

Note de réserve :

Bien qu'il date de plusieurs années, le témoignage de Madame Deegan est toujours d'actualité et dresse un portrait intéressant des défis qu'une personne vivant avec un trouble mental peut rencontrer dans son processus de rétablissement. Par contre, prenez note qu'au fil des ans, les mots changent et évoluent afin d'éviter la stigmatisation. Aujourd'hui, nous utilisons l'expression « personne vivant avec un trouble de santé mentale » plutôt que de parler de « schizophrène ».

Par ailleurs, les pronostics fatalistes ne sont plus d'usage. Aujourd'hui, l'approche centrée sur la personne et les principes de rétablissement sont au cœur même des interventions préconisées dans tous les domaines d'intervention en santé mentale.

Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation

Par Patricia E. Deegan, Ph. D. (c) 2001

Traduction Hubert Carbonnelle, Espace Socrate, août 2005

Corrections et mise en page par le Collectif de CAP santé mentale

Le rétablissement est souvent défini dans les limites d'un retour à un état antérieur de fonctionnement stable. Cependant, beaucoup de gens, y compris moi-même, ont vécu le rétablissement comme une transformation par laquelle la vieille personnalité est progressivement abandonnée et une nouvelle vision de soi émerge. Dans ce papier, je partagerai mon expérience personnelle de rétablissement en tant que parcours autogéré de guérison et de transformation, et je présenterai quelques suggestions aux thérapeutes quant à l'aide à donner pendant ce processus de rétablissement.

À 17 ans, quand j'étais dans l'enseignement secondaire supérieur américain, j'ai développé des épisodes de détresse émotionnelle grave qui furent finalement étiquetées « maladie mentale ». L'illustration ci-dessous symbolise comment je m'appréhendais et comment les autres me percevaient, avant [de recevoir un diagnostic de trouble de la schizophrénie].

Illustration 1 : Comment je suis vue par les autres et comment je me comprends avant [de recevoir un diagnostic de trouble de la schizophrénie]?



L'impression la plus immédiate de cette fleur symbolique est son intégrité et sa plénitude. Cela représente le fait qu'avant le diagnostic, il y avait une cohérence fondamentale entre ce que je comprenais de moi-même et comment les autres me percevaient. En plus, chaque pétale de la fleur représente un aspect de moi-même. J'étais l'aînée d'une famille nombreuse ouvrière de catholiques irlandais. Mes amis, mon rôle social en tant qu'étudiante jobiste, ma spiritualité, mes valeurs et convictions, ma culture, ma famille et ma classe socioéconomique, tout cela convergeait pour former l'individu unique que j'étais à 17 ans.

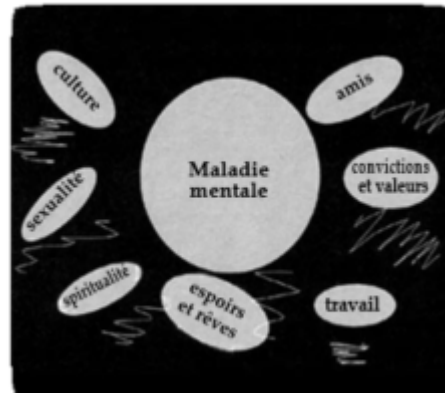
Remarquez qu'un pétale de la fleur est vide. Ce pétale vide symbolise l'idée que ma vie s'ouvrirait sur un avenir. Cet avenir était inconnu et ambigu. C'est précisément parce que mon avenir était inconnu que je pouvais projeter mes espoirs, rêves et aspirations dessus. C'est-à-dire que l'espoir naît en relation avec un devenir ouvert, ambigu et incertain. Je me souviens qu'adolescente, je rêvais de devenir entraîneuse d'une équipe d'athlètes féminines. J'étais une athlète douée et me contentais d'étudier juste assez pour réussir les examens et pouvoir continuer la compétition en équipe scolaire. À 17 ans je ne pouvais imaginer qu'un jour, j'aurais le titre de docteur en psychologie clinique et que j'écrirais un article pour un livre!

Cette image de moi vue comme une jeune personne à part entière, unique et prometteuse commença à s'effondrer pendant l'hiver de mes 17 ans. Encore maintenant, j'ai le vif souvenir de certains aspects de ma détresse émotionnelle d'alors. Par exemple, pendant l'entraînement de basket, il m'était de plus en plus difficile de saisir la balle. Ma perception de la profondeur et ma coordination semblaient étrangement entamées et il m'arrivait d'être frappée à la tête sur une passe plutôt que d'attraper le ballon. Les objets autour de moi commencèrent également à paraître différents. Les tablettes, chaises et tables avaient une physionomie menaçante, funeste. Tout prenait une géométrie aiguë, angulaire et effrayante. L'idée que les choses avaient une raison d'être m'échappait. Par exemple, une table ne servait plus à y déposer des objets, mais devenait une série d'angles droits menaçants dirigés contre moi.

Un glissement similaire dans ma perception et dans mes capacités apparut lors des conversations. Le langage devint difficile à comprendre. Progressivement, je ne suis plus capable de comprendre du tout ce que les gens disaient. Plutôt que de porter mon attention sur les mots, j'observais la mécanique d'une bouche qui articule, et je voyais comme des tournevis à la place des dents. Il devint difficile de croire que les gens étaient réellement ce qu'ils disaient être. Ce dont je me souviens le plus était la peur extraordinaire qui me tenait éveillée des nuits entières et l'effrayante conviction que j'étais mise à mort et devais me défendre.

Les adultes autour de moi décidèrent finalement que j'étais « devenue folle », et je me suis vite retrouvée dans un ascenseur d'hôpital, escortée de deux hommes en uniforme blanc. Une fois dans un hôpital psychiatrique, on me diagnostiqua [une schizophrénie]. L'illustration ci-dessous représente comment j'étais perçue par ceux qui m'entouraient une fois que j'ai été diagnostiquée:

Illustration 2 : Comment je suis perçue par les autres après avoir [reçu un diagnostic de trouble mental].



Alors que j'étais précédemment perçue comme une personne à part entière, avec le diagnostic, c'est comme si les thérapeutes avaient mis une paire de lunettes déformantes à travers laquelle ils me voyaient profondément malade et brisée. Les lignes en zigzag représentent les lunettes déformantes à travers lesquelles j'étais perçue. Apparemment, tout ce que je faisais était interprété à travers les lunettes de la psychopathologie. Par exemple, pendant mon adolescence, ma grand-mère avait l'habitude de dire que j'avais une fourmilière dans les jambes. Maintenant, dans l'hôpital psychiatrique, j'étais agitée. Je n'ai jamais pleuré beaucoup pendant mon enfance, mais après le diagnostic, on me disait d'une affectivité froide. J'étais toujours calme, timide, introvertie. Maintenant, j'étais inhibée, méfiante, avec des traits autistes. Et selon un paradoxe classique, contester les interprétations pathologiques de moi-même confirmait le diagnostic de schizophrénie, car je manquais de bon sens!

Remarquez aussi que dans la première illustration, il y avait une cohérence entre la façon dont je suis perçue par moi-même et par les autres. Après le diagnostic, il n'y a plus de cohérence. C'est-à-dire que, bien que j'étais en grande détresse, je me sentais encore profondément être moi-même - Patricia. Cependant, les thérapeutes et plus tard mes proches semblaient oublier Patricia et étaient plus intéressés par « la schizophrène ». Cela est symbolisé par le remplacement de mon nom par le diagnostic dans le cercle central.

Après le diagnostic, la maladie mentale prit un statut majeur quant à la façon dont les autres me voyaient. Le fait que j'étais une personne unique avec ma propre spiritualité, culture, sexualité, carrière, valeurs et convictions était secondaire - on pourrait même dire accessoire. Cela est symbolisé par les pétales détachés, et même manquants. Ce qui importait le plus pour les psychiatres, assistants sociaux, infirmières, psychologues et thérapeutes était mon statut de schizophrène.

Mon identité avait été réduite à une maladie aux yeux de ceux qui travaillaient pour moi. Il fallut peu de temps avant que je commence à intérioriser cette perception flétrie et déshumanisée de moi-même.

La déshumanisation est un acte de violence, et traiter les gens comme s'ils étaient une maladie est déshumanisant. Tout le monde y perd quand cela arrive. Les gens, et particulièrement ceux qui se sentent vulnérables, intériorisent ce que les professionnels leur disent. Les gens apprennent à dire

ce que les professionnels disent : « Je suis un schizophrène, un maniaco-dépressif, un *borderline* ». Cependant, plutôt que de se lamenter sur cet abandon de personnalité, la plupart des professionnels applaudissent ces affirmations réflexes comme des « intuitions ». Bien sûr, le grand danger de réduire une personne à une maladie est qu'il n'y a plus personne pour faire le travail de rétablissement. Si tout ce que les professionnels voient est « des schizophrènes, des maniaco-dépressifs, des *borderlines* », etc., alors les forces et dons résiduels des individus sont ignorés et sacrifiés aux dieux de la classification des maladies mentales.

Remarquez que le pétale vide est manquant dans l'illustration 2. Cela symbolise qu'à cause de mon diagnostic, les professionnels ont perdu tout espoir en un avenir intéressant pour moi. Rappelez-vous comment, dans l'illustration 1, le pétale vide symbolisait l'avenir inconnu et ambigu dans lequel je projetais mes espoirs, rêves et aspirations. Une fois diagnostiquée « schizophrène », les professionnels agirent comme si mon avenir et destin étaient scellés. Je me rappelle le jour où cela m'arriva : j'ai demandé au psychiatre quel était mon diagnostic. Il me regarda de derrière son bureau et me dit : « Mademoiselle Deegan, vous avez une maladie appelée schizophrénie. La schizophrénie est une maladie comme le diabète. Tout comme les diabétiques doivent prendre des médicaments jusqu'à la fin de leurs jours, vous devrez prendre des médicaments jusqu'à la fin de vos jours. Si vous entrez dans cet asile, je crois que vous vous en tirerez ». S'en tirer n'est clairement pas ce qu'une adolescente souhaite faire un vendredi soir! Je n'étais pas du tout inspirée par une vie passée à s'en tirer. Je me souviens me sentir comme renversée par un camion en entendant ces mots. Je me souviens de l'emballement de mon esprit, essayant de trouver une personnalité célèbre diagnostiquée de schizophrénie. J'avais un besoin instinctif de trouver quelqu'un qui avait démenti les statistiques, mais je n'en trouvais aucun. Comme le psychiatre en rajoutait, j'ai senti un coup de colère monter en moi. Bien que j'avais mieux à faire que de me fâcher dans le cabinet d'un psychiatre, je sentais ces mots se former en silence en moi : « Vous vous trompez. Je ne suis pas schizophrène. Vous vous trompez! ».

Maintenant, je comprends que ce psychiatre ne m'a pas donné un diagnostic. Il m'a donné un pronostic fataliste. Ce que ce psychiatre me disait en substance est que du fait du diagnostic de schizophrénie, mon avenir était établi. Il me disait qu'au mieux, je pourrais m'en tirer et rester sous médication pour le reste de ma vie. Il me disait que ma vie ne s'ouvrirait pas sur un avenir ambigu et incertain. Il me disait que mon avenir était scellé et que le livre de ma vie avait déjà été écrit il y a près de 100 ans par Emil Kraepelin (1912), le psychiatre qui écrivit une analyse pessimiste de la schizophrénie qui influence encore des psychiatres aujourd'hui. Selon Kraepelin, ma vie, comme la vie de tout schizophrène, suivrait une détérioration chronique lente menant à la démence (Kruger 2000).

C'est ce pronostic fataliste, cette condamnation à mort, cette mort avant la mort que je rejetais instinctivement quand les mots « Vous vous trompez » se formaient en silence en moi. Avec la sagesse du recul, je comprends pourquoi cet instant dans le bureau du psychiatre fut un tournant majeur dans mon parcours de rétablissement. En rejetant le pronostic fataliste, j'affirmais simultanément ma valeur et dignité. Par mon indignation fâchée, j'affirmais que « Je vaud plus que ça, plus qu'une schizophrène ». Significativement, c'est ma colère qui annonçait la résurrection de ma dignité après qu'elle eût été si maltraitée pendant les hospitalisations. Mon indignation fâchée était un signe que j'étais vivante et bien et résistante et résolue à me battre pour une vie digne et pleine d'espoirs. Ce que certains auraient vu comme un refus et un manque d'intuition, je l'ai vécu comme un tournant dans le processus de mon rétablissement.

Refuser le pronostic sans espoir par une indignation fâchée survint pratiquement comme un réflexe.

Et aussi rapidement que je me détournai de ces prévisions fatalistes, survint la question - et maintenant quoi? En d'autres mots, je me détournais d'un chemin sans espoir, mais en même temps, je devais me tourner vers quelque chose. Je me souviens que quand j'ai quitté le bureau du psychiatre, debout dans le couloir, j'eus cette image d'un grand et lourd trousseau de clefs - comme le trousseau des plus importants et influents thérapeutes qui peuvent ouvrir toutes les portes d'un hôpital. Je me mis à penser : « Je vais devenir le Dr. Deegan et je changerai le système des soins de santé mentale pour que personne n'y soit plus blessé ». Et ce plan devint ce que je commençais à appeler ma mission de survie. Oui, c'était un grand rêve qui aurait à s'adapter et se modifier avec le temps et la maturité. Mais c'était malgré tout mon rêve et il devint le projet autour duquel j'organisais mon rétablissement.

Je n'ai partagé mon rêve avec personne. Avec le recul, ce fut très raisonnable. Imaginez seulement si j'avais rejoint mon équipe de traitement telle une jeune fille de 18 ans diagnostiquée de schizophrénie, avec trois hospitalisations, réussissant de justesse les études secondaires, et annonçant que mon plan était de devenir Dr. Deegan et de transformer le système de soins mentaux pour qu'il aide plutôt qu'il ne blesse les gens. Folie des grandeurs! Clairement, il valait mieux garder mes rêves pour moi.

J'aurais voulu pouvoir dire qu'ayant trouvé une mission de survie, je marchais résolument vers mon rétablissement. Mais le rétablissement ne survient pas comme un éclair d'orage où l'on serait soudain miraculeusement guéri. La vérité est que, en rentrant à la maison après cette expérience transformatrice, j'ai continué à rester assise et à fumer des cigarettes à la chaîne dans la même chaise où je fumais assise depuis des mois. En d'autres mots, bien que tout avait changé en moi, rien n'avait encore changé extérieurement. Voici ce qu'on m'aurait vu faire dans ma vie à ce moment :

« En tournant mon regard vers ces années, je vois ses doigts jaunis par la nicotine. Je vois sa démarche gauche, raide, droguée. Ses yeux ne valent pas. Le danseur s'est effacé et ses yeux sont sombres et regardent fixement dans le vide. Elle se tire du lit tous les matins à 8 h. Dans une brume médicamenteuse, elle s'assied dans un fauteuil, le même fauteuil tous les jours. Elle fume des cigarettes. Une cigarette après l'autre. Les cigarettes marquent le temps qui passe. Les cigarettes sont la preuve que le temps passe et cet état de fait, au moins, est un soulagement. De 9 h à midi, elle reste assise et fume, le regard absent. Ensuite, elle dîne. À 1 h, elle retourne dormir jusqu'à 3 h. Alors, elle retourne dans le fauteuil et reste assise à fumer, le regard vide. Ensuite, c'est le souper. Elle retourne s'asseoir à 6 h. Finalement, il est 8 h du soir, l'heure tant attendue de se coucher et de tomber dans un sommeil médicamenteux et sans rêve. Le même scénario se répète le lendemain, et le surlendemain, et le jour suivant, jusqu'à ce que les mois passent en une succession engourdie marquée seulement par la cigarette suivante, et la suivante... » (Deegan, 1993, p. 8)

Pendant des mois, j'ai mené ce que j'appelle maintenant le syndrome « caféine et nicotine ». Le premier pas vraiment proactif dans mon rétablissement survint à la demande de ma grand-mère. Chaque jour, elle venait dans le salon alors que je fumais des cigarettes. Elle me demandait si je viendrais pas avec elle faire des achats alimentaires et chaque fois, je répondais « non ». Elle ne me le demandait qu'une fois par jour et cela en faisait une invitation plutôt qu'un harcèlement. Pour des raisons que je ne peux décrire, un jour après des mois à rester assise à fumer, je répondis « oui » à son invitation. Maintenant, je comprends que ce « oui » et le trajet au super-marché qui suivit, où je me contentai de pousser la charrette, fût le premier pas actif vers mon rétablissement. D'autres petits pas suivirent, tels que faire l'effort de parler à un ami en visite ou partir faire une petite promenade.

Finalement, on suggéra que je prenne un cours de création littéraire à l'académie locale et j'acceptai. Aller à l'académie souleva tout un ensemble de défis, tels que gérer l'anxiété, les moments de détresse et la suspicion pendant les cours, mais aussi trouver les moyens de me concentrer pour faire les devoirs. À l'époque, il n'y avait pas de méthodes disponibles ni de groupes de soutien mutuel pour anciens patients et j'étais vraiment livrée à moi-même pour développer des stratégies d'autonomie. Le tableau 1 énumère les stratégies d'autonomie les plus importantes que j'ai développées.

Certaines de mes stratégies de rétablissement (Tableau 1)

- › Ni drogue, ni alcool;
- › Trouver des environnements tolérants;
- › Des rapports amicaux;
- › La spiritualité et trouver une raison à ma souffrance;
- › Un sentiment de but et de direction; la mission de survie autour de laquelle organiser mon rétablissement;
- › La routine;
- › Un jour à la fois, une heure à la fois, une minute à la fois;
- › Étudier, apprendre et travailler;
- › La volonté de prendre mes responsabilités et accepter que personne ne peut faire le travail de rétablissement pour moi;
- › La volonté de suivre une psychothérapie pour dépasser les traumatismes;
- › Rencontrer d'autres personnes se rétablissant et apprendre à ne pas être honteuse;
- › Développement des capacités d'autonomie :
 - › comment éviter les idées délirantes;
 - › comment accepter d'entendre des voix;
 - › comment gérer l'anxiété;
 - › comment se reposer, se calmer, dormir;
 - › prier, méditer;
 - › diète sensorielle.

Par une suite d'essais et d'erreurs, j'ai découvert les stratégies d'autonomie qui m'allaient. Par exemple, j'ai découvert très jeune que les médicaments libres, l'alcool et même des médicaments sous prescription tels que certains types de médicaments contre la grippe ne me convenaient pas. Je les ai évités et je suis sûre que cela m'a aidée dans mon rétablissement.

Les rapports amicaux et particulièrement l'art d'équilibrer le temps passé seul et en société ont toujours été une stratégie d'autonomie importante pour moi. Au début, mes relations étaient

limitées et biaisées, dans le sens que les gens tendaient à veiller plus sur moi que l'inverse. Avec le temps, j'ai appris à devenir plus intime avec les gens et à développer des rapports plus réciproques.

Les routines ont été importantes pour moi, particulièrement les premières années de mon rétablissement. Parfois, quand tout s'écroulait en moi, c'était agréable de s'appuyer sur des routines qui donnaient forme et structure au chaos que je vivais. Avoir une raison d'être, une raison de se lever le matin et un but autour duquel organiser mon rétablissement était important. Étudier un large éventail de sujets, particulièrement les religions du monde, la philosophie et la psychologie des archétypes, était utile dans mes efforts de comprendre ce que je vivais. Ma spiritualité et ma tradition religieuse ont toujours été une ressource pour moi. La pratique spirituelle et les efforts pour entrer en contact conscient avec mon Dieu devinrent partie intégrante de mon rétablissement. Ma spiritualité fournit un moyen de trouver un sens à ma souffrance et cela m'aida à son tour dans les sentiments de futilité angoissée, de dérision piteuse, et dans la question inévitable « Pourquoi moi? » qui naît dans les moments difficiles.

Je trouve que les environnements tolérants ont toujours été utiles dans mon rétablissement. Je l'ai découvert plutôt accidentellement quand j'ai quitté la location d'une chambre individuelle pour un appartement partagé avec un groupe d'anciens hippies. Dans cet environnement, mes compagnons étaient plutôt ouverts à toutes sortes d'expériences inhabituelles et leur perception du monde incluait des expériences telles qu'auras, voyages astraux, etc. Dans une telle atmosphère tolérante, mes expériences psychotiques n'étaient pas perçues comme affreusement démentes et personne ne dramatisait. Au lieu de ça, les gens étaient respectueux, généralement calmes et encourageants, et ils me donnèrent l'espace nécessaire pour vivre ma folie. Dans cet environnement tolérant, j'appris que, alors que la psychose n'est pas fournie avec des panneaux routiers et des cartes, elle a un certain terrain et une topographie. J'ai découvert que si l'on revient dans un paysage psychotique, avec le temps, on apprend à le connaître, à ne plus le craindre et à maîtriser les moyens de passer outre. Si j'avais été dans un « asile » où l'on doit presque être plus normal que la normale, je crains que j'aurais pu ne jamais trouver ces leçons importantes d'autonomie et mon rétablissement aurait été ralenti ou empêché.

Apprendre à tolérer l'inconfort, l'anxiété et les symptômes passa par un nouveau rapport au temps qui passe. Je me souviens d'avoir essayé de terminer un cours d'une heure en regardant de temps en temps ma montre, et en me répétant « Je peux encore tenir une minute de plus. » Chaque succès consolida mon impression d'efficacité et de confiance en ma capacité de supporter et de persévérer. De même, j'appris à me dire que « Un lendemain viendra ». Cette phrase prit beaucoup de sens pendant mon rétablissement. « Un lendemain viendra » voulait dire que si aujourd'hui était trop pénible, lui aussi passerait. L'assurance qu'un nouveau jour naîtrait et avec lui de nouvelles possibilités devint un grand réconfort pendant mon rétablissement.

Les gens me demandent souvent si les médicaments furent une partie importante de mon rétablissement. Je n'ai pas trouvé les médicaments psychiatriques particulièrement utiles, sauf pour leur capacité à m'aider à dormir dans les moments les plus éprouvants. J'ai trouvé que l'engourdissement émotionnel, le dysfonctionnement sexuel et la torpeur générale dus aux médicaments étaient parfois plus handicapants que les symptômes psychotiques. La solution pour moi a été d'apprendre à utiliser les médicaments en même temps que les stratégies d'autonomie et les trucs généraux d'autodéfense. Plus j'étais douée en autonomie, moins je comptais sur les médicaments.

Plus tard dans mon rétablissement, j'ai souhaité faire une psychothérapie pour dépasser des souvenirs d'abus sexuel. Ce fut un travail long et difficile et je suis contente de l'avoir commencé

après m'être établie dans une carrière porteuse et après avoir développé un réseau solide d'amis. J'avais besoin d'être solidement implantée dans le présent en adulte pour pouvoir me retourner sur les traumatismes de l'enfance. Pendant ce travail sur le trauma, j'ai cherché l'aide d'une thérapeute spécialisée dans les défenses sensorielles des adultes. Elle m'apprit une myriade de stratégies tels que la couverture au sable, la compression des articulations, le brossage tactile, et l'utilisation d'une diète sensorielle pour faciliter la régulation des stimuli sensoriels et l'excitation affective. Ces stratégies se sont révélées grandement efficaces et font partie de ma « boîte à outils » au quotidien.

J'ai développé beaucoup de stratégies rendant possible l'atténuation d'une myriade de symptômes. Par exemple, j'ai appris à utiliser des écouteurs et oreillettes pour arrêter les voix de détresse que j'entendais. J'appris à éviter certains types de situations et de sujets qui m'entraînaient dans des idées délirantes. L'exercice physique, en particulier une promenade quotidienne dans les bois, reste une stratégie importante pour moi. L'état physique général, une bonne alimentation, la volonté de me calmer et de me reposer furent toutes des stratégies importantes que j'ai apprises et raffinées avec le temps.

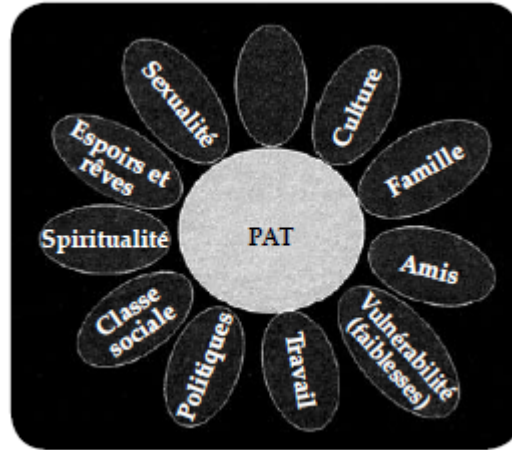
Pour moi, se rétablir signifiait surmonter la honte et les affres que j'avais intériorisées. Comme beaucoup de personnes dans les premières étapes du rétablissement, mon but était de redevenir normale. Je me souviens d'une période où je mesurais ma bonne santé à la quantité de médicaments que je ne prenais pas et au nombre de patients mentaux que je ne fréquentais pas. En fait, pendant un temps, je refusais d'être entourée de gens avec un passé psychiatrique. Je pensais que plus j'étais loin, mieux je pouvais me distancer de mon propre passé. Pendant de nombreuses années, je me contentais de simplement « passer » pour une personne normale.

La pression à rester dans le placard quant à mon passé psychiatrique ne venait pas seulement de moi. Il y avait une grande part de pression sociale à garder mon passé secret. Par exemple, en tant qu'étudiante en candidature, il y avait une règle implicite que si vous aviez un passé psychiatrique, les professeurs ne vous laisseraient jamais devenir un psychothérapeute. Dans les années 80, avant l'adoption de la loi sur les Américains handicapés, je ne connaissais aucun professionnel reconnaissant publiquement avoir un passé psychiatrique et je ne me sentais pas à l'aise d'être la première. Donc, j'ai caché mon passé psychiatrique et cela voulait dire revivre de nombreux souvenirs traumatisants sans réconfort. Par exemple, je me souviens de mon premier stage dans un hôpital d'État, et le premier jour, avoir une crise de panique quand les lourdes portes de métal se refermèrent sur moi en claquant. Je me souviens m'être figée dans une sorte de flashback en voyant une personne enserrée dans une camisole. Seulement quelques années plus tôt, c'eut été moi! Rester dans le placard voulait dire que j'avais à traverser ce développement professionnel seule.

J'ai trouvé que rester dans le placard était la même chose que vivre un mensonge. Je devins fatiguée d'être honteuse. À la fin de mon doctorat, j'ai commencé à rencontrer des survivants de la psychiatrie qui s'étaient rétablis et militaient. Rencontrer ces amis fut une épiphanie pour moi. Ils m'apprirent que ce n'était pas mon problème si le monde insistait pour qu'on soit ou un psychothérapeute ou un malade mental. Ce n'était pas mon problème si les gens insistaient pour que je porte un chapeau ou l'autre pour qu'ils soient à l'aise. J'étais une personne à part entière. J'étais une personne avec un passé psychiatrique et qui était aussi une psychothérapeute. Si le monde n'avait pas de catégorie pour cela, c'était le problème du monde, pas le mien. Je n'avais pas à rester dans le placard pour que les autres se sentent bien. Et surtout, je n'étais pas seule. Il y en avait d'autres comme moi et si nous nous entraïdions, nous pourrions mener notre vie avec fierté. Ainsi, rejeter les affres intériorisées et apprendre à ne pas être honteuse fut un grand pas vers mon rétablissement.

L'illustration ci-dessous décrit symboliquement la perception transformée que j'ai de moi-même.

Illustration 3 : Le rétablissement : je suis une personne, pas une maladie



Cette illustration symbolise comment j'ai été transformée par le parcours de rétablissement. La fleur n'est plus cassée comme dans l'illustration 2. Mon nom plutôt que mon diagnostic a repris sa place légitime au centre de ce que je suis. Le pétale vide est revenu, car j'ai un avenir qui reste ambigu et inconnu et dans lequel je peux projeter mes rêves et aspirations. J'ai utilisé tous les dons et ressources à ma disposition pour accomplir mon rétablissement et donc les pétales recomposent une fleur. Remarquez qu'un nouveau pétale a été ajouté à la fleur : les vulnérabilités. Je ne considère pas que j'ai une maladie mentale résiduelle en rémission qui pourrait se réactiver. Cependant, comme la plupart des gens, je vis avec certaines vulnérabilités. J'utilise encore mes stratégies d'autodéfense chaque jour pour rester en forme. Je suis une personne, pas une maladie. Je peux utiliser ce que j'ai appris pendant le rétablissement pour continuer à mener une vie accomplie et intense.

Le rétablissement a été un parcours de guérison et de transformation pour moi. Je ne suis pas la même personne d'avant la folie. Ma démence a été comme un feu à travers lequel j'ai marché et j'ai changé. Il y eut des moments au début où tout ce que je voulais était de redevenir qui j'avais été. Je voulais retourner au secondaire et poursuivre mon rêve de devenir une entraîneuse sportive. Je voulais reculer et « me sentir à nouveau moi-même ».

Cette aspiration à retourner vers un moi antérieur et compréhensible est appelée un récit de restitution par Frank (1995). Le récit de restitution est une histoire que certains racontent à propos de leur rétablissement. Le fil conducteur de base est : « Hier-, j'étais en bonne santé; aujourd'hui, je suis malade, mais demain, je serai à nouveau bien ». Les phrases « bon comme neuf » et « Je me sens à nouveau moi-même » capturent l'essence du récit de restitution. Frank remarque que les récits de restitution sont le plus souvent racontés par des malades depuis peu de temps plutôt que par des malades de longue date.

Le récit de restitution ne raconte pas l'histoire du combat sur soi-même, mais est plutôt un témoignage que l'expertise des professionnels et leur technologie ont « corrigé » le problème. Ce type de récit est le préféré de la profession médicale, ainsi que de puissants groupes de pression industriels derrière la médecine. Le récit de restitution infiltre notre culture par nombre de moyens.

Les publicités télévisées, les informations commerciales, les brochures dans les cabinets de docteur et les publicités pour médicaments dans les magazines, les quotidiens et les journaux spécialisés racontent tous les merveilleux effets réparateurs des médicaments. Par exemple, dans un journal psychiatrique répandu, une publicité de 1996 pour un antidépresseur montre une petite fille avec un grand sourire faisant la course dans les escaliers avec sa mère dynamique. Par une note au crayon de couleur, l'enfant dit: « Ma mère est de retour ». Alors vient le nom du médicament avec la lettre du milieu en crayon de couleur. La trame narrative est clairement une restitution: la dépression survint, le médicament fut efficace et cette mère revint dans sa famille comme renouvelée. Avec le pouvoir de ces images et publicités, le récit de restitution est devenu une attente culturelle quant à la guérison heureuse des maladies.

Pour ceux d'entre nous qui se sont débattus pendant des années, le récit de restitution n'est pas vrai. Pour nous, le rétablissement n'est pas un retour vers un état antérieur. C'est un parcours pour se renouveler. C'est un parcours de découverte de nos limites, mais aussi un parcours de découverte des possibilités que nos limites ouvrent. La transformation plutôt que la restitution est notre chemin.

Les récits de transformation soulignent l'action individuelle dans le parcours de guérison plutôt qu'ils ne créditent les pouvoirs curatifs des thérapeutes. Sous cet angle, la tâche des professionnels de la santé mentale devient l'encadrement des gens et l'assistance au développement de nouveaux talents et de l'autogestion. Aider les gens à apprendre à devenir maîtres d'eux-mêmes plutôt que dociles est le but du parcours de rétablissement.

Parce que le rétablissement est un voyage unique pour chaque individu, il n'y a pas de livre de recettes. Les professionnels de la santé mentale doivent explorer les dons et ressources spécifiques à chaque cas et aider à mobiliser ces ressources au service du rétablissement. Commencez par demander aux gens ce qu'ils font déjà pour surmonter divers symptômes de détresse. À ce sujet, les recherches de Vaughn Carr (1988) sont instructives. Il demanda à 200 personnes diagnostiquées schizophrènes de répondre à un questionnaire sur leur gestion de différents symptômes. En plus des stratégies identifiées dans le questionnaire, environ la moitié des personnes (n = 92) ont cité d'autres stratégies personnelles. En tout, 350 stratégies individuelles furent identifiées. Carr conclut que : « *De ce qui précède, il devrait être évident que les patients schizophrènes ne sont pas des victimes simplement passives de leur maladie. Au contraire, ces résultats et la littérature consultée suggèrent que les patients atteints de schizophrénie peuvent jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie, et particulièrement dans la circonscription des symptômes. La vie des schizophrènes est clairement un parcours d'apprentissage dans lequel les patients essaient activement de maîtriser leur maladie plutôt que de se laisser dominer par elle.* » (p. 350)

Les gens sont plus que leur diagnostic. Les gens diagnostiqués malades mentaux sont résistants et sont plus que des victimes passives des effets de la maladie. Les thérapeutes qui apprennent à collaborer avec le moi actif, résistant et souple de leurs clients se verront collaborer de façon nouvelle et fructueuse avec des gens qui auraient pu être taxés de sans espoir par d'autres qui chosifient les diagnostics et font les prévisions funestes associées. Il y a un espoir au rétablissement. Nous ne pouvons plus justifier le pessimisme et les prévisions funestes liées aux diagnostics tels que la schizophrénie. Nous avons maintenant sept études à long terme qui appuient notre espoir sur des résultats empiriques (Bleuler 1968, 1974; Tsuang, M.T., Woolson, R.F. and Fleming, J.A. 1979; Ciompi 1980; Huber, Gross, Schuttler and Linz 1980; Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S. and Breier, A. 1987a, b; Ogawa, K., Miya, M., Watarai, A., Nakazawa, M., Yuasa, S. and Utena H. 1987; DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick, R.V., Ashikaga, T. and Gautum, S. 1995a,b).

Les sept études furent menées dans plusieurs pays dont les États-Unis, le Japon, la Suisse et l'Allemagne. Chacune des sept études à long terme porte sur un grand échantillon de 140 à 502 participants diagnostiqués de maladies mentales graves. La durée des études pendant laquelle les participants furent suivis s'étale de 22 à 37 ans. Le taux de rétablissement dans ces sept études à long terme varie de 46 à 68 %. C'est-à-dire qu'entre la moitié et les deux tiers des gens diagnostiqués malades mentaux graves y compris schizophrènes, montrent un rétablissement significatif ou complet avec le temps. Même 10 ou 20 ans après le diagnostic, les gens atteignent un rétablissement significatif ou complet. Nous ne devrions jamais perdre espoir (Harding et Zahniser 1994).

Le rétablissement n'est pas le privilège de certains patients exceptionnels. Nous pouvons maintenant annoncer aux gens que des données empiriques indiquent que la plupart des gens se rétablissent. Comme il n'y a pas moyen de prévoir qui se rétablira ou non, nous devons approcher chaque personne comme si elle était capable de se rétablir pourvu qu'elle ait des chances suffisantes de développer ses talents et appuis. De cette manière, les thérapeutes peuvent éviter les blessures iatrogènes de désespoir et commencer à travailler avec les clients sur le parcours transformationnel du rétablissement.

Références

Bleuler, M. (1968). A 23-year longitudinal study of 208 schizophrenics and impressions in regard to the nature of schizophrenia. In: The transmission of schizophrenia, (Eds. D. Rosenthal and S.S. Kety). Oxford: Pergamon Press Ltd., p. 3-12.

Bleuler, M. (1974). The long-term course of the schizophrenic psychoses. *Psychological Medicine*, 4, 244-254.

Carr, V. (1988). Patients' techniques for coping with schizophrenia: An exploratory study. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 339-352.

Ciampi, L. (1980). Catamnestic Long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 4, 606-618.

Deegan, P.E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31, 4, 7-11.

DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick, R.V., Ashikaga, T. & Gautum, S. (1995a). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness

I. Matched comparison of cross-sectional outcome. *British Journal of Psychiatry*, 161, 331 – 338.

DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick R.V., Ashikaga, T. and Gautum, S. (1995b). The Maine-Vermont three decades study studies of serious mental illness: Longitudinal course of comparisons. *British Journal of Psychiatry*, 167, 338-342.

Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

Harding, C. M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S. & Breier, A. (1987a). The Vermont longitudinal study of person with severe mental illness, I: methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144:6 718 – 726.

Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., & Breier, A. (1987b). The Vermont longitudinal Study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subject who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144:6, 727 – 735.

Harding, C.M & Zahniser, J.H. (1994). Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90, supplement 384, 140 – 146.

Huber, G., Gross, G., Schuttler, R. & Linz, M. (1980). Longitudinal studies of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 6,4,592-605.

Kraepelin, E. (1912). *Clinical psychiatry: A textbook for students and physicians*. (Rev. ed. A.R. Diefendorf, Trans.). New York: Macmillan. (Original work published 1883).

Kruger, A. (2000). Schizophrenia: Recovery and Hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 2-37.

Ogawa, K., Miya, M., Watarai, A., Nakazawa, M., Yusa, S., & Utena H. (1987). “A long-term followup study of schizophrenia in Japan – with special reference to the course of social adjustment. *British Journal of Psychiatry*, 151, 758-765.

Tsuang, M.T., Woolson, R.F., & Fleming, J.A. (1979). Long-term outcome of major psychoses 1: Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 36, 1295-1301.

Extrait tiré du livre de Patricia E. Deegan, Ph. D., *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation*. Traduit par Hubert Carbonnelle pour Socrate-Réhabilitation Ph. D., www.espace-socrate.com

Référence originale : Deegan, P.E., 2001, Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation Occupational Therapy en Mental Health, 17 (3-4), 5-21.

Source : AQRP, Revue *le partenaire*, vol. 15, no 1, printemps 2007, p. 13-18. Reproduit avec l'autorisation de l'AQRP.