

Chantal Van Audenhove

# LE RÉTABLISSEMENT PAR SOI-MÊME

Vivre plein d'espoir avec une  
vulnérabilité psychique

 | LANNOO  
CAMPUS

Cette publication est le résultat d'une initiative commune menée par le Fonds Julie Renson, le Fonds Reine Fabiola et la Fondation Roi Baudouin.

Direction de la recherche et coordination :  
LUCAS, centre de recherche interdisciplinaire de la KU Leuven dans le domaine des soins et du bien-être  
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Partenaires :  
*Hôpital Vincent Van Gogh et Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi* (dr. Guy Deleu et Cynthia Acca), *De Vliering* (Jo Verstraeten et Ann Callebert), *Hermes, Antonin Artaud, Service SSM* (Patrick Janssens, Marijke Buyse et Véronique Demotte)

Collaboration scientifique :  
Kevin Agten, Valérie Carrette, Iris De Coster, Inge Neyen et Renilt Vranken

Intervieweurs :  
Cynthia Acca, Marijke Buyse, Ann Callebert et Véronique Demotte

Comité d'accompagnement :  
Ann d'Alcantara (*présidente CG Fonds Reine Fabiola, pédopsychiatre*), André Decraene (*membre CA, Similes Vlaanderen*), Marie-Céline Lemestré (*coordinatrice, Psytoyens asbl*), François Madoki (*médecin-généraliste, Maison médicale des Marolles*), Emmanuel Nelis (*président CG Fonds Julie Renson, pédopsychiatre*), Corinne Poncin (*membre CG Fonds Julie Renson, avocat*), Caroline Vandekinderen (*chercheuse, Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent*), Carine Van Wanseele (*ancienne collaboratrice, Trefpunt Zelfhulp*), Jan Van Speybroeck (*membre CG Fonds Reine Fabiola, directeur VVGG*), François Wyngaerden (*chercheur, Institut de Recherche Santé et Société-UCL*)

D/2015/45/284 – ISBN 978 94 014 2158 4 – NUR 895

Traduit du néerlandais par Emmanuel Brutsaert

Maquette de couverture : Koen Bruyñeel

Mise en pages : Fulya Toper

Rédaction finale pour la Fondation Roi Baudouin : Patrick De Rynck

© Chantal Van Audenhove et les Editions Lannoo sa Tielt, 2015.

LannooCampus fait partie de la division livres et multimédia des Editions Lannoo sa.  
Tous droits réservés.

Cet ouvrage ne peut être reproduit, même partiellement,  
sous quelque forme que ce soit (photocopie, duplicateur, microfilm ou  
tout autre procédé analogique ou numérique) sans une autorisation écrite de l'éditeur.

Éditions LannooCampus  
Erasme Ruelensvest 179 bte 101  
B-3001 Louvain  
[www.lannoocampus.be](http://www.lannoocampus.be)

# Table des matières

## **INTRODUCTION :**

<b>DES RÉCITS DE RÉTABLISSMENT COMME SOURCE D'INSPIRATION</b>	<b>7</b>
Des récits exemplatifs	8
Comment avons-nous récolté ces récits, témoignages et images ?	8
Les images	9
Choix	10
<i>Le récit d'Erik</i>	12
<i>Le récit de Lisa</i>	21
<i>Le récit de Magda</i>	30

## **CHAPITRE I -**

<b>LE RÉTABLISSMENT : QUE DIT LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE ?</b>	<b>39</b>
Le rétablissement : un nouveau concept ?	40
Les phases du rétablissement	41
Les caractéristiques du rétablissement	45
Éléments-clés du processus de rétablissement	47
<i>Le récit de Nadine</i>	49
<i>Le récit de Françoise</i>	66
<i>Le récit de Wouter</i>	75

## **CHAPITRE II -**

<b>TÉMOIGNAGES SUR LE PROCESSUS DE RÉTABLISSMENT</b>	<b>81</b>
Empowerment	82
Aux commandes de sa propre vie	82
Prendre sa vie en main	89
À chacun son identité	102
Content de soi	102
Ne pas juger : un appel	104
Un vrai chez soi	107

<b>Espoir et optimisme</b>	<b>109</b>
C'est possible !	109
Choisir le changement	112
Vivre sans pression	114
Le verre à moitié plein	120
<b>Recherche de sens, spiritualité et culture</b>	<b>122</b>
Foi et spiritualité	122
Lecture, littérature et poésie	125
Expression artistique	128
La nature	134
<b>Solidarité</b>	<b>138</b>
Soutien de la part d'autrui	138
Dans le même bateau	155
Participer	159
<i>Le récit de Jacques</i>	175
<i>Le récit de Linda</i>	180
<i>Le récit d'Otje</i>	188
<b>Conclusion des récits</b>	<b>195</b>
Qu'est-ce qui contribue au processus de rétablissement ?	195
Ce que nous aimerions encore apprendre des témoins du rétablissement	197
<b>CHAPITRE III -</b>	
<b>POUR DES SSM ET UNE SOCIÉTÉ PROPICES AU RÉTABLISSEMENT</b>	<b>199</b>
Une nouvelle vision des SSM	201
Participation	202
Que peuvent faire les professionnels ?	203
Que peuvent faire les organisations des SSM ?	205
Que peuvent faire les autorités politiques ?	207
Quels sont les besoins en matière de recherche ?	208
Quels sont les besoins en matière d'enseignement et de formation ?	209
Quels sont les besoins pour la société ?	209
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>213</b>
<b>NOTES</b>	<b>216</b>

# Introduction :

## des récits de rétablissement comme source d'inspiration

Le nombre de personnes souffrant d'une vulnérabilité psychique en Belgique est considérable. Leur problématique va de pair, dans beaucoup de cas, avec une participation déficiente à la vie sociale, que ce soit en tant que membre d'une famille, citoyen(ne), collègue... Cela tient notamment à une forme de stigmatisation et de discrimination sociales. De sérieux changements doivent donc être envisagés dans notre société pour assurer à ces personnes vulnérables une place valable et à part entière dans leurs différents milieux de vie : famille, logement, travail, enseignement, loisirs... (Van Audenhove *e.a.*, 2005, Van Weeghel, 2010, Lasalvia *e.a.*, 2012).

Parmi ces changements et ces approches nouvelles, le « rétablissement » est un point de départ fondamental. Le rétablissement signifie qu'une personne souffrant d'une vulnérabilité psychique arrive à donner à sa vie un nouveau sens, une nouvelle orientation et de nouveaux buts (Anthony, 1993, Boevink *e.a.*, 2003). Il s'agit d'un processus personnel, unique et intense, de changement de comportement, de valeurs, de buts, de compétences et de rôles. Le but est de mener une vie où l'on retrouve la joie de vivre et l'espoir, et qui apporte sa pierre à la vie sociale, en dépit des limitations et vulnérabilités dont on souffre.

Les thérapeutes et les soignants sont des partenaires importants, mais on se rétablit essentiellement par soi-même. Quelles valeurs sont mises ici à l'avant-plan ? Comment retrouve-t-on l'espoir et une mentalité positive ? Comment reconstruit-on petit à petit sa vie et retrouve-t-on un espace de croissance ? Quelle place donne-t-on dans sa « nouvelle vie » à sa propre vulnérabilité ? Et qu'est-ce qui fait que le processus de rétablissement réussit ou ne réussit pas ? À ces questions et à d'autres, nous voulons apporter une réponse, non à travers un savoir livresque ou les résultats de la recherche (même si la recherche récente sur le rétablissement n'est

pas étrangère à la structure de ce livre). Nous avons choisi résolument de le demander aux intéressés eux-mêmes. Nous espérons par la même occasion mettre en lumière la manière dont les soignants de tous niveaux peuvent mettre à profit la nouvelle vision des soins en la matière.

## Des récits exemplatifs

Mettre sous les feux de la rampe des récits de rétablissement exemplatifs, susceptibles d'aider les responsables, les soignants et les patients en soins de santé mentale (SSM) en Belgique, tel est l'objectif de cet ouvrage. De ces récits, il ressort ce qui est ou était important pour le rétablissement des intéressés. Qu'est-ce qui aide au rétablissement ? Cette question est le fil d'Ariane de tout cet ouvrage. La réponse vient donc des narrateurs eux-mêmes. Ils ont été invités à exprimer en mots et en images, en récits de vie et courtes citations ce qui les aide ou a aidés à redonner du sens à leur vie de tous les jours, ce qui les inspire à cet égard, ce qui leur donne du courage pour affronter à nouveau la vie et la société.

Cela a donné lieu à ces récits et *statements* courts ou longs, toujours très forts, sur la manière dont des personnes souffrant d'une vulnérabilité psychique et leurs proches ont pu à nouveau jouer un rôle actif dans la société. Nous avons fait usage à cet effet d'interviews en profondeur, une méthode de recherche éprouvée. La photographie a constitué un autre outil précieux : il nous a fait découvrir que le langage de l'image peut offrir de nouveaux enseignements sur les personnes psychiquement vulnérables (Lorenz & Kolb, 2009). Nous espérons apporter ainsi notre pierre à la nouvelle vision du rétablissement et au travail d'aide au rétablissement dans toutes les organisations de santé mentale.

## Comment avons-nous récolté ces récits, témoignages et images ?

Les chercheurs ont invité trois établissements des soins de santé mentale de notre pays qui sont à la pointe du mouvement pour le rétablissement, afin de réunir ces récits : l'Hôpital Vincent Van Gogh et le Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi (Wallonie), le Service de Santé Men-

tale Antonin Artaud (Bruxelles) et De Vliering, une initiative du Centre Psychiatrique des Frères Alexiens (Flandre). Ceux-ci ont recruté les personnes avec une vulnérabilité psychique via leurs réseaux (Groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale, experts du vécu, contacts entre patients, etc.).

Les interviews des (ex-)patients ont été faites par des experts de terrain des services de santé mentale ou par des personnes souffrant elles-mêmes de vulnérabilité psychique. L'entrevue pouvait ainsi partir d'une situation existentielle plus authentique, ce qui diminuait le seuil de réticence à parler d'expériences personnelles de vulnérabilité psychique. Les experts de terrain furent désignés par les directeurs des services de santé mentale. Les intervieweurs furent préalablement entraînés par les chercheurs, eux-mêmes experts dans le domaine de la recherche narrative, de l'enquête appréciative et du rétablissement.

Notre souhait est qu'un large groupe de personnes avec une vulnérabilité psychique se reconnaisse dans ces récits. Il était donc crucial que les répondants représentent un éventail aussi large que possible d'expériences et de situations vécues. À cette fin, nous avons utilisé une matrice d'échantillonnage pour désigner les candidats répondants recrutés par les directions. Ainsi pouvions-nous veiller à ce qu'on ne donne pas uniquement la parole à des personnes psychologiquement vulnérables ayant bénéficié d'une formation supérieure et présentant une forte verbalité. Les personnes qui ont participé au projet représentent une grande diversité : équilibre entre hommes et femmes, types de problèmes, niveau d'instruction et verbalité, contexte social, styles de solutions... Nous nous sommes aussi assurés d'une bonne répartition à travers la Belgique, avec dix interviews en Flandre, huit en Wallonie et huit à Bruxelles. Cet ouvrage reprend des citations de vingt-six récits, et neuf récits intégraux.

## Les images

La récolte de données pour l'analyse qualitative s'est effectuée au moyen d'interviews enregistrées. Les entretiens sont complétés par du matériel iconographique. La photographie est un puissant médium : le langage de

l'image offre une nouvelle vision du monde des personnes psychologiquement vulnérables (Lorenz & Kolb, 2009). Il est fait usage des principes de *Photovoice*, une méthode fondée scientifiquement qui met pendant un certain temps un appareil photographique à la disposition de personnes psychologiquement vulnérables pour leur permettre de mettre en images leur vécu, leurs expériences et leurs perspectives. Cette méthode inspirée de la photographie documentaire correspond parfaitement à la méthode de recherche de l'interview en profondeur. C'est une forme de recherche active (Wang & Burris, 1994) qui a déjà livré des perspectives et des pistes d'action intéressantes dans la recherche en matière de santé mentale (Kramer *e.a.*, 2010 ; Bogaert *e.a.*, 2012).

## Choix

Les personnes qui nous ont donné leur récit étaient prêtes à participer à ce projet. Comme chercheurs et services de santé mentale, nous les connaissions et pouvions les contacter, tout comme les experts du vécu qui ont réalisé les interviews. Ceci représente évidemment une forme de sélection : le service de santé mentale est loin de connaître toutes les personnes avec une vulnérabilité psychique. Nous sommes bien conscients que les récits d'autres personnes dans cette situation seront peut-être différents. Il faut donc être prudent avant de tirer des conclusions générales. Les récits repris dans ce livre sont des illustrations de la manière dont le rétablissement peut se dérouler et être vécu.

Nous avons par ailleurs choisi de ne donner la parole qu'aux personnes elles-mêmes, non à leur entourage. Si quelques membres de l'entourage interviennent à certains moments, c'est dans la perspective de leur propre vulnérabilité : qu'a représenté dans ma vie la maladie de mon conjoint, de mon enfant..., et qu'est-ce qui m'a aidé à remettre ma vie sur les rails ? D'autres recueils de récits, à partir d'autres expériences, sont donc souhaitables.

L'analyse des données récoltées dans les interviews a déjà fait précédemment l'objet d'un rapport complet. En ayant égard au respect de la vie privée des répondants et de leur entourage, certains passages et détails ont été supprimés ou modifiés, notamment ceux concernant des tiers. Ces

personnes – parents, conjoints, membres de la famille, amis proches et collègues – pourraient être reconnaissables, sans qu’ils reçoivent dans ce contexte la possibilité de nuancer ou de compléter leur point de vue. Lors de ces adaptations, on a cherché autant que possible à garder l’intégralité du récit original et l’esprit du contenu. Les auteurs des récits ont donné leur accord sur le texte final.

---

## Structure de l’ouvrage

Les récits de personnes souffrant de problèmes psychiques constituent le cœur de cet ouvrage. Nous en avons reproduit neuf.

Ils sont encadrés par une présentation sommaire des points de départ scientifiques du « rétablissement » (chapitre 1) et par des recommandations aux diverses parties prenantes pour arriver à un soin de santé mentale et à une société propices au rétablissement (chapitre 3).

Le long chapitre 2 donne de nouveau la parole aux narrateurs, cette fois sous forme de citations et d’images. Ils tentent par ce moyen d’éclairer les éléments-clés de leur processus de rétablissement.

---

Merci aux témoins Michel, Brigitte, Magda, Erik, Jan, Nele, Wouter, Linda, Natacha, Nadine, Otje, Thomas, Simon, Lisa, Antoine, Jean, Pierre, Vinciane, Françoise, Patricia, Jacques, Dominique, Isabelle, Charles, Agnes et Marc, qui ont investi leur temps et leur énergie dans ce projet. Sans eux il aurait été impossible de réaliser ce livre.

## Le récit d'Erik

**Pourriez-vous me raconter quelque chose sur vous-même, tel que vous êtes ici et maintenant : à quoi ressemble plus ou moins votre vie actuelle, quels sont vos centres d'intérêt, qu'est-ce qui vous occupe, qui est important pour vous ?**

Je suis Erik. J'habite à A. Je m'intéresse beaucoup à la musique électronique. J'ai travaillé comme DJ. Je fais de la musique que j'essaie de sortir sous de petits labels indépendants. Je commence simplement par écrire des riffs et programmer des drums. Cela prend beaucoup de temps. Je peux parfois être occupé à un seul morceau pendant tout un mois.

Je suis aussi expert du vécu à la Vdip (Vroegdetectie en interventie psychose<sup>1</sup>) comme bénévole. Je participe là-bas aux réunions d'équipe et lorsque des patients veulent venir me parler, je suis à leur disposition. J'y organise aussi certaines activités, comme aller à un concert ou à un barbecue. Des occupations qui font plaisir aux gens. Cela me demande quelques heures par semaine, mais je trouve important de le faire. Parfois on se prend tout de même à douter et on se demande : « Mais que fais-je donc ici ? » Les réunions d'équipe sont parfois très agitées et expéditives, et je ne vois pas très bien ce que vient y faire un expert du vécu. J'éprouve donc parfois des sentiments mélangés, mais au total, c'est très positif.

J'ai aussi une vie sociale, où ma mère en particulier joue un rôle très important. C'est sûrement ma principale figure de référence, avec laquelle j'ai un rapport très fort. Ma sœur aussi est très importante pour moi, ainsi que quelques bons amis et connaissances pour aller prendre un verre à une terrasse de temps en temps. En été, c'est évidemment plus fréquent qu'en hiver. C'est pour ça que c'est maintenant une période très chouette. J'aime aussi beaucoup aller au foot. Le club où je me rends maintenant chaque semaine joue en quatrième division.

**Qu'est-ce qui vous a aidé à arriver où vous en êtes aujourd'hui et à être celui que vous êtes maintenant ?**

Quelques personnes ont joué un rôle décisif dans ma vie. Par exemple celle qui m'a fait entrer en psychiatrie, après que j'ai perdu les pédales pendant deux ans à cause d'une psychose aiguë.

Le personnel soignant également, ces personnes que j'ai rencontrées en psychiatrie et après mes hospitalisations. Du psychiatre à l'infirmière. Il y en avait qui me rentraient parfois carrément dedans, et dont je pense après coup : « Celui-là était vraiment un excellent soignant. » Par exemple, mon psychiatre : j'ai eu de sérieuses prises de bec avec lui, mais je continue à le voir. L'authenticité du personnel soignant est quelque chose qui compte vraiment pour moi. Ces gens suivent votre histoire, mais il faut aussi avoir, comme patient, le sentiment de suivre un peu la leur. Comme aide-soignant, on met aussi un peu de sa personne dans l'histoire. C'est important, à mon avis, de savoir comment on le ressent en tant que client.

Je voulais toujours savoir beaucoup de choses sur les psychoses, en particulier sur les déclencheurs. Je trouvais l'initiation à la psychologie très importante. J'avais un psychologue qui était une encyclopédie ambulante et je trouvais cela très utile. Il monopolisait parfois la parole pendant une heure, mais cela ne me dérangeait pas du tout. Cela vous encourage à prendre ce genre de traitement au sérieux.

À partir des points repère que vous avez reçus, vous commencerez à réfléchir sur vous-même. Vous devez adopter un style de vie qui convient à votre personne, mais aussi aux limitations qui sont peut-être les vôtres. Je ne pourrais pas, par exemple, consommer tous les soirs du cannabis, car je me foudrais en l'air. C'est quelque chose qu'il faut apprendre, tout un style de vie : par exemple dormir suffisamment... Vous pouvez donc devenir votre propre coach. En apprenant à vous connaître vous-même : de quoi suis-je capable, de quoi ne le suis-je pas ? Et il faut de temps en temps tester ses limites, car cela ne sert à rien de vouloir les dépasser.

Et la famille : je l'ai déjà dit, ma mère est pour moi la figure-clé. Et aussi une oreille attentive, toujours bonne conseillère et réellement compréhensive. Ce n'est pas seulement par instinct maternel. Elle a aussi beaucoup lu sur les psychoses et elle comprend vraiment ce que c'est. Si chacun avait un soutien comme celui-là, ce serait déjà beaucoup.

### ***Le processus***

Cette phase prodromique remonte en fait déjà à la fin de ma puberté. Elle a duré quelques années, jusqu'à ce que la situation à la maison devienne intenable... Ma mère s'est décarcassée pour me faire admettre en psychiatrie. Elle croyait alors que j'étais dépressif, ce qui n'était pas faux, mais le problème était plus profond. C'était aussi un début de troubles psychotiques. Mais elle n'a pas trouvé beaucoup

d'écoute à ce moment. Et elle m'a finalement mis dehors parce que la situation était intenable. C'est alors que la phase aiguë de ma psychose a commencé et je n'ai plus beaucoup vu mes parents. Je suis allé habiter dans un kot d'étudiant occupé par deux amies. C'est l'une d'elles qui m'a finalement fait entrer en psychiatrie après ces deux années.

Ce n'est qu'après deux ans que j'ai commencé à raconter mon histoire, mes misères plutôt, à des gens. Parce que j'étais vraiment au bout du rouleau et très défaitiste envers moi-même, et que je me disais : « Peu importe en fait ce qui arrive, autant le raconter aux autres. » Les gens auxquels je l'ai alors raconté ont tout de même été effrayés, ils ne savaient pas que c'était si grave. Ils voyaient aussi que j'avais maigri, que je ne fonctionnais plus bien, que j'étais désœuvré, stressé... Une de ces amies a alors clairement compris que je souffrais d'une psychose. Et elle a commencé à m'emmener à gauche et à droite, à la recherche d'aide à A. Elle était alors en bloque (elle étudiait le droit), mais m'a tout de même conduit à un service de première ligne, où elle a demandé : « Y aurait-il quelqu'un, un psychologue, avec qui nous pourrions parler ? » Mais cela n'a rien donné, et nous nous sommes retrouvés le soir, après avoir tourné en rond toute la journée, chez elle à son kot. Elle m'a alors demandé : « Qu'est-ce qu'il te faut maintenant ? » J'ai répondu : « Je n'en peux plus, je suis foutu. » « Oké, alors on file à l'hôpital. » Nous nous sommes alors rendus aux urgences et j'ai été admis à l'EPSI (Eerste Psychiatrische Spoed Interventies<sup>2</sup>). Le début d'une histoire d'hospitalisations intermittentes, car je ne pouvais supporter ni d'y être enfermé, ni d'être livré à moi-même.

C'est alors que j'ai commencé à prendre des médicaments, étant donné la vision défaitiste que j'avais de ma propre situation. Tout cela ne pouvait pas me faire de tort. Les deux premières semaines, cette médication ne m'a pas vraiment aidé. J'ai alors demandé tout de go à un médecin : « Ne pourriez-vous pas m'euthanasier ? Je n'en peux plus, j'en ai tellement marre. » Ils ont alors fameusement renforcé les doses. Je leur disais : « Allez-y seulement ». Il s'en est suivi une période de brouillard, où j'étais bourré de neuroleptiques, mais après laquelle ce délire a aussi disparu.

Vous vous en sortez à peine que vous vous dites : « Merde, je suis malade. » Il y a tout de même quelque part un petit soulagement : « Ce délire n'est pas vrai ». Mais vous devez encore apprendre à le sentir en vous, et tout à coup, ça revient : « Je suis malade. Comment cela se fait-il ? Est-ce que ça va revenir ? Qu'est-ce que je dois faire pour ça ? » Tout cela me retombait chaque fois dessus. Je n'ai donc jamais pu organiser une petite fête parce que le délire était passé...

Commence alors la longue quête, la rééducation psychique. Les thérapies de groupe et les récits des autres. Lorsque je me suis tout à coup réveillé de ce délire, je n'osais pas encore croire que c'était quelque chose qui se passait dans ma tête, et qui ne correspondait pas à la réalité. Mais il y avait quelqu'un dans ma chambre, une chambre pour quatre personnes, qui avait en fait vécu exactement la même chose. Et ce fut pour moi un énorme réconfort de l'entendre dire : « On va vous donner des médicaments et normalement, vous devez sentir un changement en-deans les six semaines. »

Le seul effet secondaire qui m'ennuie vraiment, c'est que j'ai maintenant une forte propension au surpoids, et que je dois donc toujours faire attention à mon alimentation. Les médicaments m'amortissent aussi un peu, mais ce n'est pas un grand problème. Je pense que la dose que je prends maintenant est la bonne. Une chose à quoi je vois vraiment que je prends ces médicaments, c'est que je peux nettement mieux me concentrer que pendant toute cette période de mes 16 à mes 24 ans. Les idées noires m'envahissent encore parfois, mais j'arrive à les filtrer.

### **De quoi vous rétablissez-vous ?**

Ce dont je me rétablis, c'est d'abord naturellement d'un trouble psychotique. Je crois que ce trouble ou cette vulnérabilité – le terme n'a pas tellement d'importance – a bien son origine dans certaines choses déterminées. J'étais un paranoïaque et j'ai toujours connu – et encore maintenant – des angoisses sociales. On apprend à vivre avec cela. C'est pour la vie, ça ne disparaîtra jamais complètement. Ces angoisses sociales sont là. Cela tient à de multiples facteurs : des événements de la vie, par exemple l'éducation qu'on a reçue. Mon grand-père disait parfois : « Il faut toujours se méfier d'autrui. » Cela ne veut pas dire grand-chose, c'est juste une expression. Mais c'est aussi un peu le climat dans lequel j'ai grandi. De quoi dois-je donc me rétablir ? Sûrement de l'angoisse sociale. Trouver mon chemin là-dedans est tout un processus. Et cela ne s'arrête pas lorsque les idées délirantes ont disparu, cela reste. C'est un cheminement que je devrai suivre et qui m'apprendra à mieux me connaître moi-même. Cela restera toujours une épreuve à surmonter. Pour pouvoir continuer à faire des choses. On a toujours peur. Mais il faut essayer de passer simplement à travers. Et non d'éviter les tâches difficiles de la vie. Apprendre à mener une vie heureuse, malgré la vulnérabilité qu'on porte en soi et l'origine de cette vulnérabilité.

### **J'ai l'impression que les gens psychiquement vulnérables vivent deux fois leur vie, ou est-ce que je me trompe ?**

On doit effectivement affronter une lourde tâche lorsqu'on veut réellement se rétablir : assumer le label qu'on endosse d'un coup, apprendre à se connaître soi-même. Je ne vois pas cette psychose comme quelque chose de 100 % négatif. J'ai appris de ma psychose que je ne dois pas me comporter à l'égard des autres d'une manière que je regretterais plus tard. Car l'angoisse et les sentiments de culpabilité entraînent déjà pour une bonne part dans l'origine du délire. D'une certaine manière, cela m'a donc fait devenir un homme un peu meilleur. Je ne suis pas croyant, mais on pourrait y voir le « châtiment » ou le « défi » envoyé par Dieu. On en apprend en tout cas quelque chose. Je ne tiens absolument plus à réitérer les erreurs que j'ai pu commettre autrefois. Elles peuvent être de toutes sortes, des plus petites aux plus grandes.

### **Cela signifie-t-il que vous vous êtes en fait plus ou moins « réconcilié » avec votre diagnostic ?**

Je pense que j'ai le plus gros de mon travail de reconstruction derrière moi. Naturellement, je pense encore parfois : « Mais enfin, pourquoi tout cela a-t-il dû m'arriver ? » Mais je dépasse maintenant cela en me disant : « Oui, on m'a collé un diagnostic et j'ai une vulnérabilité, mais je crois qu'il y a une manière de vivre avec cela qui ne me gêne pas outre mesure. »

## ***Psychose***

### **Cela signifie-t-il aussi que le processus de stigmatisation et d'autostigmatisation est passé au second plan ?**

Sûrement dans une large mesure, même si ce sont des choses qui ne disparaissent jamais entièrement, à mon avis. S'il y a par exemple dans mon travail de bénévole quelque chose de nouveau, que je dois apprendre, je me dis facilement : « Est-ce que je serai encore capable de le faire ? Est-ce que j'arriverai à me concentrer suffisamment pour mener cela à bien, car j'en ai quand même vu de toutes sortes... » Ce doute reste donc présent, mais dans une moindre mesure. Quelque chose de très important à cet égard est de connaître de temps en temps un succès.

Pour donner un exemple : il m'arrive quelquefois d'accompagner le coordinateur quand il va par exemple faire un exposé sur la psychose. Je constate que je n'ai plus autant de difficulté à parler de mon cas. Parce qu'à un certain moment, j'ai heureusement compris que ma vie ne se limite pas à cet aspect. La psychose ne représente pas une grande partie de mon identité ou de mon image de moi. J'ai parfois le sentiment que j'étais alors une autre personne, que je suis en train de parler de quelqu'un d'autre. Ce que je raconte est souvent assez sommaire, mais cela explique bien ce qu'est la psychose pour des gens qui ne sont pas dans le secteur ou dans le service d'intervention de première ligne. Les gens peuvent alors me poser des questions. C'est quelque chose qui visiblement me réussit bien. Les gens ont toujours l'air content et le coordinateur trouve que c'est toujours un plus lorsque je l'accompagne. Je me rends tout à coup compte que, dans ce sens, je me suis aussi un petit peu révélé à moi-même.

### **Avez-vous le sentiment qu'apprendre à vivre avec une fragilité psychique ressemble à une vie avec un handicap physique ?**

Ma mère a été sérieusement malade et a dû subir un traitement de longue durée. Et elle dit : « Lorsque vous retournez à votre travail après avoir été sérieusement malade, les gens se disent « celui-là ou celle-là est guéri(e), il n'y a plus de problème ». Mais ce n'est pas vrai. » Après avoir été pendant un an et demi hors circuit, elle a repris d'un seul coup son travail, ce qui l'angoissait très fort, pensant qu'elle n'en serait plus capable, qu'elle n'était plus à jour avec l'informatique. J'ai connu la même chose lorsque je sortais d'un traitement. C'est important dans ces circonstances qu'il y ait encore des gens qui sont conscients de votre vulnérabilité et qui vous donnent le sentiment que vous n'êtes pas abandonné à votre sort.

Mais il y a aussi des différences. Je ne peux pas m'imaginer que, lorsque je vois quelqu'un qui est amputé d'une jambe, je dise : « Tiens, celui-là n'a qu'une jambe, ce n'est tout de même pas normal ! » Je dirai plutôt : « Celui-là n'a qu'une jambe, cela ne doit pas être facile ! » Vous n'avez pas une connaissance parfaite de cette situation, mais tout de même une certaine compréhension. Chez les gens avec une vulnérabilité psychique, c'est peut-être encore autre chose, à cause de la stigmatisation. Je choisis par exemple soigneusement ceux à qui je dis que j'ai eu une psychose. Il y a des gens à qui j'ai le sentiment qu'il n'y a aucun intérêt à le dire. Au contraire même.

## *Faire confiance, relativiser et figures de référence*

### **Y a-t-il pour vous des mots, des expressions ou des images qu'il vous arrive d'employer et que vous trouvez utiles ou appropriés pour décrire comment vous arrivez à retrouver la joie de vivre ?**

Confiance. Faire confiance aux gens. Avoir confiance en soi. Après un délire paranoïaque, c'est quelque chose de très important, car il faut réapprendre à faire confiance aux gens, comme s'il fallait réapprendre à marcher. Car je n'avais plus confiance en personne, même en ma propre mère, en personne.

Peut-être même plus en moi-même. Un effet de mon délire était que je me voyais moi-même comme quelqu'un que je n'étais pas. À partir de l'idée, de la conscience qu'il y avait une sorte de faille, mais le contenu que j'y donnais était tout de même beaucoup trop sévère pour moi-même, comme je le vois après coup. Je commençais à croire que j'étais une sorte de psychopathe. Ce serait une longue histoire de raconter comment tout cela s'est mis en place.

La sœur d'une amie est décédée dans un accident de voiture, l'accident-type du week-end. Au cours de ses obsèques, je n'arrivais pas à me dégager de mes propres problèmes. Cela me tracassait beaucoup : « Je n'éprouve donc aucun sentiment pour ce qui s'est passé ici ? Alors qu'il s'agit de la sœur d'une de mes très bonnes amies, et que je vois tous ces gens effondrés. » Elle avait à ce moment dans les vingt-quatre ans. Des parents qui perdent leur enfant, c'est peut-être la pire chose qui puisse vous arriver. Et cela ne me faisait rien ! C'est cela surtout qui me préoccupait. « Suis-je donc incapable de me mettre dans la peau d'un autre ? » C'est ainsi qu'après quelque temps naît une obsession : « Peut-être suis-je tout simplement un psychopathe ? » C'est un sentiment très angoissant. Et on commence à ruminer cette idée. Les contacts sociaux se détériorent eux aussi. On commence à chercher n'importe quoi sur internet, pour arriver à cette conclusion : « Oui, c'est vrai que je rejette souvent la faute de ce qui m'arrive sur les autres ». On pense qu'on est un psychopathe, mais on ne le veut absolument pas. On découvre qu'on vit avec une faille. Ce qui ne colle naturellement pas avec le sentiment de culpabilité que j'avais, mais je n'étais pas en état de penser si loin à ce moment.

**Et donc vous deviez petit à petit retrouver confiance en vous-même, remettre en question ce que vous pensiez de vous-même ?**

Une question qui m'a longtemps poursuivi lorsque je me suis « réveillé » de mon délire : « Toutes ces hallucinations visuelles et auditives, tous ces instantanés que j'ai vécus dans ma vie, par exemple la conviction que les gens étaient en train de m'injurier dans la rue..., que dois-je faire de tout cela ? »

**Et quelle est votre réponse aujourd'hui ?**

Accepter. Comprendre rationnellement que j'ai alors vu des choses qui n'existent pas, je dois accepter cela. Un point c'est tout. Je peux maintenant l'expliquer : c'était une hallucination. Un excès de dopamine dans le cerveau, ou peut-être un manque de sérotonine. On reçoit trop de stimuli et on ne peut rien faire, on n'a pas le temps de corriger, comme le fait tout homme normal. Une explication rationnelle peut énormément aider. Mais à un certain moment, il faut aussi s'interroger soi-même : « Qu'est-ce que j'ai fait là, quelles erreurs ai-je pu commettre ? » Par exemple l'usage de cannabis : c'est une facette de mon style de vie, qui était parfois beaucoup trop dissolu. Mais aussi, comment est-ce que je me comportais avec les gens ? J'ai vraiment été fautif, grossier et stupide même, dans mon comportement avec les gens, et je crois que je le suis encore parfois. Mais je me suis durement, peut-être trop durement condamné moi-même pour cela. Et on en revient naturellement au fait qu'il faut se relativiser soi-même.

**Est-ce un deuxième mot qui compte beaucoup pour vous : après faire confiance, relativiser ?**

Relativiser, oui. Je trouve que c'est un peu la maladie de la société, que les gens se prennent facilement trop au sérieux. Je suis quelqu'un qui, dans mes contacts sociaux, dans mes conversations avec les autres, rit facilement. Je peux rire de beaucoup de choses, de choses absurdes. Je suis aussi un amateur de *stand-up comedy*, etc. J'apprécie beaucoup Wim Helsen, y compris sa dimension tragique. Il offre une image où on peut trouver beaucoup de choses. Pour les chercheurs de sens. C'est pour cela que ses spectacles me parlent tant. Peut-être pourrait-on appeler cela comédies à valeur ajoutée ? C'est un peu plus que simplement rire des Marocains.

Se relativiser soi-même est très difficile, mais je trouve cela important. Et on doit parfois savoir rire de soi-même. Il faut savoir de temps en temps se remettre à sa place. Cela fait baisser la tension. Savoir parfois rire de toute la folie qu'on a pu répandre autour de soi.

### **Qu'est-ce qui a été pour vous le plus important pour vous aider à parvenir où vous êtes aujourd'hui ?**

Les figures de référence. Ma mère est une figure de référence très importante. Il y a aussi l'équipe mobile de soignants qui viennent à domicile. Au début, quelqu'un venait ainsi chez moi à la maison, d'abord toutes les deux semaines, ensuite tous les mois et puis tous les trois mois. De manière à ce que je puisse refaire mon histoire, même si ce n'était pas le plus urgent à ce moment. Mais cela assure un certain contrôle. Imaginez que je perde de nouveau tout à coup les pédales. Quelqu'un viendra tout de même me voir d'office après un certain laps de temps. Cela me rassure, encore maintenant. Actuellement, je me rends encore tous les trois mois chez le psychiatre pour mes prescriptions et j'ai toujours quelque chose à lui raconter.

### **Comment voyez-vous l'avenir ?**

Je regarde l'avenir un peu avec espoir, un peu avec angoisse. Je ne pense pas avoir déjà atteint un but d'une manière ou d'une autre. Il peut donc encore m'arriver beaucoup de choses, en bien ou en mal. J'espère simplement pouvoir participer davantage à la vie sociale, en général. Je pense que je le peux, et je veux donc y arriver. Mais on en revient naturellement à ses stigmates, avec toujours les mêmes doutes : « Qu'est-ce que je peux encore entreprendre ? Est-ce que cela pourra réussir ? »

### **À quoi remarquerez-vous que vous êtes rétabli ?**

Si je vois que je sais encore rire, m'occuper, faire des projets d'avenir. En étant conscient que je n'atteindrai jamais le but, qu'il y a toujours de nouvelles perspectives.

## *Le récit de Lisa*

### *Compulsions et symétrie*

#### **Pour commencer cette interview, pourriez-vous vous présenter de manière générale ?**

Je m'appelle Lisa, j'ai 38 ans. Je suis entrée en thérapie quand j'avais 27 ans. Ma thérapie a duré deux ans. Mère au foyer à l'époque, j'ai une fille qui avait deux ans et demi à cette période. Mais mon problème de TOC (trouble obsessionnel compulsif) était tellement sévère qu'il est devenu inévitable de passer par une psychothérapie à un moment donné.

Concernant les TOC, je présentais surtout un problème de « pensée-magique », qui s'accompagnait d'un perfectionnisme sévère, des éléments liés au besoin de symétrie, à la peur de la contamination par les maladies. Mes compulsions étaient à la fois mentales (surtout) et comportementales.

Par exemple, pour « conjurer le mauvais sort », il fallait que je dise mentalement, un certain nombre de fois, « Non, non, non, non, non, non, non », et de façon rythmée en plus. Il y avait aussi la toux : je devais tousser sept fois. Ou encore, si on ne savait pas « toucher du bois », je le visualisais de loin. Un autre exemple : pour rejeter la maladie, le cancer..., j'avais toute une gestuelle comme le hochement de la tête, passer la main sur mon ventre, et rejeter le « mauvais » vers l'avant.

Pour ce qui était symétrie, il fallait que tout soit par deux, à la même hauteur, symétrique. Par exemple les coussins dans un divan, les bougies sur une cheminée... Tout bien à la même hauteur. Il ne fallait pas qu'il y ait une grande statue avec une petite, il fallait que ce soit à la même hauteur. Ma maison était une « maison musée », comme on dit. Ce n'était pas une maison qui vit...

Concernant le perfectionnisme, il y en avait évidemment dans les études et dans le travail. Faire des ratures m'était impossible, donc il fallait obligatoirement recommencer à la moindre rature, au moindre titre qui n'était pas bien souligné... Il fallait recommencer maintes et maintes fois une page. Au bout de deux heures je n'avais toujours rien étudié.

## Est-ce que ça vous a posé problème dans vos études ?

En fait, j'ai réussi à terminer mes études secondaires.

Quand j'ai commencé les études supérieures, par contre, ça a été plus difficile. J'ai entamé une année et en mai, j'ai arrêté, je n'ai même pas passé les examens. Ça n'a plus été. Je me suis rendue compte de la difficulté de la matière à étudier. Ou bien des notes prises au vol. Comme j'aimais bien que tout soit « parfait », pour étudier, j'avais envie de remettre mes notes au propre, avec des couleurs, des titres, en me disant « J'aurai encore plus facile à retenir et à étudier ». Et là le perfectionnisme opérait, et je perdais du temps.

Donc j'ai arrêté, et j'ai pu reprendre un emploi administratif. Mais le perfectionnisme m'a également posé problème à cause de la lenteur que ça entraînait au travail. À l'époque je travaillais comme employée au service finances d'un établissement. Il y avait beaucoup de grilles de mutuelle, des chiffres à mettre et des choses comme ça. Donc forcément, j'étais en plein dans les vérifications.

Parallèlement, j'avais des pensées parasites qui me passaient dans la tête, donc je compulsais pour d'autres choses. Je m'abaissais en faisant semblant de ramasser quelque chose par terre pour compulsier et toucher le sol, compter. Ou toucher le bureau plusieurs fois, tout le temps. Je perdais du temps.

Suite à cela, j'ai arrêté de travailler, prétextant au travail que je partais travailler avec mon mari dans des assurances. Chose qui était quand même vraie, mais ça m'arrangeait, parce que ce n'était plus possible de continuer ainsi.

À partir de là, c'est mon mari qui quelque part a pris tout en charge, tant s'occuper de la petite que du ménage, que de la nourriture à cuisiner chaque jour... Parce que tout portait à compulsions. Chaque chose que je pouvais voir, et qui me faisait compulsier, et j'étais partie pour un long moment. Je ne regardais plus la télévision, le journal télévisé, j'évitais de regarder certains films, sinon je compulsais et je ne comprenais rien du film.

Et je me rends compte, des années plus tard, étant sortie du TOC, que j'ai perdu pas mal de choses de la vie réelle à cause de ça. Surtout quand on me parle de certains faits s'étant passés, et qu'on me dit « mais oui, tu te rappelles, on en a parlé au