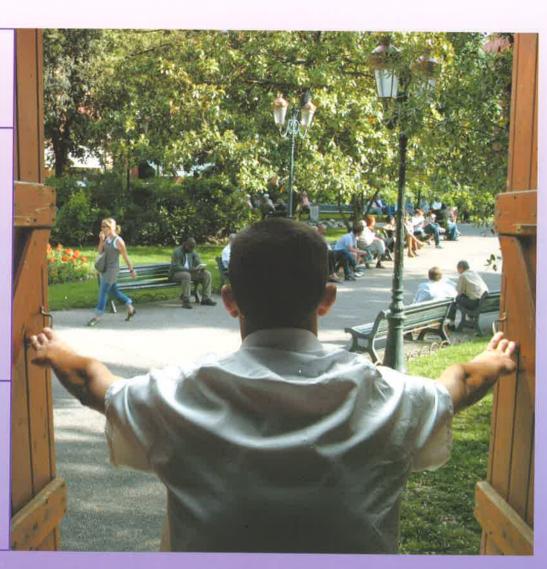


Quelques réponses aux questions que vous vous posez

EPÉRER COMPRENDRE AGIR



« Je vais mieux... »

DÉMARCHE INFIRMIÈRE DE RÉFLEXIONS ET D'ÉCHANGES SUR LES SCHIZOPHRÉNIES



# REPÉRER LE MIEUX ÊTRE

## Vous allez mieux ! Vous avez su lutter contre la maladie

Au plus fort de votre souffrance, quelque chose en vous a refusé de se laisser emporter. Ce n'était pas facile et pourtant malgré tout ce qui vous faisait souffrir, tout ce qui vous envahissait, vous avez su résister. Bravo!

Vous n'avez jamais été totalement envahi par le délire même lorsque celui-ci occupait le devant de la scène. Une part de vous-même est toujours restée dans la réalité. C'est un point sur lequel vous pouvez vous appuyer.

#### Les soignants nomment ce double mouvement le "clivage".

Tout se passait comme si vous étiez "double" : une partie de vous était prise dans le délire, hallucinée et l'autre plus sociable, plus attentive, masquée par la première. Cette partie non malade de vous-même était à ce moment là trop faible, trop débordée par les voix, par le délire, par le retrait, pour prendre les commandes. Elle n'en était pas moins présente. C'est elle qui vous a permis de percevoir les petites attentions des uns et des autres : l'orange que l'infirmier vous a proposée avant l'entretien avec le médecin ou le soignant qui s'est préoccupé de trouver un pyjama à votre taille.

Le premier signe de mieux être c'est cette perception que vous avez de ces "petits soins", de ces accompagnements minuscules qui n'ont l'air de rien mais qui contribuent imperceptiblement à vous rassurer.

Lorsque vous avez rencontré pour la première fois le psychiatre, vous n'avez pas pu vous empêcher d'être méfiant, réticent. Vous lui avez peut-être demandé à quoi servent les médicaments que les infirmiers vous donnent, vous lui avez peut-être dit que vous n'en vouliez plus. Il vous a expliqué calmement leurs effets thérapeutiques et leurs éventuels effets secondaires qu'il ne faut pas hésiter à rapporter aux infirmiers.

Il a précisé qu'il va faire régulièrement le point avec vous. En attendant, il vous a invité à parler aux infirmiers, à leur demander des entretiens.

Cette attitude ouverte du psychiatre, cette façon de répondre calmement sans s'affoler, sans rien cacher, son invitation à vous faire participer au traitement vous a désarçonné. Vous étiez toujours méfiant mais quand même...

Cette hésitation, ces questions que vous vous posiez alors sur les soignants étaient déjà un signe de mieux être. Aujourd'hui ces petits signes se multiplient.

Pendant la crise, avant l'hospitalisation, vous ne vous posiez pas ce genre de questions, vous aviez des certitudes. Il y avait les bons et les méchants. Là, vous ne savez pas, vous ne savez plus.

- Certains malades vont chercher à vérifier que les soignants ne font pas partie d'un complot en les agressant et en voyant comment ils réagissent.
- D'autres vont s'abîmer dans une méditation sans fin. Ils sont perplexes, et cette perplexité les empêche de réagir.

C'est ainsi que progressivement, vous allez accepter passivement les soins sans réellement y adhérer. Parfois des envies d'agir traversent votre esprit : fuir, agresser cet infirmier qui vous semble un peu trop péremptoire, vous avez des idées de suicide. Mais vous n'allez pas plus loin. Vous avez trouvé une limite.

Quelque chose résiste à votre contrôle que vous imaginiez tout puissant, quelque chose s'oppose à ces voix, quelque chose qui tient. Cette sensation est également un signe de mieux être.

# **2** Vous redécouvrez les autres sans avoir peur !

#### Les soignants

Au début, vous ne supportiez peut-être pas que l'agent de service hospitalier (ASH) vienne faire le ménage dans votre chambre. Plus d'une fois, vous avez grommelé après elle. Heureusement, elle n'a pas touché à votre lit, ni à votre brosse à dents. Pour être sûr qu'elle ne touche à rien, vous avez décidé de ranger votre chambre vous-même. Elle a respecté votre rangement et vous avez apprécié. Maintenant, lorsqu'elle change les draps, vous faites le lit avec elle.

#### Les autres patients

Vous avez fait connaissance avec d'autres patients, des hommes et des femmes. Certains vous paraissaient bizarres. D'autres vous ont donné envie de les aider. Vous vous dépêchez de retourner dans votre chambre dès que vous avez fini votre repas, mais le soir un infirmier s'installe à votre table et discute avec les uns et les autres de tout et de rien, des nouvelles du jour. Les autres patients ont l'air d'apprécier. Du coup vous restez un peu plus longtemps. Il vous arrive de plus en plus souvent de papoter avec l'un ou avec l'autre. De petits services en petits services, vous avez appris à en connaître quelques-uns. Des relations de camaraderie sont peut-être même nées.

Ces relations sont aussi des signes de mieux être. Vous êtes moins replié sur vous-même, vous êtes un peu plus ouvert aux autres.

# **3** Vous commencez à faire confiance aux soignants !

NOTES

Vous vous êtes rendu compte que certains patients allaient mieux et quittaient l'unité, que d'autres y entraient, aussi angoissés que vous lors de votre arrivée.

Vous devenez plus attentif au monde qui vous entoure. Vous avez vu les soignants réagir avec ces patients en difficulté. Vous les avez vu soucieux, à l'écoute, comme ils le sont avec vous. Vous êtes toujours réticent, méfiant, mais quand même...

#### Faire confiance aux infirmiers

Des infirmiers vous ont reçu en entretien et vous ont proposé de leur raconter votre histoire :

- Ce sont eux qui vous ont accueilli le jour de votre arrivée.
- C'est l'infirmière qui a donné le numéro de téléphone de l'unité à votre mère, et son nom de famille en lui disant de ne pas hésiter à l'appeler, qu'elle ferait le lien si c'était trop compliqué pour vous de leur parler.
- C'est l'infirmier qui a demandé à un patient un peu trop curieux de vous laisser tranquille.
- Ils seront vos infirmiers « référents » pendant toute la durée de votre séjour. Cela signifie que vous pouvez vous adresser de préférence à eux pour tout ce qui concerne vos soins, les relations avec vos proches et d'une façon générale pour tout problème qui se pose à vous. Les autres soignants ne sont pas pour autant absents, et vous pouvez tout à fait leur parler.
- Au lieu de les repousser, c'est comme si une porte s'était ouverte en vous et vous commencez à leur raconter votre vie. Il y en a un qui prend des notes pendant que vous parlez. Ils vous ont expliqué que c'était pour le dossier de soins. Au lieu de vous inquiéter, cet écrit finalement vous rassure. De cette façon, il y aura une trace de ce que vous leur avez dit. Après ce premier échange, ils vous proposent de vous revoir régulièrement. Ils ont même fixé la date du prochain entretien. Vous auriez presque aimé que cet échange dure plus longtemps.

#### Faire confiance au psychiatre

Lors de l'entretien avec le psychiatre, pour la première fois, vous décrivez l'enchaînement des faits qui a conduit à l'hospitalisation.

- Vous avez suffisamment confiance dans ce médecin et dans l'infirmier qui assiste à l'entretien pour leur livrer ce que vous cachiez avec le plus de soin.
- A votre grande surprise, ils n'ont pas cherché à discuter ce que vous ressentiez. Ils ne vous ont pas dit que vous trompiez. Ils ont accueilli ce que vous disiez avec la même disponibilité que lors de votre arrivée.
- Le psychiatre vous a posé quelques questions, a répété ce que vous disiéz avec ses mots à lui, comme pour mieux comprendre.



Je vais mieux...

• En tout cas, vous vous êtes senti soutenu, compris, même si vous avez bien vu qu'ils n'adhéraient pas totalement à ce que vous leur disiez. C'est un énorme pas en avant.

NOTES

Accepter de parler aux soignants, avoir suffisamment confiance pour parler de soi sans tout dire, c'est aussi un signe de mieux être.

Tous les patients sont d'accord sur ce point : le premier signe d'amélioration, c'est lorsque vous retrouvez la capacité à être en relation avec les autres.

Vous allez mieux, vraiment mieux, même si la méfiance est toujours présente.

## 4 Vous retrouvez votre famille !

### Tout le monde s'accorde à reconnaître que vous commencez à aller mieux.

Vos parents ont été reçus par votre psychiatre et un de vos infirmiers référents :

- Lors de cet entretien, ils sont revenus sur les mois qui précédaient votre hospitalisation.
- Ils ont rapporté des faits importants que vous aviez oubliés et qui leur semblaient expliquer la crise qui a suivi.
- Le psychiatre les a interrogés sur votre enfance, sur vos grands-parents.
- Vos parents ont raconté alors des choses que vous ignoriez, des événements dont ils ne vous avaient jamais parlé.
- Cet entretien a changé quelque chose en vous. Vous avez le sentiment que vos parents sont davantage concernés. Vous avez mesuré leur inquiétude, leur peur aussi quand vous étiez agressif.
- Vous avez pu leur dire ce qui vous tracassait.
- Le psychiatre leur a proposé de continuer ces entretiens une fois que vous serez sorti. Il leur a dit également qu'il existait une association de parents (l'Unafam) dans le département et qu'ils pourraient prendre contact avec eux pour mieux vous aider (voir annexes pages 43).

## **5** Vous redevenez créatif!

#### Chaque jeudi, vous participez à l'atelier peinture

- Vous y êtes allé au hasard au tout début de votre hospitalisation en vous demandant ce qu'était « ce fourbi ».
- L'infirmière et l'ergothérapeute vous ont invité à rester. Vous aviez envie de les envoyer promener mais une peinture dans l'atelier a accroché votre regard.
- Du coup, vous êtes resté, vous avez pris un pinceau, et vous avez essayé de reproduire ce tableau, à votre façon. Votre main tremblait, vous aviez du mal à rester en place, mais vous y êtes arrivé.
- Vous êtes reparti aussi vite que vous étiez entré.
- Puis vous avez pris l'habitude d'aller y faire un tour.
- Maintenant c'est officiel, vous faites partie du groupe.
- Vous ne cherchez plus à copier les dessins d'un autre, vous avez votre propre inspiration.

#### Vous participez également au groupe "Jeu de rôle"

- On y joue des petites scènes de théâtre basées sur la vie quotidienne. Chacun fait ses propositions et un patient metteur en scène distribue les rôles.
- La première fois que vous avez été choisi, vous vous êtes senti bizarre.
   Vous avez bafouillé, ne comprenant pas vraiment la situation.
- Mais vous avez été applaudi comme les autres. Vous avez joué d'autres rôles et puis vous avez proposé une scène.
- Dans ce groupe, vous apprenez à mieux communiquer avec les autres. Vous vous rendez compte que parfois vous vous mettez en colère pour des choses que vous n'avez pas comprises. Vous vous êtes aperçu que vous aviez parfois du mal à repérer si quelqu'un plaisante ou s'il est sérieux. De nombreux services de soins proposent ce genre d'activités. Elles ont parfois le nom de groupe d'entraînement aux habiletés sociales. Leur but est de vous aider à mieux vivre en société, à mieux communiquer avec les autres.

Peindre, écrire, sculpter, participer à une activité est un signe important de mieux être. Retrouver sa créativité est un moment important dans le soin, comme le fait de pouvoir supporter les contraintes d'un groupe.

# 6 Un traitement de fond vous est proposé

Devant tous ces signes d'amélioration, votre psychiatre vous propose de modifier votre traitement. La situation d'urgence étant passée, il faut maintenant se préoccuper du traitement que vous prendrez à la sortie de l'hôpital.

Vous avez évidemment accepté sa proposition. Au bout de quelques jours, vous vous sentez vraiment mieux.

- Vous ressentez à nouveau des émotions. D'ailleurs, lors de leur visite, vos parents vous l'ont dit. Ils vous retrouvent enfin!
- Dans les activités, vous vous sentez beaucoup mieux. Vous retrouvez votre vivacité d'esprit.
- Ce traitement vous va décidément comme un gant. Les patients le disent d'ailleurs : "Si c'est le bon médicament, on le sait tout de suite. Le problème est que pour le trouver, parfois ça prend du temps."

# Votre sortie de l'hôpital est envisagée

Maintenant, les soignants vous rassurent. Vous les sollicitez lorsque vous vous sentez angoissé.

- Vos symptômes sont plus rares et moins angoissants.
- Vous investissez maintenant pleinement le lieu de soin. Vous y avez vos habitudes, différentes des rituels bizarres qui au début devaient vous protéger comme par magie des intrusions.

#### Vous commencez à vous soucier de votre retour chez vous.

- Vous avez rencontré l'assistante sociale pour lui faire part de vos soucis concernant votre année universitaire qu'il vous faudra peut-être redoubler, pour lui parler de votre logement ou de votre crainte concernant le contrat à durée déterminée (CDD) que vous aviez commencé avant d'être hospitalisé. C'est la phase de réinsertion qui débute.
- En lien avec votre psychiatre et l'équipe soignante, l'assistante sociale va vous aider à démêler votre situation sociale. Elle vous accompagnera même dans certaines démarches, avec votre infirmier référent puis ensuite seule. Vous avez profité de ces démarches pour passer faire le ménage dans votre appartement.
- Vous avez fait part aux infirmiers de votre crainte de vivre hors du cocon de l'hôpital, de devoir prendre vos propres initiatives. Vous avez perçu la gêne de vos copains qui ne savaient pas trop comment s'adresser à vous.
- Les infirmiers vous ont expliqué que tout ça était normal, qu'il était souvent difficile de retrouver un rythme habituel après la sortie de l'hôpital et une crise aussi importante que celle que vous venez de traverser. Si vos copains sont bizarres, vous ont-ils dit, c'est qu'ils ne savent pas comment se comporter avec vous. Ils ne voudraient pas vous blesser, vous faire de la peine. Vous pensez qu'avec de la bonne volonté, et en utilisant ce que vous avez travaillé dans le groupe "jeu de rôle" (notamment le sketch où l'on explique sa maladie à un ami), tout cela s'arrangera.

Il vous reste à passer un peu de temps dans votre appartement. Votre psychiatre vous propose une permission pour passer un week-end chez vous.

Vous allez mieux. Vous le sentez. Tout le monde vous le dit : les soignants, vos proches.

Pour aller encore mieux et diminuer les risques de rechute, il faut reparler de ce qui s'est passé et essayer de le comprendre. Profitez de ce temps d'hospitalisation pour revenir sur les événements douloureux qui ont précédé les soins.

# COMPRENDRE CE QUI S'EST PASSÉ

# Comment tout cela a commencé...

"Un jour, j'ai senti mon corps se déformer. J'avais une sensation d'étirement, comme si quelqu'un cherchait à m'allonger pour que je grandisse encore. Dans le miroir, je voyais mon visage se dilater, se contracter. C'était horrible. Je n'osais pas en parler à mes parents. J'avais peur d'être fou. Je ne comprenais rien. J'avais mal".

"Je ne sais plus quand j'ai entendu la voix pour la première fois. Une voix de femme, douce qui me disait des choses terribles. Elle me parlait dans les oreilles et puis dans la tête aussi. Au début c'était des insultes et puis elle m'a ordonné de détruire ce qu'il y avait autour de moi. J'ai craqué une fois et j'ai braqué une fleuriste avec un couteau, c'est comme ça que j'ai été hospitalisé d'office. Ce qui est terrible avec cette voix, c'est qu'elle ne s'arrête jamais".

"J'avais la sensation d'être le centre du monde, que tout le monde me dévisageait et parlait de moi. J'étais un peu agressif forcément. Ma mère a vu que je n'allais pas bien. Elle m'a accompagné chez notre médecin généraliste qui m'a adressé à un psychiatre, lequel après m'avoir écouté m'a prescrit un traitement neuroleptique. Je me suis alors senti mieux et comme j'allais bien, j'ai arrêté de prendre mes médicaments. Mais au bout de trois mois, il a fallu que je sois hospitalisé".

#### Ces perceptions étranges commencent un jour. Au début, les personnes qui vivent ce genre de situation ne comprennent pas ce qui leur arrive et leur angoisse monte :

- Elles se sentent persécutées, en insécurité permanente.
- Elles essaient de se protéger, de gagner les bonnes grâces de ces "forces" qui les dirigent.
- Elles s'isolent de peur d'agresser les autres ou pour ne pas être agressé.
- Elles commencent à avoir peur de leurs proches ou à s'imaginer qu'ils font partie d'un complot.
- Certaines se replient en elles-mêmes, ne font plus rien et mènent une vie d'ermite.
- D'autres vont essayer de lutter en fumant du cannabis, ou en absorbant de l'alcool.
- Le plus souvent, ces personnes ne se sentent pas malades, elles sont en proie à ce que nous appelons le déni de la maladie.

Cette lutte de tous les instants pour échapper à cette souffrance provoque des troubles du comportement. Il est probable que pour vous les choses se soient produites d'une manière similaire. Vous pouvez parfaitement considérer qu'il ne s'est rien passé, que maintenant vous êtes guéri et que ça ne se reproduira pas. Le problème est que cela risque de se reproduire, notamment si vous interrompez votre traitement. Mais on ne peut pas vivre une telle expérience sans en être transformé, fragilisé et plus vulnérable à certains événements. Si vous parvenez à repérer vos zones de fragilité, vous avez davantage de chances de prévenir la rechute, d'où l'intérêt des groupes de parole, de jeux de rôle et des entretiens avec les soignants.

# **Que s'est-il passé pour vos proches ?**

#### Vos proches n'ont pas compris ce qui vous est arrivé.

- Ils se sont bien rendus compte que vous évitiez les contacts, que vous n'arriviez plus à prendre des initiatives, que vous aviez abandonné vos activités habituelles, que vous ne voyiez plus vos copains.
- Ils ont perçu vos difficultés à communiquer avec les autres. Ce qui dans votre comportement vous paraissait logique leur semblait à eux bizarre, étrange.
- Vous leur donniez parfois l'impression de vous évader de la conversation. Vous les déconcertiez.
- Ils étaient maladroits dans leur façon d'essayer d'établir un contact avec vous. Certains s'énervaient, d'autres cachaient leur chagrin sans oser dire quoi que ce soit.
- Ils ont eu de plus en plus de mal à supporter votre comportement. Toute leur énergie et leur attention était mobilisée par votre "état".
- Ils se sentaient responsables, parfois coupables. Ils n'osaient pas en parler.
- Ils se disputaient autour de ce qu'il fallait faire pour vous. Ils se sentaient au bord du désespoir.
- Vous perceviez tout cela et ça aggravait encore votre souffrance. Vous ne pouviez pas faire autrement, mais vous auriez aimé en même temps tellement les rassurer, leur faire plaisir.

La famille est prise dans un tourbillon de sentiments contradictoires, mélange d'amour et de haine, de rejet et de besoin de proximité, de dépit et d'espoir. Toutes ces émotions plongent votre entourage dans un vécu angoissant. La culpabilité submerge ces parents en proie aux doutes les plus déstabilisants. C'est aussi une crise familiale. C'est pour ces différentes raisons qu'il faut revenir tranquillement sur la période qui a précédé la crise. Il faudra peut-être (si vous le souhaitez) leur expliquer les symptômes de la maladie pour qu'ils ne vous en veuillent pas et vous aident à prévenir une éventuelle rechute.

# **3** Ces troubles sont les signes d'une maladie

Vous le comprenez un peu mieux aujourd'hui, ces visions étranges, ces voix qui vous taraudaient constamment, cette présence qui téléguidait vos gestes étaient des hallucinations.

Cette certitude d'avoir été choisi pour sauver le monde, cette conviction d'être persécuté constituaient un délire.

Ce sont des signes d'une maladie que l'on nomme schizophrénie et dont environ une personne sur cent est atteinte.

#### Les caractéristiques de la schizophrénie sont les suivantes :

- pendant les périodes de crise, des manifestations à type de délire, avec fréquemment des hallucinations, une impression d'étrangeté, le sentiment que votre pensée est connue d'autrui ou influencée;
- des difficultés pour établir des relations simples et de confiance avec les autres;
- des difficultés pour repérer en soi la nature même des problèmes rencontrés :
- des troubles du comportement provoqués par ces hallucinations, ce délire ;
- un repli sur soi important ;
- une évolution sur une longue durée.

Si la schizophrénie se caractérise par ces signes, chacun la vit d'une façon unique, à sa façon, et utilise donc ses propres ressources pour y faire face. S'il est important de savoir que l'on en souffre, il est essentiel de repérer comment elle se manifeste pour soi, ce qu'elle bouleverse et ce qu'elle maintient.

Toute la difficulté tient au fait que ces symptômes altèrent votre perception de la réalité. Vous ne vous sentiez pas malade et votre état s'est détérioré. Vos proches ont donc été suffisamment inquiets pour demander l'aide d'un médecin qui devant la gravité de votre état vous a adressé à un psychiatre. Ils ont adopté, à ce moment-là, la bonne attitude.

#### Quand vous allez mal, plusieurs cas de figure sont possibles :

#### Vous acceptez des soins et un traitement médicamenteux.

• Vous pouvez alors être suivi à votre domicile, dans un centre d'Accueil et de Crise s'il en existe dans votre ville, et/ou dans le Centre médico-psy-

Je vais mieux...

chologique (CMP) le plus proche de chez vous. C'est le cas de figure le plus favorable, celui qui perturbe le moins votre vie habituelle.

• Une brève hospitalisation peut être nécessaire. Vous serez alors hospitalisé dans les mêmes conditions que n'importe quelle personne pour n'importe quelle maladie. S'il est désagréable d'être hospitalisé, choisir de l'être pour faire face à un moment difficile n'est pas honteux, au contraire.

Si votre consentement aux soins est impossible à obtenir et face à la gravité de votre état, le médecin ou le psychiatre peut engager une procédure d'hospitalisation sous contrainte comme le prévoit la loi du 27 juin 1990 "relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation" :

- Un proche donne son accord pour cette hospitalisation nécessaire. Vous êtes admis en psychiatrie dans une unité de soins en hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT).
- Votre comportement nécessite l'intervention des pompiers ou de la force publique. Un médecin constate la gravité de votre état, le risque que vous représentez pour vous-même, votre entourage ou la communauté, et votre impossibilité à consentir à des soins. Il demande une hospitalisation d'office (HO) par arrêté préfectoral.

#### Vous avez évidemment très mal vécu cette contrainte :

- Convaincu de n'être pas malade, vous vous êtes défendu avec l'énergie du désespoir.
- Vous avez peut-être été contenu énergiquement par les forces de l'ordre, ou par les soignants.
- Votre état a impliqué des mesures de surveillance plus importantes, plus restrictives, l'hospitalisation a du être plus longue.

Ces procédures d'urgence sont parfois traumatisantes pour le patient, la famille, et même les différents intervenants. La relation de confiance avec l'équipe soignante mettra donc plus de temps à s'installer.

C'est pour cette raison que la prévention est essentielle. Il s'agit d'éviter la contrainte. Mais aussi longtemps que la personne ne se rend pas compte qu'elle souffre d'une maladie qui lui interdit de percevoir la gravité de son état, la contrainte est nécessaire.

Le but du traitement et des différents partenaires de soin est donc d'éviter ces hospitalisations sous contraintes, toujours douloureuses et qui augmentent le temps d'hospitalisation.

# 4 Sortir de la crise

Pour sortir de cette situation, les soignants vous ont proposé d'associer plusieurs types de soins. En psychiatrie, concrètement vous pouvez bénéficier :

- De professionnels, de lieux d'accueil et de soins proches ;
- De traitements médicamenteux, qui visent à réduire vos symptômes les plus aigus comme les hallucinations, le délire, la désorganisation et l'angoisse. On utilise habituellement les antipsychotiques;
- D'accompagnements soignants autour du quotidien et des difficultés qu'il entraîne chez vous ;
- **D'activités**, qui visent à vous offrir des techniques et un environnement adapté à votre état psychologique afin que vous puissiez progressivement retrouver vos compétences, et vous réadapter à une vie sociale et professionnelle ;
- De psychothérapies, qui ont pour but d'atténuer vos conflits internes, de favoriser un retour sur vous-même, dans le but de vous aider à mieux comprendre vos difficultés psychiques;
- Sans oublier vos propres ressources, vos initiatives et ce que vous pourrez mobiliser par et pour vous-même. Ce n'est pas parce-que vous êtes malade que vous ne pouvez rien faire, ni ne savez rien.

Ces différentes modalités de traitement doivent être adaptées à votre personnalité, au retentissement des troubles psychiques sur votre comportement, à votre souffrance et prendre en compte :

- le stade d'évolution de votre maladie.
- vos symptômes prédominants,
- la qualité de votre environnement.
- votre milieu familial et social,
- vos ressources matérielles, psychologiques et culturelles.

Ce n'est pas parce que vous allez mieux que vous êtes guéri. Ce premier accès a laissé des traces en vous : une fragilité, une difficulté à gérer certaines situations de communication qu'il va falloir apprendre à repérer. Mais vous avez des ressources psychiques et vous êtes capable de les utiliser. Il est important de s'en souvenir.

Pour en savoir plus sur la question des soins dont vous pouvez bénéficier vous pouvez consulter le fascicule n° 5 "La schizophrénie, ça se soigne…" de la collection "Des réponses aux questions que vous vous posez".

# AGIR POUR ÉVITER LA RECHUTE

# Vous rentrez chez vous !

#### Les permissions se sont bien passées.

- Vous avez certes eu un peu peur tout seul dans votre chambre. Vous avez eu du mal à organiser votre journée. Faire les courses a été un moment difficile. Il ne vous est toujours pas simple d'affronter le regard des autres. La voix a disparu, mais vous sentez toujours cette force extérieure. Elle est à distance mais... il ne faudrait peut-être peu de choses pour qu'elle revienne.
- Vos parents qui sont passés vous voir n'ont rien remarqué d'anormal mais vous les avez sentis aux aguets, un peu inquiets encore.

### Votre psychiatre donne donc son feu vert pour le retour à domicile.

- Votre psychiatre continuera à vous voir au Centre médico-psychologique (CMP) où des accueils infirmiers quotidiens dans un premier temps ont été organisés.
- Vous avez fait connaissance avec l'infirmière qui vous suivra. Vous avez prévu de continuer l'activité peinture au Centre d'Accueil Thérapeutique à temps Partiel (CATTP). Vous savez qu'en cas de problème, vous pouvez appeler vos infirmiers référents qui vous connaissent bien maintenant et avec lesquels vous avez construit un projet de soin.
- Vous irez acheter vos médicaments à la pharmacie.
- Sur un plan social, l'essentiel de vos problèmes a été résolu. Vous avez votre logement, une activité (reprise des cours, du travail ou d'un projet, stage en attente, etc.).

# **2** Vous savez que vous êtes encore fragile

La sortie de l'hôpital signifie que l'hospitalisation n'est plus nécessaire, mais les soins doivent se poursuivre. Vous êtes encore fragile. Vous n'avez pas retrouvé la pleine santé. Vous avez toujours cette peur des autres, de leur regard.

#### Vous pouvez vous sentir triste...

Le retour au domicile et les difficultés qu'il implique dans la gestion du quotidien, dans la confrontation aux autres entraînent parfois une dépression. Vous avez la sensation que vous n'y arriverez pas ou plus.

Les voix sont parties, le délire ne vous permet plus de combler ce que vous percevez comme un grand vide.

Vous pouvez vous sentir diminué, incapable d'accomplir les actes que vous réalisiez avant sans problème, incapable d'initiative. C'est une étape importante qui montre que vous êtes en train d'intégrer la maladie.

C'est un moment de grande fragilité, si vous ressentez de telles choses, il est essentiel d'en parler à votre psychiatre ou à vos infirmiers référents.

#### Vous pouvez penser que vous êtes guéri...

Vous pouvez vous sentir tellement bien que vous pensez que vous n'avez plus besoin de traitement. Attention! Vous courrez le risque de rechuter à plus ou moins brève échéance. Si vous allez bien, c'est peut-être aussi grâce au médicament.

N'interrompez jamais votre traitement brutalement sans en parler à votre médecin! Discutez-en toujours avec lui.

"Malgré les soins, le quotidien reste difficile. J'appréhende toujours le regard des autres. Je suis mal à l'aise avec mes parents. Mais je n'ai pas été hospitalisé depuis deux ans. Je vais au cinéma une fois par mois avec d'anciens patients du CATTP avec lesquels j'ai sympathisé. Je me suis offert une semaine de vacances dans un VVF (Village Vacances Famille) à Amboise. J'effectue des mission's d'intérim très courtes. Je dors la nuit et plus du tout le jour. Mes angoisses sont passagères. Quand elles durent un peu, j'en parle à mon infirmier référent que je ne vois plus qu'une fois par mois, ça va bien, quoi!"

# **3** Vous décidez de combattre la maladie

Il vous faut vous donner maintenant un maximum de chances de vivre le mieux possible avec une maladie durable. Etre acteur de ses soins, c'est d'abord et avant tout accepter de modifier les idées que vous vous faites de votre maladie.

Ce qui vous arrive n'est ni l'expression d'un châtiment ni le fait d'une volonté maligne. C'est une maladie que l'on peut combattre en faisant équipe avec des soignants. Il existe plusieurs façons de se représenter sa maladie :

#### Vous pouvez la considérer comme quelque chose de destructeur

- Vous ressentez alors l'inactivité et la solitude comme une violence qui vous est faite.
- Vous ne pouvez plus créer les liens que vous souhaiteriez.
- Vous vous sentez comme guelqu'un de diminué.
- Vous pensez ne rien avoir à offrir à l'autre.

Cette conception de la maladie peut vous conduire à nier toute pathologie et donc à refuser les soins. Cette façon de faire est épuisante et inefficace. Vous risquez de multiplier les rechutes et d'être régulièrement hospitalisé.

#### Vous pouvez considérer que vous avez un pouvoir sur la maladie, que vous pouvez, en la combattant, lutter contre ses effets

- Vous pouvez vous y adapter.
- Vous pouvez vous créer un nouveau mode de vie, qui comprend certes des contraintes mais qui ne vous interdit pas le bonheur.
- Pour cela, vous devez apprendre à connaître la maladie et à vous connaître. Tout ce qui vous permet ce travail sur la maladie et sur vous-même est le bienvenu.
- Mais on apprend autant de ses réussites que de ses échecs. Rechuter parce que l'on a arrêté de prendre son traitement est ennuyeux mais pas tragique. Si vous tirez partie de l'expérience, vous saurez qu'il ne faut pas interrompre son traitement, quelle que soit l'envie que l'on en a, sans en parler avec son médecin.

# Vous vous donnez les moyens de lutter contre la maladie

#### NOTES

#### Avec les professionnels

Autour de votre maladie et des soins qu'elle implique, vous avez rencontré différents professionnels rassemblés au sein d'une équipe.

- Vous avez appris à faire confiance à ces soignants au point que leurs absences peuvent vous inquiéter ou vous déstabiliser. Si votre psychiatre ou votre infirmier référent part en vacances, le monde ne s'arrête pas et l'équilibre que vous avez atteint n'est pas compromis. En général, ils passent le relais à un de leurs collègues. Avant leur départ, s'ils ne vous le disent pas, demandez-leur auprès de qui vous pourrez chercher de l'aide en cas de problème.
- Considérez que vous n'avez pas de dette vis-à-vis des soignants. Il vous appartient de vivre et d'intégrer une maladie chronique. Les chemins qui vous permettent de le faire vous sont propres. Ce n'est pas parce que vous rechutez que vous devez vous sentir coupable même s'il faut revenir à chaque fois sur ce qui a provoqué la rechute pour en prévenir une nouvelle.

Pour en savoir plus sur les questions abordées dans cette partie, vous pouvez consulter le fascicule n° 5 "La schizophrénie, ça se soigne…" de la collection "Des réponses aux questions que vous vous posez".

#### Dans des lieux de soins

La diversité des lieux et des formules de soins n'a d'autre but que de fournir des réponses diversifiées aux problèmes que vous rencontrez à différents moments de votre maladie.

 Il est important lorsque vous fréquentez un lieu de soins, que vous sachiez pourquoi.

C'est votre état psychologique du moment qui appelle tel ou tel lieu de soin. Ainsi le centre d'Accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) pourra-t-il être utilisé comme un tremplin vers des activités de ville. Ainsi le Centre médico-psychologique (CMP) correspondra-t-il à un moment où votre autonomie vous permet de vivre en ville avec simplement une consultation tous les deux mois.

 Dans ces lieux de soin, vous rencontrez d'autres patients qui sont à des étapes différentes de leur maladie.

Ne remettez pas votre suivi en cause si certains vous disent que les médi-

activités.

caments rendent malade ou que voir un psychiatre ne sert à rien. S'il est important de s'entraider, méfiez-vous si un patient vous demande de lui prêter de l'argent. Ne vous engagez pas dans une relation affective tant que vous ne connaissez pas bien la personne.

- Lorsque vous participez à une activité, faites le régulièrement. Si chacun vient selon son envie, les soignants ne peuvent pas prévoir les
- Il est également important d'avoir une continuité d'une séance à l'autre pour que l'activité puisse être thérapeutique.

Si vous estimez qu'une activité ne vous apporte plus rien, ou si vous souhaitez faire une pause, le mieux est d'en parler avec les animateurs.

• La tentation peut être grande parfois de se reposer sur les soignants et sur les structures de soin, d'abandonner toute initiative. Il peut être parfois réconfortant de se poser dans un lieu où l'on ne nous demande pas grand chose qu'être là, à attendre que le temps passe. Il peut être parfois reposant de fréquenter un endroit où chaque jour ressemble à chaque jour, où tout est tout le temps pareil. La maladie peut parfois vous amener à renoncer à ce que vous aimiez. C'est une tendance contre laquelle il faut savoir lutter. Ne renoncez jamais à prendre des initiatives même si cela peut parfois faire un peu peur.

Pour en savoir plus sur les questions abordées dans cette partie, vous pouvez consulter le fascicule n° 5 "La schizophrénie, ça se soigne…" de la collection "Des réponses aux questions que vous vous posez".

#### En prenant vos médicaments

Le médicament ne doit pas être une corvée imposée, mais une aide pour gérer votre maladie et éviter les rechutes.

Vous souffrez d'une maladie durable, et vous serez souvent tenté d'interrompre votre traitement, les soignants le savent. N'hésitez pas à leur parler des questions que vous vous posez à propos de ces médicaments.

Evitez les excès d'alcool.

L'alcool potentialise l'effet de vos médicaments et contribue à alimenter cette sensation d'étrangeté que vous ressentez parfois.

Ne prenez pas de drogue.

Le cannabis, par exemple, contribue à perturber votre rapport au temps,

il renforce le sentiment d'étrangeté que vous ressentez parfois, il peut contribuer à la réapparition des voix.

### • Et si malgré ces conseils, vous succombez à la tentation, n'hésitez pas à en parler aux soignants.

Ils pourront ainsi différencier une rechute de la maladie, d'un effet des substances que vous avez absorbées.

### • Etre acteur de sa prise en charge, c'est également participer aux choix des différents médicaments.

- > Essayez de repérer leurs effets thérapeutiques et secondaires pour expliquer le plus précisément possible à votre psychiatre ce que vous ressentez ou ce qui vous gêne dans ce traitement.
- > Demandez-lui quels effets il attend de ces médicaments. Plus vous allez dialoguer avec lui et mieux votre traitement sera équilibré. Le médicament c'est d'abord votre affaire.
- > Les infirmiers peuvent également répondre à vos questions. Proches de votre quotidien ils peuvent vous proposer des outils : groupe d'éducation à la prise de traitement, semainiers où vous préparez vous-même votre traitement pour la semaine.

Pour en savoir plus sur les questions abordées dans cette partie, vous pouvez consulter le fascicule n° 2 "Je prends un neuroleptique..." de la collection "Des réponses aux questions que vous vous posez".

#### Avec la psychothérapie

### La psychothérapie ne se prescrit pas. C'est donc vous qui prenez cette décision suivant votre évolution personnelle.

Le psychothérapeute ne prescrit pas de traitement. Il est juste là, face à vous, à votre écoute. Vous lui racontez ce qui vous passe par l'esprit, même ce qui vous semble bizarre. Il écoute tout ça, souvent silencieusement, parfois en posant une question ou en vous rappelant ce que vous aviez dit à une séance précédente. Il vous aide ainsi, petit à petit, au fil des séances, à mieux comprendre ce qui se passe en vous, en profondeur.

# "Il s'agit avant tout d'une rencontre humaine fondée sur la confiance, la reconnaissance de la souffrance psychique, la compréhension profonde et la présence attentive".\*

Elle ne se borne pas à la communication verbale, mais peut s'appuyer sur d'autres modes d'expressions (arts plastiques, musique, expression corporelle...). C'est un chemin parfois difficile mais passionnant. C'est un jöli cadeau que vous vous faites, une belle aventure que vous tentez.

<sup>\*</sup> Stratégies thérapeutiques à long terme des psychoses schizophréniques, Anaes, 1994

# **5** Vous apprenez à mieux vous connaître

Même si les soignants sont aux petits soins pour vous, il est essentiel de rester le plus autonome possible. Sachez être attentif à certaines situations qui peuvent vous déstabiliser ou vous mettre en difficulté. Il est important d'apprendre à les repérer.

Des incidents en apparence insignifiants pour les autres peuvent avoir pour vous beaucoup d'importance et vous déstabiliser.

#### Par exemple:

Supposez que vous soyez en stage en entreprise depuis deux semaines et qu'un collaborateur qui passe de temps en temps se trompe sur votre prénom qu'il n'arrive pas à retenir. Evidemment, ça vous agace. Vous n'y prêtez pas plus attention que ça, mais quand même, vous vous dites qu'il pourrait faire un effort. Et puis, ça se reproduit. En tout cas, vous le notez. Ça vous énerve de plus en plus. Vous vous dites qu'il le fait exprès. Ça vous agace tellement que vous vous sentez gêné chaque fois qu'il passe, que vous ne savez quoi lui dire, ni comment lui répondre. Vous vous demandez ce qu'il attend de vous. Vous êtes de plus en plus perplexe au point que vous vous dites que vous allez arrêter le stage pour éviter cette situation.

C'est une situation banale. Rien d'extraordinaire, mais vous n'arrivez pas à la penser. Il est important de raconter cette petite anecdote à votre psychiatre ou à votre infirmier référent. Peut-être est-ce un signe très précoce de rechute. Peut-être est-ce juste une situation qui vous échappe.

En parler à un soignant vous permettra de la dépasser, de comprendre ce qui se passe avec cette personne. Les soignants vous conseilleront peut-être de voir s'il est possible d'avancer la date de vos vacances pour que vous puissiez vous reposer et "digérer" l'expérience. Ils pourront aussi vous proposer un arrêt maladie de quelques jours pour les mêmes raisons. Votre psychiatre vous proposera peut-être d'augmenter votre traitement le temps de dépasser cette situation.

Le risque en laissant traîner ce qui n'est encore qu'un petit souci qui vous prend la tête, est qu'il s'aggrave au point d'entraîner une rechute. Mieux vous repérez ces petits indices, et mieux vous prévenez la rechute.

Il peut arriver que vous vous sentiez moins bien, vous négligez l'entretien de votre appartement, vous ayez du mal à retrouver un rythme... Ce laisser aller peut être un signe de rechute, n'hésitez pas à en parler à vos soignants référents.

**Vous pouvez vous sentir débordé** par la répétition des mêmes gestes, par la somme de tout ce qu'il y a à faire dans un appartement. Des choses en apparence simples peuvent devenir complexes : changer une ampoule, déboucher un lavabo, appeler un plombier, etc. Il existe peut-être un atelier "Vie quotidienne" au CATTP ou à l'hôpital de jour où vous pourrez expérimenter ou retrouver ces petits gestes. Des associations peuvent vous aidez à faire votre ménage. Demandez à l'assistante sociale.

Si vous avez la sensation que des choses de la vie quotidienne vous parasitent, n'hésitez pas à en parler aux soignants (coïncidences que vous trouvez troublantes, sensations de déjà vu, déjà vécu...).

Il est normal de connaître des hauts et des bas. On peut un jour ne pas avoir envie de se raser, de ne pas vouloir changer son linge ou le laver. Mais il est important de réagir si ce manque d'envie se prolonge.

Si vous avez une activité professionnelle, si vous débutez un stage, n'en faites pas trop, pensez à vous économiser. Apprenez à aménager des temps de pause.

Si vous le pouvez prenez des vacances (par exemple pendant les vacances de vos soignants). Si vous n'avez pas de possibilités d'hébergement, l'assistante sociale connaît peut-être des lieux d'accueil aux prix abordables.

#### Vous devez appeler votre médecin pour rapprocher vos rendezvous chaque fois que :

- vous avez de la température sans raison apparente,
- vous avez des troubles du sommeil, depuis deux nuits vous ne dormez pas, vous commencez à être décalé, vous dormez le jour et veillez la nuit,
- vous avez des difficultés à vous concentrer, vous n'arrivez plus à suivre une émission à la télévision, vous ne pouvez pas rester en place, vous oubliez des choses que vous n'oubliez pas habituellement,
- vous vous sentez en permanence nerveux, inquiet, angoissé,
- vous entendez des voix qui vous disent des choses désagréables alors que ce n'était plus le cas,
- vous voyez des choses étranges,
- vous avez peur de gens, d'endroits, de choses qui ne vous effraient pas habituellement,
- vous avez la sensation que les gens parlent ou rient de vous,
- vous vous sentez triste, vous avez perdu la motivation à faire des choses,
- vous pensez que vous présentez un nouvel effet secondaire des médicaments,
- vous avez besoin d'aide pour résoudre un problème difficile,

#### Je vais mieux...

- vous pensez que vous pourriez agresser quelqu'un,
- vous avez des idées suicidaires.

Quand vous appelez le médecin ou sa secrétaire, précisez lui ce que vous ressentez pour qu'il puisse apprécier l'urgence de vous recevoir ou non.

Soyez vigilant à tout ce qui peut être pour vous facteur de stress et d'angoisse (déménagement, promotion, changement de poste de travail, changement d'aide-ménagère, etc.). Les changements en général peuvent vous fragiliser. Il vous faut donc vous habituer progressivement à toute modification de votre vie quotidienne.

Pour en savoir plus sur les questions abordées dans cette partie, vous pouvez consulter le fascicule n° 5 "La schizophrénie, ça se soigne..." de la collection "Des réponses aux questions que vous vous posez".

# 6 Vous utilisez vos propres ressources

Ce n'est pas parce que vous êtes malade que vous êtes sans ressources ni capacités.

#### Apprenez à vous détacher de vos symptômes

- Nommer vos symptômes est une bonne façon de s'en détacher même si cela est difficile.
- Chassez les voix lorsqu'elles vous harcèlent. Apprenez à les dominer. Lire à haute voix peut être une façon de les réduire au silence momentanément. Ecouter de la musique également. Il existe ainsi des tas de petits trucs qui permettent de les tenir à distance.
- Décrire ces voix et ce qui vous paraît étrange, inhabituel à vos soignants référents peut être une bonne façon de mettre un peu de distance avec ces phénomènes.
- N'entamez pas de dialogue stérile avec vos voix et sachez qu'elles n'ont pas toujours raison.
- Gardez l'esprit critique. C'est vous qui restez le maître de vous-même.

#### Concentrez-vous sur la réalité

**Fixez-vous clairement des limites.** Certaines choses sont vraisemblables, d'autres pas. Essayez de repérer sur une feuille de papier, avec votre soignant référent, ce qui vous semble l'être et ce qui ne l'est pas. Ecartez celles qui ne semblent pas vraisemblables.

#### Entretenez votre réseau familial, amical et social

- Les copains de lycée, de travail, les voisins sont des ressources essentielles. Certains vous connaissent depuis longtemps, souvent dans un autre contexte que celui de la maladie. Lorsque l'on est malade, on a tendance à s'isoler. Il faut lutter contre cette tendance.
- Essayez d'aller vers les autres, de telle sorte que votre univers ne se limite pas à la psychiatrie et à ceux qui gravitent autour.
- De nombreuses études montrent que si on possède un réseau d'amis et de relations dense, on diminue les risques de rechutes, et le retour à une vie sociale classique est facilité.
- S'il est important de conserver ses amis, il n'est pas indispensable de

tout leur raconter de votre vie. **Votre maladie vous regarde.** Cette remarque ne vaut pas forcément pour votre meilleur ami.

- S'il est important de conserver son travail, un certain nombre d'éléments de votre vie, ce qui concerne votre maladie, votre souffrance ne regardent pas votre employeur.
- Votre famille est un maillon essentiel de votre vie sociale. Vos proches sont souvent les premières personnes confrontées à vos difficultés, à vos symptômes. Même si la cohabitation est parfois difficile, ils souffrent de vos difficultés. Garder le lien est un élément important de la réussite de votre retour à domicile. Il sera peut-être nécessaire que vous parliez les uns avec les autres en présence d'un soignant.
- Le début d'une histoire amoureuse est souvent un grand moment qui peut vous confronter à des situations difficiles : la sexualité et la crainte que le traitement soit trop fort, le repérage des espaces de chacun (vous pouvez craindre de perdre vos limites), l'éventuelle cohabitation, etc. Il pourra être nécessaire de faire appel aux soignants pour modifier le traitement, pour ne pas se laisser "aspirer" par l'autre (maintenir ses limites), pour expliquer sa maladie, etc.
- La vie de couple est souvent difficile lorsque l'on est atteint de troubles psychiques. L'autre est souvent soumis à rude épreuve, même s'il est partie prenante de votre suivi. Sauvegarder l'affection qui vous lie à votre compagnon ou à votre compagne peut être une motivation importante pour vos soins. Plus vous serez acteurs de vos soins, plus vous serez respectés par votre compagnon ou votre compagne.
- Il est difficile en cas de divorce de ne pas pouvoir accueillir ses enfants comme on le souhaiterait. Le droit de visite est souvent aléatoire lorsque l'on souffre de délire. On peut craindre d'effrayer ses enfants, de leur faire du mal. Pouvoir vous organiser pour passer du temps avec vos enfants peut également être un moteur pour être acteur de vos soins. Il peut, dans certaines circonstances, être important et structurant de leur dire que vous êtes malade mais que vous vous battez de toutes vos forces pour réussir à les rencontrer régulièrement.
- Il peut être important de se tenir informé grâce aux différents médias (journaux, télévision, radio, internet...). Certaines informations données sur la maladie peuvent être sujettes à caution. N'hésitez pas à en parler aux soignants. Vous pourrez peut-être même revoir l'émission avec eux et en discuter.



#### Je vais mieux

- Certains cherchent toutes les informations accessibles (y compris les plus spécialisées) comme s'ils voulaient tout savoir sur le sujet. L'essentiel, c'est: comment vous vivez cette maladie, comment elle se manifeste chez vous, quels troubles elle entraîne et comment vous pouvez y faire face. Vous pourrez évidemment découvrir par vous-même ces manifestations, mais également en en parlant avec vos soignants.
- S'il existe des sites sérieux sur internet, d'autres sont plus farfelus, voire simplement intéressés. Ne commencez jamais une thérapie par internet, ne donnez jamais les références de votre carte bleue à des supposés thérapeutes virtuels.
- Utiliser vos talents artistiques (peindre, sculpter, écrire) peut apporter beaucoup de joie et remplir une existence. Misez sur ce que vous savez faire pour aller vers les autres. La schizophrénie n'est pas seulement une expérience négative. Ecrire votre expérience peut être un temps important. Certains patients à la plume acérée publient des poèmes ou adressent leurs textes à certains sites Internet.
- Il existe enfin des associations de patients ou d'ex-patients plus ou moins actives (voir adresses utiles). Il est important de pouvoir y participer et même d'y assumer des responsabilités. Certaines de ces associations sont militantes et se sont données pour but de lutter contre la discrimination liée aux troubles psychiques, de faire reconnaître les droits des personnes hospitalisées. C'est aussi une façon d'être acteur de ses soins.