

La parole des personnes schizophrènes se libère

De plus en plus de malades se racontent sur des blogs. Pour sortir d'un trop long silence et briser les clichés.



Les "barjots et schizos" vous crient ZUT. Parce que nous la politesse et le respect on les a appris à l'école contrairement à certains.

Dessin de Bouclette publié sur son blog en réaction à la une du journal La Provence du 5 septembre 2017 intitulée « Les barjots, les schizos et les autres... ». Ta gueule Boris

Pendant longtemps, Laurence Martin n'a rien dit. Une malade silencieuse. Effacée, passive et qui, face à un médecin, se sentait « toute petite », n'osant plus rien dire. Une femme en souffrance et qui mettait toute son énergie pour « tenir debout et rester en vie ». Et puis, un soir où elle n'arrivait pas à dormir, Laurence Martin a décidé de ne plus se taire. C'était il y a dix ans environ. Ne plus se taire face au discours « sécuritaire » sur la psychiatrie. Ne plus laisser passer les clichés touchant cette maladie si particulière. Alors, cette libraire, qui vit en Belgique, a décidé d'ouvrir un blog (1) et d'écrire. Sous le pseudonyme de Lana.

Pour parler de sa vie avec la schizophrénie. De l'hôpital et des soignants pas toujours bienveillants. Écrire pour apporter sa « petite contribution » à la lutte contre les idées fausses. Et surtout pour que « les gens comprennent ce qu'il y a dans la tête d'une schizophrène ». « Qu'ils comprennent la souffrance, la folie, qu'ils voient que le danger est dans celui de perdre la vie plus que de donner la mort à quelqu'un d'autre. Je voulais qu'ils me rejoignent dans mon monde, moi qui me sentais seule sur l'autre rive. » (2)

C'est une sorte de lame de fond : depuis quelques années, on assiste à une libération sans précédent de la parole des personnes vivant avec une schizophrénie. « Il y a de plus en plus de témoignages et de récits de vie sur des blogs, sur Facebook ou dans des forums. C'est un véritable fait social », estime Aude Caria, directrice du site spécialisé Psycom. Un phénomène qui, selon elle, présente une certaine analogie avec les « romans d'asile » de la seconde moitié du XIX^e siècle. « Ces livres dénonçaient les conditions inhumaines des traitements psychiatriques. Et ils ont permis une prise de conscience du public et des politiques, ce qui a entraîné une remise en cause de la loi de 1838 sur l'internement », poursuit Aude Caria.

Des malades qui se confient dans des blogs... L'événement pourrait sembler banal à une époque où tant de gens racontent sur le Net leur moindre petit souci de santé. Mais pour la psychiatrie, c'est presque

un séisme. « Cela fait tellement d'années que tout le monde parle à la place des malades. Les soignants, les professionnels, les familles. Avec une parole dont je ne mets pas en cause l'intérêt, ni la légitimité. Mais qui n'est pas la parole des personnes directement concernées », souligne Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche de l'établissement public de santé mentale Maison-Blanche à Paris.

C'est comme si ces malades avaient retrouvé une parole jusque-là discréditée par l'institution psychiatrique ou éteinte par le poids des tabous véhiculés par la société. « Il y a une très forte infantilisation des patients en psychiatrie. Les médecins pensent que vous n'êtes pas capable de savoir ce qui est bien pour vous. Et donc encore moins de le dire », souligne Laurence Martin.

« Les personnes ont été tellement niées ou "formatées" par le système psychiatrique qu'elles ont un besoin très fort d'extériorisation. »

« Ce très long silence des malades s'explique aussi par les représentations sociales de la folie et le discrédit quasi naturel de la parole du fou. Avec cette idée qu'on ne peut pas faire confiance ou juste entendre la parole d'une personne dont la raison dysfonctionne. Pendant longtemps, la parole du fou n'a été considérée comme audible que dans le cadre d'une relation duale avec un professionnel », indique Emmanuelle Jouet, chercheuse en sciences de l'éducation à Maison-Blanche.

« Dans ces blogs, il y a souvent un petit côté narcissique », explique Agathe Martin, qui pendant plusieurs mois a tenu un feuilleton sur le blog Comme des fous. « Mais cela vient du fait que les personnes ont été tellement niées ou "formatées" par le système psychiatrique qu'elles ont un besoin très fort d'extériorisation, ajoute-t-elle. Pour dire qui elles sont et qu'elles existent. » Un blog pour exister. Enfin. « On ne vous dit jamais à quel point vous êtes malade. On vous dit seulement que vous avez perdu la boule.

Suite page 14. ●●●

La parole des personnes schizoéphrènes se libère

« Il y a une forte infantilisation des patients en psychiatrie. Les médecins pensent que vous n'êtes pas capable de savoir ce qui est bien pour vous. Et donc encore moins de le dire. »

●●● Suite de la page 13.

Que vous êtes fou, que vous n'êtes plus là. Mais moi, je le sais que je suis là », dit Erica, une jeune Québécoise dans une vidéo intitulée *Une journée dans ma tête* postée début 2017 sur YouTube.

Une parole libérée sous une forme parfois originale. En octobre 2016, « Bouclette » a ouvert un blog pour raconter la schizoéphrénie en bandes dessinées. Pour « *dédramatiser* » la maladie, elle a décidé de lui donner le nom de Boris. Tout naturellement, elle a donc appelé son blog « Ta gueule Boris ». Un espace à l'humour souvent doux et amer. Pour raconter aux « copains » et aux « copines » le quotidien avec la maladie. « *T'expliquer le pourquoi du comment. Pour t'informer, si tu n'es pas malade, ou te donner des astuces de survie si toi aussi tu es en coloc avec un Boris* », écrit Bouclette.

Un blog aussi pour se sentir « moins coupée du monde », explique la jeune femme. Une fenêtre ouverte sur l'extérieur. Comme un rempart face à la solitude. Si forte. « *À cause de ma maladie, j'ai perdu plein de gens de mon entourage. Ils sont partis parce qu'ils ne voulaient pas s'associer à moi. Parce que les gens pensent que je suis dangereuse. Il n'y a rien de plus blessant que de se faire abandonner par les gens qu'on aime* », dit Erica dans sa vidéo. Alors, parfois, le réconfort vient de ces amis du Web, à qui on peut confier ce qui reste impossible à dire aux proches ou à un médecin. Ou dans les murs d'un hôpital où on se retrouve, parfois, interné sans son consentement.

Une communauté virtuelle comme une deuxième famille. Avec, parfois, le risque que les réseaux sociaux et leur caisse de résonance finissent par faire plus de mal que de bien. En avril, Bouclette a ainsi décidé de faire



Sur son blog, Bouclette raconte en dessins son quotidien avec sa schizoéphrénie, incarnée par un personnage, Boris. Ta gueule Boris

« une petite pause ». « *Coucou les copains, je vous le dis direct, je ne vais pas très bien. Le stress engendré par le pic de visibilité du blog a eu raison de moi. Je ne l'avais pas vu venir. Malgré mon traitement, mes symptômes sont revenus en force et c'est l'enfer* », écrivait alors la blogueuse en BD. « *Je vais donc m'absenter des réseaux sociaux et faire une pause pour me requinquer* », ajoutait-elle.

Dix ans après avoir ouvert son blog, Laurence Martin, elle, continue d'écrire. Peut-être parce que

son état de santé est stabilisé depuis des années. « *Grâce à mon blog, j'ai rencontré des gens dans la vie réelle, je suis allée à des conférences, dit-elle. Moi, la jeune fille muette, je suis devenue une femme qui parle, s'exprime, est écoutée* » (2). Laurence Martin dit aussi qu'écrire l'a « *sans doute sauvée* » et a pu servir à d'autres. « *Cela m'a aidée, le jour où j'ai parlé de ma maladie à tout le monde, d'avoir ce blog. Je savais que les gens pouvaient bien réagir, que j'avais une parole à porter, que tout ça n'était pas vain. Alors je pouvais me présenter comme schizoéphrène. Pas pour me réduire à une maladie, mais pour dire à mon entourage : voilà une schizoéphrène, c'est votre amie, votre collègue, n'ayez pas peur, laissez tomber vos préjugés, c'est juste moi* ». Pierre Bienvault

(1) blogschiwo.wordpress.com

(2) Propos tirés d'une intervention de Laurence Martin en mars lors d'un colloque.

Et si les malades prenaient le pouvoir?

De plus en plus présents sur le Web, les patients de psychiatrie peinent encore à trouver leur place dans les instances décisionnaires du système de santé.

Et si les malades pouvaient enfin décider pour eux-mêmes? Siéger dans les instances de décision? Autrement dit, et si les malades prenaient le pouvoir? La question n'est plus taboue en santé mentale. Dans les colloques ou les revues (1), on entend de plus en plus parler d'*empowerment*. Un terme anglo-saxon qui fait référence à une dynamique née dans les années 1960, notamment aux États-Unis avec le mouvement pour les droits civiques de la communauté noire, alors bien décidée à s'emparer du « pouvoir d'agir ». Et participer à la prise des décisions la concernant, sans laisser autrui parler à sa place.

En France, cette prise de pouvoir des malades a été impulsée par les associations de lutte contre le sida à partir des années 1980. Depuis, le phénomène a pris de l'ampleur, notamment avec la loi de 2002 sur les droits des malades qui a permis aux usagers de siéger dans un grand nombre d'instances sanitaires. Mais pour l'instant, dans ces instances, la parole des patients de psychiatrie est encore largement portée par leurs parents, historiquement très engagés dans le mouvement associatif.

Cette parole des familles reste indispensable car elles vivent au quotidien la maladie, ses conséquences et le poids de la stigmatisation. Mais pas une seule personne vivant avec le VIH ne pourrait imaginer que son père ou sa mère aille parler à sa place dans une réunion au ministère de la santé ou une instance hospitalière. La question, donc, se pose face à l'émergence de cette parole des malades sur Internet. L'étape suivante sera-t-elle celle de l'*empowerment*?

« C'est compliqué car l'engagement associatif demande beaucoup

d'énergie. Or avec cette maladie, il peut y avoir des hauts et des bas », indique Matthieu de Vilmorin, 57 ans, « schizoéphrène stabilisé », élu en octobre dernier à la présidence de l'association Schizo Oui. « *Mais les choses sont quand même en train de bouger. On voit aujourd'hui de plus en plus de malades intégrer des services de soins pour faire entendre leur parole en tant que médiateurs de santé-pairs* », ajoute-t-il (2).

En France, cette prise de pouvoir des malades a été impulsée par les associations de lutte contre le sida à partir des années 1980.

Cette prise de pouvoir est certainement aussi ralentie par le poids de l'institution psychiatrique et des représentations de la maladie. « *L'empowerment ne pourra pas se faire sans qu'on ne repense un système de soins encore très imprégné de paternalisme* », souligne Emmanuelle Jouet, chercheuse à l'établissement de santé publique Maison-Blanche. Selon elle, un autre frein est la tendance, encore assez forte, de la « *pathologisation* » de la parole des malades. Dans l'histoire de la lutte contre le sida, c'est la « *colère* » des patients qui, souvent, a fait bouger les lignes. « *Mais en psychiatrie, la pensée ou l'émotion sont souvent vues à travers le prisme de la pathologie. Si un malade se met en colère, on va dire qu'il est en train de décompenser...* », constate Emmanuelle Jouet.

Pierre Bienvault

(1) La revue Santé mentale a publié en novembre 2016 un dossier très complet sur l'empowerment.

(2) Auteur de Les Lunatiques, mon séjour chez les fous, Éd. Bayard, janvier 2018.

repères

La schizoéphrénie en France

Des symptômes variés.

La maladie se manifeste par différents symptômes. « *Les plus impressionnants sont les délirés et les hallucinations, mais les plus invalidants sont le retrait social et les difficultés cognitives.*

Aujourd'hui, une prise en charge adaptée permet d'obtenir une rémission durable chez un tiers des patients », souligne l'Inserm.

L'incidence. La schizoéphrénie se déclare le plus souvent entre 15 et 25 ans. Elle concerne 600 000 personnes en France. Elle est à l'origine de 52 % des hospitalisations de longue durée en psychiatrie.

Prochain dossier:
La fin de la chimiothérapie?

Débat. Parents et médecins « confisquent-ils » la parole des malades?

On ne parle pas à la place des malades, mais pour eux

Bénédicte Chenu
Membre du collectif
Schizophrénies

Quand votre enfant est atteint de schizophrénie, vous accompagnez la maladie au quotidien, depuis le début. Les parents sont souvent les premiers témoins des carences dans la prise en charge et surtout du poids énorme de la stigmatisation.

Et c'est impossible de se taire, en tant que parents, face à une société qui rejette, ostracise ou associe la maladie à la violence ou à la dangerosité. Impossible de rester silencieux quand un ministre de l'intérieur fait des personnes schizophrènes des terroristes en puissance (1).

Je suis la mère d'un garçon schizophrène de 25 ans. Et à aucun moment, je n'essaie de parler à sa place. Je veille d'abord à ne pas le faire quand je vais avec lui chez son psychiatre. Et quand je parle

publiquement, c'est en tant que proche.

Bien sûr, dans l'idéal, il faudrait que ce soit les malades eux-mêmes qui portent ce combat. Certains le font. Mais cela n'est pas possible pour tout le monde. Militer, c'est

« C'est impossible de se taire, en tant que parents, face à une société qui rejette. »

fatigant, stressant, usant. Et beaucoup de malades n'ont pas l'énergie pour le faire. Ni toujours l'envie de s'afficher avec une maladie qui suscite encore tellement de rejet. On ne parle pas à la place des malades, mais pour eux.

Recueilli par Pierre Bienvault

(1) Allusion à des déclarations polémiques de Gérard Collomb en août 2017.

C'est toute la médecine qui infantilise les patients

Christophe Debien
Psychiatre au CHU de Lille

Jusque dans les années 1950, il y avait beaucoup de maladies qu'on n'arrivait pas à soigner. Et la plupart des patients étaient enfermés dans des asiles. Derrière des murs qui les protégeaient mais qui, d'une certaine manière, protégeaient aussi la société de la folie. La parole publique des patients était alors inexistante mais celle des psychiatres aussi. Pour la plupart, ils étaient aussi enfermés que leurs patients.

Aujourd'hui, il existe toujours une certaine infantilisation des patients. Mais c'est un phénomène qui émane de toute la médecine, pas seulement de la psychiatrie. Et, franchement, je n'ai pas le sentiment que nous confisquions la parole des patients. Le fait que celle-ci s'exprime de plus en plus

sur Internet est une avancée majeure selon moi.

Ce sentiment de « confiscation » de la parole, ressenti par certains malades, vient peut-être de ce qui peut se passer lors des soins sous

« Ce sentiment de confiscation vient peut-être des soins sous contrainte. »

contrainte. Face à un patient, qui délire gravement, oui, le psychiatre peut être en position de mettre une barrière. Et d'imposer sa parole au patient. Mais c'est une démarche de soins dans un contexte de maladie mentale aiguë.

Recueilli par Pierre Bienvault

(1) Cofondateur du Psylab, chaîne YouTube sur les maladies mentales.

Le livre



Du merveilleux caché dans le quotidien

José Bico, Étienne Reysnat, Benoît Roman, sous la direction d'Étienne Guyon, Ed. Flammarion, 320 p., 24 €

Serions-nous devenus aveugles devant la beauté des formes? Pas forcément celle de la nature, des paysages, des fleurs, des animaux, d'un chêne bicentenaire ou des méandres d'une rivière. Non, celle des formes et structures comme la tour Eiffel, les combles du château d'Azay-le-Rideau, les bulles de savon, la boulette de papier ou le pont de lianes... Autant d'objets, de lieux du quotidien, que des physiciens de l'École supérieure de physique et chimie industrielles de la ville de Paris (ES-PCI), menés par Étienne Guyon, spécialiste de la matière et ancien collaborateur du prix Nobel 1991 Pierre-Gilles de Gennes, ont voulu mettre en pleine lumière.

Animés d'une véritable envie de vulgariser des choses parfois compliquées, les « quatre mousquetaires » s'efforcent de raconter des histoires simples, entre-coupées de petites expériences, conçues et mises en scène dans l'esprit du Palais de la découverte ou de l'Espace des sciences Pierre-Gilles-de-Gennes. « Nous avons choisi des sujets montrant l'élégance de la physique. Mais pas uniquement pour le plaisir. Il faut que ça marche », explique Étienne Guyon.

En science, en mathématique, en physique ou en biologie, une démarche de recherche est élégante quand elle est simple, courte et rapide, esthétique, épurée, efficace. Ainsi de la tour Eiffel : c'est le choix du matériau (acier) et sa forme mathématiquement optimale (portée par quatre jambes, évasée à la base, effilée au sommet pour résister au vent) qui ont permis aux ingénieurs français de dépasser l'obélisque de Washington (169 m), difficile à élever à cause du poids des matériaux employés. Ouverts aussi à la démarche artistique, les physiciens nous présentent « la robe aux quatre grands mouchoirs » qui a inspiré Sonia Rykiel, ou les craquelures de la Joconde.

Denis Sergent

Sciences. La chercheuse chez Michelin vient de recevoir le prix de l'inventeur européen pour la mise au point de « pneus à bande de roulement auto-régénérante ».

Agnès Poulbot, de l'imagerie médicale aux pneus de camion



Remise des prix à Saint-Germain-en-Laye (78), le 7 juin. T. Maurer/EPO

Près de 25 % du CO₂ émis par le transport routier provient des poids lourds, soit 5 % du CO₂ émis par toutes les activités humaines. Ce qui n'est pas négligeable. C'est en vue d'améliorer les choses qu'Agnès Poulbot, mathématicienne, a travaillé cinq ans avec Jacques Barraud (décédé) au Centre de recherche et de technologies de Ladoux, près de Clermont-Ferrand, pour inventer un pneu plus performant et écologique.

« En 2013, nous avons breveté une bande de roulement innovante qui s'auto-régénère au fur et à mesure de son usure, diminuant la résistance au roulement – ce qui économise 1 litre de gazole par 100 km – et allongeant la durée de vie des pneus jusqu'à 20 % », explique Agnès Poulbot (1). Quel est le principe de cette invention? Un pneu industriel standard est moulé à partir d'une bande de roulement en caoutchouc unique comportant des sculptures, au motif et à la profondeur définis. Les chercheurs ont imaginé la bande de roulement comme un mille-feuille, une succession de couches verticales de bandes dans chaque pneu.

Quand le pneu est monté, seule la couche extérieure est visible. Au fil du temps, cette première couche s'use, révélant une nouvelle bande située en dessous et dont les arêtes

(pleins) et sculptures (creux) ont été préalablement positionnées. Cette deuxième couche va ensuite s'user à son tour, puis en laisser apparaître une troisième. Le pneu s'auto-régénère alors au fur et à mesure qu'il s'use. Chaque couche présente un motif peu profond conçu pour minimiser la dissipation d'énergie et la résistance au roulement. Pour le produire à l'échelle industrielle, ils ont créé un moule permettant de réaliser cette bande de roulement par impression 3D.

Née à Paris en 1967, Agnès Poulbot a obtenu un doctorat de mathématiques et d'informatique à l'université de Grenoble en 1993, avant de rejoindre le CEA de Grenoble, où elle a participé au développement d'un algorithme de reconstruction d'images destiné à la tomographie médicale. Entrée chez Michelin en 1996, Agnès Poulbot s'est alors occupée de la conception des pneumatiques, pour autobus et poids lourds. Mère de cinq enfants, cette experte en mathématiques adore résoudre en famille des jeux de logique ou des casse-tête.

Denis Sergent

(1) Un chauffeur routier qui fait 100 000 kilomètres par an va ainsi économiser 1 000 litres de gazole, soit environ 1 200 €.