

« Vous avez ou vous allez peut-être connaître une dépression dans votre vie, vous connaissez probablement une personne neuro-atypique (autiste, TDAH, HPI...) et vous serez certainement confronté.e.s à une personne en crise psychotique un jour ou l'autre, sans même parler des bouffées délirantes aiguës ou crises de décompensation, très similaires, qui peuvent toucher n'importe qui.

Voilà pourquoi je souhaite écrire ceci, pour expliquer clairement ce qu'est la schizophrénie, comment elle s'exprime, comment la considérer, l'accepter, et aider les personnes qui en souffrent. Non pas du point de vue d'un parent, d'un psychiatre ou d'un militant valide sur la question, mais de mon point de vue de patient, concerné et militant, alimenté par les questionnements et problèmes rencontrés par mes proches en se trouvant face à ce trouble, et par mes lectures et recherches sur le sujet. »

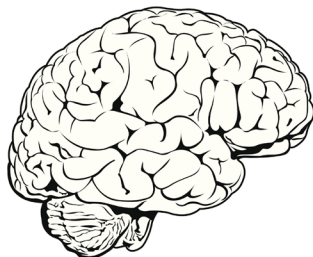
TOUT MAIS PAS L'INDIFFÉRENCE

COMPRENDRE LA SCHIZOPHRÉNIE AUTREMENT DOCUMENT EXPLICATIF ET MILITANT AUTOUR DE LA SCHIZOPHRÉNIE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE

**AVRIL
DYSTOPIE (2019)**

Le texte **COMPRENDRE LA SCHIZOPHRÉNIE AUTREMENT** a été publié le 27 août 2019 sur le site de *Zinzin Zine* (<http://www.zinzinzine.net/comprendre-la-schizophrenie-autrement.html>).

Septembre 2019
Tout mais pas l'indifférence
tmpli@riseup.net



- Le blog de @sirdandelion sur Médium
<https://medium.com/@sirdandelion/>
- Le blog de Dcaius "Survivre et s'épanouir" autour de la santé mentale et du handicap psychique
<https://dcaius.fr/blog/>

A voir:

- *A Tale Of Mental Illness*, conférence Ted de Elyn Sacks
- *I am not a monster*, conférence Ted de Cecilia McGough
- La chaîne YouTube de Hparadoxae autour de l'autisme et du handicap psychique
- La chaîne Youtube de Vivre Avec sur le handicap en général

Forums et espaces d'échanges:

- Les bipotes, forum autour de la bipolarité
- Le forum Neptune, autour de la santé mentale
- Le groupe Facebook Psychophobie et Oppressions systémiques

Merci de m'avoir lu,

Merci à Amaëlle Olivier pour la correction.

Les illustrations de ce guide sont de moi et je les laisse en libre de droit, vous pouvez les utiliser dans n'importe quel contexte sans forcément avoir besoin de me créditer.

Le texte de ce guide est libre de diffusion, tant que ce n'est pas à but de profit commercial, même si il peut être imprimé en brochure et être diffusé avec une demande de contrepartie à l'impression.

Vous pouvez me contacter pour des retours ou des questions à cette adresse mail: edenardus@gmail.com

août 2019,
Avril Dystopie

trouvez dans la plupart des bibliothèques universitaires des ouvrages spécialisés, mais tout de même accessibles au public général. Se renseigner sur les médicaments, sur les doses habituellement prescrites, aller jeter un œil aux études ayant permis leur commercialisation. Un ami très cher m'a dit un jour, savoir c'est pouvoir, il n'y a pas besoin d'en faire une parano, mais avoir entre les mains les mêmes outils que ceux qui peuvent nous restreindre dans notre liberté est un atout précieux.

Il ne faut pas oublier que nous sommes un public vulnérable, et qu'il est très fréquent d'abuser de nos faiblesses. En oubliant de nous donner certains droits de réponse en hôpitaux, en nous enlevant notre droit au secret médical, en laissant entre les mains de nos parents notre indépendance financière, médicale et morale.

Mais notre faiblesse peut également devenir notre force. Nombre d'artistes utilisent leur instabilité psychique, leur bipolarité ou leurs manifestations schizophréniques pour créer. Beaucoup de personnes réussissent à apprivoiser leurs troubles, et à suivre de longues études, ou trouver un travail qui les passionne. Et certains trouveront leur bonheur à leur façon, en dehors de la norme conventionnée de ce que devrait être une vie épanouie, trouveront les soutiens dont ils ont besoin, leur place dans un petit monde différent, et trouveront ainsi leur quiétude.

LISTE DE RESSOURCES

Pour aller plus loin, être un meilleur allié, trouver ses mots ou simplement s'intéresser, une liste de ressources à la fois pour les proches et les concernées. Je ne partagerai ici que des ressources un minimum militantes, si vous voulez voir des ressources faites par des psychiatres ou par des proches, Google saura vous fournir en quantité. Par ailleurs, je suis toujours en recherche de ressources respectueuses sur le sujet, si vous avez mon contact, n'hésitez pas, cette liste pourra être mise à jour.

A lire:

- Le *Zinzin Zine*, boîte à outils pour psychiatrisés en lutte (journal web)
<http://www.zinzinzine.net/>
- Projet Icarus, brochures très utiles autour de la santé mentale
<https://icarus.poivron.org/>
- Blog schizo, blog de réflexions et de témoignages autour de la schizophrénie
<https://blogschizo.wordpress.com/>

COMPRENDRE

LA SCHIZOPHRÉNIE AUTREMENT

DOCUMENT EXPLICATIF ET MILITANT AUTOUR DE LA SCHIZOPHRÉNIE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE

La schizophrénie est perçue comme une maladie mentale de grande gravité, dépeinte dans la culture populaire comme un synonyme de folie. Toute personne souffrant de ce trouble aurait un comportement violent, imprévisible, un dédoublement de la personnalité, et les patient.e.s ne pourraient pas envisager une vie libre et intégrée à la société, allant d'institutions en institutions, totalement dépendant.e.s de leur famille et de l'énergie de leur proches.

Pourtant, la schizophrénie dans son sens large concerne plus d'1% de la population, à part égale quelle que soit la culture ou la classe sociale, et comme nombre de handicaps psychiques, c'est **un trouble invisible**. Il y a probablement quelqu'un dans votre entourage familial, amical ou professionnel qui est touché par ce trouble sans que vous le sachiez, et qui évolue probablement comme n'importe qui, avec des hobbies, des passions, des rêves, un travail, une famille, des amis. En somme, une personne comme vous et moi, ni folle, ni dangereuse, et c'est affligeant de devoir le préciser encore aujourd'hui, en 2019.

Aujourd'hui, les troubles de santé mentale sont de plus en plus présents dans notre société. Que ce soit parce que notre monde à échelle d'en-

treprise ne se préoccupe plus du bien-être et du bonheur des individus, ou parce que les langues se délient petit à petit, nous ne pouvons plus ignorer ce sujet. Vous avez ou vous allez peut-être connaître une dépression dans votre vie, vous connaissez probablement une personne neuro-atypique (autiste, TDAH [1], HPI [2]...) et vous serez certainement confronté.e.s à une personne en crise psychotique un jour ou l'autre, sans même parler des bouffées délirantes aiguës ou crises de décompensation, très similaires, qui peuvent toucher n'importe qui.

Voilà pourquoi je souhaite écrire ceci, pour expliquer clairement ce qu'est la schizophrénie, comment elle s'exprime, comment la considérer, l'accepter, et aider les personnes qui en souffrent. Non pas du point de vue d'un parent, d'un psychiatre ou d'un militant valide sur la question, mais de mon point de vue de patient, concerné et militant, alimenté par les questionnements et problèmes rencontrés par mes proches en se trouvant face à ce trouble, et par mes lectures et recherches sur le sujet.

QU'EST-CE QUE LA SCHIZOPHRÉNIE?

« L'esprit du schizophrène n'est pas divisé, mais éclaté »

Elyn Sacks

Difficile de faire une définition claire de ce qu'est la schizophrénie. Si l'on s'en tient au langage médical, la schizophrénie fait partie des troubles dits psychotiques, et se traduit par "une perte de contact avec la réalité".

Seulement, on en reparlera, il me semble compliqué d'admettre qu'il existe une réalité universelle et incontestable, dont les personnes schizophrènes s'éloigneraient assez pour que l'on considère que leur réalité est fautive, et la manifestation équivoque d'un trouble mental.

Aussi, je préfère expliquer que la schizophrénie est **un trouble s'attaquant aux limites convenues entre réel et imaginaire**. Erreur courante, la schizophrénie n'est pas un dédoublement de la personnalité, ou TDI (trouble dissociatif de l'identité), c'est un autre trouble.

Si l'on sait qu'il y a un facteur génétique dans la schizophrénie (davantage de

[1] Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

[2] Haut potentiel intellectuel.

Et si c'est trop dur encore d'en parler à qui que ce soit, nous vivons à la formidable période d'internet. Il y a une multitude de groupes Facebook, de serveurs Discord, de Tumblr, de forums, de communautés sur Twitter, où vous pourrez échanger sur ce que vous vivez avec des personnes ayant vécu la même chose. A défaut d'une oreille attentive, vous pourrez trouver un esprit disponible à vous écouter quand ça va mal, peut-être aurez vous des réponses pour d'autres personnes en difficulté, et peut-être que vous pourrez trouver de nouveaux mots en échangeant en ligne. Je connais beaucoup de personnes extrêmement angoissées socialement, incapables de construire une relation réelle, qui s'épanouissent totalement sur des communautés en ligne de tous genres, discutant puis rencontrant les gens à certains événements (la Japan Expo par exemple est probablement un repaire de personnes angoissées socialement, j'ai moi-même passé des après-midi à parcourir ses allées à la recherche de quelques personnes rencontrées sur le net qui en savaient plus sur moi que ma propre mère) puis réussir à socialiser avec des inconnus réels, petit à petit.

Dans tous les cas, je vous encourage à chercher vos soutiens, et une fois que vous les aurez trouvés, à les chérir dans la limite de votre propre énergie, parce que l'isolement touche beaucoup trop d'entre nous, et les ami.e.s sont parfois le meilleur des remèdes.

SE BATTRE POUR LA LIBERTÉ

En tant que personne psychotique, il est primordial de connaître nos droits et de se renseigner pour éviter tout abus de la part des proches ou de la médecine. Vous avez peut-être vécu comme moi des expériences traumatiques d'hospitalisation forcée, qui vous ont convaincu de ne plus jamais vous adresser à la psychiatrie pour gérer vos difficultés. Ou peut-être n'avez vous jamais vécu cela, mais souhaitez tout de même savoir comment l'éviter.

Premièrement, il faut réussir à se trouver des proches de confiance, et leur transmettre vos directives anticipées, sans oublier de partager vos craintes quant aux abus hospitaliers. En cas de problème, iels pourront vous éviter ces situations, ou les rendre moins traumatiques, en privilégiant certaines unités ou cliniques plus décentes qu'une autre, ou en rédigeant un document s'opposant à la camisole chimique et aux autres pratiques abusives, même si elles ne représentent aucune garantie sûre aux yeux de la loi.

Ensuite, vous renseigner sur la psychiatrie, en utilisant les mêmes outils que les actuels psychiatres diplômés, ils ont tous été étudiants un jour, et vous

de leur train, qui va peut-être moins vite, et ils ont peut-être un vélo ou une voiture qui leur permet d'aller à la gare suivante, et de monter dans le train. Moi je n'ai que mes pieds nus. Alors ma pensée me fuit, et plutôt que de courir très vite pour à tout prix le rattraper, quitte à me blesser ou à m'épuiser, je préfère attendre à la gare, m'asseoir, et regarder les trains qui passent. Je ne pourrai peut-être monter dans aucun, mais au moins, je pourrai en voir une bribe à chaque fois que l'un passe, le dessiner dans un cahier, et à chaque fois que ce train repassera, j'en aurai dessiné une image plus précise, jusqu'à peut-être un jour, reconstruire ma pensée.

TROUVER SES SOUTIENS

On peut se battre seul. Lire des livres, faire sa propre thérapie, trouver des mécanismes et des outils pour mieux nous comprendre et faire mieux face à notre quotidien. Mais avec un regard extérieur, des personnes à contacter, des oreilles attentives qui permettent de voir plus clair, c'est tout de même plus simple.

On tombe parfois sur des thérapeutes compétents, qu'ils soient psychologues, psychanalystes ou psychiatres, qui nous aident à trouver les mots qui nous manquent, à comprendre nos mécanismes automatiques, notre trouble, et qui peuvent nous donner des outils pour réussir à faire ça de nous-mêmes. Même si ça ne court pas les rues, ça existe, même si parfois on n'en peut plus de chercher le bon, et même si malheureusement beaucoup d'entre eux sont payants. En tout cas, si vous n'êtes pas encore totalement dégoûté par ce métier, ça peut valoir le coup de toquer à la porte d'un CMP.

Il y a aussi les amis, les collègues, des membres de votre famille, des personnes que vous rencontrez au quotidien. Les soucis de santé mentale touchent plus de monde qu'on ne voudrait le croire, et il est probable que cette fille qui est en TD [8] avec vous ait déjà connu une dépression, de l'angoisse, un trouble bipolaire ou borderline, et si ce n'est pas elle ce sera quelqu'un parmi ses proches. Je pense que j'ai moins regretté d'avoir dit à quelqu'un que j'étais schizo que de ne pas l'avoir dit à certaines personnes. Il y a aussi les assos, pour personnes handi, pour personnes LGBT, féministes, radicales, pour personnes migrantes, pour les fans de comics, de cosplay, d'arts plastiques... Où de nombreuses activités conviviales sont organisées justement pour vous aider à faire des rencontres amicales. Qui sait, il y a peut-être même des groupes Icarus ou des groupes d'échanges sur la santé mentale près de chez vous!

[8] Travaux dirigés.

probabilité d'être touché si un membre de la famille est concerné), il n'y a pas de cause prouvée ou de facteurs de risque pour déclencher une schizophrénie, même si il y a des facteurs de risque quant au déclenchement d'une crise psychotique. Une idée reçue dit que la consommation de cannabis, notamment chez les adolescents, augmenterait le risque de déclencher une schizophrénie, mais le lien de causalité n'a jamais été prouvé.

Quoi qu'il en soit, de la même manière qu'il semble inutile de chercher une cause à l'autisme, chercher une cause unique à la schizophrénie n'aidera pas les personnes qui vivent avec ce trouble, ce n'est donc pas le sujet ici.

MALADIE OU NEUROATYPIE ?

Du point de vue psychiatrique, et à l'inverse de l'autisme ou du TDAH par exemple, on considère que la schizophrénie, comme la bipolarité ou la dépression, est une maladie mentale, et non pas une neuroatypie. Pour autant, puisque la schizophrénie influence toute notre façon de penser et de considérer le monde qui nous entoure, durant toute notre vie, on peut considérer que la schizophrénie est une neuroatypie au même titre que l'autisme.

Considérer la schizophrénie comme une maladie ou comme une neuroatypie est une question personnelle et militante. Une maladie implique une souffrance, un handicap et un suivi médical approprié, bien qu'il ne soit pas possible d'en guérir. Une neuroatypie implique simplement un mode de pensée différent, qui peut créer une souffrance et un handicap, mais qui découle d'un décalage avec la société valide et neurotypique, et non pas du trouble en lui-même. C'est aux personnes concernées d'utiliser le terme qui leur convient le mieux, et à nos alliés de respecter ce choix.

Me concernant, je préfère parler de neuroatypie, néanmoins j'utiliserai le terme "trouble" pour le reste de ce document.

MANIFESTATION DE LA SCHIZOPHRÉNIE

Pour les raisons expliquées plus haut, je préfère utiliser le terme "manifestation" à "symptômes". Ces manifestations sont les signes cliniques les plus connus de la schizophrénie, néanmoins, toutes les personnes schizophrènes ne les expérimentent pas, et celles qui les expérimentent ne les vivent pas forcément avec la même intensité ni la même fréquence.

Les manifestations les plus connues de la schizophrénie sont les idées "déli-rantes" et les hallucinations. La première est une idée persistante jugée illo-gique et incohérente, l'autre une perception jugée fautive de la réalité.

DÉLIRE ?

Une personne pense qu'elle est surveillée en permanence avec les caméras de surveillance, que quelqu'un est en train de faire un film sur lui à son insu et que les personnes autour d'elle sont des acteurs. Ce type de délire a un nom, le *Truman syndrome*, oui, comme le film *The Truman show*.

Un psychiatre rencontrant cette personne va immédiatement penser à un dé-lire, parce que c'est hautement improbable, et relève de thèmes récurrents dans les délires schizophréniques, la persécution, la surveillance et la mégalomanie.

Pourtant, c'est vrai que les caméras de surveillance sont de plus en plus pré-sentes dans nos villes, qu'il est légitime de se sentir surveillé, épié dans ses faits et gestes. La surveillance est répressive et pourrait atteindre nos droits hu-mains, comme cela est imaginé dans nombre d'œuvres de fiction produites par des personnes jugées saines d'esprits. Aussi, peut-être qu'il est arrivé quelque chose à la personne en question qui lui fait croire à ce scénario. Des images volées par un pirate via une webcam, une mauvaise blague, des expériences traumatisantes de personnes la surveillant à son insu, même si c'était un su-périeur ou un membre de sa famille. Et puis, face à la complexité que sont les autres pour une personne neuroatypique, certains comportements mécaniques peuvent paraître suspect. Après tout, nous vivons dans un monde où circulent des policiers en civil, et où quelqu'un peut te filmer à ton insu quand tu danses mal en boîte, c'est donc une crainte compréhensible. Des hallucinations audi-tives et/ou visuelles peuvent aussi aller dans le sens de ce "délire"

En conclusion, une idée jugée délirante sort rarement de nulle part et n'est que l'expression d'une crainte saine et commune à beaucoup de personnes jugées saines d'esprit. Pourtant, du point de vue médical, elle sera jugée incohérente et rangée automatiquement dans la case délire, possiblement étouffée avec des médicaments dits "anti-psychotique", sans chercher à la comprendre ou l'expliquer. Cela pourra aider la personne à se calmer dans un premier temps, mais ça n'aidera pas à comprendre ses craintes et à les adoucir.

(Dernière réflexion avant de revenir au sujet, est-ce que l'on enferme dans des hôpitaux psychiatriques les climato-sceptiques et autres complotistes pensant que la terre est plate et que la société toute entière nous ment?)

j'ai cherché des mots que je pourrais m'approprier, et que je pourrais coller à côté de ce "moi" si obscur.

Le premier a été le diagnostic, "schizo-affectif", qui est si flou qu'il va proba-blement disparaître du langage médical dans les prochaines années, et qui veut tout et rien dire à la fois. Littéralement: schizophrène-bipolaire. Une délivrance le premier jour, d'enfin savoir quel était ma neuroatypie, avant de me rendre compte qu'elle englobait un peu tout à la fois. J'ai pu voir des personnes sur internet avec ce même diagnostic se revendiquer comme schizophrène, bipo-laire, autiste, TDAH, fou, malade mental, handicapé, buggé, artiste, extrava-gant, électron libre, etc. Un diagnostic n'a pas de sens si on ne sait pas à quoi il correspond, et comment le ramener à nous-mêmes, à nos angoisses, à nos problèmes, à notre atypie. Comme une réponse, ou à l'inverse, comme une question, qui mettra une vie à être résolue.

Les autres, je les ai découverts un peu partout. Que ce soit dans les récits d'Antonin Artaud, dans des films de science-fiction, dans des brochures militantes, dans des blogs de personnes concernées, dans des conférences ted-ex, dans des bouquins de psychanalyse, de psycho, de philo, de socio, en discutant au hasard avec des gens rencontrés dans la rue. Multi-polaire, salad word, melt-down, break down, breakthrough, incohérence, inconstance, pensée en arborescence, aliéné... Ce sera la recherche d'une vie, et il ne faut pas se limiter à un domaine. Personne n'a dit que seules les personnes autistes avaient le droit de parler de cuillères, et que seuls les artistes reconnus pou-vaient utiliser des périphrases compliquées et inventer des mots pour décrire leurs états. On dit en linguistique qu'à partir du moment où un mot est utilisé pour décrire une chose, et que cette chose sera comprise par l'interlocuteur, ce mot est vrai et légitime. Que vous soyez schizophrène ou que vous souffriez de schizophrénie, que vous soyez malade ou neuroatypique, que vous soyez valide ou handicapé, sentez-vous libre de créer votre vocabulaire pour parler de vos troubles, sans laisser quelques diplômés en médecine vous en tatouer sur la peau certains que vous n'utiliserez pas pour parler de vous. Une liste de ressources sera présente en fin de document pour vous donner quelques pistes.

Aujourd'hui, plutôt que de parler de ce vide insondable qui m'entoure, je parle d'un train pour métaphoriser ma pensée. Il y a un train dans ma tête qui va très vite, des centaines de kilomètres à l'heure. Je regarde le train passer, je vois à peine sa couleur, il a déjà disparu. Je peux essayer de courir après, essayer de le rattraper, peut-être monter dedans et voir comment il est décoré à l'intérieur, mais quoi que je fasse, je n'y arriverai pas. Certains réussissent à vivre à côté

des jeux vidéo, et que ses parents auraient tout à fait la possibilité de l'accueillir quelques semaines, nourri, blanchi, et libre de s'occuper comme iel l'entend.

Face à des situations extrêmes, il ne faut pas hésiter à chercher de l'aide, et à faire le tour de vos connaissances pour éviter l'irréparable, la mort d'un proche, ou une situation abusive dont vous n'êtes pas sûr de garder le contrôle, ou de savoir comment l'arrêter.

Seulement, l'hospitalisation sans consentement ne devrait jamais être une solution évidente. Et j'espère que si vous la choisissez, vous êtes conscient.e de la situation dans laquelle vous mettez votre proche.

VIVRE AVEC SA SCHIZOPHRÉNIE

Ce dernier chapitre s'adresse particulièrement aux personnes psychotiques et schizophrènes qui tomberaient sur ce guide. J'ai moi-même longtemps cherché des ressources et des informations destinées non pas au grand public, à la famille ou aux proches, mais aux personnes concernées directement. Il en existe très peu. La psychophobie et la tendance à l'infantilisation des personnes psychotiques font que la plupart des associations luttant pour les droits des personnes schizophrènes s'adressent avant tout à la famille. D'où la nécessité de ce guide.

Néanmoins, même si vous n'êtes pas vous-même psychotique, lire ce dernier chapitre peut vous donner une idée plus précise de ce que nous vivons.

TROUVER SES MOTS

Toute ma vie j'ai été "perdu". Je l'écrivais partout dans mes carnets, j'avais la sensation d'être en train de flotter dans une sorte de vide, incapable de décrire plus précisément le monde qui m'entourait, ou ce que je pouvais ressentir. J'avais l'impression que ma vie ne m'appartenait plus, que je ne faisais que subir la mélancolie et l'obscurité de mon esprit, et que je naviguais dans la vie comme sur une mer d'huile, sans aucun repère pour savoir où j'allais.

Il m'a fallu des années avant de trouver des mots pour décrire mes états, et pour décrire qui j'étais aux personnes que je rencontrais. Plutôt que de me laisser affubler de mots comme "bizarre" pendant l'enfance, ou plus récemment avec des mots médicaux comme "manie", "dépression" et "troubles psychotiques",

MANIFESTATIONS CLINIQUES

- **Les "délires"** expliqués plus haut, qui sont des pensées persistantes s'éloignant de la réalité normée.
- **L'hallucination**, auditive, visuelle, olfactive ou gustative, communément *entendre des voix*. Ces hallucinations peuvent être positives, négatives ou neutres.
- **L'angoisse**, généralement forte, qui peut se rapprocher d'un TAG (trouble anxieux généralisé).
- **L'agitation**, qui peut se rapprocher d'un TDA/H (trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité), allant de pair avec les stéréotypies (stim en anglais) et la désorganisation.
- **Le repli autistique**, pouvant logiquement se rapprocher de l'autisme, qui se traduit par une perte de contact avec les autres et le monde extérieur (c'est un terme médical qui peut porter a débat, j'en conviens).
- **La désorganisation de la pensée et du langage**, appelée avec brio par Elyn Sacks comme une "salade de mot".
- **Dépersonnalisation et déréalisation**, une perte de contact avec soi-même, ou avec le réel présent.

Il en existe beaucoup d'autres, plus ou moins prouvées, comme l'absence d'empathie, l'incapacité à exprimer des émotions, ainsi que des choses un peu saugrenues comme des strabismes ou des problèmes de vue, des problèmes d'équilibre ou le très beau syndrome d'Alice au pays des merveilles (modifiant la perception de l'espace, du temps et de son propre corps). A chacun de savoir reconnaître ces différents troubles et manifestations, et savoir lutter contre ceux qui nous font du mal.

De plus, il est prouvé que les personnes psychotiques ont un risque plus élevé de dépression, de suicide et d'addiction à certaines substances, notamment le tabac et le cannabis pour leurs effets calmants et anti-psychotiques.

LE QUOTIDIEN D'UNE PERSONNE SCHIZOPHRÈNE

J'espère que vous l'aurez compris, le quotidien d'une personne schizophrène s'éloigne grandement de ce qui peut être dépeint dans les films ou dans les vidéos de type "passez une journée dans la tête d'un schizophrène", une personne harcelée du matin au soir par des dizaines de voix dégradantes, au fin fond de la paranoïa.

Bien sûr, je vais dépeindre ce que je sais de par mon vécu, mais je ne souhaite pas exclure les personnes ayant une expérience beaucoup plus violente de la schizophrénie au quotidien. Il est également pertinent de préciser que les traitements et notre situation sociale influent beaucoup sur le vécu de la schizophrénie.

Il me semble important de rappeler qu'il n'y a pas deux personnes vivant de la même manière sa schizophrénie, ou même sa vie en général. Je vais seulement essayer de dépeindre quelques difficultés communes aux personnes ayant un handicap psychique et des manifestations psychotiques.

VIVRE AVEC UN HANDICAP PSYCHIQUE

Enfant, on me disait souvent que j'étais dans la lune, et que j'avais beaucoup d'imagination. Une professeure d'anglais a même eu la bonne idée de me surnommer *The Daydreamer*. Ça me semble un assez joli mot pour expliquer comment peut fonctionner mon esprit au quotidien.

J'évolue dans le monde et dans la vie avec beaucoup d'idées qui se superposent, des chimères que je me suis créées, des interprétations du monde qui m'entoure, des personnages imaginaires qui évoluent avec moi, et un certain nombre d'angoisses.

Prendre le métro, suivre des études, avoir une vie sociale, vient avec son lot de difficultés. Difficultés à se concentrer, à comprendre des choses parfois basiques, à s'exprimer d'une façon intelligible. Parce que ma façon de concevoir le monde et tous les concepts abstraits pourtant nécessaires a une bonne intégration en société (entretenir des relations avec les autres, exprimer ce que je ressens, comprendre le monde qui m'entoure) ne sont pas des choses qui vont de soi. Et si tout le monde se prend la tête avec ses papiers administratifs, pour une personne avec un handicap psychique, ça peut être une montagne infranchissable.

Beaucoup d'actions quotidiennes peuvent devenir très compliquées: s'habiller ou faire la vaisselle représentent un certain nombre d'étapes amenant chacune des angoisses, comme ne pas comprendre, de ne pas réussir, d'avoir tellement de vaisselle dans l'évier que ça devient impossible de s'y mettre réellement. Et encore, c'est un exemple très gentillet. Parfois, il est absolument impossible de s'exprimer d'une manière que les autres pourraient comprendre, à force de périphrases, d'explications biscornues pour essayer d'exprimer ma façon de voir les choses, quand ce n'est tout simplement pas de la *salade de mots*. Un terme assez explicite pour décrire le discours mélangé et inintelligible d'une

dans tous les hôpitaux publics de France, nous sommes rangés dans des unités selon notre lieu d'habitation, et non pas notre pathologie. Ainsi, les unités des quartiers pauvres sont surchargées et manquent de soignants, celles des centres-villes sont à peine mieux loties, et l'adolescente anorexique de 18 ans et le violeur récidiviste seront hospitalisés dans la même unité, avec peut-être deux soignants pour 20 patients. On y consomme de la drogue, on y fait des tentatives de suicide, on y pratique la contention et l'isolement, on prescrit du lithium et du loxapac de force, à des doses aberrantes, pour que tout le monde se tienne tranquille et que ce soit vivable pour les soignants. Pour sortir, il faut attendre qu'un psychiatre vous accorde un peu de son temps, sur plusieurs semaines, que vous montriez que vous êtes absolument ravi de votre situation, que vous acceptez les soins, et qu'il juge que vous êtes suffisamment mieux dans votre peau pour vous faire sortir. Ou vous enfuir, comme le font des milliers de personnes chaque année.

Parfois, on ne se voit pas faire autrement. On a tout essayé, et la personne est en danger, vous ne voyez rien d'autre qui vous garantisse qu'elle restera en vie. Il existe des cliniques (privées le plus souvent) tout à fait correctes, qui permettent à certaines personnes de voir de l'espoir à nouveau. Je ne suis personne pour vous dire quoi faire, sinon quelqu'un qui a souffert de l'hospitalisation sans consentement, qui a vu des personnes traumatisées à vie par ces établissements, qui ont tenté de se suicider là-bas ou à peine sorties, et qui plus jamais ne feront confiance à la médecine et à la psychiatrie. Seulement, il reste peut-être encore des solutions.

Sur ce sujet, je ne peux que vous conseiller le guide "Traverser une crise", du groupe Icarus, présent sur internet. Les crises psychotiques comme suicidaires viennent principalement de deux facteurs, le manque de sommeil et les irrégularités de médicaments. Répondre aux besoins vitaux de la personne, appeler les pompiers pour avoir une médication d'urgence, la mettre dans un espace où elle peut dormir et se reposer, peuvent déjà grandement arranger les choses. Et à nouveau, les crises sont la manifestation d'une personne qui ne supporte pas sa situation actuelle. Et si démissionner de son travail semble une épreuve insurmontable, elle vaut sûrement mieux qu'un suicide. Également, vous pouvez aider la personne à changer d'environnement, et faire une sorte d'hospitalisation à domicile. Peut-être avez-vous un ami qui vit à la campagne, et qui serait ravi d'accueillir quelqu'un dans un grand besoin d'air frais. Peut-être que ce ne serait pas si compliqué de partir en voiture avec une tente, aller voir la mer ou la montagne, et partir un temps pour se recentrer. Peut-être que la personne a seulement besoin de quelqu'un pour s'occuper d'elle et passer le temps avec

SUR L'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT

Ce chapitre va être dur et va aborder des abus et des situations hautement traumatiques. Si vous êtes sensible à ces sujets, n'hésitez pas à sauter ce chapitre.

On y arrive. Votre ami.e va mal. Iel risque de se faire du mal, ou alors ne peut plus s'occuper de lui-même depuis un certain temps déjà. C'est la quinzième fois que vous essayez de faire quelque chose pour lui, mais rien à faire. Pas moyen de la raisonner ou d'atteindre une once de lucidité dans son esprit. Iel ne voit plus de médecins ou de psychiatres, parce qu'iel n'y croit plus, ou a peur de tout, à tort ou à raison. Vous avez déjà essayé l'hospitalisation libre, iel est parti en courant en moins d'une semaine.

Vous réfléchissez à la SDT [7], hospitalisation sous demande d'un tiers, hospitalisation sans consentement.

L'hospitalisation sans consentement est avant tout une atteinte aux droits humains de la personne, l'enfermer et la soigner sans son accord. Vous ne devez y penser qu'en tout dernier recours. Si avant ça, vous n'avez pas essayé d'appeler ses proches, de l'amener chez son thérapeute, de la faire hospitaliser avec son accord, ou simplement de venir l'aider chez elle, passez votre chemin. Si tout a déjà été essayé, ou que vous avez l'impression que rien d'autre n'est possible pour la garder en vie, réfléchissez encore.

Faire hospitaliser quelqu'un sans son consentement, ça veut dire la laisser en proie à tout un tas d'abus, volontaires ou non, de la psychiatrie. Le milieu hospitalier est en crise, depuis des décennies déjà, et les soignants en urgence comme en journalier sont épuisés, abusés, en "grève" dans le silence total du gouvernement. Les hôpitaux psychiatriques manquent de soignants, sont débordés, et n'ont pas de temps à consacrer aux besoins spécifiques des patients. Au mieux, la personne verra un psy tous les trois jours, devra se contenter d'une promenade de 20 minutes dans le jardin et s'emmerder le reste du temps avec les quelques livres de la bibliothèque. Au pire, elle subira les contentions, les électrochocs, l'isolement, la camisole chimique, les médicaments administrés de force, n'aura pas le droit de voir le soleil si ce n'est dans un espace grillagé, et fera ses crises et ses insomnies devant les yeux de dizaines d'inconnus tout aussi déboussolés, pendant des mois voire des années. En tant que proche, vous n'avez pas forcément de pouvoir sur l'unité dans laquelle votre ami.e sera, sur les traitements administrés ni sur les personnes qui seront hospitalisées avec elle. Dans ma ville, et je crains que ce soit la même chose

personne avec un trouble mental ou neurologique, qui peut suivre une logique de rythmes, de sons, ou d'associations libres, mais incompréhensible pour la personne qui écoute.

De plus, les relations sociales viennent avec un certain nombre d'enjeux et de codes à respecter pour paraître sympathique, à l'écoute et socialement acceptable. Des enjeux et des codes qui ne vont pas de soi, à nouveau. Personnellement, je ne ressens quasiment aucune empathie, même si je peux ressentir de la compassion, et c'est un handicap social de plus (empathie, réaction mécanique et mimétique face aux sentiments d'autrui, compassion, faire l'effort intellectuel de se mettre à la place de l'autre et d'éventuellement en ressentir les émotions). Pour autant, on peut avoir une vie sociale très riche, à force de copier les autres ou de reproduire des comportements que l'on juge bien vus en société: ce qu'on appelle des *coping mechanisms*. Ainsi, je connais énormément de gens, mais il est très difficile pour moi de dépasser le stade de connaissance avec quelqu'un, même si l'envie est réciproque.

Autre élément: je peux faire des crises pour tout et rien. Une lumière un peu trop forte, un son un peu trop strident, un inconfort physique a cause de la texture de la chaise ou de l'envahissement de mon espace vital, ou même des choses qui ne s'expliquent pas, comme un sentiment d'insécurité, d'incompréhension, ou de décalage avec les autres qui semble venir de nulle part. Si une personne valide peut juste s'éloigner de ce qui l'embête, chez moi les informations sensorielles vont s'entrechoquer dans ma tête, et ma seule réaction sera de m'énerver ou de pleurer, et souvent je ne saurai même pas pourquoi. Il ne faut pas y voir une réaction enfantine, mais une expression normale d'une situation que je ne comprends pas.

Aussi, j'ai besoin d'avoir ma routine, les petites choses qui me rassurent, avoir des rituels ou des habitudes qui me permettent de retrouver ma consistance. Il est très compliqué pour moi de dormir chez quelqu'un d'autre ou même avec quelqu'un. J'ai besoin de rester seul un certain nombre d'heures par jour, et chez moi j'ai besoin que les objets soient à leur place, et que je me garde un peu de temps pour jouer à des jeux vidéo ou regarder des films que j'ai déjà vus, parce que la répétition de certaines choses me rassurent. Le monde autour de moi aura beau changer de face tous les jours sans que je n'y comprenne rien, mon lit aura toujours la même place et *La princesse Mononoké* ne changera jamais ses lignes de dialogues.

C'est probablement une partie infime de ce que peut ressentir une personne

[7] Soins psychiatriques à la demande d'un tiers.

avec un handicap psychique au quotidien, dont je ne pourrai jamais faire une liste exhaustive. J'espère seulement avoir pu vous en dépeindre une vision réaliste, et s'éloignant quelque peu des clichés que l'on peut avoir en rencontrant une personne schizophrène, supposément folle, dangereuse et incapable de s'intégrer à quoi que ce soit. On peut y arriver, ça nous demande juste davantage d'efforts pour surmonter des épreuves que les personnes valides n'imaginent pas.

LA CRISE PSYCHOTIQUE

Elle est très différente des crises d'angoisse et de panique que peuvent vivre d'autres personnes avec un handicap psychique, et comme son nom l'indique, est le propre des personnes psychotiques. Elle est souvent incompréhensible, pour nous comme pour les autres, mais essayons quand même d'en esquisser une ligne, sans utiliser les termes psychiatriques.

Je distingue les crises psychotiques légères et graves, principalement selon leur durée.

J'expérimente des crises psychotiques légères, qui peuvent durer entre quelques heures et une semaine, plusieurs fois par an. Généralement, parce que je manque de sommeil, que je suis trop stressé ou débordé, ou parce que je modifie mon traitement. Je vais avoir, ou non, davantage d'hallucinations auditives et visuelles, qui vont me désorienter. J'ai la chance qu'elles ne soient pas négatives en soi, et s'expriment sous la forme de murmures inintelligibles, l'impression que quelqu'un me parle quand je suis seul chez moi, ou des silhouettes, des mouvements, dans ma vision périphérique et quelques fois centrale. Seulement, elles sont déroutantes, je ne comprends pas ce qu'il se passe, ou elles sont assez nombreuses pour que je ne puisse plus me concentrer sur le *réel*. Surtout, je ne vais plus pouvoir suivre ma pensée, qui va trop vite ou que je ne comprends plus, je suis incapable de me concentrer sur une tâche précise, parce que le désordre ambiant m'en empêche. Généralement, j'essaie d'exprimer à voix haute ce qu'il se passe, et je finis inmanquablement par raconter n'importe quoi, en essayant de suivre ma pensée, sans vraiment y parvenir. Tout ce que je peux faire, c'est rester chez moi, essayer de me distraire jusqu'au soir, dormir, et attendre que ça passe.

Il y a aussi les crises graves, celles que la médecine et la société entendent par "crise psychotique" : celles qui durent des mois, voire des années, où la personne est en roue libre totale, en complète paranoïa, et est toute entière-

Enfin, au niveau de la sociabilisation. La plupart des personnes schizophrènes et handis psychiques vivent en relatif isolement, et ce n'est pas pour rien. La plupart d'entre nous sommes totalement en dehors des normes sociales: au mieux on passe pour quelqu'un d'un peu fantasque, au pire complètement non-fréquentable. Ou alors on cache tout, et ça marche pendant un temps, mais impossible de créer des relations au-delà de la simple rencontre de soirée. Invitez-nous à vos soirées, à vos activités, et acceptez-nous avec notre façon de nous exprimer, nos tics et stéréotypies et évitez de parler de nous dans notre dos, beaucoup d'entre nous étant sujets à la paranoïa. Si l'on est intégré dans un groupe, et que nous trouvons des points communs, vous découvrirez peut-être une personne infiniment créative, imaginative, et pouvant échanger pendant des heures sur des passions communes.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Il existe un outil pour aider les personnes psychotiques et handicapées psychiques à s'exprimer, notamment quand elles ne sont ponctuellement pas capables de le faire: les directives anticipées, c'est un document expliquant la pathologie de la personne avec ses propres mots, quand est-ce qu'elle n'est plus capable de s'occuper d'elle-même, et que faire dans cette situation. Il existe des modèles sur internet, vous pouvez la remplir vous-même, au cas où vous connaissez vous-même une bouffée délirante aiguë ou une crise suicidaire, la transmettre à vos proches et vos médecins, et dire à vos proches psychotiques ou non de faire de même.

Pour une personne psychotique, elle peut contenir des directives concernant les traitements préférés et actuels, quelles molécules sont à privilégier ou à proscrire, les préférences en termes de personnes soutiens et ressources, et les demandes concernant l'hospitalisation, quel établissement, avec ou sans consentement, etc.

Si vous risquez de vous retrouver dans un état où vous ne pouvez plus répondre de vous-même, des directives anticipées peuvent vous éviter une hospitalisation abusive, des médicaments que vous ne pourrez pas supporter, des contacts avec des personnes potentiellement toxiques pour vous, ou tout simplement aider à ce que l'on s'occupe de vous décemment, en répondant à vos besoins comme vous l'auriez fait vous-même, que vous préféreriez les jeux vidéo sous la couette ou les balades en forêt. N'oubliez pas le sort de vos animaux de compagnie et des éventuelles personnes sur lesquelles vous avez une responsabilité, qu'elles ne se retrouvent pas avec une personne en qui vous n'avez pas confiance.

dé dans le chapitre précédent, la schizophrénie vient avec tout un tas de difficultés plus subtiles, moins visibles, au quotidien, où vous pouvez donner des petits coups de mains.

La première chose, vous êtes déjà en train de la faire, et c'est déjà beaucoup: vous renseigner. Si tout le monde savait ce qu'était la schizophrénie en dehors des films et des termes médicaux, notre vie serait déjà bien plus facile. Si seulement l'on pouvait dire à nos profs "désolé, j'ai pas pu rendre ce devoir parce que j'ai fait une crise psychotique", et que ce soit compris de la même manière que si l'on avait eu une bronchite, nous serions sûrement beaucoup plus à faire des études supérieures. Au-delà de cette lecture, il y aura une liste de ressources complémentaires à la fin de ce guide.

Ensuite, vous pouvez donner des petits coups de mains, maintenant que vous savez où se situent les difficultés des personnes avec un handicap psychique. Si vous faites des études avec la personne, lui donner les cours où iel n'a pas pu aller. Expliquer à sa place qu'elle a des soucis de santé, si elle ne peut pas le faire elle-même. Faire un petit bout de vaisselle si vous faites une soirée chez elle. L'encourager à demander de l'aide si iel a du mal à le faire. Demander des nouvelles de temps en temps, vous assurer que tout se passe bien, et proposer votre aide si il y a un problème. Là non plus je ne pourrais pas en faire une liste exhaustive, mais n'hésitez pas à demander à votre ami.e ce que vous pouvez faire pour l'aider au quotidien.



- En temps normal
je suis ...
- Je peux être en crise
si ...
- Si je suis en crise, je ne
peux pas ...
- Personnes soutiens et
ressources à contacter
- Pour m'aider tu peux ...
- À éviter absolument ...

ment polluée par des hallucinations et des *délires*. La personne n'est plus *lucide*, elle ne sait plus ce qu'elle fait, et elle a besoin d'aide.

Avant tout, ces crises sont l'expression d'une souffrance aussi profonde qu'insondable, emballée par l'incohérence des propos et des idées. Pourtant, une crise, qu'elle soit psychotique ou suicidaire, est surtout un moyen de dire "Ça ne va pas, il y a un problème, et il faut que la situation dans laquelle je suis change."

Vouloir faire taire à tout prix cette expression, en disant à la personne que ça n'a aucun sens, qu'elle est folle et incohérente, c'est comme si l'on disait que ce n'était pas important et que sa façon d'exprimer sa souffrance est plus grave que la souffrance en elle-même, et ce qui ne fera que pousser la personne encore plus loin pour essayer de vous convaincre et de trouver du soutien. Certes, la personne peut être blessante, voire dangereuse pour elle ou pour les autres, mais il est important de se placer ici en soutien. Il n'est plus question de se comporter en ami et de s'offusquer du comportement de la personne, mais d'écouter, de sonder, et d'essayer de trouver des solutions.

Une personne en crise grave ne peut pas forcément s'occuper d'elle-même, aller faire ses courses, cuisiner ses repas ou laver ses vêtements. Et c'est d'abord à ces besoins vitaux qu'il faut répondre, aider la personne à faire ce qu'elle ne peut pas faire, et trouver des personnes pour vous y aider.

Ensuite, il faut aller au delà de votre propre jugement. A nouveau, un délire, aussi incohérent vous semble-t-il, est l'expression d'une crainte réelle, ou un mécanisme de défense. Il mérite une réponse respectueuse et sensée. Ce qui vous paraît être du bon sens ou de la logique ne l'est pas pour tout le monde, que ce soit pour votre voisin complotiste, un homme politique d'un autre bord que le vôtre, ou votre ami en proie à l'angoisse. Mais nous développerons tout ça un peu plus loin, dans le chapitre destiné aux proches.

A vivre, ce type de crise peut détruire une vie. Vous découvrez quelque chose, ça vous semble une révélation incroyable et vous vous empressiez d'en parler à vos proches. Mais tout ce que vous recevez en retour c'est de l'incompréhension et du rejet. Alors vous poussez plus loin la chose, sûr que quelqu'un vous comprendra. Vous enchaînez les mauvaises décisions, vous en oubliez de manger ou de dormir, votre état se dégrade de plus en plus, vous vous sentez coincé, censuré, oublié. Petit à petit vos proches s'éloignent, vous vous retrouvez seul avec vos angoisses et les mots qui vous obsèdent. Quelques mois plus tard, éventuellement, vous êtes à nouveau en pleine possession de

vos moyens, seulement, vous n'avez plus de travail ou d'études, vos amis se sont enfuis, et le peu de proches qu'il vous reste vous reprochent des choses dont vous vous souvenez à peine. Si je peux vous dire une seule chose, même si ça semble naïf, c'est que le temps va arranger les choses, et même si cette expérience restera un traumatisme indélébile, vous pourrez difficilement retomber plus bas. Et ceux qui seront restés, sauront cette fois comment réagir si cela arrive à nouveau. En tout cas, c'est tout ce que j'espère pour une personne ayant traversé cette situation.

SOIN ET MÉDICATIONS

Ce n'est pas quelque chose d'absolument obligatoire, mais nombre de personnes schizophrènes sont suivies médicalement et prennent un traitement régulier.

Au niveau du suivi, il y a bien sûr la psychothérapie, les psychanalyses, la thérapie cognitivo-comportementale, etc. Accessibles à tous (moyennant finance, très peu de psychothérapeutes sont gratuits ou remboursés), et il y a la psychiatrie, parfois obligatoire.

Elle peut se faire dans le privé ou le public (les CMP [3] et les hôpitaux) et aident, en théorie, la personne à mieux vivre avec ses symptômes. Malheureusement, tous les psychiatres ne sont pas très cléments avec les personnes psychotiques, et il peut être très difficile de trouver un professionnel remboursé qui soit respectueux, apportant un dialogue sur les symptômes et la médication, et qui s'adresse à vous en égal, sans passer par vos proches ou votre famille. J'ai pu faire les frais de psychiatres ne faisant que noter les symptômes récemment survenus et prescrire une médication de plus en plus forte, considérant que les symptômes, qu'ils soient positifs ou négatifs, doivent être traités et annihilés. Si l'on rajoute à ça les abus potentiels en hôpitaux psychiatriques que beaucoup de personnes psychotiques ont connus dans leur vie, il ne faut pas s'étonner que certain.e.s fuient la psychiatrie. Le suivi d'une personne psychotique comme d'une personne valide devrait reposer sur un choix réfléchi, choix que l'on ne nous donne pas forcément, en dépit de la loi. Certains médecins traitants exigent que la personne soit suivie psychiatriquement, et refuser un rendez-vous convenu en CMP peut amener sur le dossier médical un "refus de soin", très préjudiciable en cas d'hospitalisation psychiatrique. Nous reviendrons sur le sujet des hôpitaux dans un chapitre dédié.

De manière générale, ce n'est jamais avec le jugement que vous pourrez aider une personne, mais avec une écoute attentive, en lui faisant confiance quand elle confie ses difficultés et ses craintes, même si cela vous semble extravagant. Ces craintes vont avec des angoisses et des souffrances, qui agissent physiquement dans le corps, elles sont physiquement réelles, même si la crainte en question est celle de se faire enlever par des extraterrestres. C'est sa réalité, nourrie par des théories mûrement réfléchies, voire des hallucinations allant dans ce sens. Il faut voir au-delà de la forme et s'intéresser au fond: la souffrance de la personne.

Aussi, dans votre façon de répondre, veillez à nous parler comme vous le feriez avec n'importe qui, sans nous infantiliser, sans hausser la voix, sans essayer à tout prix de défendre votre point de vue. Il ne s'agit pas de vous ici, à nouveau il est important de se positionner en soutien. Ce n'est pas forcément quelque chose de facile, alors n'hésitez pas à vous aussi chercher de l'aide, pour le bien de la personne.

Face à une situation inconnue, il est vite fait de paniquer, de s'énerver, de se retrouver démunie. Vous avez totalement le droit d'aller chercher de l'aide auprès de vos amis communs, de la famille si la personne est en bons termes avec, et vous relayer sur le soutien à la fois émotionnel et physique, s'occuper des besoins de la personne si elle ne peut pas y répondre elle-même. Mais même si c'est compliqué, n'oubliez pas d'inclure la personne dans ses soins, de lui dire ce qu'il se passe, ce qu'il va se passer, lui demander son avis sur les personnes que vous mettez au courant.

Concernant les délires, vous n'êtes pas forcé entre deux positions, les rejeter ou les intégrer. Rejeter le délire, c'est rejeter la souffrance de la personne avec. Les intégrer, et les voir comme un jeu, en approuvant ce que la personne dit, et en poussant le délire encore plus loin en vous intégrant dedans, c'est là aussi ignorer la souffrance qui va avec le délire. Par contre, vous pouvez écouter et questionner, essayer de voir au-delà de ce que la personne vous dit.

"Qu'est-ce qui te fait penser ça? Quel serait le pire scénario possible? Quelles solutions l'on pourrait trouver? Qui pourrait t'aider avec ça? Est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait t'aider à te changer les idées? En tout cas je suis avec toi, je te crois et je te soutiens, on va trouver des solutions ensemble"

LES PETITS COUPS DE MAINS

Heureusement, on n'est pas en crise tous les jours. Mais comme ça a été abor-

[3] Centre médico-psychologique.

c'est à vous de changer votre échelle d'appréciation et de respect, pour qu'elle ne dépende plus de la soi-disant productivité de quelqu'un et de son conformisme à des normes qui rendent des millions de gens malades, aujourd'hui, dans nos pays industrialisés. Alors, si vous vous trouvez face à une personne en souffrance, ne la jugez pas sur les efforts qu'elle devrait faire selon vous pour aller mieux.

QU'EST-CE QU'IL EST POSSIBLE DE FAIRE POUR AIDER UNE PERSONNE SCHIZOPHRÈNE ?

Vous l'aurez compris, la première étape est de changer votre regard sur ce trouble, et ce devrait déjà être chose faite si vous avez lu jusqu'ici. Maintenant que vous savez quelles sont les difficultés que nous pouvons traverser, il sera plus simple de savoir quoi faire pour aider vos proches schizophrènes, et comment réagir si vous vous retrouvez face à quelqu'un en pleine crise psychotique.

AVANT D'ÊTRE SCHIZO, NOUS SOMMES DES PERSONNES

Nous n'avons cessé de le répéter dans ce guide, les notions de réel, de délire et de folie sont soumises à la subjectivité. Ce qui va vous sembler évident ne l'est pas forcément, un délire vient toujours de quelque part, et être fou dans une société malade, c'est peut-être ce qui se rapproche le plus d'être sain d'esprit.

Votre notion de réalité est subjective, vous verrez un évènement ou un souvenir avec votre point de vue, et avec des émotions associées qui vous sont propres. Votre perception du réel concernant par exemple une rupture amoureuse, ne sera pas la même de tous les côtés. Votre lucidité et votre stabilité prétendues, auxquelles on devrait se conformer, dépendent aussi de tous les évènements de la vie et de votre propre sensibilité. A certains moments de sa vie, une personne neurotypique ne sera guère plus stable qu'une personne bipolaire ou schizophrène, c'est là aussi un fantasme de médecins de croire que l'on devrait tous se conformer à une stabilité rêvée pour s'intégrer, en bref que l'on ait plus d'émotions fortes et que l'on évolue dans la vie avec la même énergie constante.

Il est primordial en rencontrant une personne schizophrène de vous remettre en question avant de juger sa personne ou sa situation.

Au niveau de la médication, il y a les devenus classiques anxiolytiques, somnifères et anti-dépresseurs, venant chacun avec un lot de bénéfices/risques pas toujours très clairs, mais ce n'est encore rien à côté des neuroleptiques. A nouveau, la médication d'une personne devrait relever d'un consentement éclairé, c'est-à-dire avec des informations adéquates sur les bénéfices et les risques de chaque traitement. Mais pour cela il faut pouvoir échanger avec le médecin qui ajustera le traitement selon vous et vos besoins, et vous informera des effets secondaires et risques d'addiction, ce qui n'est encore une fois pas toujours le cas. **Une personne devrait avoir le choix et le droit d'ajuster son traitement, et il n'y a rien de honteux à prendre des médicaments, comme de ne pas en prendre.** A nouveau nous vivons avec des difficultés inimaginables pour les personnes valides, et nous avons souvent besoin de ces traitements pour ne pas rester toute la journée en boule dans notre lit. Concernant les neuroleptiques, la *must-have* de la schizophrénie d'après un certain nombre de médecins, ils sont reconnus depuis un certain temps pour avoir un nombre hallucinant d'effets négatifs, mais parfois nécessaires pour affronter ses symptômes au quotidien et mener une vie comme les autres. A nouveau, tout est question de réduction des risques, à la fois les risques à vivre sans traitement, livré à sa propre instabilité et ses propres difficultés, mais aussi les risques à prendre à vie un traitement très addictif pouvant causer des dommages neurologiques irréversibles [4].

Il y a deux sortes de neuroleptiques: ceux dits typiques, et ceux dits atypiques. Les atypiques, plus récents, sont censés avoir moins d'effets secondaires et impacter différentes zones du cerveau. Ce sont ceux les plus prescrits aujourd'hui. Sans détailler les effets de chaque molécule, de nouvelles sortent chaque décennie, et ont des effets similaires: calmer l'activité cérébrale et hormonale, pour stabiliser l'état général de la personne, lui permettant de s'engager dans un travail ou des études, ou simplement de se sentir mieux. Mais comme dit plus haut, ils viennent avec leur lot de désagréments: prise de poids, perte de libido, somnolence, perte de créativité, et tout ce qui peut arriver sur le long terme, problèmes moteurs, déformation permanente du visage, parkinson précoce, tremblements, perte de mémoire et surtout le sentiment de ne plus être soi-même. Ces effets secondaires ne viennent pas systématiquement et dépendent de chacun, néanmoins, cela reste des traitements lourds qui méritent réflexion du côté du patient comme du côté du psychiatre.

[4] De nombreuses études existent sur la question, je vous invite à vous intéresser au syndrome tardif aux neuroleptiques, voici un document de neurologie en faisant un bon résumé: https://neurologies.fr/files/2012/04/NE144_P33A36.pdf

Personnellement, je prends un médicament, la Quétiapine, assez courant, avec une posologie de 300mg par jour. Ce même médicament est prescrit comme anti-dépresseur, à 50mg par jour. La psychiatre qui me suivait souhaitait augmenter le traitement à 800mg par jour, avec un temps d'adaptation entre chaque nouvelle dose. 800 divisé par 50, imaginez vous avaler tous les jours l'équivalent de 16 anti-dépresseurs.

« Ne prenez pas mes démons, ou mes anges pourraient s'envoler aussi »

Rainer Maria Rilke

TRAITEMENT À VIE UNE MEILLEURE VIE ?

Si beaucoup de gens décideront en connaissance de cause de prendre ces traitements, comme beaucoup de gens vivent avec des traitements à vie pour une pléthore de troubles, et tolèrent leurs effets secondaires, certains.e.s décideront d'arrêter leur traitement, et c'est dans leur droit.

Déjà, parce que se passer des médicaments permet de voir les symptômes bien en face, que ce soit les hallucinations ou les creux insondables de notre esprit, et que nous pouvons ainsi apprendre à les gérer et découvrir ce qui les cause, plutôt que de les masquer sans les guérir.

Ensuite, parce que ces manifestations ne sont pas universellement négatives et sources de souffrances. L'on convient généralement qu'en occident, les hallucinations sont globalement négatives, quand elles sont positives en Asie. C'est probablement dû à notre façon de concevoir les expériences sensorielles atypiques, comme un fardeau ou comme un don, comme des hallucinations ou comme une clairvoyance/audience. Certaines personnes considèrent leurs manifestations comme une atypie singulière, relatives à leur identité, et leurs hallucinations davantage comme des anges que comme des démons.

Enfin, parce que l'idéal de vie proposé par les psychiatres n'est pas universel.

La société voudrait que l'on ait tous un travail, que l'on soit comme tout le monde avec une vie bien rangée. Que l'on sorte de cette case de schizophrène dangereux et inadapté, inutile pour la société, parce que non productif.

Pourtant, est-ce que ce ne serait pas à la société et à la médecine d'accepter les personnes dans toute leur diversité psychique, et avec leur énergie propre? Est-ce qu'un artiste vivant du RSA [5] vaut moins qu'un salarié? Et est-ce qu'une personne handicapée passant sa journée au lit mérite le mépris pour ne pas

[5] Revenu de solidarité active.

engranger de profit en travaillant?

Non, bien sûr. Et on en vient au dernier point primordial du quotidien d'une personne schizophrène ou avec un handicap psychique, la psychophobie et le validisme.

PSYCHOPHOBIE ET VALIDISME

Vous êtes, et nous sommes, à différents degrés, validistes. C'est-à-dire que l'on considère qu'une personne active et productive mérite davantage de respect qu'une personne ne pouvant ou ne voulant pas produire, ou s'intégrer dans la norme valide. Notre échelle pour juger si une personne va bien ou non, est souvent une échelle productiviste. Est-ce que la personne travaille, ou étudie? Est-ce qu'elle sort faire du sport? Est-ce qu'elle apporte du bonheur à ses proches?

Nous vivons dans une société capitaliste et validiste, considérant qu'une personne ne créant pas de capital est inadaptée. C'est cette psychophobie intériorisée qui va nous faire voir d'un mauvais regard les punks et les SDF [6] qui vivent dehors à moitié saouls toute la journée, et ceux qui parlent seuls au milieu de la rue pour déclamer des poèmes ou des théories obscures, qui va nous amener à juger la vie, le bonheur et la *valeur* des autres selon nos propres critères. Critères qui dépendent de la façon dont nous avons été éduqués, et nous avons été éduqués à travailler, avoir des bonnes notes, accepter qu'il y ait une femme sur cent représentée dans la littérature et la science, et penser que la guerre d'Algérie était un mal nécessaire. Pourtant, le punk méprisant les lois et la norme sociale et qui va de squat en squat avec son chien, est peut-être plus heureux ainsi, peut-être qu'il a eu un travail comme vous et que ça ne lui a pas convenu. Et que votre cousine en dépression ne peut pas faire beaucoup plus que se lever l'après midi et jouer aux jeux vidéo, qu'elle aimerait en faire davantage, mais qu'elle ne peut pas.

Cette psychophobie on la subit tous les jours en tant que personne schizophrène. Parce qu'on ne fait pas assez. Pas assez d'efforts, pas assez de compromis, que nous ne rongeons pas assez notre frein pour nous intégrer et nous faire accepter. Ou alors on est trop. Trop créatif, trop imaginatif, trop fou, trop excessif, pour pouvoir trouver un travail, s'engager dans nos études ou nous faire des amis.

Le fait est que quand nous vivons avec un handicap, qu'il soit physique ou psychique, ce n'est pas à nous de ne plus être handicapé pour vous satisfaire,

[6] Sans domicile fixe.