocation, qui consacrait l'asile d'aliénés comme lieu privilégié de traitement du malade mental. Les premiers bâtiments ont été construits sur les hauteurs de Dave et ouvrent leurs portes le 22 février 1901. Deux cent vingt patients y sont hébergés, encadrés par trente et un membres du personnel (quinze frères et seize aides laïcs). En 1905, l'ancienne structure de l'asile est terminée avec ses six pavillons : elle abrite six cent treize pensionnaires avec un encadrement de soixante-cinq personnes. Dépendant du Ministère de la Justice, les constructions sont calquées sur le monde carcéral ce qui a pour effet d'accentuer les caractères fermé et austère des lieux.

Les soins avant 1940

Dans la mentalité de l'époque, les malades mentaux devaient être soignés à l'écart, loin de la vie courante, dans un endroit discret leur permettant de vivre en autarcie. L'occupation des patients entre deux crises était un objectif majeur à poursuivre pour le personnel d'encadrement. Les médecins et les soignants disposaient de peu de moyens thérapeutiques pour soigner les patients agressifs, délirants, hallucinés, mélancoliques, suicidaires,... Ceux-ci utilisaient des potions sédatives à base de bromures, de barbituriques, d'opiacés pour trouver une certaine quiétude permettant la vie sociale de la communauté. Une injection intraveineuse rapide de cardiazol déclenchait la crise d'épilepsie et permettait, paraît-il, au mélancolique suicidaire de revivre. Un peu plus tard, d'autres thérapies furent utilisées : l'électrochoc qui guérissait soi-disant le mélancolique, la malariathérapie, ou bien encore une cure de soixante comas avec doses importantes d'insuline qui stabilisait parfois le délirant. Mais bien souvent, il n'y avait que la séquestration qui permettait de maîtriser les crises. L'intervention de quatre ou cinq personnes était nécessaire pour saisir la personne agitée, lui injecter de la morphine, lui passer la camisole de force, l'isoler en cellule ou encore le placer dans une baignoire remplie d'eau tiède dont le couvercle ne laissait passer que la tête du patient.

Les soins après 1945

Cette période est marquée par la découverte des neuroleptiques qui dans les années 1950 révolutionnent totalement la relation soignant soigné au sein des instituts psychiatriques. Le patient, jusque là isolé du monde, reprend contact avec celui-ci et se remet à pouvoir communiquer avec son entourage. Parallèlement à cette importante découverte, les psychothérapies nourries des idées de Freud viennent enrichir les possibilités de prises en charge thérapeutiques.

L'ouverture d'un monde fermé

En 1963, la loi sur les hôpitaux est promulguée. Les institutions psychiatriques qui dépendaient du Ministère de la Justice sont transférées au Ministère de la Santé Publique au début des années 1970 et l'on assiste à la création des premiers services ouverts. Les Instituts psychiatriques ne sont plus des lieux d'hébergement mais des lieux de traitement. Les patients ne sont plus enfermés à vie mais hospitalisés pour suivre un traitement au terme duquel il leur est possible d'envisager de reprendre leur vie à l'extérieur.

La fin du millénaire ou le temps des réformes

En 1990, commence la première réforme de la psychiatrie. Elle tend à concrétiser tous les courants qui visent à réinsérer le malade mental au coeur de la société active. Au delà de l'hôpital psychiatrique, il faut imaginer de nouvelles structures capables de prendre en charge les patients arrivés en fin de traitement à l'hôpital. Si le malade mental dispose encore de bonnes possibilités de réinsertion, on peut envisager sa prise en charge au sein d'une habitation protégée, d'un appartement supervisé ou même un retour à une vie sociale complète, en dehors de toute contrainte. Dans le cas contraire, il existe la solution des Maisons de Soins Psychiatriques, spécialisées dans la prise en charge de patients certes stabilisés, mais ne présentant pas les capacités d'autonomie suffisantes pour envisager une solution de vie sans encadrement constant .

La réforme de l'année 2000 permet quant à elle de reconvertir des lits hospitaliers en lits de maisons de soins psychiatriques, en lits d'habitations protégées ou en lits hospitaliers spécialisés dans différentes orientations définies.

C'est pour ma part en 1992 que je pousse pour la première fois de ma vie les portes de l'hôpital neuropsychiatrique Saint Martin.

Ce bref résumé n'a pas pour but de stigmatiser les soins psychiatriques de quelque époque dont ils sont issus. Hors contexte et hors époque, il est facile de vouloir faire le procès à travers le prisme de notre réalité actuelle. Ce qui serait toutefois inacceptable, c'est, de la part des soignants et des responsables d'hôpitaux psychiatriques, de ne pas tirer de leçons de ce passé pas si lointain que cela. Il serait tout autant illogique que les personnes souhaitant se faire une opinion sur l'état actuel de la situation des soins en santé mentale ne s'arrêtent qu'à l'image de la psychiatrie asilaire, souvent tenace et parfois malheureusement encore concordante avec une certaine réalité. Certains comportements ont évolué, d'autres pas assez. Certaines approches se sont humanisées, d'autres se complaisent à s'inspirer de procédures figées et anachroniques. Pour certaines structures, l'ouverture et le lien de confiance entre la personne en souffrance et le professionnel de la santé amené à tenter de l'aider sont les leviers thérapeutiques fondamentaux. Pour d'autres, les aspects sécuritaires et policiers sont prioritaires.

Je pense pouvoir dire que j'ai la chance d'avoir intégré une unité de soins qui a choisi de déployer ses efforts afin de tenter de contribuer à une évolution vers plus d'humanité dans les soins et plus de respect pour les patients avec qui nous essayons de créer une alliance thérapeutique.

Chapitre2

L'évolution d'une unité de soins

Contexte des débuts

En arrivant le premier jour sur le site en octobre 1993, le brouillard était omniprésent, les vieux bâtiments se découpant comme des ombres d'un autre temps au fur et à mesure que la route d'accès interminable défilait. Dès 6h00 du matin, des cris à l'origine douteuse retentissaient déjà, déchirant une atmosphère que je ressentais lourde, étouffante voire même angoissante. Le peu de lumière éclairant les chemins d'accès aux différentes unités renforçaient l'impact de ce décor ma foi fort peu engageant. Je vous avoue avoir pensé à faire demi tour immédiatement.

Le premier contact avec l'hôpital s'était déroulé lors d'une belle après midi de septembre où le site m'avait paru tellement verdoyant, ensoleillé et agréable malgré l'aspect quelque peu austère de certaines structures.

J'avais signé mon contrat en me disant que ce défi me plaisait vraiment. Pouvoir travailler dans un milieu où le savoir être était pour le moins aussi important que la savoir faire, cela me motivait énormément.

Le contraste était véritablement saisissant avec ce que je ressentais en sonnant à la porte d'entrée de mon futur service.

L'unité de soins au sein de laquelle je devais commencer mon travail s'appelait Revivo D, faisait partie d'un bloc qui abritait quatre services distincts et avait comme dénomination : unité de soins fermée, psychiatrie générale et pathologies socialement dangereuses.

Même si cela me fait sourire aujourd'hui, à l'époque et au vu de l'environnement un peu glauque dans lequel j'étais arrivé, je n'en menais vraiment pas large.

Je me rappelle encore m'être dit à ce moment : franchement, avec un diplôme tout frais d'infirmier A1 et toutes les propositions qu'on t'a faites, il a fallu que tu viennes t'échouer dans ce qui ressemble fort à une fameuse galère.

Cette unité de soins fermée accueillait des patients internés dépendants de la commission de défense sociale ainsi que des patients libres ou dans le cadre de la loi de mise sous protection de la personne.

Les différences entre les patients de l'unité ne se limitaient pas à leurs différences de statuts mais également au niveau de leurs types de pathologies.

C'est ainsi que les patients psychotiques côtoyaient des patients alcooliques, toxicomanes, débiles, caractériels, psychopathes ainsi que des patients présentant des troubles du comportement sexuel. La violence était omniprésente au sein de cette population hétéroclite, la cohabitation étant extrêmement tendue au vu des trop grandes différences de perception et de comportement de tous ces patients aux pathologies diamétralement opposées.

Il arrivait régulièrement que certains patients en aiguillonnent d'autres juste pour passer le temps et en espérant voir les plus symptomatiques leur offrir un spectacle distrayant.

Nous devions à l'époque utiliser des traitements médicamenteux lourds, générant de nombreux effets secondaires, souvent abrutissants pour le patient et avions souvent recours aux chambres d'isolement pour ramener ou simplement maintenir le calme et la sécurité de chacun au sein de l'unité.

Quand je repense aujourd'hui aux alternatives que nous aurions pu proposer à ces approches violentes, je ne peux que nourrir de nombreux regrets.

Certes, certaines situations étaient extrêmement tendues et dangereuses pour le patient en question et son entourage mais même si la mise à l'écart des autres était indispensable, la manière de procéder aurait pu être appliquée avec plus d'humanité.

En effet, je me pose aujourd'hui pas mal de questions sur ce à quoi j'ai participé, ce que j'ai cautionné par ma présence, ma participation ou mon approbation.

Le climat, quoique tendu, n'empêchait pas une bonne dynamique et une bonne solidarité au sein de l'équipe de soins.

Cette équipe était composée de membres du personnel présentant des formations et des expériences professionnelles vraiment disparates.

Ainsi devaient fonctionner ensemble des infirmiers, des éducateurs spécialisés, des assistants sociaux, des psychologues, des ergothérapeutes et des psychiatres mais également des personnes dont la fonction était assimilée à celle d'aide soignant mais dont l'expérience professionnelle avant l'hôpital constituait en des passés de boucher, de grutier, de maçon, de bûcheron ou de fermier.

Il était donc assez difficile de pouvoir centrer les attentions sur le besoin fondamental de revoir complètement les soins dans leur conception, leur application, leur objectif et leur évaluation.

Cela pourra peut être surprendre mais le bon sens, l'humanité et l'approche de l'autre étaient parfois bien plus prononcés et bien plus adéquats chez ceux que l'on qualifiait régulièrement de sans grade.

Si, je dois l'avouer, l'heure n'était pas à se remettre en question sur les fonctionnements et les manières d'approcher le patient en vue d'humaniser davantage les pratiques, la volonté d'améliorer les situations des patients les plus fragiles a commencé à cette époque à émerger.

Ayant établi que le contexte architectural ainsi que la promiscuité et la cohabitation de groupes de patients hétéroclites étaient des facteurs favorisant les tensions et les échecs thérapeutiques fréquents, nous avons alors décidé d'essayer de sortir les patients le plus souvent possible de ces contextes.

De nombreuses activités extérieures ont été organisées, certaines rencontrant l'adhésion des patients, d'autres beaucoup moins.

Le fait de ne plus pouvoir compter sur la sécurité de l'hôpital, les chambres d'isolement, le règlement et les procédures en cas de problème, de ne pouvoir tenter d'apporter des solutions qu'à travers de nos ressources propres tant humaines que théoriques, cela a radicalement bouleversé notre vision du rapport aux patients.

En effet, lorsque vous êtes à des kilomètres de l'hôpital avec un groupe de patients et qu'un problème de tension apparaît, il s'agit d'être créatif au niveau relationnel et humble au niveau de son positionnement pour résoudre cette problématique.

Il nous aura fallu ce genre d'expérience pour déclencher la suite des raisonnements qui allaient en découler.

Ces situations de crises solutionnées en majeure partie par le savoir être, la proximité hors cadre institutionnel avec les patients, le lien de confiance grandissant progressivement avec ces personnes en souffrance à qui l'on confiait des responsabilités, la richesse des échanges débloquée par la dilution de la distance traditionnelle entre soignant et soigné...tout cela a été déterminant.

Pourquoi n'y avait-il plus d'agressivité ?

Pourquoi ces patients se livraient-ils enfin lors de l'organisation de séjours thérapeutiques ?

Pourquoi ces patients revenaient-ils après ces expériences de vie avec un regard neuf sur nous et sur eux-mêmes ?

Comment expliquer que les bases jetées lors de ces moments-là permettaient de changer complètement la cohérence et l'efficacité des alliances thérapeutiques ?

Les différentes autres unités de soins de l'hôpital, suite à la réforme de l'année 2000, se spécialisaient de plus en plus en déterminant plus précisément leurs populations cibles. C'est dans ce contexte que nous avons commencé à accueillir de plus en plus souvent des patients psychotiques chroniques non stabilisés ne trouvant plus leurs places dans les unités spécialisées. Ils ont commencé à être les plus nombreux dans l'unité et les activités extérieures se multipliaient d'autant plus, avec toujours autant de retours réciproquement positifs. La particularité de ces patients était d'être trop aigus dans leurs symptômes pour pouvoir intégrer des structures d'accueil alternatives à l'hospitalisation et trop chroniques au niveau de la durée de leurs séjours pour pouvoir demeurer à long terme dans des unités de plus en plus spécialisées. Notre unité est donc devenue un service d'accueil pour cette population qui ne trouvait sa place nulle part dans l'offre de soins de l'hôpital ou de ses partenaires habituels. Avec le temps, ce type de patients est devenu vraiment majoritaire au sein de l'unité et, contrairement à ce que l'on aurait pu penser, la violence et les tensions ont commencé à diminuer sensiblement.

Mise en place progressive d'une prise en charge exclusive aux personnes psychotiques chroniques non stabilisés

Dans l'arsenal thérapeutique que nous proposons afin d'améliorer la prise en charge des patients, nous avons donc inclus de plus en plus souvent différentes activités extérieures et des voyages de plusieurs jours avec des objectifs prédéterminés.

C'est à partir de ces activités et de ces voyages que nos observations ont commencé à nourrir l'idée qu'une prise en charge radicalement différente pourrait apporter des réponses bien plus adéquates à cette population de psychotiques chroniques.

En effet, toutes nos observations lors de ces voyages en particulier allaient dans le même sens : Les patients allaient mieux en dehors du contexte hospitalier, les symptômes délirants moins présents, les capacités d'autonomie et d'initiative augmentées, les syndromes d'anxiété diminués. La communication s'en trouvait également nettement améliorée, les contacts étaient plus adéquats, plus ouverts et surtout plus constructifs.

La notion de confiance entre les soignés et les soignants s'en retrouvait transfigurée et par là, tout le travail relationnel s'améliorait considérablement.

Mais qu'est ce qui pouvait bien expliquer ce changement spectaculaire et surtout cette diminution du niveau de souffrance ?

Les éléments qui nous ont semblé déterminants durant toutes ces activités étaient les suivants :

- Un espace ouvert, sans privation de la liberté d'aller et de venir à leur guise.
- Un éloignement des patients différents, moins de stimuli négatifs.
- La responsabilisation par rapport à certaines tâches de la vie quotidienne (cuisine, nettoyage de l'environnement, gestion du linge...)
- La confiance accrue et le respect des soignants envers eux et vice-versa.
- Le dynamisme et l'adéquation des activités proposées ou le contact avec la réalité extérieure et avec les gens est stimulé.

Après quelques années à affiner et à rééditer ces expériences avec mes collègues, j'ai été nommé infirmier chef de l'unité.

Comme baptême du feu dans mes nouvelles fonctions, j'ai été confronté à une des conséquences liées à la réforme des soins de santé en 2000.

Le bâtiment affecté à notre unité devait être attribué à un nouveau projet de soins. Notre unité de psychiatrie générale était donc amenée à soit disparaître en tant que telle et sa population ainsi que son équipe soignante dispatchées dans d'autres unités de soins, soit à se redéfinir une nouvelle

identité spécifique. L'alternative consistait à réinvestir un ancien bâtiment avec un nouveau projet thérapeutique en adéquation avec les objectifs dictés par les symptômes et les besoins de la population dont nous avons la charge.

L'équipe de soins et les patients ont vécu là une période très angoissante quant à leur avenir.

Naissance de l'unité des Trieux

Voici donc les données que nous avons au départ de ce projet :

- Une équipe de soins pluridisciplinaire réellement motivée à relever ce défi, expérimentée en matière de prise en charge de patients psychotiques et désireuse de contribuer au changement de regard et d'approche des problèmes en santé mentale.
- Une population de patients psychotiques chroniques habitués à vivre en unité hospitalière fermée au milieu d'autres types de patients.
- La perspective d'intégrer un vieux bâtiment, difficilement adaptable en service fermé, beaucoup moins moderne et confortable que l'ancienne unité de soins.
- L'expérience des dernières années pendant lesquelles nos observations de terrain avaient complètement changé notre façon d'envisager l'avenir pour ces patients.

Le bâtiment en question, bien que plus vieux et moins confortable, présentait l'avantage de ressembler à une grosse villa plutôt qu'à un service hospitalier classique.

La capacité d'accueil était aussi réduite, passant de trente à vingt lits.

Ce changement de configuration s'est avéré déterminant.

En effet, les patients ont investi ce lieu comme un réel lieu de vie et non plus comme une unité fermée.

Nos craintes de voir les fugues ou les désorientations augmenter de par la nature ouverte de l'unité se sont avérées sans fondement. Nous n'avons déploré aucun problème à ce niveau, que du contraire.

Dans un premier temps, le fait de passer de trente à vingt lits, de passer d'une structure fermée à une structure ouverte et aussi le fait pour ces patients de devoir être plus exposés à des stimuli négatifs de la part d'autres types de patients se sont avérés positifs.

Certains patients pour qui l'isolement et le recours à des traitements lourds étaient souvent nécessaires n'ont plus eu du tout besoin de cela. L'apaisement était vraiment palpable.

Le cadre, la structure et l'environnement n'ont pas été les seuls changements proposés à ces patients.

En effet, c'est toute la prise en charge et la dynamique de vie qui ont été changées.

Au lieu de subir leurs hospitalisations, ils en sont devenus acteurs en calquant un peu leurs fonctionnements sur celui d'une maison communautaire.

Ils ont pris en main l'intendance des repas, l'ordre et la propreté de l'environnement, la gestion de leur linge de leurs activités.

Ces patients qui pour la plupart étaient agressifs, délirants, incapables de proposer quelque forme d'initiative ou plutôt refusant de le faire, se sont montrés d'emblées plus apaisés, se sentaient plus respectés et se montraient nettement plus accessibles au niveau de la communication.

En plus des activités institutionnelles toujours accessibles s'ils le souhaitaient comme le hall des sports ou les ateliers d'ergothérapie, se sont mises en places des activités spécifiques et choisies par eux :

- L'hippothérapie
- La piscine
- Les activités cuisine

- Les sorties loisirs ou à but de resocialisation (cinéma, marché, visites diverses...)
- Randonnées
- Voyages divers

Toute l'approche et tout l'environnement ont donc été modifiés et ce jusqu'à ce jour sans que presque aucune (quatre en dix ans) décompensation majeure n'ait pu être observée.

Que du contraire, les tableaux cliniques se sont tous nettement améliorés jusqu'au point où certains patients puissent bâtir des projets de sorties.

Pour ceux là qui étaient considérés il y a peu comme perdus pour tout espoir d'évolution, quelle belle revanche et surtout quelle bouffée d'espoir !

Certains autres patients sont malheureusement avec nous depuis le début de l'aventure et, même si on ne peut pas encore espérer pour eux une sortie de l'hôpital à court terme, leurs niveaux de souffrance ont considérablement diminué, leurs traitements médicamenteux se sont vus réduits au maximum et leurs qualités de vie ont nettement augmenté.

Les interactions avec le personnel de soins, les personnes extérieures et aussi entre eux-mêmes ont gagné en nombre, en richesse, en profondeur et en adéquation avec la notion de réalité.

Les témoignages de ces patients sur l'histoire de leurs hospitalisations est quasi unanime : la création du service des Trieux leur a radicalement changé la vie.

Si le modèle communautaire proposé rencontre l'adhésion des patients concernés, les professionnels y trouvent également une réelle source de motivation et de remise en question permanente.

Il n'est plus question d'imposer un traitement aux patients mais de les accompagner un bout de chemin en faisant preuve de créativité et de respect par rapport aux besoins individuels de chacun.

Si le fonctionnement général de l'unité s'inspire de la communauté thérapeutique, chaque plan de soins est cependant individualisé.

La ligne de conduite principale de l'unité trouve ses fondements sur un principe immuable qui est le respect et la tolérance pour chaque patient, quels que soient les troubles psychotiques du comportement dont il souffre et peu importe l'ampleur des manifestations symptomatiques.

De cette acceptation du patient qui bien souvent ne trouve pas vraiment sa place dans l'offre de soins traditionnelle ni dans les réseaux de soins, sont nées des activations thérapeutiques alternatives spécifiques que nous développons actuellement en tant que démarches de soins.

La **responsabilisation** de l'individu au sein d'un groupe (tâches communautaires), l'**ouverture** aux **autres** et à **soi-même** (exemple : dans le cadre d'activités de thérapie assistée par l'animal, activités randonnées, hippothérapie,...) et aussi la notion de **confiance** bâtie envers les **soignants** (le temps permet à ce lien déterminant d'influencer les chances de réussites de projets individuels) sont autant de fondements, de piliers dans l'accompagnement que nous proposons.

L'humanisation des soins est pour nous une priorité absolue et ce, depuis la création et la constitution de cette unité de soins trouvant ses fondements sur le modèle de la thérapie communautaire de type intégrative.

La plupart de nos patients ne peuvent malheureusement pas compter sur une famille ou sur un réseau social auprès desquels ils pourraient trouver chaleur humaine, empathie, réconfort et encouragement.

Tout en maintenant une certaine distance professionnelle sans laquelle toute relation thérapeutique devient impossible, nous tenons réellement à donner aux patients dont nous avons la charge un peu plus que ce qu'inclut traditionnellement le concept des soins au travers des procédures standardisées.

Nous oeuvrons au quotidien au travers des différentes activités thérapeutiques que nous mettons en place à travailler le plus possible à l'intégration de ces patients dans la société.

Nous refusons de stigmatiser ces patients en organisant des activités coupées de la présence d'autrui et du monde extérieur.

Ce que nous faisons avec eux, nous le faisons au coeur de la société.

Nous nous battons chaque jour à leurs cotés afin que la différence ne soit pas une cause d'exclusion mais au contraire un vecteur de rencontre, de respect et de tolérance.

Naissance d'une approche spécifique intégrée dans le modèle communautaire : Le projet de thérapie assistée par l'animal

Le projet de thérapie par médiation animale est né de nos expériences de terrain. Lors de l'organisation de nos activités thérapeutiques, nous avons pu observer de grosses différences de comportements de la part des patients lorsque ceux ci étaient mis en contact avec la présence animale.

Les séances d'hippothérapie organisées depuis un certain temps et les randonnées pédestres effectuées en présence de chiens ont été déterminantes quant au développement de cette idée.

Pourquoi certains patients arrivaient ils à se concentrer, à tenir des discours construits amputés de la plupart des idées délirantes, à se responsabiliser par rapport à la prise en charge des animaux, à se motiver et à s'impliquer tant physiquement qu'émotionnellement dans ce cadre précis ?

Nous avons donc exploré la littérature existante sur le sujet et pris des contacts auprès de spécialistes dans le domaine. D'après eux, il pouvait vraiment se construire quelque chose de cohérent, de scientifiquement observable et surtout de thérapeutique pour les patients dont nous avons la charge.

C'est donc dans ces circonstances que nous avons proposé à la direction de l'hôpital une idée de projet thérapeutique basée sur ce concept.

Le soutien et l'enthousiasme ont été immédiats et unanimes. La direction générale, le corps médical, la direction du nursing, la direction administrative et la direction des services généraux ont marqué leur accord pour soutenir cet élan.

Les contacts pris avec les différents partenaires dont nous parlerons plus loin ont d'emblée donné l'impulsion à la construction, à l'organisation et à la structuration de ce projet.

Sur le terrain, il s'est avéré que cette démarche a réuni autour d'elle la motivation, le savoir-faire et l'engagement de tous ceux qui ont contribué à ce que cette expérience puisse voir le jour.

De la direction générale jusqu'au service technique en passant par les équipes soignantes et tous les autres dont il m'est impossible de rédiger la liste complète, l'implication aura été déterminante.

L'objectif de ce projet est d'apporter une réponse précise aux besoins de ces patients psychotiques chroniques non stabilisés par la thérapie assistée par l'animal ainsi que de favoriser la résurgence d'habiletés sociales et de capacités d'autonomie.

Cette thérapie viendra en soutien aux plans thérapeutiques individuels déjà mis en place.

Le projet consiste en l'introduction de deux chiens dans le quotidien des patients, de responsabiliser ces derniers par rapport à des êtres vivants qu'ils vont investir émotionnellement.

Cet investissement va créer des portes de communication grâce à la présence des chiens et par ce biais, nous espérons pouvoir entrer plus facilement en relation avec ces patients présentant pour la plupart de grosses difficultés d'accès au langage structuré et s'ancrant avec beaucoup de peine dans le réel.

La démarche en soins conceptualisée par l'équipe pluridisciplinaire en rapport avec ce concept de thérapie assistée par l'animal permet d'envisager une réponse adaptée à l'outil pour l'ensemble des 14 besoins fondamentaux répertoriés selon le modèle de Virginia Henderson.

Pareille démarche est aussi prévue en partant d'une autre échelle qui est celle reprenant l'ensemble des symptômes positifs et négatifs de la psychose.

La présence du chien permettra d'approcher les patients par un média différent, qui ne juge pas et qui interagira autant par son aspect générateur d'émotions que par son aspect responsabilisant au quotidien. Le patient sera responsable de la nourriture des chiens, de la propreté et de l'hygiène des chenils, participera aux randonnées, aux sorties à visée de socialisation, aux visites chez le vétérinaire...

Démarche scientifique universitaire :

Une étude scientifique se réalisera en parallèle de l'évolution du projet et sera coordonnée par les universités suivantes afin d'encadrer au mieux les trois pôles de la relation triangulaire instaurée dans le cadre de cette initiative de thérapie assistée par l'animal.

-ULg (Université de Liège, faculté d'anthropologie de la communication)

Ce soutien concerne l'encadrement du pôle de la relation homme-animal. Le professeur Véronique Servais nous apporte son aide et son expérience afin de baliser notre démarche et de tenter d'en extraire une observation scientifique précise.

C'est ici de la relation entre les différents composants de la relation triangulée qu'il s'agira.

Quels en sont les rouages, comment s'imbriquent-ils, que peuvent-ils signifier, quels sont leurs buts, d'où viennent-ils, comment les observer et les mettre en adéquation avec les processus d'amélioration de personnes en souffrance ?...

-UCL (Université de Louvain, faculté de psychologie)

Le pôle concerné est ici l'humain et plus précisément l'étude et l'observation des comportements non verbaux durant l'application de ce projet. Le professeur René Zayan nous apporte son aide afin de mettre en place toute une observation des mimiques faciales chez nos patients présentant justement beaucoup de difficultés à accéder au langage verbal. Le décryptage de ces variations de mimiques aura pour but d'objectiver l'évolution émotionnelle chez les patients tout en donnant des indicateurs précis quant à l'évolution de leurs situations cliniques.

-FUNDP (Facultés universitaires de Namur, faculté de médecine vétérinaire)

Le pôle ici concerné est celui de l'animal, et dans notre cas du chien en particulier. Le professeur Claire Diederich sera notre guide afin de nous éclairer sur les moyens et les observations à mettre en place afin de garantir une évolution équilibrée et respectueuse des besoins propres des chiens intégrés dans notre programme.

En effet, le respect égal de tous les intervenants entrant en compte dans cette relation triangulée est une priorité dans cette démarche.

-UQAM (Université de Montréal, faculté de psychologie)

Pour avoir rédigé un chapitre du dernier livre sur la zoothérapie du professeur Georges-Henri Areinstein paru aux éditions option santé et s'intitulant « Zoothérapie, nouvelles avancées », j'ai eu le plaisir d'échanger beaucoup avec ce dernier à propos des initiatives en thérapie assistée par l'animal menées au Québec.

Cette relation d'échanges d'idées et de partage d'expériences est une richesse supplémentaire pour ce projet naissant.

-La firme Royal Canin

Dès l'évocation de ce projet auprès des responsables de la firme, le soutien a été immédiat. La mise en lumière des bienfaits de la relation homme-animal est en effet une priorité pour cette entreprise en plus de la volonté de s'engager de façon citoyenne aux côtés d'initiatives semblables.

Le soutien est de deux ordres :

D'un côté un soutien logistique important et de l'autre un soutien scientifique et de communication autour des différentes composantes du projet. Le docteur Bénédicte Flament et monsieur Alain Lechien ont réellement tissé avec nous une collaboration très constructive.

Ce projet a pour ambition d'amener une prise en charge accessible à des patients pour qui les groupes de parole ou les entretiens thérapeutiques classiques ont peu d'impact. Ces patients

délirants, hallucinés, anxieux et interprétatifs bénéficieront d'une approche dont les activités les amèneront à se concentrer sur des pratiques ancrées dans le réel, l'ici et le maintenant.

La responsabilisation sera plus envisageable car mise en rapport avec le fait de prendre soin d'un être vivant émotionnellement investi.

Les thèmes tels que les problèmes d'hygiène, de nourriture adaptée et équilibrée, de respect des autres, de soi et de l'environnement, de la valorisation de l'estime de soi, du respect de règles et d'horaires, de continuité dans l'investissement personnel, de maintien de contacts avec le monde extérieur, d'apprentissage de gestes d'autonomie...tout cela, à travers l'effet miroir que va renvoyer la réalité de la prise en charge de ces chiens sur la propre vie du patient l'amènera, nous l'espérons, à améliorer grandement ses capacités d'autonomie et de discernement afin de l'aider à retrouver de plus grandes potentialités de réinsertion.

Ce projet aura immanquablement un impact dynamisant tant pour les patients que pour le personnel de soins. Il générera de nouveaux influx, de nouvelles impulsions et, nous le pensons, la création de nouvelles portes de communication qui nous aideront à mieux aider le patient dans sa prise en charge globale.

Les patients seront intégrés dans des groupes de travail au niveau de clubs canins, fréquenteront de nouvelles personnes, créeront des contacts, seront amenés à passer des épreuves officielles de socialisation avec les chiens (valorisation de l'estime de soi)...

Cette triangulation de la relation (patient, chien, soignant) devra se faire dans un respect total des trois parties, dans les respects de chacune des parties impliquées au niveau de ses besoins propres et cela dans un contexte win-win.

D'autres soutiens sont venus supporter ce projet.

En effet, la Région wallonne, de par son intervention, permet à un éducateur spécialisé de se mobiliser exclusivement sur ce projet durant une période d'un an.

Enfin, des soutiens inattendus mais néanmoins déterminants tant au niveau du domaine pratique que de celui du coeur viennent s'ajouter afin de nous aider à porter cette initiative.

Je tenais ici spécialement à mentionner le soutien de deux personnes.

Comment en effet ne pas citer monsieur Francis Ketelyn qui a choisi de mettre toute son expérience et son professionnalisme dans le domaine de l'éducation canine au service de notre projet, et cela de manière complètement bénévole.

Et puis il y a monsieur Renaud Séchan, chanteur, écrivain, poète et homme de coeur avant tout. Lorsqu'il a pris connaissance de ce projet et de l'élan qui le portait, il n'a pas hésité à nous accorder le droit d'utiliser ses belles mélodies et ses jolis mots afin de soutenir nos témoignages audio-visuels capturés au cours de nos activités de terrain.

Conclusion

En guise de conclusion, je voudrais simplement dire que nous avons choisi un type de chemin dans l'accompagnement des personnes en souffrance que nous tentons d'aider.

Nous avons délibérément opté pour une prise en charge ouverte, non conditionnée par une approche théorique déterminée.

La personne est au centre de son hospitalisation, elle en devient actrice. Nous ne voulions pas d'un contexte où les patients subiraient une approche toute puissante, où l'on penserait à leur place ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire.

Le lien de confiance est vite devenu le pilier central de la relation soignant soigné et c'est toute la nature des échanges qui s'en est trouvée transfigurée.

Le modèle communautaire que nous proposons permet aux patients non seulement de s'ouvrir sur eux-mêmes afin de tracer leur propre route au travers des outils thérapeutiques proposés, mais également de s'ouvrir à l'autre avec qui la vie en groupe induit un grand nombre de responsabilités et d'échanges.

« Il n'y a pas d'enthousiasme sans sagesse, ni de sagesse sans générosité » *Paul Eluard*.

Troisième partie

Une fille normale

Parfois je m'étonne encore. Parfois j'ai encore le coeur brisé par une chose qui vit avec moi et en moi depuis quinze ans.

Presque la moitié de ma vie à vivre avec la schizophrénie. A la cacher, la révéler, la revendiquer, l'enterrer, la tuer, la ressusciter. Pas un jour depuis quinze ans où je n'y ai pas pensé. Pas forcément sous ce nom-là, pas toujours en souffrant, parfois juste en prenant mes médicaments, parfois à terre, parfois debout, parfois sous terre, parfois dans un autre monde, parfois dans ce monde.

Je l'ai analysé sous toutes les coutures, j'ai lu, écrit, parlé, pleuré sur elle.

Et pourtant une partie de moi pense que j'ai tout inventé. Moi schizophrène? Non mais quelle blague! Originale, bizarre, à côté de la plaque, sans doute, mais je l'ai fait exprès, et même je n'ai jamais rien eu de si grave. Tout le monde s'est trompé. Je suis un imposteur, je ne suis pas vraiment schizophrène, enfin pas vraiment comme les vrais schizophrènes. Oui, je suis une fausse psychotique qui joue à la vraie malade qui joue à la fille normale.

Et si je lis une pièce de théâtre sur la schizophrénie, et si j'y lis mes mots, ceux que j'ai dits, pensés, écrits, si leur folie me saute aux yeux et s'ils sont pourtant si familiers, je suis abasourdie. "Alors, c'est vrai, j'ai été schizophrène". Voilà ce que je me dis, comme si je ne le savais pas.

Et si je pense aux symptômes cognitifs que je n'ai plus, les mots que je cherchais dans ma tête, confondant le four et le frigo, le bus et le train, et ces conversations que je n'arrivais pas à suivre, et ces paroles dont je ne savais plus quoi faire parce que je ne savais plus ce que je disais, je me dis « ça, je ne peux pas l'avoir fait exprès, ce n'était pas mon caractère étrange, non c'était une maladie qui grignotait un peu mon cerveau, donc une vraie maladie », eh bien si je pense à ça, je sens mon coeur se briser. Comme si je découvrais aujourd'hui ce dont je souffre, comme si on m'annonçait une nouvelle terrible, comme si je ne savais pas tout ça depuis tellement longtemps. Comme si je n'allais pas mieux.

Oui, encore aujourd'hui, une partie de moi ne peut pas concevoir que cette maladie et moi soyons liées. C'est tellement ridicule, c'est tellement fou de penser ça.

Mais peut-être que cette partie, celle qui casse mon coeur, est aussi celle qui m'a empêchée de sombrer dans le désespoir. Parce que ce qui m'a sauvée est sans doute d'avoir voulu vivre comme si tout cela était une imposture.

Ca ne m'intéresse pas de savoir prendre le bus seule

Il faut que vous sortiez, que vous fassiez du sport, que vous reportiez vos examens, que vous preniez vos médicaments, que vous rencontriez des gens, etc.

Il faut que... Il faut que... la liste est sans fin. Entre ceux qui veulent nous réduire à notre maladie et ceux (souvent les mêmes) qui veulent faire de nous des gens aux comportements "normaux", on ne sait plus qui écouter, on ne sait même plus ce qu'on veut.

Je crois qu'on vit bien mieux lorsqu'on s'est affranchi des désirs des autres. C'est une évidence pour tout le monde, je sais, mais plus encore quand on est malade, parce que tout le monde veut qu'on aille mieux, et pour le prouver il faut rentrer dans le rang. C'est la meilleure preuve de stabilisation, du moins aux yeux des autres. Vos désirs, on ne les écoute pas trop, vous avez une fâcheuse tendance à sortir du rang et ce n'est pas bon, ni pour vous ni pour l'égo de votre psychiatre.

Un travail, une maison, un mari, des enfants, des activités de groupe, il ne vient à l'idée de personne que peut-être vous n'en avez tout simplement pas envie. Non, c'est juste un symptôme, du retrait social.

Mais moi je vais bien mieux depuis que je ne fais plus toutes sortes de choses par obligation de normalité.

Les mondanités, les fêtes pleines de gens que je ne connais pas, les obligations familiales ou sociales, un mari, des enfants, des activités "pour rencontrer des gens", se lever tôt, eh bien non ça ne m'intéresse pas. J'ai cessé depuis longtemps de me rendre malheureuse parce que je n'ai pas ce que la société présente comme le bonheur, tout simplement parce qu'en réalité je n'en veux pas. Dans une autre vie, peut-être que ça m'aurait convenu, mais il se trouve que cette vie-là n'existe pas et que je suis bien comme je suis. L'image du malheur pour certains peut-être, mais pas pour moi.

Mon meilleur souvenir de l'année dernière est la semaine que j'ai passée chez moi après mon opération de l'appendicite. Je n'ai pas mis un pied dehors. J'ai fait ce que j'aimais, lire, écrire, surfer sur internet, vivre la nuit. Je ne me suis pas ennuyée une seconde. J'ai adoré cette semaine, et que les gens me disaient "alors, tu t'es fait opérer?", je répondais "oui, c'était génial!"

Combien de fois me suis-je sentie mal devant les remarques des psys, sentant leur jugement sur ma vie? Finissant par la déprécier moi-même à travers leurs regards? Mais c'est fini, je me fiche aujourd'hui de ce que pensent et croient voir les autres. J'aime réellement ma vie, lire, écrire, vendre des livres, dépenser tout mon argent en livres, parler avec mes collègues, rentrer chez moi seule le soir, passer les week-end seule, oui j'adore vraiment tout ça, et peu importe si c'est dû à une maladie ou pas.

Et pourquoi devrais-je faire autre chose puisque c'est ça que j'aime? La normalité, la mesure, ça ne m'intéresse pas.

J'ai lu un jour l'histoire d'un autiste qui avait une passion pour les chiffres, mais il n'était pas autonome. On a voulu qu'il progresse, qu'il puisse prendre le bus tout seul, par exemple. Mais ses efforts pour faire ces choses indispensables aux yeux des autres ont diminué ses capacités mathématiques. Il savait prendre le bus seul, mais il était triste, parce qu'il préférait les chiffres. Ca ne m'intéresse pas non plus de savoir prendre le bus seule.

J'aimerais que les psys y pensent avant de dire "il faut que...". Qu'ils demandent d'abord, "et vous, qu'est-ce que vous voulez?"

Sur la force et la faiblesse

Je suis forte face à la vie. Parce que je me suis battue à mains nues avec la schizophrénie. Alors la vie ne me fait pas peur. Je sais que si j'ai pu surmonter cette maladie, et la mélancolie qui était une souffrance de chaque instant, je pourrai affronter les épreuves qui jalonnent toute vie.

Je suis forte dans mes projets, car je sais que je n'ai rien à y perdre.

Je suis forte face à la solitude parce que je la connais bien, parce que j'ai vécu malade et seule, parce que je me suis battue seule.

Je suis forte parce que je sais que rien ne dure et qu'il ne faut rien regretter.

Je suis forte parce que je sais que tout passe, même les pires douleurs, et que je ne regretterai pas la vie au moment de mourir mais que je ne veux pas hâter ma mort non plus.

Je suis forte parce que j'ai les livres qui ont toujours été là pour moi. Parce que j'ai tous ces mondes en moi et à portée de mains. Je suis forte parce que cette passion me porte, et que tant que j'aurai des livres, rien ne sera vraiment perdu.

Je suis forte parce que je sais que je ne suis pas très sympa, que je suis lunatique, et bizarre, mais que ça m'est égal à présent qu'on me le reproche.

Mais je suis faible face à la toute-puissance des autres.

Le pouvoir, je m'en moque, je fais ce qui me plaît, en faisant semblant de plier s'il le faut, mais mes convictions ne sont pas à vendre, et cette liberté-là, on ne me la prendra jamais. Je peux me battre à armes égales, je crois même que j'aime ça.

Mais la toute-puissance de l'autre, son indifférence à la personne qui est en face, son mépris de sa souffrance, oui devant cela je suis faible. Cette toute-puissance légalisée en psychiatrie, elle me détruit. L'enfermement. Le déni d'altérité. La confiscation d'humanité. La privation de droits. Tout ce qui rajoute de la souffrance à la souffrance. Les cris, les larmes, le silence mortel qui tombe dans le vide, oui devant ça je suis faible. Je ne me sens plus rien, rien qu'une souffrance inutile, rien qu'un appel désespéré. Un humain qui crie devant d'autres humains et ne comprend pas leur indifférence. Leur cruelle et si terrible indifférence. Qui peut-être est de l'habitude, de la lassitude, ou simplement de l'inhumanité. De la peur, de l'autre ou du risque. Des humains qui pour le bien font le mal. Se persuadent du bien pour ne pas voir l'évidence du mal qui se répand juste devant leurs yeux. Qui savent à notre place, qui nous volent nos pensées, littéralement. Ou haussent simplement les épaules.

Là, je n'ai plus de force, sinon celle de me retourner contre moi, car je dois forcément mériter tout ça. Mais raison sait que non mais pas mes émotions. Là, mon seul désir est de me perdre en moi, de m'éloigner de tous, de ne plus rien espérer, ne plus rien ressentir. Me protéger dans ma forteresse, vide s'il le faut.

Oui, la maladie m'a appris la force, une force que jamais je n'aurais cru avoir. Mais mon besoin vital de sentir de la compréhension pour la souffrance de cette maladie est ma très grande faiblesse, celle qui pourrait me tuer.

Mon indifférence est sanglante

Mon indifférence cache mon coeur en miettes.

Mon silence cache mes cris intérieurs.

Mon retrait cache l'agression du monde dont je suis victime. Je me tais et je recule pour ne pas crier.

Je m'isole car le monde m'attaque de toutes parts et m'épuise.

Mon I-pod me coupe des bruits de la rue, efface les paroles des inconnus. Mon I-pod est mon armure. Il me protège.

Mon regard lointain n'est pas de l'ennui, mais une fuite pour ne pas être déchiquetée par les autres.

Ma froideur cache un volcan qui ne s'éteint pas.

Mon attitude qui fait peur à certains cache ma propre peur des relations humaines.

Ma force cache une fragilité extrême.

La maladie ne me rend pas indifférente. C'est moi qui ai construit un mur devant des blessures sanglantes, pour ne pas salir les pieds des gens, pour ne pas saigner devant eux et pouvoir tenir debout.

Rien ne m'est dû

"Eux (les patients en psychiatrie) ne craignent jamais de faire payer quelqu'un. Tout leur est dû. C'est étrange. Leur culpabilité est pourtant bien réelle, mais elle ne s'exprime pas de cette manière: ce que vous leur donnez, ce n'est jamais assez."

"Folie, leçon de choses", Blandine Ponet, Erès

Tout ne nous est pas dû, je ne pense pas. Ce n'est pas ça.

C'est qu'on est un puits sans fond, qui réclame toujours plus d'attention, de considération, de certitudes. Mais pas parce que tout nous est dû. Parce que pour nous, les relations humaines, c'est un investissement total. Moi j'aime ou je n'aime pas, et mon désintérêt comme ma fidélité sont sans faille. C'est vrai, on m'a toujours dit que j'attendais trop de gens, mais parce que j'étais prête à donner trop aussi. C'est trop peut-être pour les gens, pour moi c'est juste normal. Je n'attends pas plus que je suis prête à donner. Ma loyauté à ceux que j'aime vraiment est absolue. Et elle ne supporte pas les trahisons, peut-être même pas les hésitations. Et une fois que c'est fini, je ne peux pas revenir en arrière.

Je suis un puits sans fond qui espère une main tendue, un peu de compréhension devant ma souffrance. Je dis un peu, mais c'est faux, je voudrais une compréhension totale, je voudrais ne plus être seule dans mon monde. Alors, les incompréhensions, les malentendus me font du mal. Alors je parle, je répète, je raconte, et je suis toujours mécontente d'avoir mal parlé. Et ceux dont c'est le métier de nous soigner, une fois que j'ai donné ma confiance à l'un d'eux, c'est vrai j'en attends tout. Tout ne m'est pas dû en-dehors de leurs heures de travail, pas du tout. Mais peut-être, oui, suis-je un vampire dans le temps imparti. Mais si ce n'est jamais assez, ce n'est pas pour minimiser ce que me donne la personne, mais parce que je crois toujours ne pas le mériter, parce que je veux toujours le vérifier, je ne suis jamais sûre, je n'ai pas le droit, je ne fais pas bien, j'exagère, je ne peux pas croire ce qu'on me dit. Ce n'est pas la personne qui parle le problème, non, je la crois avec ma raison, mais pas avec mon cœur qui ne le mérite pas, alors il faut demander, demander encore, être rassuré. Et il faut que ça soit sincère, peu importe si ça me contrarie, tant que ce n'est pas un mot qui peut me faire mal comme un abandon ou un rejet, tant que ce n'est pas une parole d'incompréhension qui me relègue dans l'autre monde. C'est vrai, ce n'est jamais assez. Mais pas parce que tout m'est dû. Parce que rien ne m'est dû justement.

Rien ne m'a jamais été dû, je n'ai jamais eu les certitudes qu'avaient les autres quand ils disaient "quand je serais marié, quand j'aurais des enfants, quand je serai vieux", sûrs qu'ils étaient d'être aimés et de faire ce qu'ils voudraient de leur vie. Moi j'ai toujours dit si et pas quand, et sans y croire en plus. Et je m'étonnais de ces certitudes qu'avaient les gens. Mais il s'est avéré qu'ils ont eu raison de dire quand. Et moi aussi avec mes si.

Et je vis avec ces angoisses, dans un monde vacillant, alors c'est vrai qu'à celui qui est fort en face de moi, du moins dans sa fonction, je demande sans cesse des certitudes, un peu moins de tremblements sous mes pieds. Toujours, toujours, il faut le redemander, même si on n'y croit plus, même si on sait que notre monde restera vacillant, mais on veut une main pour tanguer moins, au moins une parole à boire pour combler un peu cette soif inextinguible de réconfort.

Le sang de l'injustice

Eh bien oui, je parle du mal que peut faire la psychiatrie, parce que je sais qu'elle peut l'éviter et qu'elle peut faire du bien.

L'hôpital m'a fait du mal.

Je fais des cauchemars d'enfermement, parce que j'étais à l'hôpital de mon plein gré, mais démunie de toutes mes affaires, et derrière des portes fermées, et d'autres obligatoirement ouvertes (celles des salles-de-bains et des toilettes). Et démunie de mon humanité. Pas par les infirmières, mais par le système hospitalier.

Oui, je fais des cauchemars quand je pense aux jeunes anorexiques attachées parce qu'elles ont vomi ou ont simplement voulu sortir de leur chambre d'isolement.

Oui, je souffre toujours d'avoir vu le reportage sur Sainte-Anne, où l'incompréhension, la violence, les punitions, l'irrespect sont légions.

Oui, j'ai pleuré quand j'ai vu les photos de la chambre de mon ami en HO, dont les murs et les châssis sont remplis de moisissure. Oui, j'ai pleuré quand j'ai su qu'on lui avait fait une injection en pleine nuit parce qu'il avait osé se lever pour aider un patient qui avait un problème. Et j'ai pleuré de rage quand son psychiatre l'a menacé de prolonger sa HO d'un an s'il continuait à faire valoir ses droits.

Oui, mon cœur se brise quand je vois qu'on attache un autiste à son lit parce qu'il demande simplement à regarder la télé.

Non, je ne peux pas vivre tranquillement avec tout ça. Non, je ne peux pas faire disparaître la souffrance que ce côté-là de la psychiatrie cause.

Oui, je suis à terre quand je vois qu'on rajoute de la souffrance à une souffrance déjà immense.

Oui, j'ai peur et parfois la nuit je rêve que je suis traitée comme une folle incurable, reléguée loin de la société.

Et je rêve de Renaud, mon double imaginaire, attaché depuis vingt ans en chambre d'isolement, qui court dans les escaliers de l'hôpital, se cognant aux portes d'un labyrinthe sans issue.

Non, ces cauchemars qui me troublent pendant des heures ne viennent pas de rien.

Oui, mon parcours en psychiatrie a été jalonné de souffrance, et si quelqu'un n'a jamais eu à souffrir en psychiatrie, j'aimerais l'entendre, et j'aimerais que des tas de gens, des centaines, de milliers viennent me dire qu'ils sont une majorité à n'avoir jamais souffert en psychiatrie.

Et le bien que la psychiatrie fait, ça n'excuse en rien le mal qu'elle fait. Au contraire. Puisqu'elle est capable de bien, de très bien même, il est temps qu'elle abandonne des traitements indignes.

Oui, voilà les ondes négatives qu'on m'a reprochées. C'est le fait que je ne supporte pas qu'on fasse du mal à des gens qui ont juste le tort d'aller déjà très mal. C'est le fait que je ne peux pas vivre en me bouchant les oreilles devant les cris et les larmes de ceux qui sont au fond et qu'on maltraite encore. C'est le fait que je ne peux pas me taire pour faire croire que tout va bien, en balayant de la main les paroles de tous ceux qui ont fini de pleurer en silence, de tous ceux qui ont décidé de parler, et qui demande le respect.

Mes ondes négatives sont une blessure plus difficile à faire cicatriser que celles de la maladie. Parce que la maladie, quoiqu'on dise, n'est pas une injustice. Une fatalité, de la malchance peut-être, pas de l'injustice. L'injustice, c'est ce que se font les hommes entre eux. Et ce que font les hommes aux plus faibles d'entre eux, encore plus. C'est cela que je ne supporte pas, c'est cela qui me fait souffrir au quotidien. Mes ondes négatives sont du sang qui ne s'arrête pas de couler, et je me fiche que certains ne veuillent pas le voir. L'injustice, ça se dénonce, ça se crie, et ça en dérange toujours certains.

Le sang de ma schizophrénie n'est pas une injustice.

Le sang de la maltraitance est une injustice.

.

Quand je suis

Quand je marche, j'ai les jambes qui se dérobent.
Quand je suis assise, je chute dans le vide.
Quand je regarde le ciel, je coule.
Quand je parle, je fonds.
Quand je suis couchée, je gonfle ou je perds la tête ou je gagne des yeux.
Quand j'attends, je pars en morceau.
Quand je souris, je pleure.
Quand je pleure, je meurs.
Quand je meurs je vis encore et je n'en peux plus de vivre.
Quand je m'approche, j'ai peur.
Quand j'ai peur, je hurle à l'intérieur.
Quand je ne souris pas, j'essaye de rester debout et de ne pas m'effondrer, alors non je ne peux pas sourire.
Quand je pense, je me trompe et je ne me trompe pas, mais je ne sais pas faire la différence.
Quand je saigne, je suis apaisée.
Quand je suis blessée, je peux enfin me soigner.
Quand j'ai des cicatrices, je peux regarder ma douleur en face.
Quand je suis bien, je suis moi.
Quand je suis folle, je suis un autre moi.
Quand je suis shootée aux médicaments, je suis vide.

Le regard

Les regards dans la rue qui me transpercent, qui se moquent, qui dévisagent et méprisent.
Les regards d'incompréhension, de réprobation. Ceux qui jugent et condamnent.
Les regards des psychiatres qui me fixent pendant trois quart d'heure, et moi je baisse les yeux.
Les regards qui connaissent ma douleur, enfin je l'imagine. Ils savent parce que leur fille est folle, ou eux-mêmes. Alors ils connaissent mon secret, ils me reconnaissent d'un regard.
Le regard de ma mère qui crie, puis se tait et me fixe avec haine. Je la supplie d'arrêter, je pleure, je continue à supplier, mais elle me fixe toujours. Je me cache derrière mon coussin, je ne peux plus supporter ce regard au laser. Elle dit "je te hais" avant de s'en aller. Je suis à nu.
Le regard à l'hôpital, quand je me déshabille. Le regard qui note tout. Tu n'as pas voulu manger, tu as pleuré, ils savent tout.
Le CD des Cranberries dont la pochette ressemble à ma vie: une personne recroquevillée et un oeil géant qui descend du ciel vers elle.
Les yeux que je dessine partout.
Les même yeux que celui que j'aime et qui est schizophrène aussi dessine, sans qu'on en ait jamais parlé, sans que je les lui ai jamais montrés.
Le regard de celui qui est psychiatre et dont j'ai peur qu'il lise mon diagnostic en lettres clignotantes sur mon front. Son regard qui pourrait percer mon secret. La peur que ce soit étalé aux yeux des autres. Je l'appelle l'oeil de Moscou.
Et mon regard. Dans le miroir. Je me scrute pendant des heures, je tiens des conversations entières devant le miroir. Je m'observe comme si c'était quelqu'un d'autre en face de moi. Et je finis toujours par ne pas reconnaître le regard dans le miroir. Il devient persécuteur, j'ai peur, je m'enfuis. Qui est cette fille dans le miroir?

« Vous sur une rive... », j'en ai crevé de ne pas l'exprimer

La psychose, j'essaye toujours de l'exprimer, depuis seize ans, je l'ai fait des tas de fois, avec des tas de gens, par la parole, l'écriture, les collages, etc. Mais je n'y arrive jamais comme il faut, jamais. Il manque toujours quelque chose, les mots n'expriment pas la psychose, rien n'exprime la psychose exactement. Donc comment peut-on dire, comme je l'ai entendu, qu'il ne sert à rien de la montrer une fois qu'on la connaît ? C'est utile de la montrer, parce qu'essayer de la montrer comme on peut, sans jamais y arriver vraiment, c'est essayer d'entrer en contact avec celui qui n'est pas psychotique, qui ne connaît pas ce monde inexprimable. Sur mes murs j'ai cette phrase de Francis Berthelot : "Vous sur une rive, nous sur l'autre, nous resterons des étrangers". J'ai accepté cet état de fait, c'est comme ça, c'est l'inexorable solitude des psychotiques. Mais exprimer, montrer la psychose à quelqu'un qui n'est pas psychotique, d'autant plus un soignant, c'est essayer malgré tout de tendre le bras par-dessus la rive, parce que cette solitude, elle est radicale et douloureuse, et même si on sait qu'on ne s'en défera pas totalement, on veut essayer de la diminuer un peu.

Ca me rappelle le commentaire d'un médecin qui disait que le vécu des patients n'était pas intéressant pour rechercher de nouvelles thérapeutiques. On savait ce qu'était la schizophrénie, alors pourquoi écouter encore des récits ?

Les gens qui disent connaître la psychose me donnent finalement encore plus l'impression d'être coincée sur ma rive. Ceux qui disent que l'exprimer ne sert à rien me donnent l'impression que la communication avec les gens "normaux" est définitivement impossible et inutile. Je dis l'impression, parce que je sais qu'il y en a qui sont prêts à l'écouter et savent qu'on n'en a jamais fait le tour. Mais cette impression me désespère sur leur nombre, y compris dans les soignants. Je suis habituée au fait que la plupart des gens ne comprennent pas, mais voir à quel point ceux qui disent la comprendre en sont loin, oui, ça me fait toujours du mal.

Accepter cette solitude, c'est la mort. Lutter contre, c'est le plus souvent s'épuiser à crier dans le vide. Pour moi, c'est ça le poids le plus lourd de la maladie, je veux dire sur la durée, celui qui est là même quand on va mieux, même quand on vit comme les autres.

Une expérience radicale de la solitude

La schizophrénie est aussi une expérience radicale de la solitude. On entend souvent les gens malades ou devant affronter un handicap soudain dire qu'ils ne s'en seraient jamais sortis sans leurs proches, que c'est l'amour qui les a poussés à se battre, que leur entourage a été leur bouée de sauvetage.

C'est souvent ce qui manque aux schizophrènes.

On est seuls face à cette maladie.

Seuls parce que les autres nous ont rejetés, déroutés devant notre comportement. Seuls devant cette expérience étrange que ne connaissent pas la plupart des gens.

Seuls parce que notre discours est inaudible ou indicible. A qui parler des pensées qui nous rongent, quand on sait qu'on niera notre parole?

Seuls parce qu'on ne veut pas nous écouter. Ou seuls parce qu'on sait qu'il vaut mieux se taire.

Seuls à pleurer devant un psy qui se tait et regarde ses pieds.

Seuls devant des amis qui tapent du pied de rage de ne pouvoir rien faire pour nous.

Seuls devant le regard effrayé de ceux qui ne nous reconnaissent plus.

Seuls, tellement seuls devant ceux qui enferment et attachent quand on se tue à hurler notre souffrance pour un espoir de main tendue.

Seuls à pisser le sang devant des gens qui nous regardent comme si tout était normal.

Seuls dans l'autre monde, loin, très loin de tout et de tous.

Seuls avec la mort, quand on sait que notre vie ne fait que gâcher celle des autres, qu'il n'y a plus qu'elle comme espoir.

Seuls à genoux.

Seuls dans le noir, avec le corps qui part en éclats dans un monde qui tourne trop vite.

Seuls quand on va crever de solitude et que personne ne répond à nos cris.

Seuls au milieu de tous ces gens qui ne comprennent pas. Ces gens aux dents pleines de sang qui jugent, qui parlent, qui regardent, qui envahissent.

Seuls sur un lit d'hôpital, avec un médicament au lieu de paroles.

Radicalement seuls. Et pourtant, on arrive aussi à en revenir, parfois. On ne sait pas comment, ni avec quelle force insoupçonnées on a pu survivre à ça. Plus de monde, plus d'esprit, plus de corps, plus personne sur qui compter. Et pourtant on est toujours en vie. Revenus dans le monde, revenus parmi les nôtres, mais avec un coin de solitude qui restera là à jamais.

Morte shootée

Un des pires souvenirs de ma maladie sont les premiers jours où j'ai pris des neuroleptiques. Je me traînais, je me sentais vide, je ne pouvais plus lire à cause de ma vue trouble. Je restais devant la télé, à regarder dans le flou des émissions sans intérêt, si ce n'est celui d'entendre de l'espagnol. Je fumais, j'attendais que passe la journée. Je me couchais sur mon lit l'après-midi, sans avoir envie de dormir, mais puisque j'étais shootée et que je n'avais rien d'autre à faire, c'est ce que je faisais. J'attendais que vienne le dîner, puis j'allais dans ma chambre et je me couchais avant 22 heures, alors je ne me couche jamais avant minuit.

Je m'ennuyais. C'était des journées sans intérêt, sans rien. Je n'étais rien. Vide et c'était tout. Je ne regrettais pas mon délire ou ma souffrance, je n'ai d'ailleurs jamais eu de délire agréable. Je vis très bien sans délire ou souffrance. J'ai oublié depuis longtemps ce qu'était l'ennui. Je peux rester une semaine entière chez moi, sans sortir, sans voir personne, et je ne vois pas passer les journées, j'ai toujours envie de lire, d'écrire, d'écouter de la musique, de lire encore, d'apprendre, les jours sont toujours trop courts.

Ce n'est pas ma souffrance qui me manquait, mais mon élan vital. Je n'avais envie de rien, et je n'arrivais pas à lire. Alors que même aux pires moments de la maladie, j'avais les livres, et j'avais des envies, même si c'était une envie de mourir. Je souffrais, je pleurais, je crevais, je saignais, mais j'étais en vie, même si parfois je pensais vivre dans le royaume des morts. J'écrivais, j'imaginais, je ressentais, même si c'était horrible, si c'était une mélancolie extrême, ou un effondrement total. La folie est une expérience extraordinaire, au sens propre du terme. C'est quelque chose qui nous change à jamais, qu'on n'oublie pas.

Là, je n'étais rien, qu'une carcasse vide. J'avais déjà connu ces quelques moments de vide quand j'étais malade, je les supportais très mal, mais au moins je pouvais lire et je n'étais pas shootée, je ne traînais pas mes membres comme un poids mort.

Ces quelques jours ont été les plus ennuyeux, les plus vides de toute ma vie.

J'ai décidé d'arrêter mes médicaments, car si je ne regrettais pas ma souffrance, je la préférais à cet état sur lequel je n'avais aucune prise, sur cet état de rien, de non-vie, de non-être, d'objet quasiment. De plante. Oui, c'est un cliché mais c'est la réalité.

Mon psychiatre m'a diminué la dose de moitié et j'ai continué le traitement, car là, ça m'aidait sans m'effacer.

Donc, avant de penser à rendre les traitements obligatoires, peut-être devrait-on penser à TOUJOURS utiliser la dose minimale efficace. Ce qui est loin d'être le cas. On fait taire les psychotiques, ils errent, muets, et ne font plus de vagues. On les dit apaisés. Alors qu'en fait ils ont disparus. Mais on ne les entend plus, c'est le principal. Et puis on s'étonne qu'ils arrêtent leur traitement. Alors qu'ils veulent simplement reprendre vie.

J'ai le coeur serré quand je pense à ceux qu'on obligera, sans discussion possible, à n'être plus que des fantômes, pendant des jours, des mois, des années entières.

J'ai su, j'ai pu dire non, je ne veux pas de cet état. Mais que deviendront ceux qui ne le pourront pas?

Paradoxe d'un combat

Nous n'aimons pas le terme handicapé, qui rappelle le handicap mental, et nous sommes fous, oui, mais pas bêtes!

Les handicapés mentaux, eux, préfèrent l'appellation handicap intellectuel car le terme mental fait trop penser aux maladies mentales. Bêtes, oui, mais pas fous.

Pardon pour ces raccourcis hâtifs et réducteurs en fin de phrase, mais la caricature a au moins le mérite d'être claire.

Nous ne voulons pas être rejetés à cause de notre différence, mais dans notre discours, nous sommes nous-mêmes rejetant envers d'autres catégories de personnes différentes. Regardez, nous ne sommes pas comme eux, nous ne sommes pas tout à fait normaux, c'est vrai, mais attention, pas à ce point-là, ne nous confondez surtout pas avec les autres anormaux. Ah non, nous on est bien mieux! Regardez de travers qui vous voulez, mais pas nous! On vous ressemble, on n'est pas si différent, on est sur la deuxième marche de la normalité, n'allez pas nous faire descendre dans ces autres catégories en bas du podium.

Notre volonté de nous faire accepter finit par ressembler à mendier un certificat de normalité. Oui, oui, on veut être normaux, comme vous. Ne rejetez pas notre différence, quand bien même on veut nous-mêmes la cacher à tout prix.

C'est assez paradoxal. Que voulons-nous, au fond? Etre accepté avec nos particularités, qui peuvent être une richesse, ou vivre sous un vernis de normalité, imiter tout un chacun pour se fondre dans la masse?

Si c'est la première proposition, il n'est pas nécessaire pour cela de se distinguer des autres personnes exclues ou différentes.

Personnellement, j'ai beaucoup de mal à communiquer avec les inconnus, adultes ou enfants. Par contre, j'aime beaucoup les handicapés mentaux. Ils ne trichent pas, ne font pas semblant. Quand je parle à un enfant handicapé, je suis gentille et sympathique, je suis souriante, je parle naturellement. La relation est vraie, et ça simplifie tout pour moi. Je me sens vraiment en phase avec la personne.

Alors en quoi suis-je si différente d'eux?

Pourquoi nous rejeter les tares les uns sur les autres, au lieu d'être liés parce ce que nous avons en commun? Une fragilité, une différence, une force aussi parfois.

Si nous désirons être acceptés comme nous sommes, il faut arrêter de vouloir se faire passer pour normaux à tout prix. Il faut demander que chacun soit accepté comme il est, différent, enrichissant, heurtant, choquant peut-être, mais en tout cas pas des êtres lisses sous une façade.

Alors notre combat sera commun, et nous ne sacrifierons plus d'autres personnes sur l'autel de notre volonté de reconnaissance.

D'autant que si on arrête de catégoriser les gens (valides-invalides, voyants-non voyants, fous-sains d'esprit, malades du cancer-en bonne santé, autochtones-allochtones, etc.) on se rendra très vite compte que les gens soi-disant différents sont une majorité, que la normalité telle qu'on se l'imagine est très peu répandue. Et on arrêtera de courir après un mirage en s'oubliant soi-même et en niant les autres.

Ceux qui m'ont aidée, et les autres.

Ceux qui m'ont aidée sont ceux qui m'ont respectée, qui m'ont écoutée, comprise, qui ne m'ont pas réduite à une pathologie, qui ont vu d'abord l'être humain avant la malade, mais qui ont écouté aussi ma folie, ceux qui ne m'ont pas enfermée dans une case de statistiques, qui n'ont pas douté de ma parole, de mon intelligence, de ma faculté à savoir ce qui est bien pour moi, et parfois ça voulait dire me convaincre de faire le contraire de ce que je faisais, qui ne m'ont pas condamnée sans appel.

Ceux avec qui j'ai eu une relation sincère, honnête et respectueuse.

Ceux qui m'ont enfoncée dans la maladie sont ceux qui m'ont menti, ceux qui ont été faussement compatissants, ceux qui m'ont prise en pitié, ceux qui se sont tus, ceux qui ont refusé de prendre la main que j'agitais devant leurs yeux, ceux qui m'ont enfermée dans un futur de pauvre petite psychotique, ceux qui n'écoutaient pas ce que j'avais à dire sur mon propre vécu, ceux qui savaient tout à ma place, ceux qui disaient m'aimer en me dévalorisant sans cesse, ceux qui remettaient tous les torts sur mes épaules, toute la folie sur ma tête, ceux qui pensaient que ma parole ne valait rien. Voilà, ce n'est pas si compliqué d'aider quelqu'un qui souffre, même s'il est considéré comme fou. Ça commence par le fait de le traiter en égal.

Justifications permanentes

Si vous êtes schizophrène, préparez-vous à faire face à toutes sortes d'idées reçues et à vous justifier régulièrement.

Il faudra vous justifier d'avoir été vraiment malade si vous allez mieux. Beaucoup penseront que vous avez sans doute fait une dépression, mais que vraiment, vous n'avez pas l'air si fou que ça. Et cela parmi votre famille, vos amis, et mêmes le personnel médical non psychiatrique (et même psychiatrique parfois). On vous regardera comme si vous aviez inventé votre diagnostic, comme s'il était impossible de croiser un psychotique ailleurs qu'à l'hôpital psychiatrique.

Si vous prenez un traitement, il faudra sans cesse vous justifier d'en avoir vraiment besoin. On vous dira de l'arrêter pour pouvoir boire de l'alcool avec vos copains, pour arriver à maigrir, éviter les effets secondaires. On vous dira que vous n'en avez pas besoin puisque vous allez bien, que vous êtes un drogué légal et qu'il est tout de même préférable de vivre naturellement. Ou que c'est mauvais pour le foie. Ou même que c'est très dangereux, que vous allez finir par ressembler à une loque sans la moindre intelligence, un lobotomisé chimique.

Si vous allez mal, il faudra vous justifier sans cesse que vous prenez bien votre traitement.

Si vous êtes hospitalisé en psychiatrie et que vous souhaitez un traitement moins fort ou des correcteurs, il faudra vous justifier en énumérant vos effets secondaires gênants. On vous regardera comme si vous aviez des idées délirantes: "des impatiences dans les jambes, ah bon?", "grossir à cause des neuroleptiques, ça alors?", "des problèmes neurologiques? Non, vraiment, tout cela est psychologique".

Si vous êtes hospitalisés à l'hôpital général, il faudra vous justifier en expliquant que non, ce n'est pas anodin de ne pas prendre ses neuroleptiques, même pour une nuit, et oui, vous voulez vraiment les prendre.

Si vous souffrez de problèmes somatiques à l'hôpital psychiatrique, alors là, ça va être le plus difficile. Préparez-vous à insister pendant des jours. Vous avez vraiment très mal au ventre, non ce n'est pas la diarrhée, peut-on vous aider? On peut vous laisser traîner votre appendicite jusqu'à la septicémie, sachez-le. Vous n'urinez plus depuis trois jours? Personne ne vous écoute? Demander à un membre de votre famille d'insister auprès des infirmières, on finira par vous envoyer aux urgences. Vous faites une chute de tension à cause des neuroleptiques? Non, vous ne jouez pas la comédie, mais il va falloir vous justifier pour qu'on le prenne en compte. Les effets secondaires des psychotropes sont très nombreux et peuvent être dangereux, mais la plupart du temps on ne vous écouterait pas, on ne vous examinerait pas.

Vous travaillez? C'est que vous n'êtes pas vraiment schizophrène.

Vous ne travaillez pas, vous vivez de l'AAH? Vous êtes drôlement paresseux, et sans aucune volonté. Bref, que vous ayez l'air malade ou pas, il faudra vous justifier d'avoir une "vraie" maladie. Et lorsque vous aurez des problèmes somatiques, il faudra vous justifier que votre maladie psychiatrique n'empêche pas d'avoir d'autres problèmes de santé.

En bonne santé apparente, vous inventez votre maladie. Visiblement malade, ce que vous dites n'a plus de poids.

Ceux-là même qui veulent obliger les schizophrènes à prendre un traitement passeront leur temps à vous persuader d'arrêter le vôtre.

Dans toutes les situations, votre parole sera forcément mise en doute.

Dangereuse ?

Grâce à une efficace propagande dans les médias, beaucoup de gens sont persuadés que, sans traitement, tous les schizophrènes sont dangereux.

Non seulement je n'ai pas de couteau entre les dents et aucune envie de meurtre, avec ou sans traitement, mais en plus je n'ai même pas les armes de tout un chacun.

Je suis incapable de mentir. Je ne sais pas feindre le moindre sentiment. Je ne sais pas parler pour ne rien dire, uniquement par politesse. Les gens que je n'aime pas le savent tous, je suis bien incapable de jouer les hypocrites avec eux.

Je suis d'une honnêteté quasiment pathologique. Je ne peux pas faire semblant d'être celle que je ne suis pas. Imaginer la moindre magouille ou vengeance dépasse de loin mes capacités intellectuelles. Je n'arrive même pas à imaginer que les autres mentent ou trahissent avant d'en avoir une preuve flagrante. Je ne pourrais jamais écraser quelqu'un par intérêt.

J'ai plus peur des autres qu'eux de moi-même. Une parole, même anodine, peut me mettre à terre. C'est le cas de beaucoup de psychotiques.

Le danger, j'ai beau le chercher, je ne le vois pas.

Ni folle dangereuse ni même armée pour la vie quotidienne, voilà l'étendue de ma dangerosité!

Sur les schizophrènes dangereux

C'est ridicule de dire que tous les schizophrènes sont dangereux, mais à force de l'entendre, on finit par avoir honte, même quand on passe son temps comme moi à l'assumer pour faire comprendre aux gens que nous ne sommes pas plus dangereux que les autres.

Un soir, la nièce de Lucette, qui s'est fait tuer à Pau, a laissé un message sur mon blog. J'en ai pleuré car il est poignant. Elle dit que Romain Dupuy est inhumain, et que puis-je lui dire? Je ne veux pas avoir honte d'être schizophrène, parce que je n'ai rien fait de mal, mais c'est vrai je n'ose pas lui dire ce que je pense de peur de passer moi aussi pour inhumaine. Je pense que ce qu'il a fait est atroce, mais qu'on l'a laissé s'enfoncer dans sa folie, et, outre les meurtres, quand j'ai vu le reportage sur lui, je le comprenais, je comprenais sa souffrance quand on disait qu'il était dans son lit, dans le noir, scarifié. Et ces images qui soi-disant devaient donner l'alerte, mais moi aussi j'en rêve, moi aussi j'ai des images sur mes murs qui font hurler les autres, pas parce que je suis violente, mais parce que la schizophrénie est ultra-violente, et qu'une photo de poupée de porcelaine avec la tête coupée, ça représente bien ce que j'ai vécu, mais de façon jolie.

La schizophrénie, c'est de la souffrance dans tous les sens, partout, et vraiment je ne supporte pas que des hommes politiques en rajoutent encore.

Je ne veux pas voir honte d'être schizophrène. Mais c'est vrai au moment du double meurtre, je me suis sentie indigne d'être en vie. Et là je ne me sens pas le droit de dire à quelqu'un qui souffre à cause d'un schizophrène ce que je pense, parce qu'on nous a tous assimilés à lui, et que je ne veux pas avoir honte mais que je ne veux pas passer pour quelqu'un qui n'a pas de cœur non plus.

Quoiqu'on fasse, on est quand même conditionnés par ces clichés.

Un dialogue de fous

Vous êtes en HDT ou en HO? Vous vous sentez privé de liberté, même si c'est dans le but de vous soigner? Vous vous trompez, vous n'êtes pas privé de liberté, c'est une mesure de protection. Oui, mais je suis quand même enfermé... Non! Aucune privation de liberté, on vous dit.

Vous êtes seul en chambre d'isolement? Ca s'appelle du soin intensif. Comment, vous n'êtes pas d'accord, vous vous sentez encore plus mal et abandonné depuis que vous êtes enfermé? Vous ne savez décidément pas ce qui est bon pour vous. C'est une façon intensive de vous soigner, qu'est-ce que vous ne comprenez pas là-dedans?

Vous n'en pouvez plus d'être attaché sur votre lit, immobilisé depuis des heures, vous avez des crampes? C'est une mesure thérapeutique. Encore une fois, vous ne voyez pas où est votre intérêt, vous êtes vraiment délirant, c'est sûr.

Vous êtes fou, vous ne comprenez rien, on vous dit que ces vessies sont des lanternes, alors vous êtes prié de le croire et de ne pas venir embêter le monde avec vos contradictions. Eux, ils trouvent ça plus joli, ça leur donne bonne conscience d'inventer des mots qui n'ont rien avoir avec la réalité, alors où vous marchez dans cette supercherie, ou c'est que vous ne comprenez rien à ce monde.

Ca vous rappelle quelque chose? Ces paroles, ce décalage entre les actes et les mots? Cette angoisse de ne pas savoir comment relier les deux? Ah oui, c'est vrai, un jour c'est ça qui a fini par vous rendre fou, les paroles, les actes, qui croire, les actes, les paroles, rien qui correspond, ou alors c'est vous qui ne comprenez rien, c'est vrai puisque on vous dit que vous avez tort, que c'est pour votre bien, qu'on insinue en souriant qu'on n'a jamais dit ça, qu'est-ce que vous allez imaginer, puisque c'est celui qui dit vous aimer qui vous fait du mal, etc..

Et ici, on est là pour vous sortir de cette folie.

Les choses sont censées être claires, précises, vous pourrez parler et on vous écouterait vraiment.

Sauf que... il faut dire ce que les médecins veulent entendre, sinon ça s'appelle du délire. Il faut trouver que ce qui vous fait du mal est thé-ra-peu-ti-que, sinon c'est que vous n'avez rien compris, encore une fois. Pas de contradiction possible.

Oui, il y a une évidence que vous voyez très bien malgré votre folie, par exemple que vous êtes privé de liberté, mais si vous l'énoncez, on vous dit que c'est faux. On vous dit que ce qui vous fait le plus de mal est ce qui est le summum du soin. Les évidences sont niées, ceux qui sont là pour vous soigner travestissent une réalité que même vous vous voyez du premier coup. Mais alors où est la réalité? Où est la folie? Qui délire, qui travestit les choses?

C'est à se taper la tête aux murs, non, ce dialogue impossible?

Ah, vous vous tapez la tête au mur, vous voyez, on vous avait bien dit que vous étiez fou!

La peur

Ils me font peur, ceux qui justifient leur pouvoir par la thérapie.

Ils me font peur, ceux qui trouvent normal de nous obliger, nous contraindre, nous droguer.

Oui, j'ai peur d'eux, car ils font croire qu'ils agissent pour notre bien. Les médecins, les familles qui ne nous écoutent pas mais croient tout savoir à notre place. Qui nous nient, nous écrasent, nous tuent psychiquement.

Et pourtant, je n'ai pas affaire à eux directement. Ma famille me laisse vivre en paix, ma psychiatre a toute ma confiance.

Ca me fait peur, ces gens spécialistes de la psychose, qui croient la comprendre alors qu'ils sont à mille lieux de nous, de nos préoccupations.

Ils veulent nous faire taire, voilà tout.

Et comme notre parole ne compte pas, oui j'ai très peur qu'on n'écoute qu'eux et que nous mourrions écrasés sous leur pouvoir.

Pourquoi je préfère parler à un mur qu'à un psy muet

Parce que du mur je n'attends pas de réponse.

Parce que parler toute seule, je sais faire, très bien même, pendant des heures et avec l'option dialogue avec un interlocuteur imaginaire en prime, et que je le fais bien mieux seule que devant quelqu'un.

Parce que les problèmes de communication sont déjà mon quotidien.

Parce que, étant schizophrène, les sentiments de solitude et d'incompréhension, je les vis assez sans qu'ils resurgissent dans le cabinet du psy.

Parce que parler à quelqu'un qui ne répond pas, ne me regarde pas et ne réagit pas, me renvoie à un sentiment d'abandon terrible, et que ça aussi, je l'ai assez vécu.

Parce que j'attends d'entrer en relation avec un être humain, j'espère arriver à communiquer une expérience qui relève de l'indicible et que la plupart des gens ne comprennent pas. J'attends qu'au moins dans le cabinet du psy, quelqu'un me comprenne, sache de quoi je parle et le manifeste.

Parce que je sors de cette absence de dialogue avec l'envie de mourir et le sentiment d'être plus seule que jamais. Parce que ça me détruit.

Parce que j'attends du réconfort et de l'empathie et non de l'indifférence.

Parce que si on ne me répond pas, je me tais.

Parce que si on ne me regarde pas, je n'existe plus.

Parce que si on est indifférent, je meurs de douleur seule. Seule devant quelqu'un, ce qui est bien pire que seule devant un mur.

Parce que, une fois de plus, c'est enjamber mon corps à terre se vidant de son sang. Parce que c'est me laisser seule avec ma maladie et détourner les yeux de mon agonie.

Et si on fait des thérapies de ce type, on ne s'acharne pas à détruire un patient à qui ça ne convient pas juste parce qu'on pense que c'est la seule et unique façon de faire valable.

Parce que tout ça, ça n'a été que de la souffrance, avec l'espoir toujours vaincu d'aller mieux et la culpabilité de ne pas y arriver.

Parce que parler à un mur, c'est peut-être fou, mais parler à un mur humain, moi ça me rend folle.

La folie du monde

Pourquoi devient-on fou?

Vaste question sans réponse, ou plutôt aux multiples réponses.

J'ai mon idée personnelle, qui bien sûr, comme toutes les autres, n'est pas vérifiable.

On devient fou, on s'écroule, on hurle ce que personne ne veut entendre, on vit ce que personne ne veut comprendre, on se tape la tête contre les murs en pleurant. C'est impressionnant, spectaculaire parfois, destructeur, effrayant, mais à mettre dans une case, celle de la folie, celle qui ne concerne pas les gens normaux. Oui, nous sommes fous, ça se voit, ça se pointe du doigt et ça soulage sur sa propre normalité. Regardez, la folie est là-bas, éloignez-vous en frissonnant puis en en riant.

Mais moi je crois que si nous devenons fous, si je deviens folle, c'est parce que je ne supporte pas la folie du monde. Je crois que nous sommes les dégâts collatéraux de la folie du monde. Nous sommes ceux qui la montrons, qui la crions au grand jour, mais personne ne veut écouter. C'est plus facile de dire que le mal est en nous et uniquement en nous.

Mais moi je deviens folle quand je vois, quand je vis, quand je ressens votre folie. Elle est cachée sous un masque de normalité, elle avance à pas de loups et montre patte blanche, elle est souriante même si ses dents sont pleines de sang. Elle nous regarde avec compassion et nous donne des mots savants, elle veut nous faire taire, elle fait semblant de ne rien comprendre à ce que nous disons, elle méprise nos voix avec un paternalisme bon teint, une compassion de façade, elle tient des liens dans ses mains, des baillons, elle a des hochements de tête faussement compréhensif derrière des sourires de pitié. Elle nous discrédite. C'est tout à son intérêt bien sûr, il ne faudrait pas que nous dévoiliions le vrai visage de la folie la plus dangereuse, la douceuse folie qui tue par millions, qui affame, qui emprisonne, torture, massacre, manipule, magouille, écrase; au nom d'intérêt supérieurs, bien sûr. Elle a des raisons elle, pas comme nous.

Il ne s'agit pas de dire je ne suis pas folle, ce sont les autres qui le sont. Non, je reconnais ma propre folie, mais elle n'est qu'un pâle reflet de la folie du monde. Elle n'est que sa conséquence logique.

Comment pourrait-on voir vraiment cette folie, ressentir les horreurs du monde et les petits meurtres quotidiens et invisibles sans en devenir fou? Certains y arrivent, c'est vrai. Mais la plupart ferment les yeux, ne veulent voir ni la folie du monde ni la souffrance qu'elle provoque chez ceux qu'elle rend fou. Ça s'appelle la normalité. C'est reposant, sans doute, mais je ne sais pas si ça me fait envie. Je ne sais pas si j'ai envie de marcher dans le sang sans m'en soucier, je ne crois pas. Et pour moi, la folie est le prix à payer.

Parfois, la maladie a un visage réconfortant

Parfois la maladie me tend les bras avec un visage réconfortant. Quand ça devient dur d'être toujours debout, d'assurer le quotidien, de supporter la fatigue. Je me souviens du goût réconfortant des larmes et j'imagine des paroles dites doucement comme un baume sur une blessure. Je n'avais personne quand j'étais malade mais aujourd'hui je sais que j'aurais quelqu'un pour me soigner. Quand on va bien, on n'a rien à demander, quand on est guéri ou plus ou moins on mène sa vie comme les autres. Et certains soirs ça semble un effort trop grand, mais pas assez pour mériter de l'aide ou de la compassion. Tandis que la maladie, oui, c'est grave, tout le monde est d'accord. Comme l'a fois où j'ai été très mal à cause des images de ma phobie placardées partout dans la librairie, ma psychiatre me parlerait avec une gentillesse bouleversante, et moi les paroles gentilles ça me tord les boyaux, et ça me fait du bien pour longtemps, et je ne l'oublie jamais. Alors, oui, être malade et soignée, parfois ça fait envie. Pour lâcher un peu les armes, ou rêver à ce que je n'ai pas eu dans ces années terribles de souffrance et de solitude. Mais je verse quelques larmes et je repars debout dans cette vie, parce qu'il le faut, et que de toute façon, c'est la folie qui nous choisit et non l'inverse.

La nuit, je ne mens pas

La nuit, je ne mens pas.

La nuit, c'est facile, tranquille. Le monde s'arrête, le bruit cesse, tout ne tourne plus dans tous les sens. Le monde dort et je peux vivre sans faire semblant. En sécurité.

J'aime vivre quand les autres ont arrêté, ou au moins quand ils sont cachés. C'est reposant.

Le jour, je suis à côté de moi-même. Je parle, je ris, je crie, mais c'est mécanique. Ça me plaît, le jour, la plupart du temps, mais vient toujours un instant où je me regarde jouer la comédie, où je me demande ce que je fais, pourquoi et avec qui. Et pourquoi j'ai l'impression de ne pas le faire vraiment.

Je me décale, parce que si je vis vraiment, j'absorbe tout tellement fort que ça n'est plus supportable. Si un médecin me prend le pouls gentiment, mais est-ce gentil, c'est son travail, oui mais l'un n'empêche pas l'autre, si pendant un instant j'oublie tout et je ressens juste cette attention, ça me bouleverse tellement que plus tard je pleurs en y repensant. Alors vite je recommence la mécanique automatique du quotidien, et je n'aime pas ça, non quand je le fais en toute conscience, si on peut dire, je n'aime pas faire semblant, je n'aime pas la personne que je deviens et qui s'en va de l'instant que je vivais, mais peut-être est-ce une question de survie. Ou alors une défaillance qui m'éloigne de la vie. Le fait est qu'un rien me bouleverse, tenir un bras, c'est tout, et puis-je vivre avec tous ces riens qui sont tout? C'est tellement épuisant que la mécanique arrive à la rescousse pour que je puisse tenir le coup.

Alors, la nuit, seule, sans bruits, sans rien, sans personne, sans lumière et sans vie, je peux me reposer un peu, car il est facile d'être. Etre simplement, sans bouleversements, sans mécanique, être transparente et poreuse n'a plus d'importance, car il n'y a rien pour passer à travers moi.

La schizophrénie coule dans mes veines

Si je parle trop de la schizophrénie, le passé revient me hanter et je souffre des ces souvenirs. J'en fais des cauchemars.

Si je parle trop de la psychiatrie, ses dérives m'écoeurent et ses injustices me mettent à terre, comme si je les vivais personnellement. J'en fais des cauchemars.

Si je ne parle ni de l'une ni de l'autre, je pense me protéger. Je m'éloigne de tout ça, parce que ça me détruit. Mais si je n'en parle pas, j'en rêve. Je fais des cauchemars quasiment toutes les nuits, et jamais aucun rêve agréable, plus depuis des années. Mais dans ces moments-là, ils sont pires. La folie vient hanter mes rêves, avec le danger de mort, de viol, d'enfermement. Avec mon pied en sang dont j'ai moi-même entaillé la peau, et ce sang ne s'arrête plus, et tout le monde le voit, et sait que c'est moi la coupable. Ma folie éclate au grand jour. Et l'angoisse, la peur d'être enfermée, rejetée.

Souvent ça se produit, et il ne me reste qu'à baisser les yeux devant le regard de tous, qui savent, et ne veulent que s'éloigner de moi.

Et toute la journée, ces rêves me hantent, je les porte avec douleur, parce qu'ils ne sont pas loin de la réalité, passée ou présente, quelle importance, la souffrance s'en moque, c'est la réalité voilà tout. Et voilà que moi qui ne voulais plus penser à tout ça pour me protéger, j'y pense.

Quoique je fasse, quoique je veuille (être forte, assurer, avoir l'air bien, oublier, surtout oublier pendant au moins une journée entière), j'y pense. Je n'ai rien trouvé pour ne plus y penser, rien du tout. Quelqu'un m'a demandé un jour pourquoi je me disais toujours schizophrène alors que j'allais mieux. Mais parce que j'y pense tout le temps, et si je n'y pense pas j'en rêve, donc j'y pense. Depuis des années, mon esprit m'épuise, ne me laisse pas beaucoup de répit (juste quand je lis). J'y pense, j'y pense, j'y pense.

A croire que cette maladie coule dans mes veines et vit dans chaque neurone. Contre ma volonté, qui elle aussi finit par s'épuiser.

La folie et la raison

Les personnes raisonnables se demandent parfois qui elles sont. Mais elles trouvent une réponse et avancent dans la vie en la prenant comme socle.

Ceux qu'on dit fous ne savent plus qui ils sont, s'ils l'ont jamais su. Pourquoi suis-je limité à moi-même? Pourquoi ne suis-je pas les autres? Et qui est cette personne qui me regarde dans le miroir? Ils ne savent pas et vivent en conséquence, dans l'incertitude et le doute.

Les gens normaux se demandent parfois ce qu'ils font sur Terre, mais trouvent en général un sens à leur vie, dans ce monde ou l'au-delà. Ils ont une raison d'être.

Nous ne comprenons pas le sens de cette vie et notre monde bascule. Nous vivons dans un monde mouvant, instable et vacillant. Si on trouve une solution dans l'au-delà, nous allons jusqu'au bout des choses. Si le ciel existe, pourquoi ne nous parlerait-il pas? Pourquoi ne serions-nous pas le fils de Dieu? Pourquoi ne serions-nous pas un saint? Il faut aller jusqu'au bout du sens qu'on se donne. Si ce monde n'a pas de sens, nous vivons avec ce vide impossible à oublier, jusqu'au bout de ce non-sens. Parfois chacun trouve le monde dur et incompréhensible, mais l'oublie pour continuer à mener sa vie.

Pour nous il est tellement étrange qu'il n'est plus le nôtre. Plus rien n'a de sens, les gens sont des pantins qui courent sans but dans tous les sens, perdus au milieu d'un univers infini. Course ridicule et minuscule. Les animaux, la nature qui débordent de vie sur cette planète perdue sont des êtres étranges et dérangeants par leurs différences mais surtout leurs similitudes avec nous-mêmes. Ces questions que tout le monde se pose, nous ne les balayons pas de la main, nous vivons avec le vide qu'elles créent au quotidien, avec l'effondrement que leur absence de réponse valable provoque.

C'est la différence entre la raison et la folie.

Mon éloge de la folie

Ma folie m'a fait souffrir, elle m'a rendue malade.

J'ai vécu avec elle dans un autre monde, avec des personnes imaginaires.

Je suis tombée dans des puits sans fond, j'ai marché sur un fil et j'ai glissé, j'ai voulu regarder le soleil et j'ai vu les ténèbres.

J'ai vu la vie dans toute son absurdité, son non-sens, sa violence et sa crudité. Je l'ai rejetée sans pouvoir la quitter.

Je me suis dissoute dans un rêve glacé. Dans un paysage désolé.

Je n'étais plus qu'une morte au pays des vivants. Je ne connaissais plus que la souffrance.

Mais ma folie m'a appris qui j'étais.

J'ai exploré mon esprit.

J'ai compris que l'instinct de survie était inouï.

J'ai compris les souffrances des autres, même les plus dérangeantes.

J'ai ressenti ce qui est caché au fond des choses, derrière les paroles des gens.

J'ai compris à quel point on pouvait se perdre et tout ce qu'on pouvait gagner dans cette perte.

Ma folie m'a appris la vie.

Et cette expérience-là, cette vision des choses, je ne peux pas la renier.

Est-ce que j'aurais voulu ne jamais être malade et ne pas entendre la parole de la folie? Echangerais-je ma souffrance contre un aveuglement insouciant?

Je ne crois pas.

Dépasser ses limites ?

Voilà bien une expression contemporaine à laquelle on ne peut échapper. A tel point qu'il ne nous viendrait même plus à l'idée de discuter sa légitimité.

Mais pour bien vivre, peut-être faut-il au contraire connaître ses limites et ne pas les dépasser.

Quand on est psychotique, en tout cas, ça me paraît important si on veut aller bien.

Le principal problème est d'arriver à faire le discernement entre les limites qu'on nous met, celles qu'on nous enjoint de franchir et celles qui sont les nôtres.

Il m'a fallu quinze ans pour connaître les limites à ne pas dépasser. Savoir quand m'isoler, quand reculer pour me préserver, jusqu'où je pouvais aller. Et même après toutes ces années, les limites sont fluctuantes. Par exemple, je sais que j'ai besoin de beaucoup de solitude pour pouvoir apprécier ou supporter la présence des gens. J'ai fini par savoir comment organiser ma vie pour ne pas trop souffrir. Quand m'impliquer dans quelque chose qui me tient à coeur, quand m'en éloigner. J'arrive à évaluer le bénéfice-risque des efforts à fournir contre la maladie. Je sais que parfois je dois me laisser aller à la souffrance pour ne pas l'empirer. Je ne culpabilise plus de passer des heures au lit si j'en ai besoin, ni de ne pas parler si c'est trop difficile.

C'est difficile d'en arriver là, parce que d'un côté il y a les limites que les autres nous mettent et auquel on pourrait céder facilement: tu es schizophrène, alors tu ne peux pas travailler, avoir des enfants, faire des études, te passer d'un psychiatre, avoir trop de responsabilités, etc. Mais ça, c'est l'image d'Epinal du psychotique, et s'y conformer serait s'enfermer dans les limites qu'elle nous donne, pas forcément dans celles qui sont bonnes pour nous. De l'autre côté, il y a toutes ces limites qu'on nous enjoint de dépasser, parce qu'un psychotique doit tout de même avoir un air normal pour faire plaisir à son entourage: sortir, se lever tôt, voir des gens, sourire même si on est déprimé, etc. Qu'on n'ait pas envie de sortir, que s'enfermer dans le noir soit un besoin vital pour ne pas devenir fou face à la violence de l'extérieur, que voir des gens juste pour faire la causette nous épuise psychiquement et qu'on n'y trouve aucun intérêt, qu'on ait besoin de repos parce qu'on vient de faire des efforts surhumains pour faire ce qui est banal pour les autres, peu importe, ça sera vu comme des symptômes à éliminer, quand ce sont des moyens de protection et des façons de gérer la souffrance.

Difficile de trouver sa place dans tout ça, difficile de ne pas se culpabiliser et de ne pas se rendre malheureux parce qu'on ne correspond pas à ces modèles. Il faut du temps et une certaine volonté pour arriver à imposer son propre modèle, aux autres mais aussi à soi. Mais je crois que c'est la meilleure façon de vivre au quotidien avec la schizophrénie, en tout cas avec une schizophrénie (plus ou moins) stabilisée.

Les deux vies des schizophrènes

Où est passée notre folie? Que sont devenus nos corps minces, élancés et beaux? Nos yeux délirants? Les cigarettes consumées par l'angoisse? Nos fuites dans la nuit, les marches solitaires rattrapées par la déraison? Nos obsessions insomniaques et nos peurs terrifiantes? Nos enthousiasmes grandiloquents, nos amours destructrices? Les mondes parallèles qui nous happent? Les voix qui nous suivent et nous détruisent et nous aiment et nous détestent et nous harcèlent et nous rassurent? L'angoisse qui nous mange le ventre? Où est notre singularité mortelle? Où est passée notre lucidité? Notre clairvoyance délétère? La connaissance de l'envers du monde qui nous a fait si mal? La transparence des intentions et des pensées qui nous blessaient à mort? Que sont devenus nos boîtes crâniennes transparentes, nos pensées offertes à tous vents, notre peau élastique et déchirée? Nos organes dégoulinants? Notre coeur dévoré? La bête qui nous mangeait de l'intérieur s'est-elle fait manger à son tort?

Notre folie est camisolée. Nos corps se sont avachis, relâchés, engraisés. Nos yeux sont las, et dans le fond ils ont quelque chose de cassé, entourés de cernes noirs. Nos cigarettes sont fumées par ennui dans un hôpital sans vie. Nos nuits sont longues, et les réveils difficiles, et les matins ralentis. Nos peurs ont laissé place aux questions pratiques sur le lendemain. Nos amours sont réalistes, ou absentes. Le monde n'est que le monde. Les voix se sont tuent, tuées par les médicaments et notre raison retrouvée. L'angoisse est diminuée, comme notre singularité. Notre lucidité a laissé place à un défaitisme amer qui préfère fermer les yeux sur le monde, ou les ouvrir comme tout le monde, mais pas trop grand pour ne plus en crever. Notre corps ne se transforme plus pour nous seuls, il porte les stigmates de nos années de combat et de souffrance, visibles par tous. La bête est tapie, elle n'est pas morte, bien sûr que non, juste assommée, endormie par le traitement.

Ce sont les deux vies des schizophrènes, et parfois on réveille la bête par lassitude de notre deuxième vie, et on s'y brûle les ailes et le coeur et l'âme et la vie et les sentiments encore une fois.

Maladie mentale, maladie du corps

Il y a la douleur qui pèse sur le coeur, en permanence. Un poids, un coup de couteau, un hémorragie sans fin.

La gorge serrée, les larmes aux yeux, les larmes qui coulent.

L'angoisse qui coupe les jambes, qui passe dans les bras, partout.

Les tremblements, des mains, des jambes, des dents, de tout le corps sous la couette parfois.

Le froid intérieur, le froid de cadavre, celui qui ne passe pas.

Le sang qui disparaît. La bête noire qui me ronge de l'intérieure.

Les cheveux que j'arrache, les ongles, la peau des lèvres.

La main ou le poignet que je fais saigner. Que je ne soigne pas. Le sang qui sèche, que je passe sous l'eau le lendemain. Une brûlure, puis la peau qui tire. Les croutes qui se forment, qui tombent, et les cicatrices qui évoluent vers la disparition ou une trace blanche indélébile, marque de guerre.

Les cernes, le teint blafard, tiré.

La nourriture qui m'écoeure, qui me fait peur.

Les kilos perdus si vite que je ne tiens plus debout très longtemps.

Les cigarettes, trop de cigarettes.

Le manque de sommeil, le mal de tête qui s'en suit, la faiblesse encore.

Le poids du corps, trop lourd à porter.

Ce corps, ce visage étrangers.

Le corps coupé, la jambe que j' imagine prendre en main, la retourner dans tous les sens, ce n'est pas la mienne.

Le bras qui me dégoûte, que je voudrais voir se détacher.

Le corps à côté duquel je vis, à côté duquel je marche, décalée.

La peau qui disparaît. La peau transparente.

Le cerveau qui s'échappe de mon crâne, qui coule sur l'oreiller.

Les yeux en plus, devant, ou derrière, que je voudrais crever.

Le corps qui gonfle, se transforme, n'a plus rien d'humain.

Le corps sans limite, ouvert à tous vents, à toute foule.

Et après, pour se débarrasser de la douleur de l'esprit, c'est encore le corps qui prend. Des kilos surtout.

Et puis je ne vois plus que trouble, même plus possible de lire, autant mourir tout de suite que d'être vide et sans livres.

Je dors, je ne tiens plus debout, je chavire, je dois restée couchée. Je suis lasse sans pouvoir dormir.

Je n'arrive pas à me réveiller le matin.

Et les vomissements, les insomnies, les tremblements, les vertiges, les chutes de tension, la fatigue.

Le manque qui rend fou, les bras qui grattent.

Qui a dit que la schizophrénie était une maladie mentale?

Des avantages de l'autre monde

L'avantage de l'autre monde, c'est que les choses y sont claires. Les statues de sable noir sont des statues de sable noir. L'eau noire est l'eau noire. La solitude est absolue et l'espoir n'existe pas. C'est horrible et c'est clair.

L'avantage de l'autre monde, c'est qu'on arrête d'espérer de la compréhension de la part de personnes qui ne comprennent pas notre souffrance ni le mal qu'ils nous font.

L'avantage, c'est qu'on arrête les discussions sans fin pour essayer de se faire comprendre.

L'avantage, c'est qu'on arrête la mascarade de la fille qui s'en sort bien.

L'avantage, c'est qu'on est seul, et qu'on abandonne les efforts pour créer des liens avec des gens qui vivent dans un monde auquel on n'appartient pas. Et on arrête de se leurrer en se disant qu'on est revenu dans ce monde auquel on n'appartiendra jamais.

L'avantage de l'autre monde, c'est qu'on peut s'y laisser enfermer et arrêter de faire semblant.

L'avantage, c'est qu'on peut y devenir fou, et ne pas être quelqu'un qui fait semblant d'être normal.

Mon monde est dur mais c'est le mien

Le monde me tue.

Les gens me tuent.

Leurs paroles derrière le dos, leurs jugements à l'emporte-pièce, leur fuite quand on les affronte.

La société me tue.

La politique, l'actualité me tuent.

On parle pour les psychotiques, on parle des psychotiques, on se dispute au sujet de leur sort, on se bat par articles interposés, par médias, par livres, par votes interposés.

Mais on ne parle pas avec eux.

Alors dois-je oublier notre sort, ne plus lire, ne plus penser, ne plus m'épuiser à parler quand même.

Accepter qu'on parle pour nous, contre nous, sur nous, de nous, mais pas avec nous.

Nous resterons des étrangers, oui, plus que jamais, et ça me tue d'essayer de jeter un pont entre les deux rives.

Oui, parfois j'ai envie de tout abandonner et de rester dans mon monde. Il est moins compliqué.

Il est dur, mais c'est le mien. Et s'y abandonner en n'espérant plus rien du monde des autres à quelque chose de réconfortant.

Un homme derrière

Derrière les barbelés, la prison.

Derrière les murs de la prison, l'hôpital.

Derrière la porte de l'hôpital, d'autres portes fermées.

Derrière la porte fermée à clefs du service, la porte fermée de la chambre d'isolement.

Derrière cette porte, un homme.

Et des médicaments, et des contentions.

Un homme.

Et une caméra.

Et derrière l'oeil de verre, l'oeil d'un infirmier.

Et derrière, les yeux d'un psychiatre.

Et ceux de l'administration pénitentiaire.

Et ceux de la justice.

Et ceux de l'Etat.

Derrière tous ces murs, derrière tous ces yeux, il y a un homme qui n'en est peut-être plus un. Pour ses semblables. Et peut-être même pour lui-même.

Il y a un homme relégué à l'arrière de l'arrière de l'arrière. Dans le silence sécuritaire.

Tais-toi

Tais-toi, l'Etat s'occupe de toi.

Tais-toi, l'Unafam parle pour toi.

Ne pleure pas, tu as déjà bien assez fait souffrir ta famille.

Sois discret pour ne pas les plonger dans la honte.

Tais-toi et prends tes médicaments.

Ne parle pas de ta douleur, ça n'intéresse personne tant que tu te tiens tranquille.

Ne crie pas trop fort chez toi, les voisins vont appeler la police.

Ne crie pas trop fort à l'hôpital, tu vas te retrouver en chambre d'isolement.

Ne crie pas trop fort dans ta chambre d'isolement, tu vas recevoir une injection.

Ne continue pas à essayer de crier, tu vas te retrouver attaché.

Alors tu pourras pleurer tant que tu veux. Entre tes quatre murs, attaché à ton lit, tu pourras pleurer car tu ne dérangeras plus personne.

Tu souffriras seul, mais l'Etat sera content, et l'Unafam sera contente, et certains psychiatres seront contents, alors ta douleur ne comptera plus.

Ta douleur sera entre quatre murs, alors elle n'existera plus pour eux. Enfin, elle sera loin de leurs yeux.

Elle sera dans ton coeur solitaire, mais qui est-ce que ça peut bien concerner?

C'est de la folie d'admettre qu'on est fous

On ne se rend pas compte de notre folie, on ne l'admet pas et ça justifie qu'on pense à notre place. On veut nous faire admettre qu'on est malade. Nous faire dire que nos pensées sont des symptômes. Quand on pense qu'on nous vole nos pensées, qu'on nous en impose, qu'elles ne sont plus les nôtres, c'est du délire. Ce qu'on doit dire, c'est que c'est la maladie qui nous impose ces pensées-là. Dire j'ai perdu mes pensées n'est pas correct, il faut dire c'est la maladie qui m'impose mes pensées. Mais quelle est la différence? Mes pensées ne sont pas mes pensées, voilà tout.

On a vraiment peur le jour où on se rend compte que nos pensées sont listées dans le DSM, qu'elles sont partagées par des gens qui ont la même maladie et à qui on n'a jamais parlé, qu'elles sont combattues par les mêmes médicaments. Ce jour-là, on se sent tomber dans le vide, on se sent perdu, dépossédé de soi-même, plus rien qu'une liste de symptômes. On se dit que ce qu'on a de plus intime n'est plus à nous. Et c'est ça qu'on doit admettre pour être un bon malade, celui qui sort du déni.

Mes pensées ne sont pas mes pensées, d'accord je le dis, mais je le dis depuis le début, c'est quoi la différence? Je ne comprends pas.

Vous aussi vous partagez vos pensées, vos désirs. Avoir une famille, une maison, un travail, lire les mêmes livres, voir les mêmes films, c'est ce que veulent la plupart des gens. Alors vous non plus vos pensées ne sont pas à vous. Encore moins que les nôtres, qui se limitent au moins à un cercle plus restreint. Vos pensées ne sont pas vos pensées, alors c'est quoi la différence?

Je veux bien admettre que je souffre, je veux bien crier que je veux de l'aide, je veux bien hurler que je veux que ça cesse, mais je suis désolée, c'est de la folie que d'admettre qu'on est fous.

