

HEF-TS

Haute Ecole Fribourgeoise de travail social

Rue Jean-Prouvé 10

1762 Givisiez

La schizophrénie : une maladie gérable

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

Présenté par

Emmanuelle Chenaux

Pierre Schmutz

En vue de l'obtention du diplôme de travail social d'éducateur(trice) social(e) HES

Givisiez – mars 2009

« Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième qui les délivre ; bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. »

Grand Corps Malade, Parole de la chanson

« Sixième Sens ».

Remerciements

Nous tenons ici à remercier très chaleureusement Sandra Modica, notre directrice de mémoire. Merci pour vos nombreuses lectures, relectures, corrections et remarques... ainsi que pour votre disponibilité.

Un grand Merci aux personnes qui ont eu la gentillesse de participer à notre étude et de répondre à nos questions. Merci à vous de nous avoir ouvert votre porte de manière si chaleureuse et de nous avoir livré une partie de votre histoire de vie avec tant d'émotion !

Merci à Roland Emery pour sa disponibilité et les corrections apportées lors de la lecture finale.

Et également à notre entourage qui nous a soutenus, encouragés durant ces derniers mois, merci beaucoup !

Sans vous tous, ce mémoire ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui !

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que les auteurs.

Table des matières

INTRODUCTION	6
I. CADRE THEORIQUE	10
<hr/>	
1. Note historique sur la schizophrénie	12
1.1 Naissance et évolution du concept de schizophrénie	12
1.2 Evolution des traitements : de la psychanalyse aux neuroleptiques	15
2. Etiologie	21
2.1 Le modèle vulnérabilité biologique	21
2.2 Les anomalies du cerveau	23
2.3 Le modèle vulnérabilité-stress	25
3. Les symptômes	27
3.1 Les symptômes positifs	27
3.2 Les symptômes négatifs	28
4. Formes cliniques de la schizophrénie	31
4.1 Schizophrénie paranoïde	31
4.2 Schizophrénie hébéphrénique	32
4.3 Schizophrénie catatonique	32
4.4 Trouble schizo-affectif	33

5. Les traitements actuels de la maladie – l’approche bio-psycho-sociale	34
5.1 Dimension biologique.....	36
5.2 Dimension psychologique	37
5.3 Dimension sociale	43
5.4 Un modèle innovateur.....	45
6. La stigmatisation.....	49
7. Notions théoriques des termes de notre recherche	52
7.1 La stratégie	52
7.2 L’autonomie	53
7.3 Les ressources	55
7.4 L’acteur	57
7.5 Le quotidien	59
7.6 Conclusion des notions théoriques.....	60
8. Conclusion du cadre théorique	61
II. METHODOLOGIE	63
<hr/>	
1. Choix du type d’étude	64
2. Choix de la méthode de récolte de données	64
3. Déroulement des entretiens	65
4. Difficultés rencontrées lors des entretiens.....	66
5. Méthode d’analyse des données.....	67
6. Population cible.....	68

7. Questions éthiques.....	69
8. Avantages et limites de la méthode de récolte de données	70
III. ANALYSE.....	71
<hr/>	
1. A la recherche d'un équilibre.....	73
1.1 Identifier les signes annonciateurs de la maladie.....	73
1.2 Gérer les symptômes, une lutte au quotidien.....	79
2. La résilience, ou lorsque la personne reprend le dessus sur la maladie	87
3. L'impact du réseau social sur la maladie.....	99
CONCLUSION	110
BIBLIOGRAPHIE	116
ANNEXES	127
<hr/>	

INTRODUCTION

Notre recherche trouve son origine dans une volonté de mieux comprendre la schizophrénie. Décrite brièvement, la schizophrénie est « une pathologie chronique, invalidante, qui demande une prise en charge médicale et sociale. »¹ En moyenne, ce trouble affecte 1 % de la population², soit, pour la Suisse, 75'000 personnes. 300'000 proches sont concernés.³

Après avoir pris connaissance de ces statistiques, nous nous sommes intéressés à la littérature. D'après plusieurs ouvrages, la plupart des personnes souffrant de schizophrénie rencontrent d'importantes difficultés à vivre en société. Certains auteurs vont même plus loin en disant que les personnes continuent à en éprouver durant toute leur vie. Néanmoins, la schizophrénie est une maladie qui peut être stabilisée. Les personnes peuvent, au prix de plusieurs efforts, en exploitant toutes leurs ressources et en mettant en place des stratégies bien précises, évoluer de manière autonome dans le quotidien. Notre travail de mémoire s'intéresse à l'histoire de ces personnes qui sont atteintes de schizophrénie et qui gèrent leur maladie afin d'évoluer au mieux dans leur quotidien. Car il existe plusieurs stratégies permettant de gérer la maladie. Effectivement, il existe pour ces personnes diverses aides permettant de diminuer les symptômes, à savoir les médicaments, ainsi que plusieurs soutiens comme les thérapies ou l'entourage.

De ce fait, la gestion de la maladie en vue de la stabilisation semble être l'enjeu principal de la personne atteinte de schizophrénie. Effectivement, en tant qu'individu à part entière, elle souhaite son propre bien-être et désire être actrice de son avenir et de sa vie.

¹ LIM-SABBAH, Isabelle, *Psychiatrie*, Paris, Ed. Masson, 2007, p.13.

² DURAND, Vincent, Mark, BARLOW, David, H., GOTTSCHALK, Michel, *Psychopathologie*, Paris, Ed. De Boeck Université, 2002, p.659.

³ MONOD, Annick, « Mon mari est schizophrène », *La Liberté*, No 84, 13 janvier 2009, p.27.

Ces réflexions nous amènent à poser la question suivante :

**Quelles stratégies une personne majeure atteinte de
schizophrénie et autonome met-elle en place pour gérer sa
maladie au quotidien ?**

Objectifs de recherche

Dans cette partie, nous exposons ce qui est visé par notre recherche en exposant notre objectif général et spécifique.

L'objectif général de notre recherche est donc de découvrir quelles stratégies utilisent les personnes pour gérer leur maladie au quotidien. Voici les objectifs spécifiques auxquels nous tenterons de répondre :

- Découvrir comment la personne vit sa maladie.
- Identifier les différentes manifestations dans le quotidien.
- Déterminer comment la maladie se répercute sur le quotidien.
- Identifier quels sont les besoins de la personne pour gérer la maladie.
- Découvrir quelles sont les ressources principales de la personne face à la maladie.

Choix du thème et motivations

C'est après avoir côtoyé des personnes atteintes de schizophrénie que nous avons choisi ce thème comme sujet de recherche. A travers nos lectures et certaines expériences professionnelles, nous nous sommes rendu compte de la complexité et de notre intérêt pour cette maladie. Nous nous sommes davantage documentés dans le but d'approfondir ce sujet. Après la lecture de divers ouvrages, nous avons constaté qu'une des plus grandes difficultés s'avère être la gestion de la maladie. Nous nous sommes alors demandé quelles stratégies les personnes mettent en place pour la gérer et quelles sont les difficultés qu'elles

rencontrent au quotidien. De plus, lors de notre formation, nous avons assisté à des cours sur la maladie psychique. Ces derniers, dispensés de manière trop succincte à notre goût, nous ont donné cette envie supplémentaire d'approfondir la thématique de la schizophrénie.

Dans le cadre de nos futures professions, nous espérons pouvoir nous servir de cette étude dans le but d'accompagner des personnes vers une plus grande autonomie, bien que nous ne prétendions pas être des spécialistes de la schizophrénie. Effectivement, ce travail va nous permettre de comprendre plus en profondeur le ressenti des personnes atteintes de schizophrénie. Ainsi, nous pensons que cette recherche peut nous donner des indications sur les besoins qu'elles ont et sur les stratégies mises en place pour gérer la maladie afin de les accompagner de manière adéquate.

Avant d'arriver au terme de l'introduction, il est important d'expliquer brièvement en quoi consiste la suite de notre travail. Notre recherche est divisée en trois parties distinctes. La première partie du travail est constituée du cadre théorique. Nous le développerons selon sept grandes thématiques à savoir : l'historique de la schizophrénie, l'étiologie, les symptômes, les différentes formes cliniques de la schizophrénie, les traitements actuels de la maladie, la stigmatisation et divers concepts permettant de préciser les termes de notre question de départ.

Dans la deuxième partie nous aborderons la méthodologie choisie pour la recherche empirique. Il s'agit d'une étude qualitative, conduite au travers d'entretiens compréhensifs auprès de personnes adultes atteintes de schizophrénie et vivant dans leur propre domicile.

Dans la troisième partie nous présenterons les résultats de notre analyse en traçant des parallèles entre la recherche théorique et la recherche empirique.

Nous terminerons ce travail par la conclusion qui tentera de répondre à nos objectifs à la lumière de nos entretiens. Nous présenterons également une synthèse qui retracera le processus de notre étude.

PREMIERE PARTIE

CADRE THEORIQUE

Cette partie théorique nous permet, selon divers auteurs, de définir les différents concepts relatifs à la schizophrénie. Un premier chapitre relate l'histoire de cette maladie.

Le deuxième chapitre est consacré à l'étiologie de la maladie. Le but est d'en présenter les différentes causes afin de mieux la cerner. La maladie ne s'expliquant pas par une cause unique, cette partie sera divisée en trois sous-chapitres, à commencer par le modèle biologique, suivi d'une présentation des anomalies du cerveau et, pour terminer, par le modèle vulnérabilité-stress.

Dans le troisième chapitre, nous décrivons les deux sortes de symptômes (positifs et négatifs) de la maladie, ainsi que ses différentes manifestations (hallucinations, délires, etc.).

Le quatrième chapitre exposera les différentes formes cliniques de la schizophrénie, chacune d'elle possédant ses propres caractéristiques. Pour ce faire, nous nous basons sur la CIM-10⁴, la classification internationale des maladies, élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Le chapitre cinq de notre travail consistera à expliquer l'approche bio-psycho-sociale, c'est-à-dire les traitements actuels de la schizophrénie. Cette partie développe une approche plurielle, mettant au centre la personne atteinte de schizophrénie. Par « plurielle » nous entendons une complémentarité entre ces diverses dimensions. Nous segmenterons cette approche en trois dimensions bien distinctes, soit biologique, psychologique et sociale.

Le chapitre six traitera du thème de la stigmatisation. Nous avons décrit plusieurs formes de préjugés présentes dans notre société. Ainsi, nous allons découvrir que la stigmatisation peut être autant invalidante que la maladie elle-même.

⁴ CIM-10 : classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, *Site officiel de la CIM-10 en Suisse*. <http://www.icd10.ch/index.asp>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

Pour terminer, il est important de définir les divers termes utilisés dans notre mémoire afin que chaque lecteur puisse donner le même sens aux termes employés.

1. Note historique sur la schizophrénie

Le terme schizophrénie, sa vision et sa compréhension ont évolué au cours des siècles. Durant longtemps, les malades étaient considérés comme fous ou possédés par le démon, alors qu'aujourd'hui nous savons que les personnes souffrent d'une maladie psychique.

Dans ce chapitre, nous allons présenter la naissance et l'évolution du concept grâce à différents auteurs. Il est important de connaître l'origine du mot ainsi que son évolution dans le temps. Nous parlerons aussi des différents traitements connus, de la psychanalyse aux neuroleptiques.⁵ L'arrivée des neuroleptiques (que nous utilisons encore aujourd'hui) fut une révolution dans le traitement de la maladie. Enfin, dans ce même sous-chapitre, nous parlerons du mouvement antipsychiatrique présent à partir des années soixante.

1.1 Naissance et évolution du concept de schizophrénie

Le terme de schizophrénie a été utilisé pour la première fois en 1911, par le psychiatre suisse Eugen Bleuler. Il forge ce néologisme du grec schizo qui signifie scinder, et phrénie signifiant esprit.⁶

Avant de parler du concept actuel tel que Bleuler l'a défini, traçons un bref historique de cette pathologie à travers les différents auteurs qui ont permis à Bleuler de parler de « schizophrénie ».

⁵ ACADEMIE FRANCAISE, Définition du neuroleptique : médicament produisant un effet inhibiteur sur certains centres nerveux notamment pour combattre les manifestations délirantes et les hallucinations.

<http://www.academie-francaise.fr>. (Page consultée le 15 octobre 2008).

⁶ GRANGER, Bernard, NAUDIN, Jean, *La schizophrénie*, Paris, Ed. Le Cavalier Bleu, 2006, p.15.

De nombreux psychiatres ont associé leurs noms à différentes étapes de la définition de ce qui deviendra la schizophrénie. Avant les années 1800, il n'existait pas de « catégories » de maladies. Les personnes considérées comme déviantes étaient par exemple internées dans un seul et même hôpital. On y plaçait les délinquants, les criminels, les prostituées, les vagabonds, les personnes âgées et les fous.⁷ Dès 1800, des institutions spécialisées sont créées : Jean Esquirol (psychiatre français) ainsi que Philippe Pinel (aliéniste français) souhaitent « trier tous ces malheureux. » C'est à partir de ce moment que les personnes handicapées commencent à être séparées selon leur problématique.⁸

Morel, psychiatre franco-autrichien, fut le premier à poser le diagnostic de « démence précoce. »⁹ Ce terme signifie une « détérioration mentale acquise, progressive et irréversible »¹⁰. Le fait qu'elle soit précoce n'indique pas seulement un critère lié à l'âge de l'apparition de la maladie, mais peut être lié à une évolution rapide de la maladie.¹¹

Dès 1899, Emile Kraepelin, père fondateur de la psychiatrie moderne, reprend le terme de « démence précoce ». Après plusieurs observations, il constate que la démence précoce a une évolution morbide.¹² Se basant sur ces critères, il rédige un principe de classement fondé sur l'évolution de la maladie. Kraepelin regroupe dans ce terme trois syndromes jusque là décrits séparément : la démence paranoïde, la catatonie et l'hébéphrénie (les deux derniers syndromes concernent

⁷ GENSE, Xavier, *L'intégration des personnes atteintes psychiquement (ronéo)*, Mémoire de fin d'études réalisé dans le cadre de la Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Fribourg, HEF-TS, 2004, p.20.

⁸ VIDON, G., La désinstitutionnalisation : ses origines, ses retombées, son bilan. Les réhabilitations psycho-sociale en psychiatrie, FRISON-ROCHE, 1995, in : GENSE, Xavier, *L'intégration des personnes atteintes psychiquement (ronéo)*, Mémoire de fin d'études réalisé dans le cadre de la Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Fribourg, HEF-TS, 2004, p.20.

⁹ LALONDE, Pierre, AUBUT, Jocelyn, GRUNBERG, Xavier, *Psychiatrie Clinique, une approche bio-psycho-sociale*, Tome I, *Introduction et syndromes cliniques*, Montréal, Ed. Gaëtan Morin, 1999, p.244.

¹⁰ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, Université de Nancy, *Site du centre national de ressources textuelles et lexicales*. <http://www.cnrtl.fr/definition/demence>. (Page consultée le 13 octobre 2008).

¹¹ RIOUX, Alain, « Défi et découverte : le siècle de la schizophrénie et de la psychanalyse », *Site de la bibliothèque de psychologie de Psycho-Ressources*. <http://www. psycho-ressources.com/bibli/schizo1.html>. (Page consultée le 13 octobre 2008).

¹² LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.244.

les études menées par Hecker et Kahlbaum en 1871 et 1874). Soulignons que ces trois syndromes sont, à l'heure actuelle, toujours référencés dans le DSM-IV¹³ et la CIM-10.¹⁴ Grâce à cette nouvelle classification le « fou » adopte le statut de « malade ». Il est pris en considération et surtout on commence à le soigner.¹⁵

Vers 1910, Freud fut le premier théoricien à décrire la plupart de ce qui deviendra les symptômes schizophréniques. Grâce au développement de la psychanalyse, il amène une nouvelle vision de cette maladie en expliquant le contenu de la psychose en termes psychologiques. Cette contribution à la maladie est primordiale et demeure la base de plusieurs théories qui prendront naissance plus tard.¹⁶ De plus, il était un des premiers à écouter le patient, chose peu fréquente à l'époque.¹⁷

Ainsi Freud, Kraepelin, Hecker et d'autres ont contribué à ce que Bleuler définisse clairement la maladie et la dénomme schizophrénie. Il s'est appuyé sur leurs diverses études pour définir la maladie : ensemble de maladies psychiques qui ont des caractéristiques communes.¹⁸ De ces caractéristiques, il en ressort diverses formes : la forme paranoïde, catatonique et hébéphrénique. Nous en ferons la description dans le chapitre quatre : « formes cliniques de la schizophrénie ».

Dans sa nouvelle conception, Bleuler ne s'arrête pas à la description des signes objectifs de la maladie. Il revient à la psychopathologie¹⁹ pour expliquer un

¹³ DSM-IV : Le Diagnostic et le Manuel Statistique des Déficiets Mentaux (DSM), publié par l'Association Psychiatrique américaine, est la classification standard des déficits mentaux utilisés par les professionnels de la santé mentale aux Etats-Unis, traduction libre du site DSM-IV.

<http://www.dsmivtr.org/index.cfm>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

¹⁴ BOURGEOIS, Marc, Louis, *Que sais-je ? Les schizophrénies*, Paris, Ed. Puf, 2006, p.12.

¹⁵ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.244.

¹⁶ RIOUX, Alain, *op. cit.* <http://www.psycho-ressources.com/bibli/schizo1.html>. (Page consultée le 28 janvier 2009).

¹⁷ LALONDE, Pierre, et al., Tome II, *op. cit.*, p.1278.

¹⁸ GARRABE, Jean, *op. cit.*, p.55-56.

¹⁹ GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, Définition de psychopathologie : Branche de la psychologie consacrée à la description et à la classification des troubles mentaux, de même qu'à l'étude de leurs effets sur la structure et le fonctionnement mentaux, de leurs manifestations et de leur évolution.

certain nombre de symptômes.²⁰ Il définit donc la maladie de manière très complète et reste encore aujourd'hui une référence dans le monde de la psychiatrie.

Entre 1911 et aujourd'hui, le terme schizophrénie est resté intact. Par contre, sa compréhension, les soins apportés aux personnes qui en souffrent et les approches ont subi des changements et des évolutions constantes. Actuellement la recherche se poursuit dans le but de trouver un moyen de détecter la maladie plus rapidement et d'amener les patients vers une guérison totale.

Aujourd'hui, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé, le concept de schizophrénie se définit comme suit : « distorsions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception, ainsi que par des affects inappropriés ou émoussés. (...) Les capacités intellectuelles sont habituellement préservées, bien que certains déficits cognitifs puissent apparaître au cours de l'évolution. »²¹

1.2 Evolution des traitements : de la psychanalyse aux neuroleptiques

A l'heure actuelle, le traitement de la schizophrénie se fait essentiellement par neuroleptiques, le plus souvent associés à diverses thérapies.²² Ces différents traitements seront décrits dans le chapitre cinq. Mais remontons quelques années en arrière afin de nous intéresser aux pratiques psychiatriques depuis le XVII^e siècle, jusqu'à nos jours.

D'après Michel Foucault, de vastes maisons d'internement ont été créées durant le XVII^e siècle. Les personnes y recevaient comme traitement des bains froids, de

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 26 novembre 2008).

²⁰ GARRABE, Jean, *op. cit.*, p.55-56.

²¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement*, Paris, Ed. Masson, 2002, p.78.

²² BOURGEOIS, Marc, Louis, *op. cit.*, p.109.

fortes doses de narcotiques ainsi que des saignées.²³ A Paris par exemple, en quelques mois, plus d'un habitant sur cent s'est retrouvé enfermé. A cette époque, on ne connaissait pas clairement le statut de toutes ces personnes. Pauvres, chômeurs, criminels et insensés étaient littéralement enfermés sans distinction dans les maisons d'internement.²⁴ A titre d'exemple, en 1690, une étude dénombre plus de 3000 personnes dans un grand hôpital de Paris. On y retrouve 41 prisonnières, 8 personnes « ordinaires », 20 vieilles femmes, 91 vieilles femmes enceintes ou infirmes, 72 personnes épileptiques, 69 personnes « mal taillées et contrefaites », etc. L'internement était un moyen d'isoler les personnes asociales.²⁵ Ce lieu d'enfermement a également été mis en place comme mesure économique et par précaution sociale. En effet, les personnes pauvres étaient pressenties comme folles, les personnes incapables de travailler généraient un coût trop élevé à la société. En les internant, on pensait protéger la population de ces personnes malsaines et coûteuses.²⁶ Il s'agissait, d'une certaine manière, de résorber le chômage, ou du moins d'en effacer les effets sociaux les plus visibles.²⁷

Pour donner un aperçu des conditions de vie de ces personnes, nous citons ici un passage de l'ouvrage d'Esquirol sur les établissements consacrés aux « fous » en France :

*« Je les ai vus nus, couverts de haillons, n'ayant que la paille pour se garantir de la froide humidité du pavé sur lequel ils sont étendus. Je les ai vus grossièrement nourris, privés d'air pour respirer, d'eau pour éteindre leur soif, et des choses les plus nécessaires à la vie. »*²⁸

²³ EL GHOUL, Fayçal, « Enfermer et interdire les fous à Paris au XVIIIe siècle : une forme d'exclusion ? », *Cahier de la Méditerranée*, Vol.69, Etre marginal en Méditerranée (XVIe-XXIe siècle), 2004.

<http://cdlm.revues.org/document796.html>. (Page consultée le 29 janvier 2009).

²⁴ FOUCAULT, Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Ed. Gallimard, 1999, p.71.

²⁵ FOUCAULT, Michel, *op. cit.*, p.113-114.

²⁶ *Ibid.*, p.108-109.

²⁷ *Ibid.*, p.98.

²⁸ ESQUIROL, Jean-Etienne, *Des établissements consacrés aux aliénés en France (1818)*, in : *Des maladies mentales*, Paris, 1838, Tome II, p.134.

D'après Foucault, « On n'a pas attendu le XVII^e siècle pour « enfermer » les fous, mais c'est à cette époque qu'on commence à les « interner » (...). »²⁹ Foucault fait ici une différence entre ces deux termes. Le mot « enfermer » sous-entend « protéger » la société de la personne, alors que le terme « interner » sous-entend en plus, de protéger la personne d'elle-même. Aujourd'hui, l'internement sous-entend toujours la protection de la personne d'elle-même et de la société, mais en plus elle est internée parce que la personne n'a pas conscience qu'elle a besoin de soins.³⁰

En Suisse, la psychiatrie s'est institutionnalisée dans le courant du XIX^e siècle. Dès 1810, des lieux spécifiques pour les soins des aliénés sont ouverts dans le canton de Vaud, pionnier en la matière. Quant aux autres cantons, ils ouvriront leurs propres institutions dans les décennies suivantes. En référence, et surtout en matière de médicalisation, nous pouvons citer la clinique zurichoise du Bürghölzli, ouverte en 1870. Cette dernière reflétait ce qui se faisait de mieux en Suisse. Elle accueillait de nombreuses personnalités du monde de la psychiatrie (psychiatres et psychanalystes) telles que Forel, Bleuler, C.J.Jung, etc.³¹ À partir du XX^e siècle, des nouveaux traitements voient le jour, notamment les techniques de chocs comme l'insulinothérapie³², l'électroconvulsivothérapie (ECT)³³, ou encore la cure de sommeil³⁴.

²⁹ FOUCAULT, Michel, *op. cit.*, p.102.

³⁰ GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, *Site du grand dictionnaire terminologique du Québec*.

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 28 janvier 2009).

³¹ GASSER, Jacques, in : *Site du Dictionnaire historique de la Suisse* (DHS).

<http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/f/F16597.php>. (Page consultée le 26 novembre 2008).

³² GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, Définition de l'insulinothérapie : elle consiste à injecter de l'insuline au patient dans le but d'abaisser le taux de sucre dans le sang et à le plonger dans un coma artificiel.

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 5 novembre 2008).

³³ GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, Définition de l'électroconvulsivothérapie : elle consiste à provoquer des convulsions par le passage bref d'un courant électrique à travers le cerveau.

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 5 novembre 2008).

³⁴ GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, Définition de la cure de sommeil : elle consiste à obtenir un sommeil de quinze à dix-huit heures par jour, en administrant des hypnotiques.

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 5 novembre 2008).

A l'heure actuelle, l'ECT et la cure de sommeil prouvent encore leur efficacité dans le traitement de certaines maladies psychiatriques. Aujourd'hui, l'ECT est plus connue sous le nom de sismothérapie et la cure de sommeil sous le nom de narcothérapie.³⁵

D'un côté, de constantes recherches dans le milieu médical ont permis de découvrir un premier neuroleptique en 1952, à savoir le Largactil.³⁶ Ont suivi d'autres neuroleptiques. Ces traitements ont alors permis de modifier l'ambiance des hôpitaux psychiatriques en bouleversant les habitudes thérapeutiques, en démodant l'électrochoc et en abolissant la camisole de force. Ce qui a eu comme conséquence la diminution du nombre d'admissions et de lits d'hospitalisation de moitié depuis le milieu des années 1950.³⁷

D'un autre côté, cette évolution dans le milieu médical a aussi favorisé l'émergence du courant de l'antipsychiatrie.³⁸ Il apparaît dans le contexte des années 1960 et 1970. Les normes et les valeurs dominantes étaient remises en question par une partie des jeunes, des femmes, des travailleurs, dans les universités, dans les institutions politiques et dans le monde du travail.³⁹

Le mouvement de l'antipsychiatrie dénonçait le fait que les psychiatres classaient les patients et surtout qu'ils se permettaient d'attribuer aux personnes des maladies (principe de l'étiquetage). D'après les antipsychiatres, un fait social n'existe que parce qu'il a été nommé.⁴⁰

Pour Thomas S. Szasz, (professeur de l'université de New York) la psychiatrie est une discipline trompeuse. Il pense que les psychiatres ne s'occupent pas de maladies mentales et de leurs traitements, mais des problèmes existentiels,

³⁵ LALONDE, Pierre, et al., Tome II, *op. cit.*, p.1228-1229.

³⁶ GARRABE, Jean, *op. cit.*, p.190.

³⁷ « Les neuroleptiques », in : *Site de Agress.fr.*

<http://www.agress.fr/upload/documents/Les%20neuroleptiques1.pdf>. (Page consultée le 29 janvier 2009).

³⁸ GASSER, Jacques, *op. cit.* <http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/f/F16597.php>. (Page consultée le 26 novembre 2008).

³⁹ GOBILLE, Boris, « LE CAPITAL MILITANT [2] Crises politiques et reconversions : mai 68 », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 158, 2005, p.31.

⁴⁰ LAFERRIERE, Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », *Erudit*, n°2, Vol.4, 1977, p.267-276.

personnels, sociaux et éthiques de leurs patients. D'après lui et divers autres antipsychiatres (comme Foucault), la maladie mentale ne serait alors qu'une invention des psychiatres.⁴¹

Les antipsychiatres ont tenté de redéfinir le rôle des médecins. Ils voulaient que les hôpitaux psychiatriques, alors appelés asiles ne soient plus un lieu où les psychiatres peuvent contrôler le patient, mais un lieu où une communauté thérapeutique essaierait de « guérir la vie. »⁴² Outre la critique et la dénonciation, les antipsychiatres agissent et créent alors des lieux d'accueils alternatifs où les patients peuvent évoluer librement.⁴³ Ces lieux permettent aux personnes malades de pouvoir prendre la parole, de pouvoir transmettre elles-mêmes leurs messages à la société. Elles peuvent écrire leur propre expérience sous forme de littérature (« Journal d'une schizophrène »⁴⁴), expliquer ce qu'elles vivent à travers leur maladie.⁴⁵ Il est important de relever que l'antipsychiatrie, dans certains pays comme l'Italie et l'Angleterre, amena à la fermeture totale des hôpitaux psychiatriques.⁴⁶

Jusqu'à ce jour, la recherche a permis de mieux connaître les maladies psychiatriques et de proposer de nouvelles hypothèses causales ainsi que de nouveaux traitements. Paradoxalement, la schizophrénie reste une maladie trop peu connue du public et encore bien mystérieuse pour le monde de la recherche et pour le monde médical.⁴⁷

⁴¹ SZASZ, Thomas, *The Myth of Mental Illness*, in : LAFERRIERE, Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », *Erudit*, n°2, Vol.4, 1977, p.267-276.

⁴² LAFERRIERE, Michel, *op.cit.*, p.267-276.

⁴³ SCIENCES HUMAINES, « La contestation antipsychiatrique », *Sciences Humaines, Hors-série n°30*, 2000.

http://www.scienceshumaines.com/index.php?id_article=12231&lg=fr. (Page consultée le 26 novembre 2008).

⁴⁴ SECHEHAYE, Marguerite-Albert, *Journal d'une schizophrène : auto-observation d'une schizophrène pendant le traitement psychothérapeutique*, Paris, 4e édition, 1975.

⁴⁵ TILKIN, Françoise, *Quand la folie se racontait, récit et antipsychiatrie*, S.L., Ed. Rodopi, 1990, p.352.

⁴⁶ DORVIL, Henri, « Nouveau plan d'action : quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation », *Cahiers de recherche sociologique*, n°41-42, 2005, p.209-235.

http://classiques.uqac.ca/contemporains/dorvil_henri/nouveau_plan_action_desinstitutionnalisation/nouveau_plan_texte.html. (Page consultée le 29 janvier 2009).

⁴⁷ BOURGEOIS, Marc, Louis, *op. cit.*, p.6.

En conclusion, nous avons pu voir dans ce chapitre que le concept de la maladie mentale, les recherches causales et les traitements ont évolué au cours des années. Au Moyen-âge, les « fous » pouvaient être brûlés sur le bûcher, alors qu'aujourd'hui de nombreuses thérapies sont offertes aux « personnes en situation de handicap mental ». De plus, les « fous », ou « personnes à problèmes » ne sont plus considérés comme un seul groupe. Il y a différents genres de maladies (psychiques, mentales), des sous-groupes (schizophrénie catatonique, paranoïde, etc.). Finalement, les traitements ont également évolué de manière significative : des injections de camphre pour faire convulser le patient aux neuroleptiques et aux thérapies diverses, en passant par les électrochocs. La médecine et ses traitements ne cesse, encore aujourd'hui, d'évoluer afin d'offrir aux patients les meilleurs soins, mais surtout le meilleur pronostic de « guérison ». Mais à ce jour, il n'y a pas encore de traitements efficaces au point de soigner complètement la schizophrénie. Il n'existe pas non plus de vaccin pour éviter aux personnes de contracter la maladie.

2. Etiologie

Aujourd'hui, les spécialistes s'entendent pour dire que la schizophrénie est une maladie très complexe. Grâce à l'étude des facteurs contribuant à l'évolution de la maladie, nous savons que la schizophrénie ne peut s'expliquer par une cause unique.⁴⁸ L'intervention de divers éléments qui interagissent les uns avec les autres favorise l'apparition et la rechute de la maladie.⁴⁹

Dans les sous-chapitres suivants, nous allons présenter diverses études qui traitent des causes de la maladie. En premier, nous décrivons le modèle « vulnérabilité biologique » qui réunit trois types d'études : les études familiales, les études de jumeaux et les études d'adoption. En second, nous parlerons des anomalies du cerveau qui tiennent une part importante dans les causes de la maladie et pour terminer nous décrivons le modèle vulnérabilité-stress.

2.1 Le modèle vulnérabilité biologique

« La schizophrénie survient dans 1% de la population, mais le risque augmente lorsqu'un autre membre de la famille est atteint. »⁵⁰

Dans les années septante, l'invention du scanner redonna confiance aux chercheurs quant à l'hypothèse biologique de la schizophrénie.⁵¹ Actuellement, la recherche ne dispose pas de moyens d'identification des gènes qui permettraient de repérer les personnes susceptibles de développer ou de transmettre la schizophrénie. Cependant, les trois études présentées dans ce sous-chapitre se fondent sur l'observation d'enfants de parents atteints de schizophrénie, d'études sur les jumeaux et enfin d'enfants adoptés nés d'une mère schizophrène ou non.

⁴⁸ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.247.

⁴⁹ LALONDE, Pierre, « Le modèle vulnérabilité-Stress et les interventions efficaces dans la schizophrénie », in : *Site de l'Espace Socrate*.
http://www.espace-socrate.com/SocProAccueil/Document%5CRehabilitation%5Ca_model_e_vulnerabilite_stress_les_interventions_efficaces.pdf. (Page consultée le 1 octobre 2008).

⁵⁰ SOCIETE CANADIENNE DE SCHIZOPHRENIE, *Apprendre à connaître la schizophrénie : une lueur d'espoir*, Markham, Ed. Société canadienne de schizophrénie, 2003, p.16.

⁵¹ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *La schizophrénie de l'adulte : des causes aux traitements*, Paris, Ed. Masson, 2006, p.151.

Ces trois études concluent à une cause génétique de la maladie ; dès lors, ce n'est plus une hypothèse mais un fait avéré.⁵²

Les études familiales

Au début des années huitante, deux chercheurs, Gottesman et Shield, ont établi qu'il y avait un risque majeur de développer une schizophrénie suivant le nombre d'individus atteints dans une même famille. A l'heure actuelle, la CIM-10 (plus restrictive que les travaux antérieurs aux années huitante) précise les critères diagnostics, ce qui a pour conséquence une réduction des chiffres.

- 5% de probabilité lorsqu'un oncle, une tante, un cousin est atteint de schizophrénie
- 10 à 15% lorsqu'un frère, une sœur ou l'un des deux parents est atteint de schizophrénie
- 40 à 50% lorsque les deux parents sont atteints de schizophrénie
- 50% est la probabilité pour un jumeau identique d'être atteint de schizophrénie si son jumeau est atteint de la maladie⁵³

« On peut donc conclure que plus le lien de parenté est proche, plus le nouveau-né risque de souffrir de schizophrénie.»⁵⁴

Les études des jumeaux

Le principe de ces études est de déterminer la probabilité pour des jumeaux dizygotes (« faux jumeaux ») et des jumeaux monozygotes (« vrais jumeaux ») d'être atteints de la schizophrénie. Le critère principal est qu'ils partagent les mêmes influences environnementales et culturelles.⁵⁵

⁵² LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.250.

⁵³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCHIZOPHRENIE, *op. cit.*, p.16.

⁵⁴ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.249.

⁵⁵ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.19.

Comme cité ci-dessus, l'étude de cas des jumeaux dizygotes démontre que la probabilité de tomber malade est de 10%. Or, chez les jumeaux monozygotes, le risque qu'ils soient atteints tous les deux de schizophrénie est de 50%.⁵⁶

D'après Lalonde, il s'agit ici de « la preuve la plus convaincante que le facteur génétique, (...) est insuffisant pour déterminer l'apparition de la maladie. »⁵⁷ Il en résulte qu'il faut que d'autres facteurs s'additionnent pour que l'un des jumeaux soit atteint de la maladie et que l'autre en soit protégé.⁵⁸

Les études d'adoption

Ces études ont été réalisées sur des enfants adoptés, certains nés d'une mère schizophrène, d'autres d'une mère non schizophrène. La probabilité pour les enfants nés d'une mère schizophrène d'être atteints de la même maladie est de 10%, contre 1% chez les enfants adoptés nés d'une mère non schizophrène. Nous voyons donc très nettement que le facteur génétique fait toute la différence, puisque dans les deux cas, les enfants ont été adoptés dès leur naissance.⁵⁹

Pour terminer, chaque étude démontre l'existence d'une composante génétique à l'origine de la schizophrénie. Elles tentent donc de déterminer le mode de transmission du ou des facteurs génétiques impliqués dans les causes de la maladie.⁶⁰

2.2 Les anomalies du cerveau

D'autres études étiologiques se sont intéressées aux causes biochimiques de la schizophrénie. Le cerveau est constitué de différentes zones en relation les unes

⁵⁶ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.250.

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁰ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.21.

avec les autres. Si un dysfonctionnement apparaît dans l'une de ces régions, alors tout le fonctionnement se trouve modifié.⁶¹

Deux substances présentes dans le cerveau jouent un rôle non négligeable dans les causes de la maladie, surtout au niveau des symptômes positifs : la dopamine et le glutamate.

La dopamine est une substance qui régule la transmission des informations entre neurones. Sa présence est indispensable si la personne souhaite faire des apprentissages. Chez les personnes atteintes de schizophrénie, il y a un flux trop important de dopamine, ce qui peut favoriser l'apparition ou l'aggravation des symptômes positifs de la maladie.⁶² Cette substance est bien connue puisque les neuroleptiques agissent sur elle afin de bloquer leur transmission.⁶³ Cette théorie est validée par les scientifiques, pourtant les chercheurs ne savent toujours pas de manière claire si le dysfonctionnement dopaminergique est primaire ou secondaire à d'autres phénomènes.⁶⁴

Le glutamate est un excitateur qui augmente la transmission d'informations entre neurones. Si un trop grand flot d'informations arrive, cela peut entraîner une « tempête glutamatergique », qui est toxique pour le cerveau.⁶⁵ Cette substance, comme la dopamine, peut aussi favoriser l'apparition de symptômes positifs dans la maladie.

Après avoir présenté les modèles fondés sur les causes génétiques et biochimiques, nous allons expliquer le dernier modèle. Celui-ci s'inspire des deux études précédemment développées.

⁶¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.251.

⁶² FRANCK, Nicolas, *La schizophrénie, la reconnaître et la soigner*, Paris, Ed. Odile Jacob, 2006, p.102.

⁶³ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.254

⁶⁴ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.19.

⁶⁵ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.104.

2.3 Le modèle vulnérabilité-stress

Parallèlement aux études génétiques, des observations permettent aujourd'hui d'affirmer que le risque d'être atteint de schizophrénie est augmenté par des stressseurs socio-environnementaux.⁶⁶

Ce modèle permet de relier les différents facteurs en interaction dans cette maladie. En effet, le schéma ci-dessous démontre que certaines personnes sont plus sensibles aux stressseurs socio-environnementaux. Lorsque ces individus présentent une vulnérabilité neuropsychologique, résultant d'une prédisposition génétique, la maladie peut alors éclore.

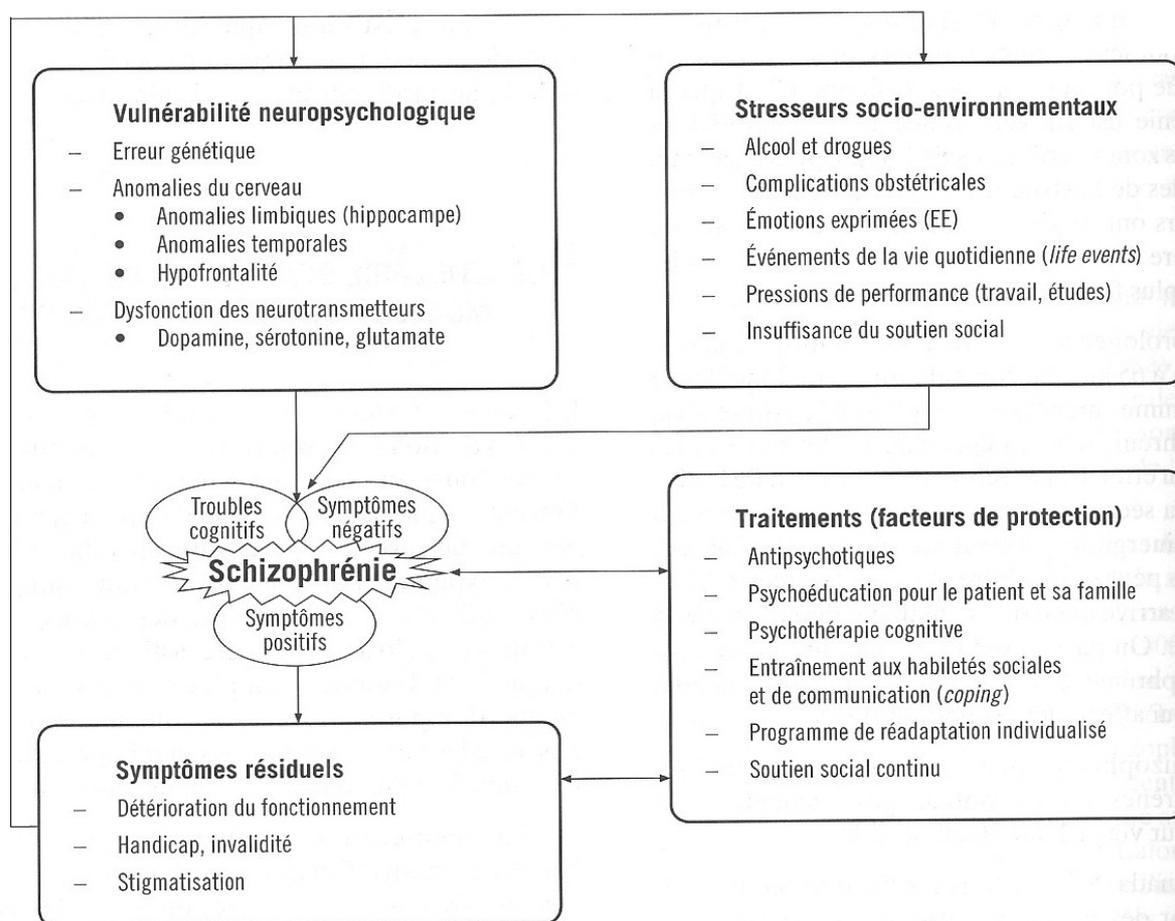


Figure 1 : Modèle vulnérabilité-stress de la schizophrénie, tiré de « Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale. »⁶⁷

⁶⁶ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.26.

L'apparition de la schizophrénie se manifeste uniquement lorsque plusieurs facteurs sont réunis. Les facteurs physiologiques ne sont pas suffisants pour provoquer la maladie. Il faut que s'y ajoutent d'autres types de stress comme par exemple : le stress toxique comme les drogues, ou social comme l'expression des émotions (hostilité, attitudes envahissantes, pressions de performances de la part de l'entourage). Il faut souligner que si tout le monde subit des stress dans son quotidien, tous ne développeront pas la maladie.⁶⁸ Il est donc préférable pour les personnes atteintes de schizophrénie d'évoluer dans un milieu peu stimulant, sans trop de demandes et faiblement émotif afin de ne pas provoquer de rechutes.⁶⁹ Les signes d'une décompensation⁷⁰ sont multiples et peuvent varier en fonction de la personne. Ainsi, il peut s'agir de nervosité, d'une altération du sommeil ou de l'appétit, d'une augmentation du stress ou enfin d'une désinhibition comportementale. Pierre-Michel Llorca, professeur en psychiatrie à Clermont-Ferrand, explique que ces signes ne sont pas forcément suivis de rechute.

Le professeur Nicolas Franck insiste sur le fait que les personnes souffrant de schizophrénie ne sont pas nées malades, mais qu'elles présentent dès leur enfance une plus grande vulnérabilité quant au développement de cette maladie.⁷¹

Finalement, selon Lalonde, il s'agit d'avoir une compréhension globale des différentes causes de la schizophrénie. Il ne faut pas oublier qu'elles s'additionnent et interagissent entre elles.⁷² Aucun de ces modèles n'est supérieur aux autres et il existe autant de modèles de vulnérabilité que d'auteurs.⁷³

⁶⁷ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.248.

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ LALONDE, Pierre, Société Québécoise de la schizophrénie, in : *Site de la société québécoise de la schizophrénie*. <http://www.schizophrenie.qc.ca/FR/Infos/index.html>. (Page consultée le 1 octobre 2008).

⁷⁰ Décompensation : rupture brutale de l'équilibre psychique, définition tirée de LLORCA, Pierre-Michel, *Mieux connaître la schizophrénie*, Montrouge, Ed. Broché, 2006, p.18.

⁷¹ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.99.

⁷² LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.259.

⁷³ BOURGEOIS, Marc, Louis, *op. cit.*, p.63.

3. Les symptômes

La schizophrénie « fait partie des psychoses, qui constituent un ensemble de troubles affectant sévèrement la relation à la réalité, aux autres et à eux-mêmes (...). »⁷⁴ La maladie est caractérisée par l'existence de symptômes psychotiques. En d'autres termes, la personne n'arrive plus à trouver un équilibre entre sa propre réalité et celle du groupe social auquel elle appartient.⁷⁵ D'après Marc Louis Bourgeois, les troubles schizophréniques se manifestent également par des émotions inappropriées ou émoussées. Il est à noter que les capacités intellectuelles de la personne ne sont en aucun cas diminuées.⁷⁶

Quant à la durée des signes perturbants, ils persistent au moins six mois et incluent au minimum un mois de symptômes de la phase active ; c'est-à-dire au minimum deux des manifestations suivantes : idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, (symptômes positifs) émoussement affectif, manque de motivation, retrait social etc. (symptômes négatifs).⁷⁷

La schizophrénie se manifeste par de nombreux symptômes. Nous trouvons deux grandes catégories : les symptômes positifs et les symptômes négatifs.

3.1 Les symptômes positifs

Les symptômes positifs (ou manifestations produites par la maladie)⁷⁸ se manifestent par des hallucinations et/ou des délires (phase aiguë) s'ajoutant aux pensées habituelles d'un individu. Ils sont aisément observables et sont parfois appelés décompensation psychotique.⁷⁹ Il est important de noter que les

⁷⁴ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.18.

⁷⁵ *Ibid.*, p.27.

⁷⁶ BOURGEOIS, Marc, Louis, *op. cit.*, p.38.

⁷⁷ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Mini DSM-IV-TR, Critères diagnostics*, Paris, Ed. Masson, 2004, p.150.

⁷⁸ TRIBOLET, Serge, PARADAS, Christophe, *Guide pratique de psychiatrie*. 5e édition, France, Ed. Heures de France, 2000, p.222.

⁷⁹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.263.

symptômes positifs sont souvent transitoires et n'existent jamais tous ensemble chez la même personne.⁸⁰ Voici les descriptions cliniques :

Les hallucinations « sont la perception de quelque chose qui n'existe pas. Cette perception a généralement un caractère sensoriel très prononcé (...) conduisant à la conviction de son caractère réel.»⁸¹ Les hallucinations peuvent se produire sous diverses formes, soit auditives, visuelles, tactiles, olfactives voire même gustatives. Cependant, l'hallucination auditive est la plus courante. Ces différentes manifestations peuvent être fortement envahissantes, plus ou moins continues et surtout entraînent une grande souffrance pour la personne.⁸²

Les idées délirantes se caractérisent par la bizarrerie des pensées selon la compréhension normale.⁸³ Le professeur Nicolas Franck l'illustre parfaitement : « (...) on appelle délire une croyance non fondée dans la réalité. (...) Par exemple, une personne peut être convaincue qu'un complot se trame contre elle et le fait d'entendre parler à la télévision d'une secte quelconque va non seulement la renforcer dans sa croyance, mais également la pousser à croire que cette secte participe au complot. »⁸⁴ Les idées délirantes empruntent généralement les thèmes tels que la persécution, la religion, l'amour, la jalousie, la santé, etc. Pour la personne, il s'agit d'une certitude absolue et non d'un quelconque fantasme.⁸⁵

3.2 Les symptômes négatifs

Les symptômes négatifs (déficit des fonctions cognitives, sociales et affectives)⁸⁶ sont plus difficiles à repérer car ils se définissent par une absence de comportements attendus. L'entourage peut les percevoir comme une diminution des capacités habituelles de la personne.⁸⁷ Contrairement aux symptômes

⁸⁰ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.262.

⁸¹ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.48.

⁸² *Ibid.*, p.50.

⁸³ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.263.

⁸⁴ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.56.

⁸⁵ *Ibid.*, p.58.

⁸⁶ TRIBOLET, Serge, PARADAS, Christophe, *op. cit.*, p.222.

⁸⁷ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.262.

positifs, les symptômes négatifs durent plus longtemps et sont plus difficiles à traiter.⁸⁸ De ce fait, ils peuvent être très invalidants. D'après le professeur Nicolas Franck, « les symptômes négatifs figent les patients, leur interdisent d'entreprendre des actions, les contraignent à l'inactivité, les empêchent de ressentir des émotions. »⁸⁹ Les manifestations les plus fréquentes peuvent se traduire par un émoussement affectif, un manque d'énergie et de motivation, une pauvreté de la pensée et un retrait social.⁹⁰

L'émoussement affectif se remarque par le fait que « la physionomie, le regard, l'intonation de la voix du patient n'expriment aucune nuance émotive. »⁹¹ En d'autres termes, la personne éprouve une grande difficulté à ressentir et exprimer des émotions.

Le manque d'énergie et de motivation se caractérise par « une perte de vivacité, d'entrain et d'intérêt général chez la personne. Cela se traduit souvent par une incapacité d'assumer ses responsabilités à la maison, au travail ou à l'école. »⁹² Il en découle donc que la personne peut négliger son hygiène, son apparence personnelle. Elle peut passer la plupart de son temps assise à ne rien faire.⁹³

La pauvreté de la pensée peut mettre la personne en difficulté quant au fait de s'exprimer spontanément (une conséquence du ralentissement général de la pensée, voire même d'une absence d'idées). La personne a des difficultés à dialoguer, donnant des réponses évasives et brèves. Elle peut par exemple subitement interrompre une conversation ou augmenter le délai de réponse à une question.⁹⁴

Le retrait social est un des symptômes le plus pénible. « La personne manifeste un manque d'intérêt croissant envers son milieu social. Il y a effritement des relations avec les amis et les pairs et même avec les membres de

⁸⁸ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.77.

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHÉNIE, *op. cit.*, p.14.

⁹¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.265.

⁹² SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHÉNIE, *op. cit.*, p.14.

⁹³ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.265.

⁹⁴ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHÉNIE, *op. cit.*, p.14.

la famille. Elle s'isole de plus en plus et présente un repli sur soi manifeste. On note une diminution de la quantité et de la qualité des activités de loisirs (...). »⁹⁵

Pour terminer, les symptômes positifs et négatifs peuvent varier d'une personne à l'autre. Les manifestations sont différentes pour chaque patient et ce, selon le stade de sa maladie. En outre, une même personne peut présenter différents symptômes.⁹⁶

La littérature dépeint la schizophrénie comme une maladie très invalidante. Cependant, nous aimerions relever un témoignage recueilli qui nous a démontré qu'il n'y avait pas seulement du négatif dans la schizophrénie. D'après cette personne, la maladie lui a permis de casser des évidences, de lui ouvrir des chemins et des pistes. Elle rajoute que la schizophrénie lui a permis de devenir ce qu'elle est aujourd'hui. Malgré les symptômes qui ne lui permettent pas de faire tout ce qu'elle souhaite, la schizophrénie lui a ouvert un monde merveilleux, où elle est attentive aux détails et lui permet de « vivre un conte de fée avec sa fille, malgré ses ogres. »

⁹⁵ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRENIE, op. cit., p.14.

⁹⁶ *Ibid.*, p.11.

4. Formes cliniques de la schizophrénie

La CIM-10⁹⁷ identifie plusieurs types de la maladie en se basant sur les symptômes dominants.⁹⁸ Lors du diagnostic, le médecin peut parler de schizophrénie quand la présence évidente d'au moins un à deux symptômes est constatée. Il doit aussi prendre en compte la durée des symptômes, qui doit être pour la plupart du temps de minimum six mois.⁹⁹ A noter qu'il est important que le diagnostic soit posé rapidement afin d'obtenir de meilleures chances de guérison.¹⁰⁰ Voici la description de diverses formes cliniques, à savoir la schizophrénie paranoïde, la schizophrénie hébéphrénique, la schizophrénie catatonique ainsi que le trouble schizo-affectif.

4.1 Schizophrénie paranoïde

D'après Pierre Lalonde, cette forme de schizophrénie est la plus fréquente. Les personnes qui en souffrent ont des idées délirantes et des hallucinations envahissantes souvent à caractère de persécution. Par exemple, des patients croient être investis d'une mission spéciale, peuvent être interprétatifs et perçoivent une variété de dangers.¹⁰¹ Les auteurs constatent également des perturbations de l'humeur comme par exemple des accès de colère, des plaintes multiples ou encore de la méfiance. L'évolution de cette forme clinique peut être variable et comporter une guérison partielle, totale ou encore être chronique. En d'autres termes, les symptômes aigus demeurent présents pendant des années.¹⁰²

⁹⁷ CIM-10 : Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement.

⁹⁸ OMS, *CIM-10*, Genève, Ed. Masson, 2001, p.60.

⁹⁹ *Ibid.*, p.78.

¹⁰⁰ SOCIETE QUEBECOISE DE LA SCHIZOPHRENIE, *op. cit.*, p.16.

¹⁰¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.266.

¹⁰² OMS, *op. cit.*, p.62.

4.2 Schizophrénie hébéphrénique

Cette forme de schizophrénie se caractérise par la présence d'une perturbation des émotions. L'humeur est superficielle et inappropriée et peut être accompagnée de fous rires. Nous pouvons encore ajouter une attitude hautaine, la présence d'un maniérisme ou aussi de plaintes hypocondriaques (tendance à s'imaginer des maladies). Contrairement à la forme paranoïde, les idées délirantes et les hallucinations sont passagères.¹⁰³ Selon Pierre Lalonde, la personne est incapable de penser clairement, son discours est désorganisé, incohérent. Cet ensemble de comportements indique que le patient est très désocialisé et est incapable de prendre des initiatives, d'échafauder des projets.¹⁰⁴

4.3 Schizophrénie catatonique

Ce type de schizophrénie s'exprime à la fois dans la sphère psychique et motrice. Au niveau psychique la personne démontre un négativisme extrême et peut s'enfermer dans un mutisme total. Au niveau moteur, la psychomotricité de la personne est perturbée, soit réduite ou excessive. Une autre caractéristique importante est l'apparition d'épisodes d'agitation violente.¹⁰⁵

Hormis ces différentes formes de schizophrénie, il existe également d'autres troubles apparentés à cette maladie. Il s'agit du trouble schizo-affectif et du trouble schizophréniforme. Ce dernier ne sera pas développé, car il n'a pas de liens significatifs avec notre recherche.

¹⁰³ OMS, *op. cit.*, p.62.

¹⁰⁴ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.266.

¹⁰⁵ OMS, *op. cit.*, p.63.

4.4 Trouble schizo-affectif

Dans ce trouble mental se retrouvent des symptômes de schizophrénie et des symptômes de la maladie bipolaire (psychose maniaco-dépressive). Cela se caractérise soit par la présence d'épisodes dépressifs, soit par des épisodes maniaques auxquels peuvent être associés des symptômes psychotiques.¹⁰⁶

¹⁰⁶ OMS, *op. cit.*, p.69.

5. Les traitements actuels de la maladie – l'approche bio-psycho-sociale

Il existe à l'heure actuelle différents traitements de la schizophrénie. En plus du traitement médicamenteux, nous pouvons compter les thérapies comportementales, les thérapies familiales systémiques, la psychanalyse, etc.¹⁰⁷ Nous avons considéré comme déterminant l'approfondissement de l'approche bio-psycho-sociale. Ce choix s'est établi sur plusieurs raisons. Premièrement, ne connaissant pas cette approche, elle a très vite retenu notre attention par sa dimension plurielle. Deuxièmement, après diverses lectures, nous avons constaté que les chances de rétablissement d'une personne, suivant la logique de cette approche, sont plus grandes. Elle prend en compte plusieurs traitements déjà existants et utilisés par la classe médicale :

- Traitements biologiques : tout ce qui a trait aux médicaments, notamment les neuroleptiques
- Traitements psychologiques : psychothérapies diverses
- Dimensions sociales : ce qui a trait à l'entourage de la personne (famille, amis, collègues, voisins)¹⁰⁸

L'approche bio-psycho-sociale tend à rendre ces trois traitements et dimensions complémentaires. En outre, étant multidimensionnelle elle est un moyen d'expliquer et de comprendre les différentes facettes de diverses maladies, dont la schizophrénie. Elle permet également de comprendre ses causes¹⁰⁹ ainsi que les façons de la soigner. Ses trois dimensions (biologiques, psychologiques et sociales) en interactions constantes aident à avoir une vision globale des maladies et de la vie du patient.¹¹⁰ Le schéma ci-dessous permet de mieux appréhender cette approche.

¹⁰⁷ DE CLERCQ, Michel, PEUSKENS, Joseph, *Les troubles schizophréniques*, Paris, Ed. De Boeck, 2000, p.539.

¹⁰⁸ Ces trois traitements et dimensions sont expliqués et définis plus loin.

¹⁰⁹ SPANO, Gianni, « La schizophrénie », in : VAN, H., ABRAHAM, G., (ss la direction), *Psychiatrie psychobiologique*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1995, p.308.

¹¹⁰ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.4.

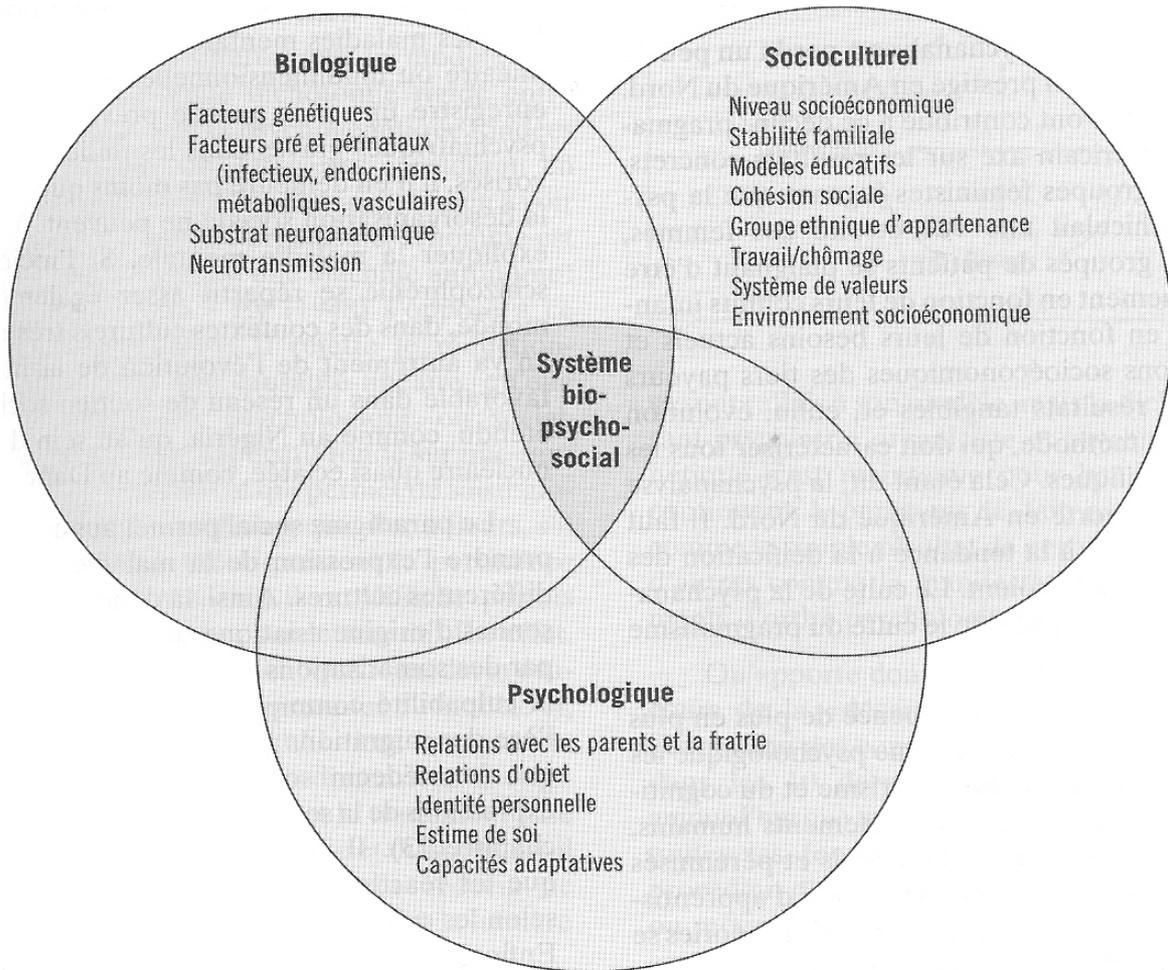


Figure 2 : modèle bio-psycho-social tiré de « Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale.¹¹¹

L'émergence du modèle bio-psycho-social a été possible grâce aux travaux effectués par plusieurs chercheurs. De plus, l'arrivée des neuroleptiques dans les années 1950 ainsi que le développement de l'approche familiale dans le même temps ont permis à cette approche de voir le jour.¹¹²

Par l'approche bio-psycho-sociale, il faut distinguer deux types de traitements : le traitement stationnaire et l'ambulatoire. Le premier se passe dans son entier à l'hôpital. Dans l'idéal, le patient est suivi par plusieurs spécialistes. Il peut donc profiter d'un milieu thérapeutique structurant et sécurisant, d'entretiens individuels avec le médecin, d'entretiens psycho-pédagogiques visant à mettre

¹¹¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.5.

¹¹² SPANO, Gianni, « La schizophrénie », in : VAN, H., ABRAHAM, G., (ss la direction), *Psychiatrie psychobiologique*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1995, p.308.

en place des stratégies de résolution de problèmes de la réalité quotidienne.¹¹³ Quant au deuxième type, le traitement ambulatoire (qui se passe à l'hôpital, mais le patient n'y vient que la journée), il intervient la plupart du temps suite à une hospitalisation. Fréquemment, la médication n'est pas stoppée et dans l'idéal, un suivi psychothérapeutique est mis en place.

Pour plus de clarté, nous décrivons séparément les trois dimensions de l'approche. Nous définirons en quoi elles consistent exactement, pourquoi ce modèle est innovateur et finalement comment il fonctionne.

5.1 Dimension biologique

Il s'agit de méthodes d'intervention touchant à la biologie de la personne. Le plus souvent, elle est soignée par neuroleptiques. Ces derniers bloquent la transmission de dopamine. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre « 2.2, les anomalies du cerveau », cette substance, en trop grande quantité, serait à la base des symptômes positifs.¹¹⁴ Il est important de noter que les neuroleptiques ne guérissent pas la personne schizophrène, mais ils permettent de suspendre les troubles.¹¹⁵

Aujourd'hui, nous trouvons deux catégories de neuroleptiques : les classiques et les atypiques. Les neuroleptiques classiques (première vague de ces médicaments) entraînent une action efficace sur les symptômes positifs (hallucinations, délires, etc.). Malheureusement ils sont peu efficaces sur les symptômes négatifs. De plus, ils entraînent des effets secondaires importants.¹¹⁶ Les informations relatives aux effets secondaires peuvent être saisies sur le site du Compendium suisse des médicaments.¹¹⁷

¹¹³ SPANO, Gianni, *op. cit.*, p.318-320.

¹¹⁴ LALONDE, Pierre, et al., *op. cit.*, p.254.

¹¹⁵ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.134.

¹¹⁶ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.185.

¹¹⁷ Site officiel du COMPENDIUM SUISSE DES MEDICAMENTS.

<http://www.kompendium.ch/Search.aspx?lang=fr>. (Page consultée le 23 janvier 2009).

Les neuroleptiques atypiques (ou de seconde zone) jouent le même rôle que les classiques, à la différence qu'ils engendrent moins d'effets secondaires et qu'ils améliorent les fonctions cognitives des patients.¹¹⁸ De surcroît, ils ont un meilleur effet sur les symptômes négatifs.¹¹⁹ Il faut néanmoins relever que la classe médicale est divisée sur la bonne tolérance neurologique du neuroleptique atypique et de son action sur les symptômes négatifs.¹²⁰

En règle générale, lors d'un diagnostic de schizophrénie, les médecins amorcent le traitement avec un antipsychotique atypique. Le but du traitement est de calmer l'agitation liée à l'anxiété afin que le patient devienne plus calme, plus coopératif. Peu à peu, l'anxiété disparaît et la personne peut s'exprimer plus facilement et se sentir moins envahie par ses symptômes psychotiques. Finalement, les hallucinations deviennent plus rares ou moins intenses. Le patient ne parle de son délire que si on l'incite à le faire. La médication aura eu tout d'abord un effet sédatif, puis anxiolytique, pour finalement devenir antipsychotique.¹²¹

Avec cette panoplie de médicaments, il existe dans la majorité des cas un neuroleptique (seul ou en association) qui va aider grandement le patient, et ce uniquement s'il est utilisé dans des conditions et à des doses appropriées.

5.2 Dimension psychologique

Il s'agit de l'ensemble des méthodes d'interventions tentant de soigner la maladie sur le plan psychologique. Elle se base sur diverses formes de psychothérapies. Ces thérapies, associées aux médicaments, contribuent à réduire les taux de rechute et améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille.¹²² Il existe de nombreuses définitions concernant la psychothérapie et elles peuvent varier en fonction de leurs orientations théoriques. Nous nous

¹¹⁸ FERRERI, Florian, MARTIN, Patrick, *Schizophrénie et cognition*, Paris, Ed. John Libbey Eurotext, 2004, p.110.

¹¹⁹ SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *op. cit.*, p.185-186.

¹²⁰ GUELFY, Julien-Daniel, ROUILLON, Xavier, *Manuel de psychiatrie*, Issy-les-Moulineaux, Ed. Masson, 2007, p.232.

¹²¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.271.

¹²² LALONDE, Pierre, et al., Tome II, *op. cit.*, p.1344.

sommes basés sur le site de l'Association Suisse des psychothérapeutes afin de donner une définition la plus précise possible. Les psychothérapeutes travaillent à :

1. Poser des diagnostics, traiter et guérir les états de souffrances issus des domaines de l'âme, de l'esprit et des conditions sociales
2. Accompagner des processus de guérison, chercher à cerner et à soutenir les potentiels d'épanouissement individuel et à favoriser l'accès de l'individu à ses propres ressources
3. Apporter un soutien lorsqu'il s'agit de gérer la douleur ou les situations limites et d'affronter la vie et la mort
4. Placer le vécu individuel, la biographie et la situation actuelle de la personne concernée au centre du traitement
5. Offrir aux patients authenticité, empathie, respect et sollicitude
6. Identifier suffisamment tôt, traiter les situations problématiques, afin de contribuer à la prévention et donc à des économies de coûts.¹²³

Les descriptions suivantes concernent diverses méthodes de travail. Il faut souligner que les différentes études portant sur l'efficacité de ces méthodes démontrent que, même si les psychothérapies s'avèrent efficaces, aucune approche particulière n'est supérieure aux autres.¹²⁴

Selon Jean-Michel Thurin, « le patient n'existe pas dans une psychothérapie qu'à travers ses problèmes et ses troubles. »¹²⁵ La réussite d'une psychothérapie dépend donc aussi de la motivation du patient, de sa personnalité et de son acceptation du traitement. Cronbach a souligné que l'efficacité d'un traitement n'a aucun sens si elle est détachée des caractéristiques du patient. C'est pourquoi le choix du traitement devrait se faire en fonction de la personnalité du patient.¹²⁶

¹²³ ASSOCIATION SUISSE DES PSYCHOTHERAPEUTES, ASP, *Site de l'association suisse des psychothérapeutes (ASP)*.

<http://www.psychotherapie.ch>. (Page consultée le 29 janvier 2009).

¹²⁴ LALONDE, Pierre, et al., Tome II, *op. cit.*, p.1262.

¹²⁵ THURIN, Monique, THURIN, Jean-Michel, *Evaluer les psychothérapies : méthodes et pratiques*, Paris, Ed. Dunod, 2007, p.23.

¹²⁶ *Ibid.*

Nous avons choisi trois approches psychologiques en lien avec notre question de départ surtout parce qu'elles sont de plus en plus appliquées en Suisse romande. Nous décrivons l'origine ainsi que les buts de la thérapie de groupe, de la thérapie cognitivo-comportementale et du programme de réinsertion sociale.

La thérapie de groupe

A présent, plusieurs études démontrent l'efficacité des thérapies de groupes, jusqu'ici sous-estimées.¹²⁷

La thérapie de groupe offre aux personnes concernées et à leurs proches des informations et un soutien social.¹²⁸ La thérapie a pour but de soutenir les personnes atteintes psychiquement face aux difficultés de la vie quotidienne. Elle facilite les contacts entre les personnes malades, atténue les préjugés dans la population et encourage la collaboration entre malades et professionnels de la psychiatrie.¹²⁹ Il s'agit d'un processus long et progressif, mais il permet de développer les ressources nécessaires pour affronter l'avenir.¹³⁰

D'après une psychiatre indépendante que nous avons rencontrée, le fait de faire partie d'une thérapie de groupe peut être, pour certains malades, un pas difficile à franchir. Il s'agit pour les personnes concernées de participer à une dynamique de groupe, de parler de leur ressenti. Une autre difficulté réside dans le fait de l'offre régionale. Le patient ne souhaitera ou ne pourra pas forcément se déplacer dans une autre région. Les moyens financiers, l'irrégularité des transports et peut-être sa motivation peuvent empêcher le patient de se déplacer.

¹²⁷ GUIMON, José, WEBER-ROUGET, Béatrice, *Thérapies de groupe brèves, conduites et illustrations cliniques*, Genève, Ed. Masson, 2002, p.244.

¹²⁸ Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique GRAAP – Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique AFAAP, Pro Mente Sana, etc.

¹²⁹ OFFICE FEDERALE DE LA SANTE PUBLIQUE (OFSP), « Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, promouvoir, maintenir et rétablir la santé psychique de la population en Suisse, février 2004 », p.34, in : *Site de la Confédération Suisse*. <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/01916/index.html?lang=fr>. (Page consultée le 9 décembre 2008).

¹³⁰ PETITJEAN, F., MARIE-CARDINE, M., *Schizophrénie débutantes, diagnostics et modalités thérapeutiques*, Paris, Ed. John Libbey, 2003, p.228.

Néanmoins, la mise sur pied de ces structures dites d'entraide, la participation et la défense des intérêts des patients¹³¹ reste, à l'heure actuelle très peu développée en Suisse.¹³² D'après l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), il manque les bases juridiques qui donneraient aux organisations concernées les moyens nécessaires pour permettre la gestion appropriée d'une infrastructure adéquate.¹³³

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

La thérapie cognitivo-comportementale a été développée par Aaron T. Beck, psychiatre américain. Celui-ci a remis en cause la théorie de la psychanalyse de Freud en développant la TCC entre les années 1950 et 1960.¹³⁴ Beck part du principe que les comportements, les émotions, les réactions corporelles et les raisonnements sont des réactions apprises. Lorsqu'un problème intervient au niveau d'une de ses réactions, il est possible de les modifier grâce à la TCC.¹³⁵ Les thérapies se focalisent sur le problème actuel et non sur le passé de la personne. Le but étant d'améliorer les aptitudes personnelles à résoudre ses propres difficultés.¹³⁶

Cette thérapie a considérablement évolué ces vingt dernières années. Auparavant, cette approche ne bénéficiait d'aucune reconnaissance des milieux psychiatriques, ces techniques apparaissant comme naïves ou réductionnistes.¹³⁷ Depuis, la TCC s'appuie sur des résultats scientifiques récents dans les domaines de la psychologie, de la recherche psychothérapeutique, de la psychiatrie ou

¹³¹ Prise en compte de son avis, droit à l'information, secret professionnel, etc.

¹³² OFSP, *op. cit.*, p.46.

¹³³ OFSP, *op. cit.*, p.72.

¹³⁴ DEBRAY, Quentin, NOLLET, Daniel, *Les personnalités pathologiques, approche cognitive et thérapeutique*, Liège, Ed. Masson, 2004, p.22.

¹³⁵ SOCIÉTÉ SUISSE DE THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE, *Site de la Société Suisse de Thérapie Comportementale et cognitive (SSTCC)*.

<http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/quest-ce-que-la-therapie-comportementale-et-cognitive/index.html>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

¹³⁶ SSTCC, *op. cit.*, <http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/quest-ce-que-la-therapie-comportementale-et-cognitive/index.html>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

¹³⁷ LALONDE, Pierre, et al., Tome II, *op. cit.*, p.1469.

encore de la neurologie.¹³⁸ A l'heure actuelle, elle est considérée par plusieurs cliniciens et chercheurs comme un traitement de choix pour les personnes qui présentent des symptômes psychotiques. La modification des croyances ou des idées irrationnelles, une attitude de soutien et de confiance entre le patient et son médecin forment la base des techniques comportementales de cette approche.¹³⁹

Outre la nécessité d'installer une relation de confiance entre le thérapeute et son patient, la thérapie cognitivo-comportementale est axée vers des objectifs. Le patient devra alors s'exercer à de nouveaux comportements, nouveaux modes de pensée, nouvelles réactions ou encore rechercher de nouvelles stratégies afin de résoudre ses difficultés telles que les tensions, les conflits, les peurs, les situations d'échecs, etc. Ces divers exercices s'effectuent durant les séances de thérapie, mais surtout dans la vie quotidienne de la personne.¹⁴⁰

Le but de travailler par objectifs est de faire prendre conscience au patient de ses qualités personnelles ainsi que de ses forces. Ce chemin est très long, mais une fois atteint, la personne aura en main les instruments nécessaires pour diminuer son stress, reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie lui permettant ainsi de prévenir des rechutes.¹⁴¹

Nous avons vu à présent comment et dans quel but la TCC est employée. En Suisse romande de plus en plus de structures utilisant ou enseignant la TCC ont vu le jour.¹⁴²

¹³⁸ SSTCC, *op. cit.*, <http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/quest-ce-que-la-therapie-comportementale-et-cognitive/index.html>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

¹³⁹ DE BECKER, R, Déborah, LECOMTE, Tania, LECLERC, Claude, *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 2004, p.14.

¹⁴⁰ SSTCC, *op. cit.*, <http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/quest-ce-que-la-therapie-comportementale-et-cognitive/index.html>. (Page consultée le 18 novembre 2008).

¹⁴¹ DE BECKER, R, Déborah, et al., *op. cit.*, p.17.

¹⁴² En 2009, nous pouvons citer plusieurs structures soit : L'Unité d'enseignements des thérapies comportementales et cognitives (UETC) à Prilly, L'Association Suisse de Psychothérapie cognitive (ASPCo) basée à Genève et pour terminer dans le canton de Fribourg, l'Hôpital cantonal de Marsens in : Site du canton de Fribourg, Rapport annuel 2006, *Site de l'Hôpital psychiatrique cantonal de Marsens*. http://www.fr.ch/rfsm/mes_pages/hopital_en_chiffres/hpc_ra2006.pdf. (Page consultée le 19 novembre 2008).

La TCC pouvant être utilisée pour plusieurs catégories de psychoses nous avons souhaité développer le programme de réinsertion sociale. Ce dernier peut être cité en tant qu'extension de la TCC et consiste à réapprendre les habiletés sociales. Dans un sens général, les habiletés sociales comprennent tous les comportements qui nous permettent de communiquer nos besoins et nos émotions et réaliser des objectifs personnels. Ces comportements sont intimement liés à l'interaction sociale.¹⁴³

Programme de réinsertion sociale

Dans le domaine de la réinsertion sociale, l'utilité d'apprendre ou de réapprendre les habiletés sociales a fortement été prouvée.¹⁴⁴ Effectivement, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère l'entraînement aux habiletés sociales (EHS) comme « un traitement effectif pour améliorer l'adaptation psychosociale des personnes atteintes de schizophrénie. »¹⁴⁵

D'après le professeur Liberman, l'EHS est constitué de méthodes permettant l'amélioration des relations dans la vie quotidienne, la famille, le milieu professionnel, etc.¹⁴⁶ Le principe est similaire à celui de l'apprentissage ; le patient bénéficie d'incitations, d'encouragements, il effectue des répétitions d'exercices pratiques, des tâches à accomplir seul à l'extérieur.¹⁴⁷

Et Jérôme Favrod¹⁴⁸ de compléter qu'il est aussi nécessaire d'enseigner une méthode de résolution de problèmes afin d'obtenir les ressources essentielles à

¹⁴³ LIBERMAN, Robert, Paul, *Entraînement aux habiletés sociales pour les patients psychiatriques*, Ed. Retz, Paris, 2005, p.24.

¹⁴⁴ POMINI, V., GRASSET, F., « Psychoped, un programme d'entraînement des compétences sociales pour patients psychiatriques chroniques », *Revue Médicale Suisse*, n°640, 2001.

¹⁴⁵ FAVROD, Jérôme, AILLON, Nancy, BARDIOT, Gérard, « Compétence : un cheval de troie dans les soins », *Cahiers psychiatriques*, n° 18, 1995.

¹⁴⁶ LIBERMAN, Robert Paul, *op. cit.*, p.15.

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ « Jérôme Favrod a une longue expérience clinique et scientifique dans le domaine de la réhabilitation psychiatrique, notamment sur l'entraînement des habiletés sociales et des thérapies cognitives et comportementales des symptômes psychotiques persistants ».

<http://ressources.neuropsychologie.fr/PDF/favrod.pdf>. (Page consultée le 4 décembre 2008).

l'accomplissement d'une tâche ou afin de contourner certains obstacles. Il donne l'exemple suivant : « un patient peut savoir faire correctement appel à son médecin en cas de signaux d'alarme d'une rechute, mais ce dernier peut être en vacances. »¹⁴⁹ Cette méthode de résolution de problème pourrait aider cette personne à trouver une autre solution, soit d'appeler le médecin de garde par exemple.

Dans le but de se rétablir, beaucoup de personnes souffrant de schizophrénie doivent réévaluer leurs valeurs et leurs buts. Pour Jérôme Favrod cela s'appelle prendre ses responsabilités. Il l'explique comme cela : «Prendre la responsabilité implique la gestion de sa propre santé et de son traitement, l'autonomie dans ses choix de vie et la volonté de prendre des risques mesurés dans le but de croître. »¹⁵⁰

Si aujourd'hui être atteint de schizophrénie ne signifie plus passer sa vie à l'asile, ce n'est pas simplement grâce aux neuroleptiques, c'est aussi grâce au développement des soins et à la remise en cause d'un certain fonctionnement institutionnel.¹⁵¹

5.3 Dimension sociale

Si pour les sphères biologiques et psychologiques des traitements existent déjà, il est significatif de relever que sur le plan social, très peu d'études ont été menées. Effectivement, nous n'avons pas trouvé d'ouvrages qui traitaient de « thérapies sociales ».

Toutefois, nous avons trouvé certains ouvrages qui traitent de l'importance de l'environnement d'une personne schizophrène. Nous avons également pu y étudier les difficultés liées à l'entourage.

¹⁴⁹ FAVROD, Jérôme, RUBIO, Florian, GIGON, Caroline, « Entraînement des habiletés sociales », *Revue Soins Infirmiers*, 2002, p.67.

¹⁵⁰ FAVROD, Jérôme, SCHEDER, Dominique, « Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention », *Revue médicale de la Suisse romande*, n°124, 2004.

¹⁵¹ DIGONNET, Emmanuel, et al., *Schizophrénie et soins infirmiers, une approche clinique du traitement et des soins*, Ed. Masson, Paris, 2004, p.4.

D'après Patrick Martin¹⁵², la qualité de vie d'une personne souffrant de schizophrénie est probablement dépendante du soutien social, du moins dans les conditions de stress. Ce soutien social permet à l'individu de mieux gérer le stress de la vie. Toujours d'après le même auteur, bien que cette hypothèse n'ait pas été démontrée sur le terrain, il est probable que le soutien social influe sur la qualité de vie et les compétences sociales des personnes souffrant de schizophrénie.¹⁵³

Cette dernière est souvent confrontée à un réseau social appauvri en raison de sa maladie et de ses rechutes.¹⁵⁴ Très souvent, l'aspect social d'un patient schizophrène requiert une réorganisation importante. D'après la Société Québécoise de la schizophrénie, les familles et l'entourage des personnes schizophrènes ne sont pas assez renseignés sur la schizophrénie. Aujourd'hui encore, il existe beaucoup de préjugés et d'idées erronées qui circulent à propos de cette grave affection psychiatrique.¹⁵⁵ Or, la famille et le réseau social du patient peuvent s'avérer être des aides extrêmement importantes et le fait d'être bien renseigné est essentiel pour soutenir la personne malade.¹⁵⁶ L'idéal serait de recréer ce lien social et que le patient reprenne contact avec son entourage. Il agirait comme un élément protecteur et remplirait des fonctions d'aide, d'assistance, de socialisation et d'information.¹⁵⁷

Dans le chapitre deux « Etiologie », nous avons parlé du modèle vulnérabilité-stress. Si l'environnement de la personne peut être essentiel à son soutien, il peut également jouer un rôle dans l'apparition de la schizophrénie. Non seulement l'éclosion et l'expression de la maladie portent l'empreinte de

¹⁵² Ecrivain, Directeur de recherche au Centre de Recherche de l'Institut de Psychologie d'Angers.

¹⁵³ MARTIN, Patrick, *Qualité de vie et schizophrénie*, Paris, Ed. John Libbey Eurotext, 2004, p.84.

¹⁵⁴ DE PERROT, Edouard, WEYENETH, Martin, *Psychiatrie et psychothérapie : une approche psychanalytique*, Bruxelles, Ed. De Boeck, 2004, p.100.

¹⁵⁵ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE, *Vivre avec la schizophrénie*, p.13, in : *Site de la Société québécoise de la schizophrénie*.
<http://www.schizophrenie.qc.ca/>. (Page consultée le 28 octobre 2008).

¹⁵⁶ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE, *La schizophrénie, Comprendre et aider*, Montréal, Société québécoise de la schizophrénie, 2006, p.56.

¹⁵⁷ DE PERROT, Edouard, WEYENETH, Martin, *op. cit.*, p.100.

l'entourage du patient, mais aussi son évolution, comme ont pu le démontrer de nombreuses recherches anthropologiques et sociologiques.¹⁵⁸

Comme le dit l'Association mondiale de la psychiatrie, la stigmatisation est une seconde maladie qui s'ajoute à la schizophrénie. « (...) Cette stigmatisation est un cercle vicieux. Dès qu'une personne présente une anomalie visible permettant de l'identifier comme malade, elle se trouve affublée d'éléments négatifs par association avec des informations issues du groupe social (en particulier à travers la presse, la littérature, le cinéma, etc.). »¹⁵⁹ L'entourage est alors un lien vers l'extérieur : reprise des études ou du travail, relations amicales, activités communes, etc.¹⁶⁰

En résumé, le modèle social de la schizophrénie est une dimension complexe. Autant l'entourage peut être à l'origine du stress ou de la pression pouvant faire émerger la maladie, autant l'environnement du patient peut être une ressource extrêmement importante en vue de la stabilisation de la personne.

Finalement, comme pour les autres dimensions du modèle bio-psycho-social, il est à noter qu'il n'existe pas de modèle social pouvant expliquer à lui seul l'éclosion de la maladie.¹⁶¹

5.4 Un modèle innovateur

L'approche bio-psycho-sociale est innovatrice d'un point de vue théorique car elle prend en compte trois dimensions d'intervention qui existent et qui sont déjà appliquées séparément par la classe médicale, à l'exception de la dimension sociale qui n'est pas une thérapie en soi. S'il est possible d'attester théoriquement de la pertinence de cette approche, il est difficile d'en faire la démonstration sur le terrain. En effet, comment s'assurer concrètement que les

¹⁵⁸ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.52.

¹⁵⁹ KOHL, Frantz, Samy, *Les représentations sociales de la schizophrénie*, Paris., Ed. Masson, 2006, p.123.

¹⁶⁰ GRIVOIS, Henri, *La schizophrénie débutante*, Montrouge, Ed. John Libbey Eurotext, 1998, p.199.

¹⁶¹ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.6.

médecins évaluent effectivement les trois composantes du modèle et surtout, comment s'assurer qu'ils tiennent compte de l'importance de chacune des dimensions susceptibles d'influer sur la pathologie et le traitement ?¹⁶² De plus, les médecins ont-ils réellement les compétences pour intervenir en tant que psychiatre, psychothérapeute ou autre spécialisation ? Si tel n'est pas le cas, ils doivent travailler en réseau multidisciplinaire.

Le modèle bio-psycho-social rejette toute division entre les trois dimensions qui la composent. En 1948, Henri Ey (psychiatre et psychanalyste français), rapporte que la cause de la maladie ne peut s'appuyer sur quelque chose de linéaire, qu'elle soit d'ordre biologique, psychologique ou social. Il explique ce modèle en s'appuyant sur le fait que ce dernier est fondé sur une causalité circulaire et interactive qui permet de saisir globalement le fait psychopathologique¹⁶³ :

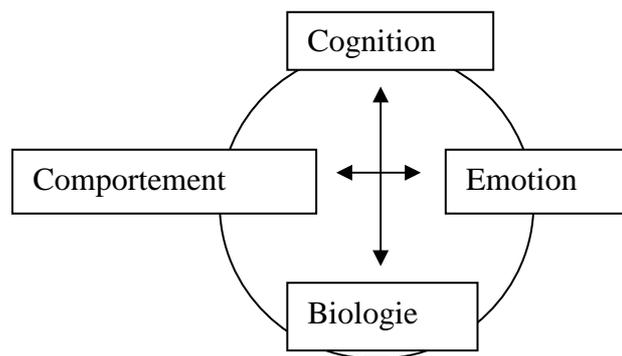


Figure 3 : Causalité circulaire, tiré de « Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale.¹⁶⁴

Grâce à ce schéma, nous avons une meilleure perception de la complexité du fonctionnement humain. Nous pouvons mieux comprendre les interactions des processus biologiques avec les fonctions affectives et cognitives.

¹⁶² LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.7.

¹⁶³ *Ibid.*

¹⁶⁴ *Ibid.*

Aussi, nous comprenons mieux pourquoi les diverses thérapies produisent toutes des effets observables, car la modification d'un élément du système se répercute sur les autres. Dans le cas de l'approche bio-psycho-sociale, les médicaments modifient la biologie, les thérapies font revivre les émotions et elles ont un effet sur le comportement et corrigent les cognitions erronées.¹⁶⁵

Une étude datant de 1991 menée par Hogarty et Coll. démontre que la médication joue non seulement un rôle curatif mais aussi un rôle important dans la prévention des rechutes et de la réhospitalisation. Selon ces auteurs, le pourcentage de rechute des patients qui prennent un neuroleptique est de 30 % après un an et de 44 % après deux ans. Chez les personnes qui ne prennent pas de neuroleptiques, le pourcentage est de 70 % et de 80 % pour les mêmes périodes. Si nous remplaçons le taux de rechute par le taux d'adaptation personnelle et sociale, les résultats sont identiques. Or, les neuroleptiques n'améliorent pas l'adaptation personnelle et sociale, mais les thérapies utiles à celles-ci ne sont efficaces que si les rechutes sont moins fréquentes.¹⁶⁶

D'après Gianni Spano, chef de clinique à la clinique psychiatrique de Belleley (Jura bernois), le défi qui se pose à tout médecin qui tente de soigner la schizophrénie est de faire en sorte que tous les patients, dans leurs différences, répondent aux traitements médicamenteux, psychothérapeutiques et sociaux.

Nous sommes conscients que les chapitres précédents sont tirés de livres théoriques et descriptifs et que sur le terrain, l'articulation théorie-pratique est plus difficile à mettre en place. Nous avons rencontré le docteur psychiatre F.¹⁶⁷ afin de l'interroger sur sa pratique et sur celle de ses confrères. D'après lui, les professionnels essaient autant que possible de collaborer en réseaux. Cela permet de mettre en commun divers aspects de la personne et de travailler sur plusieurs plans. Il s'agit d'un travail plus riche et plus efficace grâce à cette multidisciplinarité.

¹⁶⁵ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.7.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p.274-275.

¹⁶⁷ La Psychiatre F. désire garder l'anonymat, c'est pourquoi nous l'avons citée sous ce nom-là.

D’après le Professeur Nicolas Franck, « au total, on voit que la prise en charge de la schizophrénie résulte de la combinaison de plusieurs types d’interventions, dont les effets sont complémentaires. Malgré l’utilisation appropriée de ces différents traitements, il peut persister chez certains patients un déficit nécessitant l’ajout de mesures sociales (réinsertion professionnelle, travail en atelier protégé ou en centre d’aide par le travail, attribution d’une allocation pour adulte handicapé, etc.). La prise en charge de la schizophrénie est donc nécessairement bio-psycho-sociale puisqu’elle nécessite le recours à la fois à des médicaments, à des psychothérapies et à un soutien social, primordial pour la réinsertion des patients. »¹⁶⁸

Comme le dit le Dr. F., il est important de prendre connaissance d’un maximum d’éléments concernant la personne. Le but étant de donner au traitement un impact maximum. Une étude nous démontre que le soutien de l’entourage et une éducation de la famille, en plus du partage d’informations qu’elle peut donner à la classe médicale, sont également importants :

Intervention	% de rechute après 1 an
Placebo	55
Chlorpromazine (neuroleptique)	20-25
Chlorpromazine + intervention familiale	2-23

Figure 4 : Schizophrénie : efficacité de différentes interventions¹⁶⁹

¹⁶⁸ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.137.

¹⁶⁹ DIXON, LB, LEHMAN, AF, « Family interventions for schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, 21, Vol. 4, 1995, p.631-643, & DIXON, LB et al., « Conventional antipsychotic medications for schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, 21. Vol. 4, p.567-577, in : *Site de l’OMS., Rapport sur la santé dans le monde.* <http://www.who.int/whr/2001/chapter3/fr/index3.html>. (Page consultée le 4 février 2009).

6. La stigmatisation

Dans cette partie nous exposons les diverses formes de préjugés touchant à la schizophrénie. Certaines croyances provoquent encore beaucoup de tort aux personnes atteintes de schizophrénie. Ainsi nous avons voulu comprendre pourquoi la stigmatisation peut être plus invalidante que la maladie elle-même. Dominique Scheder (chansonnier et parolier) confirme nos propos en écrivant dans son livre « Grains de ciel » : « Nous nous groupons en association, afin de changer cette image malsaine de la folie, qui fait plus de mal que la maladie elle-même (...). »¹⁷⁰

D'après Goffman (sociologue et linguiste américain), « dans tous les cas de stigmaté, y compris ceux auxquels pensaient les Grecs, on retrouve les mêmes traits sociologiques : un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. »¹⁷¹

Ces caractéristiques peuvent être de nature physique, morale ou psychologique, pouvant générer des tabous marginalisant socialement les personnes atteintes de schizophrénie. La difficulté pour ces personnes, en plus de devoir gérer leurs symptômes, est de faire face au regard des autres. Ces stigmatés les poursuivent partout. D'ailleurs, c'est souvent pour cette raison que ces personnes s'isolent du reste de la société, ayant le sentiment de ne plus y appartenir.¹⁷²

Avant que les chercheurs n'identifient la schizophrénie en tant que maladie, certaines croyances ont causé beaucoup de tort en stigmatisant les personnes souffrant de cette pathologie. Au Moyen-Age, ces individus étaient vus comme

¹⁷⁰ SCHEDER, Dominique, *Grains de ciel, la folle aventure du GRAAP*, Lausanne, Ed. Favre, 2007, p.27.

¹⁷¹ GOFFMAN, Erving, *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Les éditions de minuit, 2005, p.15.

¹⁷² SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRENIE, *op. cit.*, p.56.

des personnes possédées. La conséquence est telle que beaucoup d'entre elles mourraient sur le bûcher.

Ces représentations et préjugés ont suscité toute une panoplie d'attitudes telles que : crainte, rejet, désespoir, négation, banalisation etc. Aujourd'hui, grâce à diverses approches, la population commence à comprendre et à intégrer les diverses facettes de cette maladie.¹⁷³ Malheureusement, les fausses perceptions du public renforcent les mythes et les idées reçues à l'égard de ces personnes. C'est pour cette raison qu'il est important de sensibiliser et d'informer le public sur la schizophrénie. Nous retraçons ici un petit aperçu des idées préconçues de cette maladie, qui n'est malheureusement pas assez connue.¹⁷⁴

Aujourd'hui, certaines personnes sont persuadées que « les schizophrènes sont froids et repliés sur eux-mêmes. » Ce n'est pas toujours le cas. S'ils le sont, ce peut être pour deux raisons. La première est un des symptômes directs de la maladie, (désintérêt total pour des activités quotidiennes, émoussement affectif, manque de volonté et d'initiative, etc.) et la deuxième est un effet secondaire de certains médicaments.¹⁷⁵

Une autre idée erronée est que « les schizophrènes sont dangereux. » Nous entendons souvent parler de ces personnes lorsqu'elles ont commis un acte violent. Ce n'est ni fréquent ni représentatif de leurs comportements¹⁷⁶. En fait, elles le sont bien plus souvent envers elles-mêmes.¹⁷⁷ Comme le confirment certaines études, la surmortalité par rapport à la population générale est importante. Environ 10% des personnes atteintes de schizophrénie se donnent la mort et 40% font une, voire plusieurs tentatives de suicide.¹⁷⁸ La croyance qu'elles représentent un danger est un mythe. Elle découle d'une confusion du sens de deux termes : « psychose » et « psychopathe. »¹⁷⁹

¹⁷³ LALONDE, Pierre, et al., Tome I, *op. cit.*, p.244.

¹⁷⁴ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.9.

¹⁷⁵ GRANGER, Bernard, NAUDIN, Jean, *op. cit.*, p.35.

¹⁷⁶ FRANCK, Nicolas, *op. cit.*, p.10.

¹⁷⁷ *Ibid.*, p.45.

¹⁷⁸ LEMPERIERE, T, FELINE, André, ADES, Jean, HARDY, Patrick, *Psychiatrie de l'adulte*, Paris, Ed. Masson, 2006, p.333.

¹⁷⁹ SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRENIE, *op. cit.*, p.56.

Enfin, les personnes stigmatisées sont marginalisées par le regard que la société leur porte. De ce fait, elles subissent une perte de statut social qui peut conduire à un avenir moins bon.¹⁸⁰ Bien que les représentations des personnes schizophrènes aient évolué, nous constatons qu'aujourd'hui, la discrimination est encore présente surtout au niveau psychologique.

¹⁸⁰ KOHL, Frantz-Samy, *op. cit.*, p.87.

7. Notions théoriques des termes de notre recherche

Dans ce chapitre, nous allons nous intéresser à différents concepts nous permettant de mieux définir les termes de notre question de recherche. L'approfondissement de ces derniers nous semble important, car les objectifs de notre étude sont de mettre en lumière et de comprendre les stratégies que les personnes atteintes de schizophrénie mettent en place ou développent pour gérer leur maladie au quotidien. Pour cela, nous définirons les termes de stratégie, d'autonomie, de ressources, d'acteur et de quotidien.

7.1 La stratégie

Dans la majorité des ouvrages, le terme « stratégie » prend un sens militaire, c'est-à-dire la conduite générale d'une guerre ou la défense d'un pays.¹⁸¹ Or, il va bien au-delà de son sens premier. D'après Raymond Boudon (sociologue français), une personne détermine une stratégie en faisant des choix en fonction des opportunités qui lui sont offertes en prenant en compte deux contraintes : ses propres ressources, et les « règles du jeu social » (par exemple, les lois). Il continue en disant que les personnes ne développent pas de longues réflexions avant d'agir, mais si on le leur demandait, elles seraient capables de donner une explication à leurs actions.¹⁸²

Du point de vue de Pierre Bourdieu, sociologue français, la mise en place d'une stratégie permet d'atteindre un but ou un objectif en vue d'un changement. La personne se projette donc dans le futur en tenant compte de son passé, de ses erreurs et de ses expériences. Nous pouvons l'appeler stratégie réfléchie ou intentionnelle, car la personne est consciente de son action. La vie quotidienne nécessite souvent que la personne s'organise pour atteindre un but précis.¹⁸³ Par exemple, dresser une liste à commissions peut lui permettre de se rappeler les

¹⁸¹ DEWERPE, Alain, « Résumé de la « stratégie » chez Pierre Bourdieu », *Enquête, Interpréter, Surinterpréter, No 2*, 1996, p.191-208.

<http://enquete.revues.org/document533.html>. (Page consultée le 15 décembre 2008).

¹⁸² BOUDON, Raymond, *Les logiques de l'action*, in : MONTOUSSE, Marc, GARCIA, Sandrine, RENOARD, Gilles, *100 fiches pour comprendre la sociologie*, Rosny-sous-Bois, Ed. Bréal, 2006, p.100.

¹⁸³ DEWERPE, Alain, *op. cit.*, p.191-208.

achats à effectuer et donc d'avoir les aliments nécessaires et adéquats à la préparation d'un repas.

Dans le paragraphe précédent, nous parlons d'une stratégie définie de manière intentionnelle. Il ne faut pas non plus oublier celles qu'une personne met en place de manière automatique ou involontaire.¹⁸⁴ Michel Crozier paraphrase Sartre en nous donnant l'exemple suivant : « l'évanouissement de peur devant un danger imminent et inéluctable constitue la « stratégie » d'un individu qui – ne pouvant changer le monde qui le menace – choisit de changer la conscience qu'il a de ce monde en s'évanouissant. »¹⁸⁵

Pour Crozier et Friedberg, deux sociologues, la stratégie a toujours deux aspects : un aspect offensif, c'est-à-dire saisir des opportunités dans le but d'améliorer sa situation et un aspect défensif, soit maintenir et élargir sa capacité d'agir.¹⁸⁶ Ils voient dans ce concept une utilité, c'est-à-dire un pouvoir de l'acteur de modifier son propre comportement.¹⁸⁷

En résumé, la stratégie est une capacité d'adaptation. Que sa mise en place soit intentionnelle ou non, elle prend en compte le passé, le présent et le futur de la personne.¹⁸⁸

7.2 L'autonomie

En raison de l'âge à laquelle la schizophrénie survient, à savoir entre 18 et 25 ans dans la plupart des cas, l'acquisition et le développement de l'autonomie sont réduits.¹⁸⁹ Comme nous l'avons vu précédemment, les stratégies servent à l'atteinte ou au maintien de l'autonomie, compte tenu du potentiel et des limites de la personne.

¹⁸⁴ DEWERPE, Alain, *op. cit.*, p.191-208.

¹⁸⁵ CROZIER, Michel, FRIEDBERG, Erhard, *L'acteur et le système Les contraintes de l'action collective*, Vienne, Ed. du Seuil, 1981, p.48.

¹⁸⁶ *Ibid*, p.47.

¹⁸⁷ *Ibid.*, p.48.

¹⁸⁸ DEWERPE, Alain, *op. cit.*, p.191-208.

¹⁸⁹ GUELFY, Julien-Daniel, ROUILLON, Xavier, *op. cit.*, p.228.

Acquérir une certaine liberté est une question de dignité. Rien ne peut remplacer le besoin d'autonomie et celui de vivre en harmonie avec son environnement.¹⁹⁰ Nous observons donc que l'autonomie est une des aspirations fondamentales de tout être humain.¹⁹¹

Selon le contexte, il existe plusieurs définitions de l'autonomie. La première est décrite au sens large, soit « possibilité pour une personne, d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales, sociales ou économiques et de s'adapter à son environnement. »¹⁹² La deuxième définition est liée au domaine des apprentissages. Pour Marie-Françoise Chesnais, formatrice en sciences cognitives, l'autonomie se caractérise par les aptitudes à prendre en charge ses apprentissages, soit d'être acteur de sa vie et de voir l'utilité de ce qui est à faire.¹⁹³ Il est important de noter que ces deux définitions se rejoignent. Bien que la première soit décrite au sens large, elle se rattache à la notion d'apprentissage, notion permettant à un individu de développer des compétences ou d'acquérir des connaissances.¹⁹⁴

Bien que la personne souhaite être autonome, elle ne pourra y arriver que si elle développe des compétences ou si elle utilise celles déjà acquises.¹⁹⁵ Cette recherche d'autonomie, accompagnée de compétences peut s'effectuer seule ou à l'aide d'un accompagnant. Celui-ci peut apprendre à la personne à donner du

¹⁹⁰ THIBODEAU-GERVAIS, Suzanne, LATULIPPE, Daniel, VINCENT, Claudette, « Réinsertion sociale : programme d'action pour permettre aux patients psychiatriques d'acquérir des habiletés fonctionnelles et relationnelles », *Erudit*, No 1, Vol. 19, 1994, p.155.

<http://id.erudit.org/iderudit/032300ar>. (Page consultée le 22 décembre 2008).

¹⁹¹ CHESNAIS, Marie-Françoise, *Vers l'autonomie, l'accompagnement dans les apprentissages*, Paris, Ed. Hachette Education, 1998, p.11.

¹⁹² OFFICE QUEBECOIS DE LA LANGUE FRANCAISE, « Grand dictionnaire terminologique », in : *Site du grand dictionnaire terminologique (GDT)*.

http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 10 novembre 2008).

¹⁹³ CHESNAIS, Marie-Françoise, *op. cit.*, p.11.

¹⁹⁴ OFFICE QUEBECOIS DE LA LANGUE FRANCAISE, *op. cit.*, http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 10 novembre 2008).

¹⁹⁵ PERRENOUD, Philippe, « La clé des champs : essai sur les compétences d'un acteur autonome », Université de Genève, 1999, p.16-18.

http://www.ibe.unesco.org/French/poverty/Ressources/Experts/Perrenoud_Essai_competences.pdf. (Page consultée le 15 décembre 2008).

sens à ses actions afin qu'elle se sente concernée et devienne l'actrice principale de ses actes et de sa vie.¹⁹⁶

Pour terminer, d'après Marie-Françoise Chesnais, le fait d'être autonome c'est être capable d'agir efficacement seul. Il s'agit bien souvent de « petites choses » plus ou moins simples, voire connues de tous. Cependant, ces petites choses ont de grandes répercussions sur l'évolution de la personne si les éléments d'apprentissage ont bien été intégrés.¹⁹⁷

Si l'autonomie est un concept fondamental pour chaque individu, nous allons découvrir que les ressources sont une aide non négligeable à l'atteinte de l'autonomie et à la mise en place de stratégies.

7.3 Les ressources

Tout d'abord, qu'est-ce qu'une ressource ? D'après Pierre Miralles, chercheur sur la gestion des compétences, une ressource, si on se réfère à des notions tirées de la biologie et de la psychologie, est ce qui permet de rebondir, de se rétablir. Il s'agit de ce que l'on va chercher au fond pour refaire surface : tout ce qui est en soi et qu'il faut mettre en place pour surmonter un obstacle, atteindre un objectif ou encore effectuer une tâche.¹⁹⁸

Il ne faut pas confondre ressources et compétences. D'après Lou Van Beirendonck, une compétence peut « être considérée comme une caractéristique observable, sous la forme de connaissances appliquées ou de comportements effectifs contribuant d'une manière ou d'une autre à un fonctionnement efficace pour un rôle ou une fonction spécifique. »¹⁹⁹ En résumé, une ressource est ce que nous avons en soi, alors qu'une compétence est quelque chose que nous pouvons appliquer lors d'une tâche définie.

¹⁹⁶ CHESNAIS, Marie-Françoise, *op. cit.*, p.74.

¹⁹⁷ *Ibid.*, p.8.

¹⁹⁸ MIRALLES, Pierre, *Le management des talents*, Paris, Ed. Harmattan, 2007, p.134.

¹⁹⁹ VAN, BEIRENDONCK, Lou, *Tous compétents !*, Bruxelles, Ed. De Boeck, 2006, p.19.

D'après Bourdieu, les personnes sont dotées de « capitaux ». Pour lui, ces derniers sont similaires aux ressources des personnes. Il en distingue quatre : le capital économique (financier), le capital culturel (habitudes, biens culturels, diplômes), le capital social (relations, amis) et enfin le capital symbolique (prestige social).²⁰⁰ Bourdieu part du principe que les capitaux sont déterminés par l'appartenance de la personne à une classe sociale.

Cette appartenance à une classe et à une culture spécifiques suscite des expériences sociales. Dans des conditions comparables de socialisation, des individus auront des habitudes proches, une vision commune du monde et un style de vie semblable. D'après ses goûts, ses habitudes, chaque individu a un comportement qui lui semble naturel mais qui est le produit de ses expériences sociales.²⁰¹

Le Dr. Virot nous fait découvrir dans son ouvrage qu'il existe deux grandes catégories de ressources, les ressources internes et les ressources externes. A ces dernières sont associées trois sous-groupes.²⁰²

Les ressources internes sont composées de la conscience, de la réflexion, de l'oubli, du sommeil ou encore des larmes. Au niveau des ressources externes, comme expliqué précédemment, le Dr. Virot fait état de trois sortes de ressources externes. La première est appelée « ressources outils ». Elle concerne les médicaments, les thérapies, tous les moyens pouvant aider la personne d'un point de vue psychologique ou biologique. Le deuxième sous-groupe est appelé « ressources sociales ou relationnelles ». On y trouve comme soutien la famille, les amis ou encore l'entourage. Enfin le troisième sous-groupe contient les « ressources professionnelles », soit les médecins, les soignants, les psychiatres, etc.²⁰³

²⁰⁰ BOURDIEU, Pierre, *La sociologie de l'habitus de Bourdieu*, in : MONTOUSSE, Marc, GARCIA, Sandrine, RENOARD, Gilles, *100 fiches pour comprendre la sociologie*, Rosny-sous-Bois, Ed. Bréal, 2006, p.62.

²⁰¹ *Ibid.*, p.62.

²⁰² VIROT, Claude, *La vie : chaos et catastrophes*, St-Malo, 4e Forum de la Confédération francophone hypnose et thérapies brèves (CFHTB), 2005, p.1.

²⁰³ VIROT, Claude, *op. cit.*, p.1.

Tous ces mécanismes (internes et externes) constituent « l'espace de ressources » dont chaque individu dispose. Cet espace est plus ou moins développé. Il varie en fonction des personnes et selon les différentes situations de la vie.²⁰⁴ Pendant l'enfance par exemple, ces ressources sont utilisées pour le développement physique, psychologique et social. A l'âge de la vieillesse, elles sont surtout employées pour maintenir un fonctionnement adéquat. Il est important pour les personnes âgées de savoir reconnaître qu'elles ne disposent plus de certaines ressources, afin qu'elles puissent utiliser au mieux celles encore disponibles.²⁰⁵

Comme cela a été écrit ci-dessus, chaque individu possède un espace de ressources. Dans le cadre d'une maladie telle que la schizophrénie, la perturbation (symptômes) peut être tellement forte que la personne n'arrive plus à mobiliser seule ses ressources. Bien que tout ne repose pas sur la famille, elle peut être un soutien pour la personne malade. Mais si la famille ne bénéficie pas d'informations et de ressources suffisantes, l'entourage de la personne risque de ne pas pouvoir intervenir de manière positive : interventions désorganisées, panique, seraient alors la conséquence de cette mauvaise information.²⁰⁶

7.4 L'acteur

Dans les différents ouvrages que nous avons pu aborder, le terme d'acteur est souvent lié au monde du théâtre. Arnaud Riou, coach et formateur, trace un parallèle entre le rôle d'acteur sur la scène du théâtre et celui que tout un chacun est sur la « grande scène de la vie ».²⁰⁷

D'après Riou, tout être humain se questionne sur son existence, sur son identité, sur sa vie (qui sommes nous, quelle est la vie que nous sommes en train de construire, pouvons-nous la changer ?, etc.). Il y a autant de réponses possibles

²⁰⁴ VIROT, Claude, *op. cit.*, p.1.

²⁰⁵ GHISLETTA, P., GIRARDIN, M., GUILLEY, E., « Définition théorique et interdisciplinaire de la fragilité », *Revue Médicale Suisse*, n°541, 2003.

²⁰⁶ VIROT, Claude, *op. cit.*, p.9.

²⁰⁷ RIOU, Arnaud, *Devenir acteur de sa vie, s'ouvrir à la communication du corps*, Montréal, Ed. L'Homme, 2006, p.93.

qu'il y a de personnes différentes. Nous pouvons faire partie des personnes qui font confiance aux autres (le comédien fait confiance au metteur en scène et ne donne que rarement son avis). Nous pouvons changer le cours de notre vie à un moment précis (l'acteur change de personnage au cours de la pièce). Nous pouvons passer notre vie à essayer d'être remarqué par les autres (l'acteur fait des efforts pour se faire remarquer par le public). Ou encore, nous pouvons être acteur de notre vie, dans les variables présentées précédemment.²⁰⁸

D'après Crozier et Friedberg, le terme d'acteur n'a pas de connotation théâtrale. Pour eux, un acteur a toujours un comportement actif, c'est-à-dire qu'il met toujours du sens dans les actions qu'il entreprend. Cependant, il est tributaire du contexte qui l'entoure, soit du comportement des autres et des objectifs qu'il s'est fixés, pas toujours rationnels.²⁰⁹

D'après Philippe Perrenoud, directeur des services psychiatriques du Jura bernois, si nous voulons être acteur de notre vie, il faut savoir mobiliser nos compétences. Or, elles n'existent que si l'acteur « a ou se donne une marge d'initiative et de décision, ne se borne pas à suivre des prescriptions. »²¹⁰ Les compétences à elles seules ne suffisent pas pour être acteur de sa vie. Il est également important de connaître ses forces et ses faiblesses de façon à les identifier lorsque nous rencontrons une situation problématique.²¹¹

En résumé, être acteur de sa vie c'est faire des choix de manière réfléchie, en prenant en compte ses forces et ses faiblesses. Le but est d'atteindre ce que l'on recherche. Malgré sa maladie, la personne est actrice de sa vie. Elle peut se définir, réaliser des projets, défendre ses intérêts et ses droits.²¹² Seule la personne elle-même a le pouvoir d'être acteur de sa vie et de choisir ses propres stratégies.²¹³

²⁰⁸ RIOU, Arnaud, *op. cit.*, p.93.

²⁰⁹ CROZIER, Michel, FRIEDBERG, Erhard, *op. cit.*, p.47.

²¹⁰ PERRENOUD, Philippe, « L'autonomie, une question de compétences ? », in : *Résonances, No 1*, 2002, p.16-18.

²¹¹ RIOU, Arnaud, *op. cit.*, p.121.

²¹² PERRENOUD, Philippe, *op. cit.*, p.12.

²¹³ CROZIER, Michel, FRIEDBERG, Erhard, *op. cit.*, p.9.

7.5 Le quotidien

Généralement, quand nous entendons parler du quotidien, nous pensons à quelque chose qui se répète. D'ailleurs, dans son ouvrage Joseph Rouzel explique le quotidien par des gestes de tous les jours. Se lever, se laver, faire les courses et la cuisine, pratiquer une activité, se rendre à un rendez-vous, prendre le bus, participer à des loisirs, aller au cinéma, voir des amis, etc.²¹⁴

Il définit encore le quotidien par deux éléments opposés : la routine et l'imprévu.²¹⁵ Parlons de la routine ; « Il y a la vie familiale, l'école et plus tard le travail qui règlent et ponctuent, comme une horloge, les temps de la journée. Il y a les courses, les repas, les soirées. Il y a dans l'organisation du quotidien quelque chose qui tourne comme une mécanique. »²¹⁶ Et Joseph Rouzel de citer le sociologue Claude Javeau : « L'élaboration de routines (...) permet de tenir la panique à distance et sans doute de ne pas déboucher d'emblée sur l'autodestruction ; (...) la répétition permet d'assurer le quotidien, elle lui donne une assise. Elle nous permet de vivre avec les autres en partageant à peu près la même rythmique. »²¹⁷

Après avoir parlé de la routine, abordons maintenant l'imprévu. Rouzel décrit l'imprévu comme un hasard, une chance ou encore de la malchance. C'est l'irruption du désordre dans ce qui est organisé, ce qu'on ne maîtrise pas.²¹⁸

D'après Philippe Perrenoud, il existe deux types d'imprévus. Le premier est un événement dont la survenue est prévisible mais dont le moment où il apparaît ne l'est pas. Dans ce cas, il est souhaitable de mettre en place des stratégies. Le deuxième est un événement qui n'est pas prévisible ni par sa nature ni défini dans le temps. La personne doit alors improviser tout en sachant que sa réaction portera l'empreinte de ses habitudes, de ses ressources, etc.²¹⁹

²¹⁴ ROUZEL, Joseph, *Le quotidien en éducation spécialisée*, Paris, Ed. Dunod, 2004, p.59.

²¹⁵ *Ibid.*, p.81.

²¹⁶ *Ibid.*, p.23-24.

²¹⁷ JAVEAU, Claude, *Le quotidien dans les pratiques éducatives*, in : ROUZEL, Joseph, *Le quotidien en éducation spécialisée*, Paris, Ed. Dunod, 2004, p.24.

²¹⁸ ROUZEL, Joseph, *op. cit.*, p.24.

²¹⁹ PERRENOUD, Philippe, « Gestion de l'imprévu, analyse de l'action et construction de compétences », in : *Education Permanente*, No 140, 1999, 3, p. 123-144.

En résumé, le quotidien de personnes atteintes de schizophrénie est constitué d'actes qui pourraient être considérés comme anodins : s'alimenter, dormir, veiller à son hygiène corporelle, se maquiller, se raser, travailler, se divertir, rencontrer des gens, etc. Cependant, malgré le fait que tous ces gestes permettent de structurer une journée, l'imprévu est et reste une irruption inévitable dans la vie de chacun. Dans notre recherche, il s'agira d'identifier quelles stratégies les personnes atteintes de schizophrénie mettent en place pour gérer la maladie au quotidien, compte tenu à la fois de la routine et de l'imprévu.

7.6 Conclusion des notions théoriques

Finalement, faisons le lien entre ces divers concepts. Nous avons remarqué qu'il est difficile de trouver de la littérature traitant de tous ces concepts simultanément. Il existe cependant un lien entre ces différentes notions. En effet, pour atteindre l'autonomie, il faut mobiliser ses ressources, mettre en place des stratégies afin d'être acteur de son quotidien.

L'approfondissement de ces concepts nous permet d'avancer dans notre recherche. Nous avons découvert leurs différents sens et avons pu préciser notre regard sur notre sujet recherche.

8. Conclusion du cadre théorique

Nombreux sont les concepts qui ont été abordés dans ce cadre théorique. Nous avons défini l'évolution de la schizophrénie, depuis le Moyen-Âge jusqu'à aujourd'hui, les traitements actuels sur le plan biologique, psychologique et social, les concepts de stratégie, autonomie, ressources, acteur et quotidien. Afin d'être le plus objectif possible, il nous semble important de faire des liens avec le cadre théorique, nos objectifs ainsi que notre question de recherche :

« Quelles stratégies une personne majeure atteinte de schizophrénie et autonome met-elle en place pour gérer sa maladie au quotidien ? »

La personne atteinte de schizophrénie trouve des difficultés à faire une différence entre sa propre réalité et celle de son entourage, hormis lorsque la personne est en crise. Cependant, elle n'a aucune diminution de ses facultés mentales, sauf, encore une fois, lorsque la personne est en crise. Nous avons découvert que l'environnement dans lequel la personne évolue peut autant être source de stress que favorable à une bonne évolution. C'est pourquoi il est préférable pour les personnes atteintes de schizophrénie d'évoluer dans un milieu calme et peu stimulant afin de ne pas provoquer de rechutes. Comme nous l'avons vu, le fait d'associer la médication, aux thérapies ainsi qu'au soutien de l'entourage permet un meilleur pronostic de rétablissement. En revanche, cette complémentarité existe actuellement davantage au niveau théorique qu'empirique.

Nous avons vu à travers les concepts présentés que toute personne dispose d'un certain nombre de ressources et qu'en fonction de leurs compétences elles mettront diverses stratégies en place pour gérer la maladie. Être acteur de sa vie, faire des choix de manière réfléchie tout en prenant en compte ses forces et ses faiblesses permettent d'atteindre un but fixé, de réaliser ses projets et de mettre en place des stratégies pour gérer au mieux la maladie.

Le cadre théorique terminé, nous allons partir à la recherche des informations qui nous manquent, à savoir le témoignage des personnes atteintes de schizophrénie. Dans le chapitre suivant nous développerons la méthode de

récolte de données choisies, le public cible ainsi que les questions éthiques liées à nos entretiens sur le terrain.

DEUXIEME PARTIE

METHODOLOGIE

Dans ce chapitre, nous expliquons quel type de récolte de données nous avons choisi et dans quel but. Nous définissons également le déroulement des entretiens ainsi que les difficultés rencontrées. Pour terminer, nous décrivons le choix du public cible et la stratégie de recherche de ces derniers²²⁰.

1. Choix du type d'étude

Notre recherche est une étude qualitative et non quantitative. « La recherche qualitative est généralement utilisée pour décrire une situation sociale, un événement, un groupe ou un processus et parvenir à une compréhension plus approfondie. L'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes ; leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives. »²²¹

Nous avons opté pour la recherche qualitative car elle permet d'explorer pleinement un sujet plutôt que de se tenir à la vérification d'une seule hypothèse. En effet, ce type d'étude découle d'une question de départ qui laisse place à la découverte de nouveautés et de données inattendues. En d'autres termes, comprendre un phénomène plus que de le mesurer. Cette méthode convient parfaitement à notre recherche puisqu'elle permettra de comprendre comment les personnes gèrent leur maladie au quotidien et quelles stratégies elles mettent en place pour y faire face.

2. Choix de la méthode de récolte de données

Après avoir choisi le type d'approche (qualitative ou quantitative), nous nous sommes penchés sur le choix de la méthode de récolte de données. Il existe trois méthodes différentes, à savoir l'observation, le questionnaire et l'entretien. Nous

²²⁰ Dans le cadre de notre formation à la Haute école fribourgeoise de travail social, nous avons reçu des cours sur les études qualitatives et quantitatives, ainsi que sur des sujets tels que la méthode de l'entretien. Bien que ces cours nous aient été dispensés, nous ne prétendons pas être des professionnels de la recherche.

²²¹ MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Québec, Ed. Gaëtan Morin, 2000, p.57-58.

avons rapidement écarté l'idée de l'observation pour des raisons de faisabilité par rapport à notre question de départ. Pour ce qui est du questionnaire, le même problème que celui de la recherche quantitative se serait posé à nous : la grandeur de l'échantillon. C'est donc l'entretien que nous avons choisi, afin de favoriser l'exploration de notre sujet. L'entretien « a pour objectif de favoriser chez un enquêté la production d'un discours sur un thème défini. »²²²

Une fois ce choix défini, il nous restait à désigner le type d'entretien que nous voulions mener. Nous avons opté pour l'entretien de type compréhensif. Dans ce type de récolte, le chercheur peut s'assurer que tous les sujets importants qu'il voulait investir ont été évoqués. De plus, la liberté de parole laissée à l'interviewé permet de faire certaines découvertes.²²³ D'après Jean-Claude Kaufmann, « la grille de questions est un guide très souple dans le cadre de l'entretien compréhensif : une fois rédigées, il est très rare que l'enquêteur ait à les lire et à les poser les unes après les autres. C'est un simple guide, pour faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème. En d'autres termes : d'oublier la grille. Mais pour y parvenir, il faut qu'elle ait été au préalable totalement assimilée, rédigée avec attention, apprise par cœur ou presque. »²²⁴

3. Déroulement des entretiens

Nous avons prévu de rédiger notre grille d'entretien (annexe n°1) en l'organisant par thèmes (manifestations de la maladie, besoins de la personne, ressources et stratégies). Après discussion avec notre directrice de mémoire, nous avons opté pour une organisation plus chronologique, à savoir répartir nos questions sur le déroulement d'une journée. Le but étant d'éviter de « sauter du coq à l'âne ».

²²² FREYSSINET-DOMINJON, Jacqueline, *Méthodes de recherche en sciences sociales*, Paris, Ed. Montchrestien, 1997, p.145.

²²³ FENNETEAU, Hervé, *Enquête : entretien et questionnaire*, Paris, Ed. Dunod, 2002, p.13.

²²⁴ KAUFMANN, Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, France, Ed. Armand Colin, 2004, p.44.

Avant chaque entretien, nous avons présenté à la personne une clause de confidentialité signée (annexe n°2) afin d'assurer à tous l'anonymat le plus complet possible. Nous étions conscients que nos questions touchent à l'intimité des personnes et nous voulions les rassurer en signant cette clause.

Nous avons commencé par faire un entretien test. Il nous a permis de vérifier avec une première personne la validité, la fidélité et la précision des mesures de l'interview. Cela nous a permis de définir quelque peu l'ordre ou les termes des questions.²²⁵ Nous avons pris soin de ne pas modifier le sens de l'entretien, afin qu'il puisse être utile à notre recherche.

Tous nos entretiens se sont passés de la même manière. Nous étions toujours les deux présents. A tour de rôle, l'un de nous menait principalement l'entretien alors que l'autre se concentrait sur le discours de la personne interviewée. Le but était de préciser les questions et d'essayer de maximiser la qualité de l'entretien. Chaque interview a été enregistrée, avec l'accord de la personne. Elles ont toutes été retranscrites dans leur intégralité, dans le but de les analyser avec qualité.

Nous avons choisi d'interroger huit personnes. Il aurait été intéressant d'en interroger un plus grand nombre, mais comme dit précédemment, le temps ne nous l'a pas permis. De plus, il était difficile de rencontrer un grand nombre de personnes adultes souffrant de schizophrénie vivant hors institution. Néanmoins, nous pensons que cet échantillon nous a apporté suffisamment d'informations pertinentes pour notre analyse.

4. Difficultés rencontrées lors des entretiens

Comme expliqué plus haut, nous étions conscients que nous touchions à l'intimité des personnes. En outre, le fait d'être au domicile des personnes était pour nous une chose difficile à gérer. La plus grande difficulté que nous avons rencontrée est le fait d'énoncer le terme schizophrénie. Nous avons peur que les personnes soient irritées, qu'elles aient l'impression que nous les jugions ou

²²⁵ GIROUX, Sylvain, TREMBLAY, Ginette, *Méthodologie des sciences humaines, La recherche en action*, Saint-Laurent, Ed. du Renouveau, 2002, p.107.

encore que nous les réduisions à la maladie uniquement. Or, les personnes nous ont rapidement mis à l'aise en s'exprimant franchement sur leur maladie.

Lors de certaines interviews, il nous a été difficile de faire de l'entretien une discussion, un échange. Bien que nous connaissions nos questions, nous avons souvent l'inquiétude d'en oublier, ce qui a eu pour effet, à certains moments, de rendre l'entretien discontinu.

5. Méthode d'analyse des données

Malgré la différence de vécu des personnes, nous avons choisi de porter notre attention sur les similitudes quant aux stratégies mises en place pour gérer leur maladie. Nous avons procédé de la manière suivante : une fois les entretiens terminés et retranscrits, nous avons classé les différents segments d'interviews sous diverses catégories :

- Autonomie
- Besoins
- Difficultés
- Maladie
- Ressources
- Stratégies
- Divers

Nous avons codé l'ensemble des entretiens à deux, afin d'être en accord sur les codes et afin d'en oublier aucun. Dans chacune des catégories ci-dessus, nous avons créé des sous-catégories en rapport avec ce que nous souhaitions faire ressortir des entretiens. Nous avons nommé les sous-catégories sous forme de codes afin de pouvoir retrouver de manière la plus simple possible les segments des interviews. « STRAT-PHARM » signifiant stratégies liées aux médicaments est un exemple explicite. A noter que l'annexe n°3 illustre de manière précise notre méthode de codage. De plus, au fur et à mesure que nous retranscrivions les extraits d'interviews sur un document informatique, nous les surlignons dans l'entretien simultanément. Ceci nous a permis de retrouver rapidement certains segments lorsque nous avons besoin de comprendre le contexte.

Ensuite nous avons procédé à une analyse détaillée de chaque entretien nous permettant d'identifier les variables intéressantes à nos yeux. Ce travail nous a permis de constituer une grille d'analyse (annexe n°4) s'appuyant sur les dimensions biologiques, psychologiques et sociales. Cette grille, divisée en trois parties distinctes, regroupe tous les thèmes nous paraissant appartenir à la dimension en question. Grâce à celle-ci, nous avons pu analyser nos interviews en utilisant les informations recueillies de la manière la plus complète possible.

6. Population cible

Nous avons souhaité interroger des personnes adultes atteintes de schizophrénie. Nous avons défini ce premier critère afin de ne pas être confronté à des personnes mineures. D'une part, comme nous l'avons indiqué dans la partie théorique, la littérature fait état d'un âge qui se situe entre 18 et 25 ans lors de l'éclosion de la maladie. D'autre part, le fait que la personne soit mineure aurait induit des accords supplémentaires avec leurs représentants légaux. Comme notre recherche est en partie axée sur l'autonomie au quotidien, notre deuxième critère se définit par des personnes vivant dans leur propre appartement. Nous partons du principe qu'une personne vivant en appartement a plus d'autonomie qu'une personne vivant en institution. Comme le dit Emmanuel Digonnet (infirmier en psychiatrie), les comportements d'un schizophrène en institution sont très régressés.²²⁶

Cependant, il est important que nous précisions qu'au départ de la recherche, notre intérêt se portait essentiellement sur l'autonomie des personnes. Au début de l'analyse, nous avons remarqué que nos objectifs ne seraient pas atteignables, c'est pourquoi nous avons dû quelque peu les modifier. Effectivement, lors de nos entretiens, certaines questions portaient sur l'autonomie. Lorsqu'elles étaient posées, la plupart des personnes n'y ont que très peu répondu en termes de stratégies. Ainsi nous avons décidé de concentrer notre recherche sur les objectifs tels que vous les avez lus dans la partie I « Introduction ».

²²⁶ DIGONNET, Emmanuel, et al., *Schizophrénie et soins infirmiers, une approche clinique du traitement et des soins*, Paris, Ed. Masson, 2004, p.167.

Rencontrer des personnes vivant hors d'une structure institutionnelle n'a pas été chose aisée. Nous nous sommes alors tournés vers diverses associations²²⁷, afin qu'elles nous aident à entrer en contact avec des personnes atteintes de schizophrénie. Grâce à ces associations, nous avons pu rencontrer quatre personnes. Cependant, certaines structures qui voulaient protéger leurs clients ont refusé de faire le lien entre leur population et nous. Elles craignaient que nos questions replongent certaines personnes vers une décompensation. D'autres associations nous ont préalablement demandé la liste de nos questions avant d'aborder le sujet avec leurs clients, ce qui a eu pour effet de ralentir notre processus de recherche. Nous avons également pu rencontrer d'autres personnes schizophrènes par le biais de nos connaissances et collègues de travail. En résumé, nous avons interrogé huit personnes majeures atteintes de schizophrénie, dont trois vivent avec leur famille (conjoint et/ou enfant). Elles habitent toutes à leur propre domicile et sont âgées de 27 à 66 ans.

7. Questions éthiques

Comme nous l'avons dit précédemment, nous sommes conscients que certaines questions pouvaient raviver de douloureux souvenirs. Par nos interviews et notre présence chez ces personnes, nous nous sommes immiscés dans leur vie privée. A chaque prise de contact nous leur avons expliqué quelle était notre recherche et les avons informées des clauses de confidentialité. Nous avons mis un point d'honneur à ce qu'elles se sentent à l'aise. C'est pourquoi si une question leur posait problème, nous leur donnions le choix d'y répondre ou non, tout en sachant que l'entretien pourrait devenir inutilisable suivant la question retirée. De plus, nous leur laissions le choix de l'heure et de l'endroit de la rencontre afin qu'elles se sentent « en sécurité », dans un environnement qu'elles maîtrisent.

²²⁷ AFAAP : Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique, GRAAP : Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique, Psydom : Service privé de soins psychiatriques mobiles, APF : Association pro famille.

8. Avantages et limites de la méthode de récolte de données

Nous avons identifié un certain nombre d'avantages à l'entretien compréhensif. Il est d'ordinaire peu coûteux ; un papier, un crayon ainsi qu'un enregistreur et des cassettes vierges suffisent. Afin d'analyser la récolte de données, nous possédons la totalité de l'entretien, car il aura été retranscrit mot par mot. L'entretien compréhensif permet également de laisser parler librement les individus, car l'interview ressemble plus à un dialogue qu'à un entretien.²²⁸

Les limites de l'entretien compréhensif s'apparentent au fait que la personne interviewée peut parfois vouloir plaire à son interlocuteur et parler plus qu'elle ne pense, et par conséquent, fausser les données recueillies. Lors de sujets délicats, une personne peut mentir pour garder une certaine reconnaissance de la part de ses interlocuteurs.²²⁹ De plus, d'après Matthew B. Miles et Michael A. Huberman, les mots sont plus difficiles à analyser que des chiffres, car ils possèdent généralement de nombreux sens.²³⁰

Pour finir, il est important de noter que lors de nos entretiens nous avons rencontré quatre personnes qui côtoient la même association d'aide psychiatrique. Toutes y travaillent à temps partiel et se voient régulièrement, partageant ainsi certains loisirs communs. Bien que les entretiens de ces quatre personnes aient été très riches, nous devons relever que le fait de faire partie d'une même vie associative a limité la diversité de leurs réponses. Effectivement, elles possèdent certaines stratégies et ressources similaires pour gérer leur maladie.

²²⁸ DEPELTEAU, François, *La démarche d'une recherche en sciences humaines, de la question de départ à la communication des résultats*, Québec, Ed. De Boeck, 2000, p.334.

²²⁹ *Ibid.*, p.335-336.

²³⁰ MILES, B., Matthew, HUBERMAN, A., Michael, *Analyse des données qualitatives*, Paris, Ed. De Boeck, 2003, p.110.

TROISIEME PARTIE

ANALYSE

Pour analyser les huit entretiens réalisés avec des personnes atteintes de schizophrénie, nous nous sommes basés sur l'approche bio-psycho-sociale²³¹ présentée dans la partie théorique. Toutefois, en débutant l'analyse, nous nous sommes rendu compte que nous ne pouvions pas reprendre les dimensions de manière identique, particulièrement les modèles biologiques et psychologiques. Effectivement, les informations récoltées sur le terrain se différencient de la théorie par leur multiplicité. De ce fait, nous avons dû faire des choix et classer les informations recueillies dans les différentes dimensions. Les voici telles qu'elles ont été utilisées pour l'analyse de nos entretiens.

La dimension biologique se nomme « *A la recherche d'un équilibre* ». Dans la théorie, nous avons essentiellement parlé de la médication. Celle-ci se retrouve dans la suite du travail en termes de ressources ainsi que de stratégies. Cependant, nous en avons découvertes d'autres permettant d'identifier les signes avant-coureurs d'une rechute et de gérer la maladie.

La dimension psychologique, soit « *La résilience, ou lorsque la personne reprend le dessus sur la maladie* » concerne non pas les thérapies comme soulevé dans la partie théorique, mais les stratégies mises en place par les personnes pour se rétablir. Cette dimension révélera également le processus que les personnes ont vécu pour arriver à voir les apports positifs de la schizophrénie.

Pour terminer, la troisième dimension, « *L'impact du réseau social sur la maladie* » mettra en lumière quel rôle joue la famille, les amis, le travail ainsi que les loisirs dans le quotidien de la personne. Nous ferons également apparaître les difficultés liées à la stigmatisation créée par la schizophrénie.

Pour information, les prénoms des interviewés ont été changés afin de leur assurer l'anonymat.

²³¹ Cf. Chapitre cinq : « Traitements actuels de la maladie - l'approche bio-psycho-sociale ».

1. A la recherche d'un équilibre

1.1 Identifier les signes annonciateurs de la maladie

Avant de commencer l'analyse des stratégies mises en place pour identifier les signes annonciateurs de la maladie, il est important d'en rappeler la signification. Comme décrit dans la théorie²³², ces signes peuvent être l'énervernement, la nervosité, être face aux gens et avoir peur, un désordre dans la tête, une angoisse, une ambiance trop chargée, une agressivité (de la personne malade) ou encore du stress. Dans nos entretiens, certains signes reviennent souvent alors que d'autres ne sont cités qu'une seule fois. A ce sujet, Becker et Coll. expliquent que le but principal de la personne atteinte de schizophrénie est d'éviter autant que possible une nouvelle hospitalisation. Il devient alors primordial de trouver des stratégies afin d'identifier les signes précurseurs d'une rechute.²³³

Les visites régulières chez le médecin

La première stratégie découverte dans les récits s'avère être les visites régulières chez le psychiatre. Ensemble ils se rencontrent entre deux fois par mois et une fois par trois mois. Dans l'ensemble, elles nous livrent plusieurs éléments mettant en lumière que ce suivi est un soutien, une écoute pour dénouer les situations du quotidien. Philippe confirme nos propos :

« Le médecin permet de dénouer des situations, d'avoir un regard distant en même temps, neutre, pis qui permet de dénouer une situation, ou simplement d'avoir des simples conseils. »

D'autres personnes suivant une psychothérapie nous décrivent leurs visites médicales comme une stratégie permettant de mieux se connaître, de faire un

²³² Cf. Chapitre 2.3 : « Etiologie - le modèle vulnérabilité stress ».

²³³ DE BECKER, R, Déborah, LECOMTE, Tania, LECLERC, Claude, *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 2004, p.17.

voyage à l'intérieur de soi, ou encore de recevoir des conseils, de bénéficier d'un regard distant. Cette relation qui s'est instaurée petit à petit avec le psychiatre devient un moyen de garder le contrôle sur soi-même. Les personnes interviewées savent qu'elles peuvent parler à tout moment à leur médecin, concernant une situation problématique qui pourrait générer du stress par exemple. Séverine étant déjà de nature craintive avant l'écllosion de la maladie, utilise clairement cette stratégie en faisant appel à son médecin lorsqu'elle sent l'angoisse monter :

« Mon toubib me calme, et pis i m'rassure en m'donnant des exemples de c'que j'ai vécu de bien, de toute la recherche que je fais. Et pis j'me dis ah oui c'est vrai. »

Nous pouvons donc avancer que le médecin permet à la personne, en cas de trop grand stress, de la rassurer, de la ramener à la réalité si besoin est. Julien nous dit que lorsqu'il décèle un signe annonciateur, sa stratégie est d'en parler immédiatement à sa psychiatre :

« Je connais un peu les signes annonciateurs, et c'est vrai que je m'inquiète assez vite je dirais (...) je me sens déprimé, j'ai tendance à m'inquiéter assez vite (...) et après dès que j'en parle à ma psychiatre elle me dit que (...) les gens qui n'ont pas de maladie psy ils ont aussi des journées de déprime. (...) Finalement si c'est juste une journée, il ne faut pas trop s'inquiéter non plus (...) »

Si, comme expliqué ci-dessus toutes les personnes parlent de leur suivi psychiatrique comme étant bénéfique, Xavier lui va plus loin en affirmant que *« la seule personne avec qui je discute de mes problèmes, quand j'en ai, c'est mon psy. Et je fais pratiquement pas confiance à personne d'autre qu'à mon psy. »* S'il ne veut parler à personne d'autre de ses problèmes, c'est qu'il en a *« déjà trop vu »* par rapport à sa maladie et qu'il ne compte sur personne pour améliorer sa vie.

Si le psychiatre a souvent été cité en termes de stratégies et de ressources, il est intéressant de relever que certaines personnes nous en ont parlé très clairement en termes de besoin, comme Wilfried par exemple :

« J'ai juste besoin de mes visites chez le médecin quoi, pour parler de mes problèmes quotidiens »

Il nous précise encore en disant que son ancien psychiatre ne lui « parlait que de la pluie et du beau temps » sans qu'il y ait une réelle écoute. Alors qu'aujourd'hui il peut compter pleinement sur le soutien de son médecin, ce qui lui a permis d'avancer dans sa vie, de mieux comprendre ses problèmes et d'y trouver des solutions.

En revanche, si tous n'en parlent pas en termes de besoin, nous pressentons que les visites médicales leur apportent quelque chose de positif. Qu'il s'agisse d'un moyen d'identifier les signes ou uniquement un soutien, nous avons remarqué au fil des entretiens, que les rendez-vous médicaux sont devenus une habitude pour l'ensemble des personnes. Nous émettons l'hypothèse que c'est pour cette raison qu'elles nous en ont parlé plus en termes de ressources qu'en termes de besoin.

L'apprentissage théorique des signes annonciateurs

Julien et Bernard ont trouvé une stratégie différente pour déceler les signes avant-coureurs de la maladie, à savoir participer à des cours d'informations sur la schizophrénie. S'ils ont fréquenté ce genre de cours pour Bernard c'est grâce à une association d'aide psychiatrique et pour Julien, grâce à l'hôpital dans lequel il se trouvait.

Le contenu de ces cours animés par des professionnels permet de reconnaître les signes d'une éventuelle décompensation. Ces séances sont basées sur la discussion. Bernard et Julien, ainsi que d'autres personnes souffrant de schizophrénie pouvaient échanger sans craintes leurs difficultés et leurs manières d'agir face à la maladie. Bernard nous en parle comme suit :

« On a discuté pendant un moment et puis on a décidé un peu par rapport à la maladie, qu'est-ce qu'il faut faire, qu'est-ce qu'il faut pas faire »

Pourtant, Julien nuance ses propos en ajoutant :

« Même si je m'en rends compte (des signes annonciateurs) je sais pas si je vais réussir, si j'réussirai à mettre en place les mesures pour éviter une hospitalisation. »

Il complète que toutes ses décompensations ont été très rapides. Effectivement, si aujourd'hui Julien est très précautionneux, il est conscient que son équilibre reste très fragile. Ainsi, il est très strict envers lui-même, il ne boit pas d'alcool et évite au maximum les situations de stress.

Les difficultés d'identification des signes malgré les stratégies et les ressources

Nous avons relevé que l'ensemble des personnes interrogées, y compris Julien et Bernard qui ont pu bénéficier des cours d'informations, n'ont pas su reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie avant la première décompensation. S'ils n'ont pas pu mettre en place de stratégies, c'est qu'ils ne connaissaient pas la maladie ; ils n'avaient aucune idée de ce dont ils souffraient. Julien l'illustre comme suit :

« Avant d'être hospitalisé, des signes j'en avais plein, mais à l'époque j'avais pas encore fait cette expérience de psychose donc j'ai pas su les identifier, c'est que à posteriori que j'ai pu les identifier. »

En dépit des ressources à leur disposition (psychiatre, médicaments, entourage, cours, etc.) seulement deux personnes disent qu'aujourd'hui elles n'arriveraient pas à déceler les signes annonciateurs d'une décompensation. Pour celles-ci, les raisons sont diverses. Pour Wilfried, la maladie est semblable à du surnaturel

donc impossible à identifier, ou encore la maladie touche la partie du cerveau qui permettrait à la personne de déceler les signes, comme nous le dit Xavier :

« J'peux pas (déceler les signes) parce que la partie de mon cerveau qui est malade c'est justement celle qui me permet de comprendre la maladie ».

Cependant, plusieurs spécialistes de la psychiatrie s'entendent pour dire que la prévention des rechutes devient une préoccupation importante pour les personnes atteintes de schizophrénie. Ainsi, la présence de signes avant-coureurs de rechutes indique généralement qu'il faut modifier la médication mais aussi apprendre à détecter les situations de stress afin de le gérer.²³⁴

La conséquence de la non reconnaissance de ces signes annonciateurs peut être l'institutionnalisation ou l'hospitalisation. Après un tel séjour, il est important que les personnes réapprennent à vivre de manière autonome et qu'elles puissent à l'avenir gérer les symptômes afin d'éviter une rechute. Ainsi, en raison de la maladie, deux personnes ont vécu en institution. Lors de leur sortie, elles ont bénéficié d'un suivi des éducateurs, ceci uniquement dans les premières périodes, soit en appartement privé. Ce suivi consistait à accompagner les personnes dans les tâches de la vie quotidienne, comme l'indique Wilfried :

« Quand j'ai quitté le dernier foyer, j'avais quand même été bien suivi j'dois dire (...) i m'ont bien cadré quoi »

Pour Olivier, ce suivi fut d'un grand soutien. Au foyer il nous a dit se sentir en sécurité. De plus, la solitude n'existait pas, il y avait toujours du monde avec qui converser. Lorsqu'il nous parle de son retour à son domicile, il insiste sur le fait que la transition de l'institution à son propre appartement s'est effectuée progressivement, étant donné que l'autonomie dans une institution est plus réduite :

²³⁴ DE BECKER, R, Déborah, LECOMTE, Tania, LECLERC, Claude, *op. cit.*, p.215.

« I fallait qu'je retrouve mon autonomie et pis là (en institution) j'étais absolument pas autonome, on faisait tout pour moi quoi. »

Si seulement deux personnes ont été soignées dans une institution, toutes ont été hospitalisées au moins une fois. Certaines personnes, après leur première hospitalisation ont fréquenté l'hôpital de manière ambulatoire, mais toutes ont pu rejoindre par la suite leur domicile. Leurs stratégies à ce moment précis ne sont pas d'identifier les signes annonciateurs d'une décompensation puisqu'ils en reviennent. Mais pour eux le défi s'inscrit dans le fait de revenir à la maison. Julien nous explique que sa stratégie fut d'aller vivre quelques temps chez ses parents, car la transition de l'hôpital à son appartement est très difficile. Il continue en nous signifiant qu'il a perdu tous ses repères, et les moindres petites choses lui demandaient des efforts considérables.

« Après l'hospitalisation j'allais en général vivre quelques temps chez mes parents qui habitent pas trop loin. Et je revenais vraiment de manière très progressive dans mon appartement. Parce que c'est vrai que après l'hospitalisation c'était, c'est très difficile de se retrouver seul dans son appartement. »

Tous ont vécu des moments très pénibles à l'hôpital. Xavier emploie des mots plus forts. Lorsqu'il parle des médecins en psychiatrie, il dit : « ils m'ont foutu en l'air pour la vie ». Mais c'est la femme qu'il a rencontrée qui lui a permis de sortir de son calvaire :

« J'avais pas le choix je voulais sortir de là, j'venais dingue quoi, de rien faire toute la journée (à l'hôpital) Pis après (...) y'a quelques années qui se sont passées pis j'ai rencontrer une femme qui m'a énormément aidé (...) par sa compréhension, par l'amour qu'elle avait pour moi, par son intelligence et sa patience aussi. »

Ainsi, dans l'ensemble, toutes les personnes ont trouvé une motivation pour rentrer à leur domicile. Les stratégies mises en place se rattachent souvent à la famille, aux amis mais aussi simplement dans l'envie de sortir de cette

douloureuse épreuve. L'hospitalisation fait partie des souvenirs à oublier ; la majorité des personnes insiste qu'elles ne souhaitent plus y retourner. Pourtant elles nous confient que malgré les ressources et les stratégies dont elles disposent, elles ne sont pas à l'abri d'une rechute. Il s'agit d'un combat au jour le jour.

1.2 Gérer les symptômes, une lutte au quotidien

Après un séjour hospitalier ou en institution, le but pour la personne est de tenter de gérer au mieux les symptômes de la maladie. Certaines personnes nous disent devoir se battre tous les jours avec ce quotidien, rester en contact avec cette réalité. Voici un extrait de l'entretien de Philippe :

« On se bagarre avec ce quotidien, mais c'est vraiment dur ! (...) et quand le combat est trop dur, ça déclenche des angoisses... »

Pour rester en contact avec cette réalité, gérer ces symptômes, plusieurs stratégies nous ont été énoncées, spécifiquement deux, à savoir la prise régulière d'une médication et la gestion du sommeil.

La prise régulière des médicaments

Cette stratégie n'apparaît pas textuellement dans tous les discours des personnes interrogées. Seulement Olivier nous parle de l'importance de prendre ses médicaments régulièrement. Il est même intransigeant avec lui-même :

« C'est absolument impératif d'être régulier dans les médicaments, j'oublie jamais d'en prendre, j'ai toujours une boîte sur moi pour un imprévu, dans ma poche ».

Si la prise régulière de médicaments n'apparaît pas davantage dans nos entretiens, l'ensemble des personnes s'entendent pour dire qu'elles n'oublient jamais leur traitement. Elles nous soufflent qu'elles souhaiteraient pouvoir se

passer de médicaments cependant elles sont conscientes que l'arrêt de ces derniers pourrait provoquer une rechute. La plupart savent aussi, même si l'acceptation s'avère difficile, que les neuroleptiques sont à prendre à vie. Julien a fait l'expérience d'arrêter son traitement, la conséquence fut l'hospitalisation :

« Je les oublie jamais. J'sais que si j'arrêtais, en quelques semaines, ça irait très vite. (...) Chaque rechute était due au fait que j'arrêtais le traitement (...) donc je savais qu'il fallait pas en tout cas, que j'arrête les médicaments »

Comme expliqué précédemment, dans l'ensemble, toutes les personnes sont conscientes du risque qu'elles encourent à stopper leur traitement. Ainsi que nous l'avons vu dans la partie théorique²³⁵, l'atout majeur du neuroleptique est la diminution des symptômes. C'est pour cette principale raison que les personnes interrogées continuent de prendre leur médicament. Cela leur permet de travailler, de créer (dessin, écriture) et même « d'être normal » comme le souligne Wilfried :

« Bon j'ai aussi fait le test de pas les prendre (les médicaments) et pis j'ai vu que si j'les prenais pas j'devenais complètement fou quoi, complètement déstabilisé quoi, tandis que quand j'les prenais, j'étais normal. »

Avant d'aborder les effets secondaires des médicaments, il est nécessaire de s'attarder quelque peu sur la notion de ces derniers en termes de besoin. Si nous nous référons encore une fois à notre cadre théorique²³⁶, la prise de médicament est une condition sine qua non au bon rétablissement de la personne mais surtout permet un meilleur pronostic au niveau des rechutes.

²³⁵ Cf. Chapitre 5.1 : « Les traitements actuels de la maladie - la dimension biologique ».

²³⁶ Cf. Chapitre 5.4 : « Les traitements actuels de la maladie - un modèle innovateur ».

Séverine et Xavier nous illustrent bien la prise d'une médication en termes de besoin.

« J'ai accepté le fait de prendre ces médicaments. Alors ouais je vis avec. (...) Jusqu'à je sais pas quand, j'aime pas dire que j'en ai pour toute ma vie, ça j'en sais rien du tout. J'en ai encore pour un bon bout de temps (...) j'accepte que j'en ai besoin. »

« Je peux pas vivre sans ces médicaments. Ça me fait du bien. Ça me stabilise mon taux de sérotonine dans ma tête »

Ainsi, chaque personne considère la médication comme étant un pilier. Elle leur permet de gérer les symptômes, de les diminuer voire de les faire disparaître. Cependant, les effets secondaires des médicaments s'additionnent à la difficulté de gérer les symptômes. Ils peuvent être nombreux et pas toujours évidents à supprimer. Dans nos entretiens les effets secondaires relevés sont la prise de poids, un ralentissement général, un manque d'énergie pour sortir ou faire les tâches de la vie quotidienne et même un manque d'envie de vivre. Pour palier à ces effets secondaires, la majorité des personnes a dû changer de médication plusieurs fois. La réponse de Julien illustre bien cela :

« (...) Les premiers médicaments que j'avais pris à l'époque, (...) j'avais pris énormément de poids en peu de temps, j'avais pris plus de 20 kg. et en fait, comme j'avais pris ces médicaments que pendant une année, donc j'ai arrêté de les prendre. Après j'ai perdu ces 20 kg, assez rapidement. »

Bernard, comme Julien, nous parlait avec une certaine émotion de l'effet de prise de poids.

« Oh avant (...) j'étais maigre, j'avais 65-70kg, j'avais un corps de rêve, un corps d'athlète (rires) mais euh... avec l'hôpital, la médication.....c'est normal qu'on grossit et on fait pas très attention aussi. On prend beaucoup de poids, et pour descendre c'est pas évident alors ça prend plus de temps ».

Supprimer les effets secondaires n'est pas toujours possible et les médicaments sont rarement au nombre d'un seul. Une difficulté supplémentaire réside dans la gestion des médicaments, surtout dans l'organisation de celle-ci. A titre d'exemple, Julien, au début de la maladie était obligé de noter très précisément le nombre de médicaments qu'il devait prendre et dans quel ordre. Plusieurs autres personnes nous parlent également de cette difficulté d'organisation. Cependant, le chemin parcouru ainsi que la durée de prise des médicaments fait qu'il s'agit à présent d'un automatisme.

« C'est devenu un peu un geste quotidien, un automatisme précis, j'veux dire j'ai pas... j'ai même plus besoin de réfléchir quand je prends mes médicaments c'est... Je sais combien, quelle quantité duquel je prends et c'est devenu un automatisme quoi (...) c'est un peu comme me brosser les dents je dirais. »

Nous avons identifié un dernier effet secondaire lié aux médicaments. Outre l'effet de prise de poids et le manque de motivation, les personnes nous révèlent avoir passablement de difficultés à se lever le matin. Johann confirme nos propos en disant :

« Le matin c'est un p'tit peu dur. Parce qu'on prend des médicaments le soir. »

Il est utile de se pencher quelque peu sur la stratégie qu'emploient les personnes interrogées pour transformer cette difficulté. En effet, si Julien a trouvé le moyen d'être ponctuel au travail en mettant trois réveils, d'autres, s'ils n'ont pas d'obligations précises (rendez-vous, travail, etc.) doivent s'y contraindre quand même. C'est le cas pour Séverine qui se force à démarrer sa journée :

« J'aime pas tant me forcer, mais c'est un peu ça que je dois faire, parce que y'a pas tellement d'énergie à la base pour le faire. (...) alors le matin pour démarrer, des fois j'me dis qu'est-ce que j'vais faire pis c'est mon moment au bistrot le matin où j'me calme. Comme si j'avais besoin de ce moment là pour envisager ma journée de façon assez, assez tranquille... »

La gestion des symptômes : le matin

Nous venons de décrire la peine qu'ont les personnes à se lever le matin, peine due à l'effet secondaire lié à la médication. Mais au fil des entretiens, ce moment est fréquemment réapparu pour une autre raison. Effectivement, nous nous sommes rendu compte que la majorité des personnes ressentaient encore quotidiennement des manifestations de la maladie au réveil. Nous avons ressorti des interviews que le matin était souvent le moment le plus pénible de la journée. Les personnes interrogées éprouvent de la peine à se lever, mais ont aussi des idées morbides, une diminution du moral, ou encore de la difficulté à trouver le sens de leur journée. Séverine nous le confirme en disant :

« J'ai un peu de la peine le matin à voir le sens de ma journée, à me lever » ou encore *« Oui clairement le matin (c'est un moment difficile qui revient toujours) dans le sens que j'ai beaucoup de peine à me lever »*

Néanmoins, nous avons pu relever que Xavier, Julien et Wilfried n'ont pas spécifié ressentir des symptômes uniquement le matin. Xavier souffre des symptômes lorsqu'il sort de chez lui. Il se sent harcelé et agressé par l'environnement extérieur. Cela peut être dû au fait qu'il est atteint d'une schizophrénie de type paranoïde. Julien se sent plus déprimé l'été, mais cette différence réside dans le fait qu'il souffre de troubles schizo-affectifs. Alors que Wilfried nous dit qu'il pouvait ressentir des symptômes à n'importe quel moment de la journée :

« Y'avait des coups d'folie, c'était pas des moments dans la journée, ça pouvait arriver n'importe quand »

A cet égard, nous souhaitons savoir quelles étaient les stratégies mises en place pour atténuer ces symptômes. Pour Philippe, le fait de préparer le petit déjeuner lui permet d'être au contact de la réalité et de voir le sens de sa journée.

« Je me réveille toujours le matin avec des idées morbides (...) et je ressuscite tous les matins et je dois m'habiller de réalité donc

c'est un combat au quotidien, pis pas s'laisser envahir... par des voix, par des fantasmes, par des sollicitations aussi. »

Pour Séverine, la motivation à passer au-delà de la maladie réside dans son travail, soit les massages shiatsu. Lorsqu'elle reçoit des clientes dans la matinée, Séverine se lève plus tôt et effectue quelques exercices. Cela lui permet d'être concentrée sur ce qu'elle a à faire. D'autres personnes nous mentionnent, pour ne pas avoir besoin de se battre contre les symptômes, devoir organiser leur journée à l'avance. Johann s'efforce de ne pas repousser les tâches au lendemain. Sa stratégie est de s'organiser de manière très précise en fonction de sa famille et de son travail, faute de quoi il se fait envahir par la maladie. Il l'illustre ainsi :

« Autrement après, (s'il n'organise pas sa journée) les choses ont un autre côté, il y a les idées qui se forment dans la tête, il y a différentes portes ouvertes dans la tête (...) »

Enfin, lorsque Xavier se trouve dans une foule, il lui arrive de sentir monter l'agressivité en lui, « *parce qu'il se sent un peu observé* ». Alors, il quitte ce lieu pour trouver un endroit lui permettant de s'isoler afin de calmer ses angoisses.

Il arrive que ces stratégies ne fonctionnent pas constamment. Il se trouve alors que les personnes mettent en place d'autres moyens. La majorité d'entre elles disent consacrer beaucoup de temps à dormir, ou à faire des siestes durant la journée. C'est ce dont nous traitons dans le sous-chapitre suivant.

Le respect du sommeil

Pour Ellen Corin, (professeure-chercheure dans le domaine de la psychiatrie à Montréal), « le sommeil peut devenir un refuge ou un lieu pour oublier »²³⁷. D'après nos entretiens nous pouvons effectivement soutenir les dires d'Ellen Corin. Cependant, aucune personne ne nous a décrit le sommeil comme refuge. Elles en parlent comme étant réparateur, nécessaire, mais c'est aussi un moyen pour se tranquilliser lorsqu'il y a trop de stress.

« J'essaie de faire une sieste durant la journée, j'essaie de récupérer mentalement ».

« I faut quand même que j' respecte des choses comme par exemple le sommeil ».

« Si j'me sens un peu moins bien j'vais essayer de faire attention à mon sommeil pis à dormir suffisamment, plus que d'habitude. D'autres trucs pour essayer de surmonter les problèmes, le sommeil ça c'est très important. »

Pour ces personnes, le sommeil s'apparente à un besoin spécifique à la maladie. Hormis le fait qu'il soit réparateur et nécessaire, il s'agit d'une stratégie permettant de prévenir des rechutes. Si l'environnement extérieur (le travail par exemple) devient source de stress, alors Johann préfère par exemple se retirer et choisira le sommeil comme moyen de « *recharger les batteries* ». Olivier sait mieux comment agir lorsqu'il sent les symptômes de la maladie l'assaillir. Il sait à présent que le sommeil lui permet de gérer les manifestations de la maladie :

« J'ai besoin de régularité hein...une des premières choses c'est l'sommeil. Tout de suite si j'dors moins j'deviens plus nerveux, donc le sommeil, ça c'est une des choses importantes »

²³⁷ CORIN, Ellen, « De la Culture : A l'ombre de la psychose, des tracés en creux en marge de la culture », *Cahiers de psychologie clinique*, No 21, 2003 in : *Site de Cairn.info, Chercher, Repérer, Avancer*. http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=CPC&ID_NUMPUBLIE=CPC_021&ID_ARTICLE=CPC_021_0197#haut. (Page consultée le 17 février 2009).

Julien raconte également que ses symptômes peuvent être alimentés par un manque de sommeil. S'il constate qu'il devient plus nerveux, il s'octroie une sieste :

« J'ai besoin de beaucoup de sommeil. Si j'ai assez dormi, ça va nettement mieux .Et des fois effectivement j'ai besoin, j'ai besoin, je m'octroie une sieste pour être ensuite plus plus en forme. »

Nous avons vu que gérer la maladie, malgré les diverses stratégies découvertes, s'avère être une lutte quotidienne. Cependant, n'existant aujourd'hui toujours pas de « remède miracle » à la schizophrénie, les personnes interviewées ont appris à vivre avec.

2. La résilience, ou lorsque la personne reprend le dessus sur la maladie

Les personnes interrogées ont estimé que la résilience prend une place importante dans leur vie. La résilience est associée en premier lieu à la capacité à se reconstruire après un traumatisme, à s'adapter, à réussir à vivre et à se développer positivement en dépit de circonstances à la base défavorables.²³⁸ Philippe nous parle de l'importance de trouver un sens à sa vie :

« Le rétablissement n'est pas possible sans trouver un sens à sa vie et à la vie. Alors ça je crois l'avoir trouvé. Le déceler tous les jours comme ça. »

Si aujourd'hui, la plupart des interviewés arrivent à déceler les signes annonciateurs et gérer les symptômes de la schizophrénie, c'est surtout grâce à leur « expérience » de la maladie. La majorité des personnes rencontrées, depuis l'annonce du diagnostic ont parcouru un chemin extraordinaire au travers de leur folie. Ils ont tenté et tentent toujours aujourd'hui de transformer leurs délires en quelque chose de positif. Philippe par exemple, a décidé de mettre en pratique cette stratégie et de tirer profit de ses hallucinations auditives pour les métamorphoser en livre ou en chanson. Il témoigne ainsi de son parcours au travers de sa folie. Olivier, avec le recul, considère que la maladie lui a « *donné ce destin un peu spécial* » il dit même avoir de la chance. Si ces personnes révèlent qu'il existe un côté positif à la maladie, c'est qu'elles puisent en elles une force indescriptible. A noter que la plupart des personnes ne sont pas capables de nous expliquer d'où provient cette force. Bien entendu cette transformation ne s'effectue pas du jour au lendemain. Il faut de longues années pour arriver à se connaître. Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre précédent, il s'agit d'une lutte au quotidien. Voici la réponse à Philippe lorsque nous l'avons questionné au sujet du temps que cela lui a pris pour arriver à la personne qu'il est à présent :

²³⁸ GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC, *Site du grand dictionnaire terminologique du Québec*.
http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp. (Page consultée le 24 février 2009).

« Ça m'a pris presque toute ma vie j'veux dire...c'est pas fini mais ça m'a pris (...) 20 – 30ans (...) y'a tout un cheminement donc, par où j'suis passé, j'me connais, et je sais très bien maintenant, à peu près, comment j'fais (par rapport à la maladie). »

Olivier illustre aussi le fait qu'à présent il se connaît mieux, il sait comment agir face à la maladie :

« Il m'a fallu presque 10 ans pour comprendre ma maladie, pis après, les 10 ans qui ont suivis, donc les 15-20 dernières années, donc j'me connaissais mieux donc, automatique j'ai eu beaucoup beaucoup moins d'hospitalisations. »

S'il ressort des entretiens que les personnes ont évolué dans leur folie, il s'avère qu'avec le recul toutes pensent que la schizophrénie leur a amené de nouvelles perspectives. Qu'il s'agisse d'un changement de personnalité, la découverte d'une créativité, d'une spiritualité ou d'une sensibilité différente, tous s'entendent pour dire que cette maladie les a transformés. Cependant, pour qu'il y ait un changement qui s'opère, il faut d'abord accepter la maladie, gérer le stress et prendre conscience des chances qui s'offrent. Ce chemin est parsemé d'embûches. Le quotidien n'est pas toujours facile à vivre, mais malgré leurs difficultés, ces personnes ressortent toutes avec une force impressionnante.

Se redécouvrir

Le changement qui est le plus fréquemment cité s'opère au niveau de la personnalité. La majorité des personnes ont effectué un travail sur eux-mêmes afin de mieux se connaître. Si Julien, avant de tomber malade était plutôt destiné à travailler dans les assurances ou dans une banque, il s'est rendu compte que les valeurs matérielles ne sont pas si importantes que cela. Avec du recul ce travail aurait même été néfaste pour lui :

« Avec mes papiers en mathématique, j'aurais p'têtre été travailler dans les assurances, dans une banque, et là j'aurais fait un travail (...) moins proche des gens et même, un travail que maintenant je jugerais néfaste. »

Grâce à ce voyage à l'intérieur d'eux-mêmes, toutes les personnes sont devenues plus conscientes de la fragilité de la vie et ont réalisé que les valeurs humaines sont essentielles. A contrario, Xavier a découvert les valeurs matérielles. Il dit à présent ne compter que sur lui-même pour faire les choses. Durant la période où il a tout perdu, son instinct de survie lui a demandé de devenir égoïste. Tous se posent à présent plus de questions sur leur vie et sur les choix qu'ils doivent faire. Cet exemple présenté par Bernard reprend certains de ces aspects :

« Ça a changé la façon de penser, de réfléchir ça change complètement la vie d'une personne. C'est plus difficile à vivre avec la maladie (...) mais les choses qu'on a vaincues, on n'est pas obligé de les vivre à nouveau. »

Il va plus loin en disant :

« J'essaie de dépasser la maladie et faire en sorte que tout se passe bien (...) La vie c'est la seule qu'on a et pis faut bien profiter. C'est tout. »

En ce qui concerne la créativité, tous stipulent avoir découvert une activité après être tombé malade. L'écriture, le dessin, la musique ou internet, toutes ces formes de créativité sont des moyens leur permettant, en quelque sorte d'exprimer leur folie. La découverte de ces activités peut s'avérer être un hasard pour certaines personnes. En revanche, pour d'autres, la maladie a clairement favorisé la pratique de ces loisirs.

Wilfried, sans cette schizophrénie n'aurait jamais connu le dessin. Grâce à cela il peint et expose même ses œuvres dans une galerie. Olivier et Philippe animent un groupe d'écriture au sein d'une association d'aide psychiatrique. L'écriture est

un instrument essentiel pour eux. Il permet à Olivier de le mettre en valeur et d'être utile à d'autres. Pour Philippe :

« Tout ce que j'écris tout ça reste créatif, c'est ma folie qui le nourrit. Pis elle est socialisée par l'expression, l'art, la science. »

Xavier écrit également. Pour lui cela lui permet d'exprimer, de raconter la souffrance qu'il a vécue. Cela peut servir à d'autres comme il dit.

Il ressort globalement des entretiens que la spiritualité est une stratégie essentielle pour maintenir cet équilibre. Philippe s'est engagé dans le mouvement franciscain laïc. C'est aussi une manière pour lui de se socialiser. La spiritualité, la sagesse le nourrit énormément. Cela lui a également permis d'évoluer au travers de sa maladie :

« Mon chemin a été de transformer mes délires mystiques en prières spirituelles on va dire comme ça. »

Olivier s'est très vite intéressé à la dimension spirituelle. Il suit un Maître spirituel avec qui il peut échanger et partager :

« Tout ce qui est spiritualité, méditation heu...tout ça ces choses là elles sont très importantes pour moi. Vraiment. »

Johann, lui aussi croyant, nous confie que l'hospitalisation a été très dure. Cette expérience l'a renforcé dans sa croyance en Dieu, en le Pape.

Avant de parler des difficultés rencontrées, attardons nous encore sur un point largement mentionné, à savoir la perception d'une réalité différente et la sensibilité « à double tranchant ». Plusieurs personnes nous disent que la schizophrénie leur a permis de s'ouvrir vers une réalité différente. Philippe va plus loin et dit :

« La schizophrénie est un plus pour comprendre la société, un plus pour avoir notre place dans la société car on a une autre vision de la réalité. »

Dans un autre cas, Olivier parle de la sensibilité à double tranchant, il nous en parle en tant que qualité :

« Ça veut dire que ça peut aussi me donner une sensibilité artistique, une perception des choses plus fine, plus que la moyenne, donc un p'tit don comme ça, de décrire, de saisir la réalité, de saisir un peu ce qu'il y a au-delà de l'apparentialité. »

Mais cette sensibilité peut être difficile à gérer. Olivier continue en disant que lorsqu'une situation ne va pas, il prend les choses deux fois plus mal, il dit être plus touché quand il y a des moments difficiles :

« Cette maladie, schizophrénie te donne aussi une sensibilité à double tranchant (...) tu prends les choses deux fois plus forte quand ça va plus mal. »

Alors la stratégie qu'il a trouvée pour passer au-delà de cette difficulté est de « positiver ». Il mentionne que la schizophrénie fait partie de sa personnalité et que malgré ses côtés négatifs, il essaie toujours « de voir le bon côté de la maladie ».

Accepter la maladie, une étape importante dans le rétablissement

Les personnes atteintes de schizophrénie doivent en quelque sorte passer par une phase de « deuil ». Accepter la maladie passe aussi par l'acceptation d'un traitement, accepter de ne plus faire les mêmes activités qu'auparavant afin d'éviter un stress entre autre. Ce travail s'effectue souvent en passant par des étapes douloureuses. Bernard par exemple nous confie qu'à vingt ans, on se sent fort, invulnérable. Lorsqu'il a appris qu'il souffrait de schizophrénie, ce fut un choc terrible pour lui :

« J'étais quelqu'un de très normal et au bout d'un moment on s'retrouve avec une maladie, c'est pas évident à gérer et pis on va pas voir le psychiatre, parce que c'est pas bien... un psychiatre, moi à 30 ans mais ça va ! Et puis on s'rend compte un jour qu'il faut vraiment aller se soigner. Mais c'est pas évident. »

Olivier confirme les propos de Bernard. Lors du diagnostic, il s'est senti totalement démuni. Il est difficile de se dire qu'à 25 ans - 30 ans (ou plus) l'on devra prendre des médicaments à vie, aller voir un psychiatre et bénéficier d'une rente pour invalide. Pour lui, cela fut très difficile à vivre. Le fait de bénéficier d'une rente l'a mis hors-jeu face à la société et le fait de se sentir marginalisé ne l'a pas aidé à accepter la maladie. C'est seulement après plusieurs hospitalisations qu'il a pu l'accepter :

« J'ai eu beaucoup d'hospitalisations au début de ma maladie. Parce que je la refusais, ou parce que je l'a connaissais pas au début. Après au bout de quelques hospitalisations j'l'ai accepté. »

Pour lui, il s'agit d'un processus de maturation. Sa maladie est survenue à dix-huit ans. Parvenu à l'âge de trente ans, il s'est senti plus mature et cette évolution lui a permis de mieux comprendre sa schizophrénie, de différencier la réalité du délire. Il y a vingt ans de cela, au début de la maladie, Olivier n'aurait pas été capable de nous livrer ce témoignage, le travail d'acceptation n'étant pas encore commencé.

Aussi, nous avons découvert que la majorité des interviewés a connu les mêmes tracas que Bernard et Olivier. Lors du diagnostic, personne ne connaissait cette maladie ou du moins pas très bien. De plus, l'apparition de délires, d'hallucinations et autres symptômes n'a pas facilité le travail d'acceptation.

Philippe dit être passé par « le chaos » pour enfin revenir à quelque chose d'heureux. Cette acceptation n'a pas eue lieu du jour au lendemain. Le rôle du psychiatre ainsi que le soutien de la famille et des amis est très important. Mais le travail le plus important est celui que la personne doit effectuer seule face à

elle-même. Philippe nous donne la stratégie qu'il a trouvée pour accepter et continuer à garder cet équilibre :

« Si on peut traduire en termes, que ce soit scientifique, artistique, écriture, poésie, musique... si on peut traduire c'qui nous habite, et pas rester seul avec ça, eh ben c'est gagné. »

De son côté, Johann a dû passer par des étapes douloureuses. Accepter la maladie s'avère être une lutte au quotidien, puisque le regard des autres ne contribue pas à l'améliorer. Emprunt d'émotion il nous a livré :

« Quand tu dis AI, les gens i pensent tous que t'es un abusif, je sais pas qu'est-ce qu'ils peuvent penser les gens, i pensent toujours le mal. »

Séverine ne voulait pas de ses premiers médicaments. Elle ne souhaitait aucune intervention sur elle par quelqu'un ou quelque chose d'externe. Pour elle, lorsqu'elle décompensait, elle était dans le juste, d'où la difficulté d'accepter les médicaments et la maladie. Si elle ne souhaitait pas prendre de traitement, c'était justement pour « rester intacte ». Finalement, si elle a accepté d'en suivre un, c'était pour « faire plaisir » à un ami qui était inquiet pour elle. A force de prendre des médicaments, elle a peu à peu compris leur utilité. Dans le cas de Séverine, sa stratégie a été de faire confiance à cet ami, de prendre en compte ses conseils. Aujourd'hui, elle accepte d'en avoir besoin, car elle a compris que lorsqu'elle pensait être dans le juste, c'était sa maladie qui générait ce sentiment. Effectivement, l'utilité de la médication l'a convaincu à accepter sa schizophrénie.

Lorsque le stress devient ingérable

Durant nos entretiens, nous avons pu relever un thème qui revenait très souvent, le stress. La majorité des personnes nous en ont parlé comme quelque chose de dérangent, de fragilisant. Après l'écllosion de la schizophrénie, ce stress est devenu gênant car ils ont eu de la peine à le gérer, alors

qu'auparavant ils le pouvaient. Ce stress se retrouve principalement dans les actes de la vie quotidienne ou au travail.

Philippe nous révèle qu'il ne pourrait pas faire un travail stressant, comme par exemple caissier. Il admire la résistance au stress dont ils font preuve. Il nous confie également qu'aujourd'hui, à cause de la schizophrénie, de simples gestes quotidiens peuvent devenir très stressants, comme par exemple faire à manger :

« Des ptites choses me stressent (...) faire à manger j'commence à bien m'débrouiller, mais s'il manque quelque chose, un truc j'peux vite être stressé. »

Pour Séverine également, certains détails de la vie quotidienne, comme elle le dit, peuvent devenir stressants :

« Là j'ai mon lavabo qu'est bouché, ça m'a pas mal causé de... Ils doivent me téléphoner pour venir le déboucher, mon évier. Hier ça m'a pas mal inquiété ce truc. J'sais pas quand est-ce qu'ils viendront. J'suis vite inquiète pour des détails de la vie quotidienne. »

Il est important de mentionner que si Philippe et Séverine sont conscients du stress qu'ils subissent pour certains actes de la vie quotidienne, les moyens qu'ils mettent en place pour y faire face ne sont pas apparus dans les entretiens.

Pour Julien, le stress est aussi clairement un facteur fragilisant face à la maladie. Sa stratégie est l'évitement. Effectivement, afin de s'assurer que les symptômes ne vont pas réapparaître, il ne surcharge pas son agenda.

Johann, pour qui le stress est également un facteur fragilisant, a trouvé un moyen de travailler plus sereinement. Il aménage son emploi du temps de manière très précise :

« Mes soirées (de vendeur tupperware) c'est moi que je l'organise hein. J'organise avec l'hôtesse (qui accueille des amies pour la soirée tupperware), je l'organise et pis je dis toujours la même chose pas de stress (...) Le stress c'est énorme, jpeux pas le gérer trop. Moi c'est plutôt tranquillité obligée. »

Si Johann est conscient de ses difficultés à gérer le stress, il sait aussi que son apparition peut être un élément déclencheur d'une rechute. De ce fait, la deuxième stratégie qu'il met en place est d'être à l'écoute de ses amis et de sa femme. En effet, lorsqu'ils le voient stressé, ils le rendent attentif et cela lui permet de lever le pied.

A contrario, Bernard a vu son stress diminuer depuis l'émergence de la schizophrénie :

« Ça (la schizophrénie) m'a apporté un peu plus de stabilité, de calme aussi parce que j'étais un peu stressé (avant la maladie). »

Les besoins énoncés pour s'en sortir, se sentir mieux

Dans le cadre de nos interviews, nous avons voulu savoir si les personnes avaient des besoins précis afin d'évoluer positivement dans leur quotidien. Une fois nos entretiens terminés, nous avons ciblé ces besoins, le besoin d'être compris, le besoin d'amour, de reconnaissance, d'être écouté, et d'exprimer sa maladie au travers de l'écriture et/ou la chanson.

Pour se sentir bien, les personnes interviewées nous ont énormément parlé du besoin d'être en confiance ou de faire confiance. Sans cela, il leur est impossible de parler de leur maladie, ou même de côtoyer des amis. Philippe insiste beaucoup sur ce besoin. Sans ça, il ne va pas bien et se sent menacé :

« Si je suis dans la confiance, si j'suis dans la confiance, et puis qu'je suis – comme maintenant - voyez je suis pas menacé, je suis à mon aise. »

Julien lui confirme le fait qu'il ne peut parler de la maladie sans être en confiance avec son interlocuteur :

« C'est quelque chose (la schizophrénie) dont je peux parler. Euh, quand j'me sens en confiance avec une personne. »

Pour Johann, sa force réside dans l'amour et la confiance témoignés par sa femme. Lorsque les médecins lui ont annoncé qu'il y avait de grands risques que son mari doive passer sa vie en institution, elle n'y a pas cru. Car elle avait confiance en lui. Grâce à cela, Johann a pu se motiver et mettre toutes ses forces dans le but de revenir à la maison aux côtés de sa femme et de ses enfants :

« Y'avait pas beaucoup d'espoir, par mon épouse en a parlé, on a discuté aussi de ça, et pis m'a dit, « ils donnaient pas beaucoup d'espoir, par rapport à toi. » Elle a cru, elle a vraiment cru ma femme, alors c'est grâce à ma femme que c'est pas vrai (...) Elle a tellement cru que, j'ai aussi donné moi, la force d'y croire, de sortir de là-dedans...pour pas rester toujours enfermé. »

Effectivement, comment mentionné ci-dessus, la confiance permet à certaines personnes de pouvoir parler librement, de ne pas être stressé ou encore de retourner à son domicile après une hospitalisation. Quelle provienne d'un proche, ou que la personne l'accorde, la confiance s'avère être une condition sine qua non pour se rétablir.

Nous avons également pu relever que beaucoup de personnes ont besoin d'exprimer leur maladie par divers moyens tels que l'écriture, la chanson, ou simplement en en parlant. Wilfried, lui, a commencé à exprimer sa folie par le dessin. Xavier a préféré écrire. Il a besoin de cette forme d'expression pour laisser une trace, pour témoigner de son immense souffrance lors de ses hospitalisations, pour parler de la souffrance des amis qu'il a rencontrés à l'hôpital. Et Philippe nous parle du besoin de vivre sa folie, en l'exprimant par la chanson, l'art :

« Faut qu'on puisse vivre notre folie (...) tout mon chant maintenant c'est déjà socialisé, tout ce que j'écris tout ça reste créatif, c'est ma folie qui le, qui le nourrit. »

Il exprime encore un autre besoin, celui d'amour. Il nous l'a évoqué à plusieurs reprises :

« Grâce à cette première compagne (...) sans elle je crois que j'aurais été en institution, même j'm'en serais pas sorti quoi (...) elle m'a permis de vivre toute cette folie (...)Oui, pis (elle m'a donné) beaucoup d'amour (...). »

ou encore :

« Ça été d'abord cette première femme qui était présente et qui a donné un amour, absolu on peut dire. Pas absolu mais inconditionnel et tout donner et c'est...par cet amour que j'ai découvert l'amour universel. »

Si Philippe nous a parlé de cet amour en termes de besoin, nous avons remarqué que tout le monde en parle, mais pas comme une nécessité. Xavier nous a témoigné avec émotion le rôle de sa compagne :

« Elle m'a énormément aidé oui (...) par sa compréhension, par l'amour qu'elle avait pour moi, par son intelligence, et sa patience aussi. »

Pour terminer, toutes les personnes interrogées retirent quelque chose de positif de leur maladie. Même si chaque journée n'est pas toujours facile à vivre, elles puisent leurs forces dans leur famille, leurs amis ou dans les activités qui les mettent en valeur (chant, écriture, dessin etc.). Ces moyens mis en place leur ont permis d'avancer sur le chemin de l'acceptation et du rétablissement. Si cette route fut longue et semée d'embûches, nous savons à présent que toutes les personnes interviewées possèdent les ressources et les stratégies nécessaires pour continuer à gérer leur maladie.

Le sujet de la dernière phase de notre analyse est de présenter l'implication du réseau social dans le quotidien des personnes. Effectivement, l'entourage (famille, amis) apparaît dans nos entretiens de manière significative. Nous verrons que si l'entourage peut être très soutenant, il peut également être source de difficultés. Aussi, nous avons découvert que les loisirs et le travail permettent de maintenir un équilibre certain. Nous relatons ci-dessous les diverses stratégies en lien avec ces ressources.

3. L'impact du réseau social sur la maladie

Dans le cadre de nos entretiens, notre intérêt s'est aussi porté sur l'implication du réseau social. Nous avons rarement eu besoin d'aborder ce thème, car les personnes interrogées y ont mis, dès le début, beaucoup d'importance. Aussi, nous avons relevé au fil des entretiens que l'ensemble des personnes interrogées parle de l'importance à pouvoir compter sur un entourage, qu'il soit familial ou amical. De plus, nous avons constaté que les loisirs et le travail, souvent formulés en termes de stratégies, permettent d'entretenir et de créer en quelque sorte ce même réseau social. De même que nous l'avons vu dans la partie théorique²³⁹, le soutien social permet à la personne de mieux gérer son stress quotidien. Ainsi notre analyse se décline en quatre parties, à savoir le soutien de la famille, le soutien des amis, les loisirs et le travail en termes d'équilibre et les limites créées par la schizophrénie.

Le soutien familial

La majorité des personnes parle de leur famille comme étant un soutien important. Que cette aide soit financière, de logement ou affective, la famille sert de garde-fou face à la maladie. Grâce à sa présence et son écoute, la famille peut aider à prévenir les rechutes, déceler les signes de décompensation. Et si la famille est très présente, elle peut même aider à éviter l'hospitalisation, comme ce fut le cas pour Philippe. Sa stratégie fut d'être à l'écoute de sa première compagne. Sans elle, il aurait été hospitalisé à plusieurs reprises. Il ajoute que sans la famille, il vivrait en institution aujourd'hui :

« Grâce à cette première compagne, cette proche qui était là et qui a assuré, sans elle je crois que j'aurais été en institution...même j'm'en serais pas sorti quoi. (...) Elle a permis de vivre toute cette folie d'une manière non institutionnelle. »

²³⁹ Cf. chapitre 5.3 : « Les traitements actuels de la schizophrénie – Dimension sociale ».

Dans l'ensemble, toutes les personnes interrogées peuvent compter sur un membre de la famille au moins. Qu'il s'agisse d'un frère, d'une sœur, d'une épouse ou d'un parent, chacun de manières différentes perçoit de l'aide ou du soutien. Lorsque Olivier était hospitalisé, sa sœur s'occupait de relever le courrier, d'arroser les plantes de son appartement. Il nous témoigne de l'aide qu'il a reçue de sa famille mais en particulier de sa sœur :

« I peut arriver qu'il y ait des semaines et des semaines sans qu'j'entre chez moi (hospitalisation) (...) donc tout reste en plan donc que ce soit avec ma sœur donc la famille, mes parents, i viennent peut-être voir si ya des choses à ranger. »

Quant à Johann, son épouse et ses enfants l'ont aidé à trouver la force nécessaire pour quitter l'hôpital et rentrer à la maison. Il ne voulait pas faire subir les conséquences d'une vie institutionnelle à sa famille. Dès lors, Johann s'est motivé pour prendre le dessus sur la maladie et pouvoir rentrer à la maison :

« L'amour des enfants. C'est ça qu'est-ce que ça a donné. Et pis ma femme qui venait chaque jour après le travail. Même qu'elle était enceinte. »

L'aide déployée par la famille passe également par la communication. Cette dernière s'avère être primordiale pour l'ensemble des personnes interrogées, car elle permet non seulement de gérer le stress mais aussi de partager leur joie et leur souffrance avec les proches. Si la communication s'avère être spontanée, la personne aura davantage de facilité à exprimer un malaise, ainsi, la famille aura durant cette période moins d'attentes envers la personne.

Cependant, il s'avère que l'ensemble des personnes parle de la communication non comme une stratégie, mais comme une ressource émanant de la part de la famille. Elle se soucie de la personne au quotidien, elle porte ainsi sur elle un regard bienveillant.

Dans le cadre de nos entretiens, seules quatre personnes nous ont témoigné qu'elles arrivent à parler aisément de leur maladie à leurs proches. Les extraits des entretiens de Wilfried et Xavier nous le confirment :

« J leur parle de mes problèmes et i discutent avec moi. »

« C'était quelqu'un à qui je pouvais parler, mon grand-père. »

Cependant, cet échange ne va pas de soi pour tout le monde. Julien n'aborde que rarement le thème de la schizophrénie avec sa famille. Il peut parler de la maladie à ses parents, mais « qu'à moitié ». Effectivement son père a accepté la maladie, au contraire de sa mère qui n'admet toujours pas que son fils soit atteint de schizophrénie, ce qui rend la communication à ce sujet souvent difficile :

« Je peux compter à moitié j'dirais. Dans le sens que moi mon père lui il a accepté ma maladie. Mais ma mère elle est toujours dans une position de déni de ma maladie. (...) Elle n'a jamais accepté ma maladie, donc c'est vrai que c'est difficile d'en parler, dans le sens que elle essaie tout de suite de changer de sujet. »

De ce fait, Julien a opté pour une stratégie d'évitement, il ne parle que très rarement de sa maladie à ses parents. Etant donné que la schizophrénie s'avère être un sujet sensible entre lui et sa mère, Julien s'abstient d'en parler afin de ne pas provoquer de tensions. En revanche, s'il ne peut échanger au sujet de sa maladie, il nous confie pouvoir parler d'autres sujets, ce qui a pour effet de rassurer Julien dans la place qu'il tient dans sa famille.

Le soutien des amis

Les personnes nous livrent plusieurs éléments mettant en lumière l'importance d'avoir un réseau d'amis. En premier lieu, il est ressorti que l'aide prodiguée par les amis permet de maintenir un certain équilibre, en d'autres termes d'éviter les rechutes. Dans le cas de Séverine, un ami a repéré les signes précurseurs d'une

décompensation. Grâce à lui, elle a pu intervenir assez rapidement et éviter une éventuelle hospitalisation en allant consulter son médecin. Sa stratégie a été de faire confiance à cet ami et d'écouter les conseils qui lui ont été prodigués. Séverine nous livre son témoignage :

« Les dernières fois où j'ai fait les décompensations, ça a été une des dernières fois, c'est un ami qui l'a repérée et qui est venu avec moi chez mon médecin. »

A la suite de cet épisode, Séverine a commencé un traitement médicamenteux uniquement pour « faire plaisir » à son ami, afin qu'il se fasse moins de souci. Mais aujourd'hui, grâce au soutien qu'elle a reçu, elle continue à prendre régulièrement ses médicaments et leur reconnaît même une utilité :

« Je lui ai dit ouais bon si ça peut te calmer de prendre des médicaments d'accord je prends des médicaments (...) j'accepte que ça se passe comme ça (être soignée avec des médicaments) (...) Je sais que c'est utile. »

Quant à Julien, il a pu compter sur le soutien et l'amitié de ses amis durant ses hospitalisations. Voici un extrait de son récit :

« Certaines personnes m'ont soutenu pendant les moments où j'étais vraiment au plus bas. Ils sont venus me rendre visite quand j'étais hospitalisé ...des personnes avec qui j peux parler de ma maladie, donc moi c'est très précieux d'avoir des amis avec qui j peux parler de la maladie. »

Olivier nous le témoigne également :

« Ce sont des gens très très importants pour mon équilibre, trois quatre gens d'amis de longue date »

Nous constatons ici à quel point le soutien d'un ami est une ressource précieuse. Le deuxième élément découvert dans les entretiens est le fait de pouvoir parler

librement de la maladie, ou simplement de pouvoir compter sur quelqu'un en cas de nécessité. Ceci s'avère être un besoin réel. Si nous n'arrivons à déceler que très peu de stratégies, c'est que les personnes nous ont confié ne pas demander verbalement de l'aide à cet entourage. Effectivement, le lien qui s'est établi, malgré les difficultés, est très fort et les amis offrent leur aide spontanément. L'entourage « connaît » mieux la personne et sait comment agir en cas de décompensation. La stratégie, à ce moment-là est d'être à l'écoute de ses amis. En effet, lorsque Johann semble stressé, ses amis s'inquiètent rapidement et lui posent la question : « *Johann, ça va pas, t'es pas bien ?* » Puis, si Johann n'arrive pas à répondre à cette question, il opte justement pour cette stratégie, ainsi c'est lui qui se tourne vers eux et leur demande : « *qu'est-ce que vous voyez que moi je vois pas ?* ». La réponse de ses amis importe beaucoup pour Johann. Cela lui permet de diminuer son stress et d'appréhender la vie d'une meilleure façon.

Inversement, si nous avons relevé que le soutien des amis est essentiel au maintien d'un équilibre, une majorité des personnes a vu son réseau d'amis s'affaiblir, voire même s'écrouler lors de l'annonce du diagnostic. Comme nous le constatons encore actuellement dans notre société, la nouveauté, la différence et l'incompréhension peuvent être source d'appréhension. Philippe illustre nos propos comme suit :

« La propre peur déjà du changement, peur, peur de c'qui est différent c'est la même chose pour les étrangers pour les réfugiés c'est le même truc, pour les alcooliques pour les...tous ces gens qui sont un peu différents. »

Plusieurs raisons sont avancées lors des entretiens. Wilfried nous parle de « l'étiquetage ». Le fait de se retrouver en hôpital psychiatrique est très stigmatisant, et les amis peuvent ressentir de la peur face à la maladie :

« J'suis rentré à XXX (hôpital psychiatrique) pis c'est comme si tout mes amis m'avaient abandonné quoi...parce que...j'trouve que quand on rentre à XXX on a l'étiquette et pis vu qu'on porte l'étiquette, alors les gens i nous chassent. Ils coupent le contact. »

A cet égard, selon Patrick Martin²⁴⁰, « l'environnement social des patients tend à se réduire en fonction du nombre et de la durée des hospitalisations en hôpital psychiatrique. »²⁴¹

Effectivement, si quelques amis de longue date sont venus trouver Julien à l'hôpital, il a perdu tout contact avec d'autres. Comme le dit Patrick Martin, est-ce en raison d'une longue période d'hospitalisation ? Julien soulève la question, mais ne peut y répondre :

« Y'en a d'autres avec qui j'ai perdu contact. A cause, un peu, à cause de ça (la maladie) Qui m'ont jamais donné de nouvelles, qui sont jamais venus me rendre visite, qui m'ont un peu... qui se sont éloignés de moi et...alors je sais pas si c'est eux qui se sont éloignés ou si c'est moi qui me suis éloigné d'eux. »

En tous les cas, comme le présentent Wilfried et Julien, le séjour à l'hôpital ne profite pas au réseau social des personnes. Néanmoins, dans les entretiens, il n'est pas ressorti que les personnes ont cherché à expliquer la maladie à « leurs anciens amis ». Il apparaît surtout que les personnes ont dû reconstruire leur réseau social après leur première décompensation. Philippe nous livre avec émotion :

« Tout l'monde a foutu l'camp, y'avait personne...y'avait personne. On recevait rien dans la boîte aux lettres à part des publicités des trucs comme ça quoi. (...) Et ça c'est aussi quelque chose que j'ai conquis et qui est...et qui s'est construit. »

Wilfried, comme mentionné précédemment, a dû reconstruire un réseau, non sans difficulté. « L'étiquette » de la schizophrénie est toujours présente et il est difficile de s'en débarrasser. Le nouveau cercle d'amis est plus restreint que l'ancien présent avant l'arrivée de la maladie.

²⁴⁰ Patrick Martin, Professeur de psychopathologie à l'Institut de Psychologie et Sociologie Appliquées de l'Université Catholique de l'Ouest à Angers.

²⁴¹ MARTIN, Patrick, *Qualité de vie et schizophrénie*, Paris, Ed. John Libbey Eurotext, 2004, p.89.

« J'ai réussi à faire un réseau social mais tout p'tit quoi, un tout petit réseau quoi...mais pas un réseau bien...bien bien refait... »

Comme nous allons le voir dans le sous-chapitre suivant, la stratégie de reconstruction d'un réseau s'effectue, pour certaines personnes, au travers des loisirs et du travail.

Les loisirs et le travail en termes d'équilibre

Dans les récits, nous avons constaté que l'ensemble des personnes pratique une activité de loisirs (chant, dessin, écriture etc.). Outre le fait que ses activités ont offert la possibilité aux personnes de se redécouvrir autrement, elles leur ont permis de créer de nouveaux liens amicaux. De plus, la majorité travaille, soit au sein d'une association d'aide psychiatrique ou soit dans l'économie dite libre. Pour illustrer nos propos, Julien, à la suite de ses hospitalisations, a rapidement souhaité trouver des activités. Il fait un peu de natation et chante dans une chorale :

« Par la suite j'ai assez vite cherché des activités qui me permettaient de...aussi de sortir de chez moi, de voir du monde, d'avoir des contacts et de... faire des choses qui me paraissent utiles, qui me paraissent, qui me donnent du sens au fait. »

Pour lui, ses activités lui permettent d'avoir « un emploi du temps à peu près structuré ». Effectivement, il s'agit pour lui d'une stratégie pour gérer sa maladie. S'il pratique ce genre d'activité, alors il ne reste pas seul chez lui. Le fait de rencontrer des gens lui permet d'échanger et d'être tout simplement entouré par des gens « au regard bienveillant ». Dans ce cas il ne pense pas qu'il est atteint de schizophrénie.

Tout comme Julien, Wilfried parle du dessin en termes d'occupation, une stratégie lui permettant avant tout de gérer sa maladie. Il nous livre que le dessin l'empêche d'être envahi de symptômes. De plus, cela lui permet aussi d'organiser, de structurer ses journées ainsi que sa semaine.

Si les personnes nous ont cité leurs loisirs comme stratégiques et bénéfiques face à la maladie, nous avons souhaité savoir ce qu'il en était au sujet du travail. Lorsque nous avons évoqué ce thème, les personnes ont parlé en premier lieu de « mise en valeur ». Il est clairement ressorti de leurs récits que le travail est une stratégie permettant de gérer la maladie. Au travers de cette activité, ils se sentent utiles, ils peuvent rendre service et rencontrent également des amis. Pour certains le travail s'apparente aux loisirs, à savoir un moment d'occupation ou encore de structuration de la journée. Après leur hospitalisation, tous sauf Bernard ont retrouvé un travail. Quatre d'entre eux ont fondé une association d'aide psychiatrique soutenant les droits des personnes malades mentalement. Le mot solidarité a aidé à bâtir cette association. Leur motivation à travailler, à fonder cette association a été en premier lieu de se rétablir. Puis progressivement, le but est devenu aussi d'informer la population sur la schizophrénie. Au travers de leur travail, soit la gestion du site internet, l'animation d'ateliers d'écriture ou la préparation de divers congrès, ces personnes ont trouvé un rythme de vie qui leur convient, un équilibre, mais surtout un sens à leur vie.

« Tous les mardis j viens au XXX (nom de l'association), j vois des amis réguliers, c'est un point ponctuel dans la semaine, c'est un moment où je sais que j vais voir du monde, des amis des proches. Chui un des membres fondateurs du XXX, c'est vrai que j'ai fait pas mal de choses au XXX qui est un peu ma deuxième famille, c'est des choses importantes pour ma santé. »

Avant la maladie, la plupart effectuait un travail à l'opposé des valeurs qu'ils défendent aujourd'hui. S'ils n'ont pas pu reprendre la même activité, c'est que leur ancien travail demandait un rythme trop soutenu, donc peu compatible avec leur schizophrénie.

Qu'il s'agisse d'un travail au sein d'une association d'aide psychiatrique ou d'un travail dans l'économie dite libre, les personnes s'épanouissent dans des activités qui leur plaisent. Ce travail apparaît non seulement comme une stratégie pour mieux gérer la maladie, mais il permet aussi de se sentir utile dans cette société. Voici les raisons pour lesquelles certaines personnes ont souhaité travailler :

Olivier anime un atelier d'écriture :

« J'me mets en valeur en animant ces groupes d'écriture et en rendant service. »

Pour Julien, le fait de sortir, de voir du monde et de faire des choses utiles comme son travail (il est responsable informatique d'une association d'aide psychiatrique) lui permet de trouver un sens à sa vie.

« Ce travail j'ai l'impression de faire un travail utile (...) un travail qui est directement utile pour les gens. »

Pour Xavier le travail lui permet de diminuer les manifestations de la maladie :

«Ca, (le monologue interne) s'enlève bien par le travail, en étant concentré sur les choses bien précises, de pas laisser naviguer. »

Alors que pour Olivier le travail permet de structurer sa journée et ses idées :

« L'écriture, parfois me structure énormément, c'est important pour m'ordonner, mettre mes idées au clair. »

Effectivement, si toutes ces personnes pratiquent des loisirs ou exercent un travail, ce n'est pas anodin. Le fait d'avoir un travail, de se rendre utile fait partie des valeurs fondamentales et significatives d'une société, indépendamment de la catégorie sociale à laquelle on appartient.²⁴² Le fait d'avoir un travail permet d'être un peu moins mis à l'écart et de faire en quelque sorte partie de la société, chacun espérant que le regard des autres et la stigmatisation diminueront.

²⁴² DE COSTER, Michel, PICHAULT, François, *Traité de sociologie du travail*, Paris, 2ème édition, Ed. De Boeck, 1998, p.32.

Le regard des autres, une difficulté supplémentaire à la maladie

Nous nous arrêtons l'espace de quelques lignes sur le thème de la stigmatisation. D'une part pour en faire un parallèle avec la théorie que nous avons développée au début de notre travail et d'autre part parce que les personnes interviewées nous ont très souvent parlé de la stigmatisation dont elles sont victimes. En outre, nous pouvons dire que le fait de se sentir incompris par la société, voire par ses proches peut être un frein à sortir de chez soi. Peur, manque de confiance en soi et en les autres et l'incompréhension peuvent être des freins quotidiens. Ainsi, ces quelques exemples limitent la capacité stratégique des personnes.

La première difficulté que nous avons pu relever dans nos entretiens réside dans les idées véhiculées par notre société. Les fausses perceptions du public liées à la schizophrénie, peuvent renforcer ce rejet. Il est évident que la folie effraie encore quelque peu. Déjà dans les années huitante Lucien Israël, professeur de psychiatrie à Strasbourg, parlait que séparer « le fou » du « normal » est propre à la civilisation occidentale, soit capitaliste.²⁴³ Nous avons pu relever que cette vision à l'heure actuelle n'a pas beaucoup évolué. Philippe nous donne l'exemple de Konrad Lorenz, biologiste et zoologiste autrichien :

« Lorenz qui se mettait à quatre pattes pour suivre les oies, on le traite de grand savant. Si vous avez un gars qui s'met à quatre pattes pour suivre une oie, parce que ça lui fait plaisir...ben ça passe pas. »

Une autre difficulté s'ajoutant aux idées préconçues est que la schizophrénie est une maladie qui ne se voit pas. Philippe et d'autres auraient souhaité avoir un eczéma, être en chaise roulante afin que les gens voient réellement leur souffrance. Il ne s'agit pas seulement d'un handicap mental, mais c'est l'évolution dans le quotidien qui est pourvu d'obstacles. La majorité des personnes disent rencontrer des problèmes à effectuer les moindres petites choses de la vie quotidienne. Tout peut devenir source d'angoisse et la famille,

²⁴³ ISRAËL, Lucien, *Initiation à la psychiatrie*, Paris, Ed. Masson, 1984, p.41.

l'entourage n'arrivent pas toujours à le concevoir. Voici un extrait tiré de l'entretien de Philippe qui parle de sa difficulté d'évoluer dans le quotidien, difficulté invisible aux yeux des autres :

« (Lorsqu'on nous demande une chose toute simple et qu'on est un peu stressé) Quelqu'un à qui manque un bras, on va lui dire « ben fait ce que tu peux ». Mais nous on a nos deux pieds nos deux bras, nos deux jambes, nos deux bras nos deux yeux nos deux oreilles pis on est, on est invalides quoi... »

L'incompréhension, l'ignorance parfois totale de la maladie psychique peut toucher une partie de l'entourage. Julien nous le confirme :

« Des gens par exemple ils disent que je pourrais bien travailler à 100%, pis qui pensent qu'avec un bon coup de pied dans le derrière... qui pensent que si j'avais un peu plus de volonté.... Des gens qui ont rien compris à ma vie psychique. »

Les stratégies personnelles dont disposent les personnes sont faibles. Mis à part ignorer les remarques ou passer son chemin lorsque les regards se font trop insistants, individuellement il est difficile de lutter contre cette stigmatisation. C'est pourquoi les personnes interrogées relèvent que les amis sont importants. Ils portent sur eux un regard bienveillant que la société n'a que trop peu souvent. Enfin, qu'il s'agisse d'un proche ou d'un ami, de fait d'être soutenu, d'être écouté, de pouvoir tout simplement compter sur quelqu'un en cas de besoin, est une des stratégies principale qui permet de gérer la maladie au quotidien.

CONCLUSION

Avant de mettre un point final à notre travail de recherche, revenons sur divers points tels que les résultats en lien avec nos objectifs et notre question de départ, le processus de recherche ainsi que les apprentissages que nous a permis de faire ce travail.

L'analyse des résultats de la recherche empirique montre que les personnes atteintes de schizophrénie souffrent encore quotidiennement de symptômes liés à la maladie. Les diverses stratégies mises en place pour les gérer vont de l'utilisation de leurs ressources personnelles au recours à leur médecin, en passant par l'acceptation du soutien de la famille et des amis. Avant de les aborder, revenons brièvement sur les notions de stratégies et de ressources. La mise en place de la première permet d'atteindre un but précis, ici la gestion de la maladie. Quant à la deuxième, elle correspond à ce qu'utilise la personne pour mettre en place des stratégies.

Ces stratégies de gestion de la maladie touchent à trois sphères qui sont biologiques, psychologiques et sociales. Dans la première dimension nous les avons regroupées dans deux catégories, à savoir l'identification des symptômes de la maladie et la gestion de ces derniers. Ainsi, consulter un psychiatre et prendre régulièrement les médicaments qu'il prescrit sont les stratégies mises en place les plus souvent mentionnées. La thérapie permet aux personnes d'être stabilisées face à la maladie, elle diminue voire supprime complètement les symptômes. Néanmoins, cette prise de médicaments produit un certain nombre d'effets secondaires, pouvant effectivement être importants et nécessitant à leur tour d'être gérés. Le sommeil et la grande fatigue du matin en sont des exemples explicites. Sans ce repos, les personnes interviewées avouent être plus sujettes à souffrir de symptômes liés à la schizophrénie. Certaines d'entre-elles ont même suivi des cours afin de mieux cerner la maladie et les effets qui en découlent. Dans le discours des interviewés, il ressort fréquemment les termes de ressources et de besoin, le premier étant associé à ce que l'on utilise pour mettre en place des stratégies, le second faisant état d'une prise de conscience d'un manque. En effet, si l'apport du médecin et du traitement médicamenteux est une ressource non négligeable contribuant à l'équilibre des personnes, il est clairement rapporté que celles-ci en ressentent le besoin, car consulter le médecin permet de dénouer certaines situations complexes du

quotidien. Les personnes savent également que l'arrêt du traitement peut provoquer une rechute.

La deuxième dimension analysée se rapporte à la sphère psychologique. Toutes les personnes ont mis en place des stratégies leur permettant d'évoluer dans leur maladie de manière positive. Ainsi, transformer leurs délires au travers de l'art, soit l'écriture, le chant, le dessin, ou encore la spiritualité sont les stratégies leur offrant cette capacité de reconstruction. A noter qu'il s'agit d'une lutte au quotidien. Mais « l'expérience » de la maladie et la mise en place de ces stratégies permettent de l'appréhender de manière plus sereine. Toutefois, pour que cette évolution ait lieu, les personnes doivent passer par une phase d'acceptation de la maladie. La stratégie ici est d'effectuer un travail sur soi. Ce cheminement à l'intérieur d'eux-mêmes leur a permis, pour la plupart, de se rapprocher des valeurs de la vie, qui à leurs yeux, sont essentielles. Il s'agit de l'amour, la compréhension, la confiance et la reconnaissance. Ces dernières nous ont également été mentionnées en termes de besoin. Effectivement, ces valeurs consentent à ce que la personne se sente mieux. Elles peuvent alors s'exprimer plus aisément sur leur maladie et les difficultés qu'elles rencontrent.

Nous terminons par la dernière dimension qui touche à la sphère sociale. Nous avons regroupé sous ces termes les stratégies qui font appel à la famille et aux amis. Ceux-ci leur permettent de briser la solitude et de passer un moment agréable en leur compagnie. Inversement, nous avons relevé qu'une deuxième stratégie est d'être à leur écoute. Effectivement, l'entourage rend les personnes attentives aux symptômes de la maladie évitant ainsi des rechutes, voire des hospitalisations. Cependant, beaucoup de personnes ont dû reconstruire leur réseau d'amis qui s'est vu diminuer lors de l'annonce du diagnostic. Pour ce faire, ils ont rejoint des groupes sociaux tels que des chorales ou des groupes sportifs. Cette autre stratégie a donné à ces gens la possibilité de recréer ce lien social qu'ils avaient peu à peu perdu lors du diagnostic. Dans leur discours, nous avons remarqué que la famille et les amis sont une aide non négligeable à la stabilisation de la maladie, c'est pourquoi les personnes nous en ont parlé en termes de besoin.

Dans cette sphère, nous avons également inclus les loisirs et le travail, car ces activités, aux yeux des interviewés, maintiennent un sentiment d'utilité face à la société. Mais plus que cela, elles sont employées comme stratégies. En effet, le fait de travailler permet à certaines personnes d'organiser et de structurer leur journée. Pour d'autres, cela diminue clairement les manifestations de la maladie, puisqu'elles sont concentrées à leur tâche. Enfin, les dernières stratégies mises en place pour gérer la maladie touchent le thème de la stigmatisation. S'il apparaît comme une difficulté supplémentaire à la pathologie, c'est qu'une incompréhension de la schizophrénie persiste encore dans notre société. La stratégie principale réside dans le fait de s'entourer d'amis bienveillants.

Ainsi, il est intéressant de constater que pour diverses raisons, les personnes bénéficient d'un soutien à trois niveaux : biologique, psychologique et social. Durant l'approfondissement de l'approche, notre questionnement portait sur son application sur le terrain. Nous ne prétendons pas répondre pleinement à cette question car il nous serait nécessaire d'effectuer une recherche supplémentaire auprès de professionnels des diverses disciplines. Cependant, à la lumière de l'analyse et des résultats, nous pouvons apporter un début de réponse. Nous avons relevé lors de nos investigations qu'aucune personne n'est suivie par une équipe pluridisciplinaire intervenant en réseau de manière bio-psycho-sociale. Pourtant, sans bénéficier de ce suivi, toutes les personnes utilisent des stratégies touchant les trois sphères. Elles jouissent également de ressources biologiques, psychologiques et sociales. Cet état de fait nous réjouit car il nous démontre, malgré le petit nombre de personnes interviewées, que la présence de ces trois dimensions est efficace pour les huit personnes rencontrées.

Aussi, nous profitons de ce chapitre pour donner notre avis sur la question de la faisabilité et de l'efficacité de cette approche. Il est vrai que la lecture de divers ouvrages traitant de ce thème nous a particulièrement séduits. Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment dans notre travail, nous sommes conscients qu'il n'est que très rarement possible d'appliquer cette approche à la réalité. Tous les professionnels du domaine de la santé mentale et psychique (psychiatre, psychothérapeute, etc.) ne sont pas formés pour travailler en réseau. Mais le temps n'est-il pas venu de travailler de manière interdisciplinaire ?

Au regard des conclusions de notre analyse, nous estimons que les résultats obtenus sont valides, malgré le nombre restreint d'entretiens. Il est évident que nous ne pouvons généraliser les conclusions de notre recherche à toute personne souffrant de schizophrénie, même si les informations reçues sont très riches.

Nous pensons que notre travail de recherche pourra non seulement enrichir les connaissances de certains professionnels, mais également trouver quelques pistes d'interventions intéressantes à approfondir et ce, autant pour la schizophrénie que pour d'autres maladies psychiques et mentales. De plus, nous espérons au travers de cette recherche, apporter des réponses à certaines questions que l'entourage de la personne pourrait se poser.

A l'heure du bilan de la co-réalisation de notre recherche, nous réalisons qu'il a été très enrichissant de travailler à deux. Durant les sept derniers mois, nous nous sommes sans cesse motivés afin de tenir un rythme de travail soutenu. De plus, lors de chaque rédaction, l'avis externe de l'un de nous permettait une première correction du travail. Aussi, le fait de travailler en binôme nous a permis d'investiguer le sujet plus en profondeur.

Ce mémoire fut extrêmement intéressant. Plusieurs fois, en raison de la longue recherche littéraire, de diverses corrections et sur-corrrections, nous avons eu l'envie de passer à autre chose. Mais la motivation de chacun, l'envie de réaliser un travail soigné et de nous surpasser a toujours été plus forte. Grâce à ce mémoire, nous avons amélioré nos capacités rédactionnelles en vue de formuler un texte fluide et compréhensible à lire. En outre, même si l'écriture de la partie théorique de ce travail a souvent été source de découragement, elle a profondément enrichi nos connaissances théoriques sur le sujet qui nous occupe. Nos principales difficultés résidaient dans le fait de structurer de manière cohérente et précise les discours découverts dans les différents ouvrages scientifiques. De plus, la littérature exposant une multitude d'informations, il nous a fallu faire des choix. Néanmoins, nous sommes conscients que nous devons encore nous améliorer sur ces différents points.

Notre choix méthodologique, à savoir l'entretien compréhensif, nous a apporté plus que nous le pensions au départ. En effet, grâce à cette façon d'aborder les

personnes, nous avons pu mettre en place un échange, un dialogue, plutôt qu'un simple questionnaire du type « question-réponse ». Cette méthode nous a apporté certains résultats, tels que la spiritualité, le sommeil ou encore les loisirs en tant que ressources et stratégies. Notre analyse n'en a été qu'enrichie. C'est pourquoi les entretiens furent le point fort de notre mémoire. Rencontrer ces gens et écouter leur histoire de vie, certaines fois avec une immense émotion, a été une expérience extraordinaire.

Nous voici à la fin de notre recherche, avec le sentiment d'avoir réalisé un travail considérable, surtout dû à l'investissement d'énergie et de temps. Nous sommes conscients que ce travail n'est qu'un « entraînement à la recherche », comme nous l'avaient mentionnés certains intervenants de la Haute école fribourgeoise de travail social. Toutefois, nous sommes satisfaits d'avoir réalisé ce mémoire et sommes fiers d'avoir accompli un travail de cette ampleur.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Mini DSM-IV-TR, critères diagnostics*, Paris, Ed. Masson, 2004.

BOUDON, Raymond, *La sociologie de l'habitus de Bourdieu*, in : MONTOUSSE, Marc, GARCIA, Sandrine, RENOARD, Gilles, *100 fiches pour comprendre la sociologie*, Rosny-sous-Bois, Ed. Bréal, 2006.

BOURDIEU, Pierre, *Les logiques de l'action*, in : MONTOUSSE, Marc, GARCIA, Sandrine, RENOARD, Gilles, *100 fiches pour comprendre la sociologie*, Rosny-sous-Bois, Ed. Bréal, 2006.

BOURGEOIS, Marc, Louis, *Que sais-je ? Les schizophrénies*, Paris, Ed. Puf, 2006.

CHESNAIS, Marie-Françoise, *Vers l'autonomie, l'accompagnement dans les apprentissages*, Paris, Hachette Education, 1998.

CROZIER, Michel, FRIEDBERG, Erhard, *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective*, Vienne, Ed. du Seuil, 1981.

DE BECKER, R, Déborah, LECOMTE, Tania, LECLERC, Claude, *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 2004.

DE CLERCQ, Michel, PEUSKENS, Joseph, *Les troubles schizophréniques*, Paris, Ed. De Boeck, 2000.

DE COSTER, Michel, PICHAULT, François, *Traité de sociologie du travail*, Paris, 2^{ème} édition, Ed. De Boeck, 1998.

DE PERROT, Edouard, WEYENETH, Martin, *Psychiatrie et psychothérapie : une approche psychanalytique*, Bruxelles, Ed. De Boeck, 2004.

DEBRAY, Quentin, NOLLET, Daniel, *Les personnalités pathologiques, approche cognitive et thérapeutique*, Liège, Ed. Masson, 2004.

DEPELTEAU, François, *La démarche d'une recherche en sciences humaines, de la question de départ à la communication des résultats*, Québec, Ed. De Boeck, 2000.

DIGONNET, Emmanuel, et al., *Schizophrénie et soins infirmiers, une approche clinique du traitement et des soins*, Ed. Masson, Paris, 2004.

DURAND, Vincent, Mark, BARLOW, David, H., GOTTSCHALK, Michel, *Psychopathologie*, Paris, Ed. De Boeck Université, 2002.

ESQUIROL, Jean-Etienne, *Des établissements consacrés aux aliénés en France (1818)*, in : *Des maladies mentales*, Tome II, Paris, 1838.

FENNETEAU, Hervé, *Enquête : entretien et questionnaire*, Paris, Ed. Dunod, 2002.

FERRERI, Florian, MARTIN, Patrick, *Schizophrénie et cognition*, Paris, Ed. John Libbey Eurotext, 2004.

FOUCAULT, Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Ed. Gallimard, 1999.

FRANCK, Nicolas, *La schizophrénie, la reconnaître et la soigner*, Paris, Odile Jacob, 2006.

FREYSSINET-DOMINJON, Jacqueline, *Méthodes de recherche en sciences sociales*, Paris, Ed. Montchrestien, 1997.

GARRABE, Jean, *La schizophrénie : un siècle pour comprendre*, Paris, Ed. Les empêcheurs de penser en rond, 2003.

GENSE, Xavier, *L'intégration des personnes atteintes psychiquement*, Mémoire de fin d'études réalisé dans le cadre de la Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Fribourg, HEF-TS, 2004.

GIROUX, Sylvain, TREMBLAY, Ginette, *Méthodologie des sciences humaines, La recherche en action*, Saint-Laurent, Ed. du Renouveau, 2002.

GOFFMAN, Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Les éditions de minuit, 2005.

GRANGER, Bernard, NAUDIN, Jean, *La schizophrénie*, Paris, Ed. Le Cavalier Bleu, 2006.

GRIVOIS, Henri, *La schizophrénie débutante*, Montrouge, Ed. John Libbey Eurotext, 1998, p.199.

GUELFY, Julien-Daniel, ROUILLON, Xavier, *Manuel de psychiatrie*, Issy-les-Moulineaux, Ed. Masson, 2007.

GUIMON, José, WEBER-ROUGET, Béatrice, *Thérapies de groupe brèves, conduites et illustrations cliniques*, Genève, Ed. Masson, 2002.

ISRAËL, Lucien, *Initiation à la psychiatrie*, Paris, Ed. Masson, 1984.

JAVEAU, Claude, *Le quotidien dans les pratiques éducatives*, in : ROUZEL, Joseph, *Le quotidien en éducation spécialisée*, Paris, Ed. Dunod, 2004.

KAUFMANN, Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, France, Ed. Armand Colin, 2004.

KOHL, Frantz-Samy, *Les représentations sociales de la schizophrénie*, S.L., Ed. Masson, 2006.

LALONDE, Pierre, AUBUT, Jocelyn, GRUNBERG, Xavier, *Psychiatrie Clinique, une approche bio-psycho-sociale*, Tome I, *Introduction et syndromes cliniques*, Montréal, Ed. Gaëtan Morin, 1999.

LALONDE, Pierre, AUBUT, Jocelyn, GRUNBERG, Xavier, *Psychiatrie Clinique, une approche bio-psycho-sociale*, Tome II, *Introduction et syndromes cliniques*, Montréal, Ed. Gaëtan Morin, 1999.

LEMPERIERE, T, FELINE, André, ADES, Jean, HARDY, Patrick, *Psychiatrie de l'adulte*, Paris, Ed. Masson, 2006.

LIBERMAN, Robert, Paul, *Entraînement aux habiletés sociales pour les patients psychiatriques*, Ed. Retz, Paris, 2005.

LIM-SABBAH, Isabelle, *Psychiatrie*, Paris, Ed. Masson, 2007.

LLORCA, Pierre-Michel, *Mieux connaître la schizophrénie*, Montrouge, Ed. Broché, 2006.

MARTIN, Patrick, *Qualité de vie et schizophrénie*, Paris, Ed. John Libbey Eurotext, 2004.

MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Québec, Ed. Gaëtan Morin, 2000.

MILES, B., Matthew, HUBERMAN, A., Michael, *Analyse des données qualitatives*, Paris, Ed. De Boeck, 2003.

MIRALLES, Pierre, *Le management des talents*, Paris, Ed. Harmattan, 2007.

Organisation mondiale de la santé (OMS), *CIM-10*, Genève, Ed. Masson, 2001.

OMS, *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement*, Paris, Ed. Masson, 2002.

PERRENOUD, Philippe, « La clé des champs : essai sur les compétences d'un acteur autonome », Université de Genève, 1999.

http://www.ibe.unesco.org/French/poverty/Ressources/Experts/Perrenoud_Essai_competences.pdf.

PETITJEAN, F., MARIE-CARDINE, M., *Schizophrénie débutantes, diagnostics et modalités thérapeutiques*, Paris, Ed. John Libbey, 2003.

RIOU, Arnaud, *Devenir acteur de sa vie, s'ouvrir à la communication du corps*, Montréal, Ed. L'Homme, 2006.

ROUZEL, Joseph, *Le quotidien en éducation spécialisée*, Paris, Ed. Dunod, 2004.

SAOUD, Mohamed, D'AMATO, Thierry, *La schizophrénie de l'adulte : des causes aux traitements*, Paris, Ed. Masson, 2006.

SCHEDER, DOMINIQUE, *Grains de ciel, la folle aventure du GRAAP*, Lausanne, Ed. Favre, 2007.

SECHEHAYE, Marguerite-Albert, *Journal d'une schizophrène : auto-observation d'une schizophrène pendant le traitement psychothérapeutique*, Paris, 4^e édition, 1975.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCHIZOPHRÉNIE, *Apprendre à connaître la schizophrénie : une lueur d'espoir*, Markham, Ed. Société canadienne de schizophrénie, 2003.

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE, *La schizophrénie, Comprendre et aider*, Montréal, Société québécoise de la schizophrénie, 2006.

SPANO, Gianni, *La schizophrénie*, in : VAN, H., ABRAHAM, G., (ss la direction), *Psychiatrie psychobiologique*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1995.

THURIN, Monique, THURIN, Jean-Michel, *Évaluer les psychothérapies : méthodes et pratiques*, Paris, Ed. Dunod, 2007.

TILKIN, Françoise, *Quand la folie se racontait, récit et antipsychiatrie*, S.L., Ed. Rodopi, 1990.

TRIBOLET, Serge, PARADAS, Christophe, *Guide pratique de psychiatrie. 5^e édition*, France, Ed. Heures de France, 2000.

VAN, BEIRENDONCK, Lou, *Tous compétents !*, Bruxelles, Ed. De Boeck, 2006.

VAN, H., ABRAHAM, G., (ss la direction), *Psychiatrie psychobiologique*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1995.

VIDON, G., *La désinstitutionalisation : ses origines, ses retombées, son bilan. Les réhabilitations psycho-sociale en psychiatrie*, FRISON-ROCHE, 1995.

Sitographie

GASSER, Jacques, in : *Site du dictionnaire historique de la suisse (DHS)*.

<http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/f/F16597.php>.

LALONDE, Pierre, « Le modèle vulnérabilité-Stress et les interventions efficaces dans la schizophrénie », in : *Site de l'Espace Socrate*.

http://www.espace-socrate.com/SocProAccueil/Document%5CRehabilitation%5Ca_modele_vulnerabilite_stress_les_interventions_efficaces.pdf.

Site de L'ACADEMIE FRANCAISE.

<http://www.academie-francaise.fr>.

Site de l'Association des groupes de recherche et d'études sur stress et santé.

<http://www.agress.fr/upload/documents/Les%20neuroleptiques1.pdf>.

Site de L'ASSOCIATION SUISSE DES PSYCHOTHERAPEUTES, ASP.

<http://www.psychotherapie.ch>.

Site de L'ETAT DE FRIBOURG.

http://www.fr.ch/rfsm/mes_pages/hopital_en_chiffres/hpc_ra2006.pdf.

Site de L'OFFICE FEDERAL DE LA SANTE PUBLIQUE (OFSP).

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/01916/index.html?lang=fr>.

Site de L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.

<http://www.who.int/whr/2001/chapter3/fr/index3.html>.

Site de la CIM-10 : classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, *Site officiel de la CIM-10 en Suisse*.

<http://www.icd10.ch/index.asp>.

Site de LA SOCIETE QUEBECOISE DE LA SCHIZOPHRENIE.

<http://www.schizophrenie.qc.ca/FR/Infos/index.html>

Site de LA SOCIETE SUISSE DE THERAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (SSTCC).

<http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/quest-ce-que-la-therapie-comportementale-et-cognitive/index.html>.

Site du CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, Université de Nancy.

<http://www.cnrtl.fr/definition/demence>.

Site du DSM-IV.

<http://www.dsmivtr.org/index.cfm>.

Site du GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE DU QUEBEC.

<http://www.granddictionnaire.com>.

Site du GROUPE ROMAND D'ACTION ET D'AIDE PSYCHIATRIQUE.

<http://www.graap.ch/dossier/schizophrenie.html#haut>.

Site du PORTAIL DE NEUROPSYCHOLOGIE CLINIQUE.

<http://ressources.neuropsychologie.fr/PDF/favrod.pdf>

Site officiel du COMPENDIUM SUISSE DES MEDICAMENTS.

<http://www.kompendium.ch/Search.aspx?lang=fr>.

Périodiques

CORIN, Ellen, « De la Culture : A l'ombre de la psychose, des tracés en creux en marge de la culture », *Cahiers de psychologie clinique*, No 21, 2003, in : *Site de cairn.info, Chercher, Repérer, Avancer*.

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=CPC&ID_NUMPUBLIE=CPC_021&ID_ARTICLE=CPC_021_0197#haut.

DEWERPE, Alain, « Résumé de la « stratégie » chez Pierre Bourdieu », *Enquête, Interpréter, Surinterpréter*, No 2, 1996.

<http://enquete.revues.org/document533.html>.

DIXON, LB, LEHMAN, AF, « Family interventions for schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, 21, Vol.4, 1995.

DIXON, LB, LEHMAN, et al., « Conventional antipsychotic medications for schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, No 21, Vol.4, 1995.

DORVIL, Henri, « Nouveau plan d'action : quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation », *Cahiers de recherche sociologique*, No 41-42, 2005.

http://classiques.uqac.ca/contemporains/dorvil_henri/nouveau_plan_action_desinstitutionnalisatio/nouveau_plan_texte.html.

EL GHOUL, Fayçal, « Enfermer et interdire les fous à Paris au XVIIIe siècle : une forme d'exclusion ? », *Cahier de la Méditerranée*, Vol.69, Etre marginal en Méditerranée (XVIe-XXIe siècle), 2004.

<http://cdlm.revues.org/document796.html>.

FAVROD, Jérôme, AILLON, Nancy, BARDIOT, Gérard, « Compétence : un cheval de troie dans les soins », *Cahiers psychiatriques*, No 18, 1995.

FAVROD, Jérôme, RUBIO, Florian, GIGON, Caroline, « Entraînement des habiletés sociales », *Revue Soins Infirmiers*, 2002.

FAVROD, Jérôme, SCHEDER, Dominique, « Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention », *Revue médicale de la Suisse romande*, No 124, 2004.

GHISLETTA, P, GIRARDIN, M, GUILLEY, E, « Définition théorique et interdisciplinaire de la fragilité », *Revue Médicale Suisse*, 2003.

GOBILLE, Boris, « LE CAPITAL MILITANT [2] Crises politiques et reconversions : mai 68 », *Actes de la recherche en sciences sociales*, No 158, 2005.

LAFERRIERE, Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », *Erudit*, No 2, Vol.4, 1977.

MONOD, Annick, « Mon mari est schizophrène », *La Liberté*, No 84, le 13 janvier 2009.

PERRENOUD, Philippe, « Gestion de l'imprévu, analyse de l'action et construction de compétences », in : *Education Permanente*, No 140, Vol.3, 1999.

PERRENOUD, Philippe, « L'autonomie, une question de compétence ? », in : *Résonances*, No 1, 2002.

POMINI, V, GRASSET, F, « Psychoped, un programme d'entraînement des compétences sociales pour patients psychiatriques chroniques », *Revue Médicale Suisse*, No 640, 2001.

RIOUX, Alain, « Défi et découverte : le siècle de la schizophrénie et de la psychanalyse », in : *Site de la bibliothèque de psychologie de Psycho-Ressources*.

<http://www.psycho-ressources.com/bibli/schizo1.html>.

SCIENCES HUMAINES, « La contestation anti-psychiatrique », *Sciences Humaines, Hors-série No 30*, 2000.

http://www.scienceshumaines.com/index.php?id_article=12231&lg=fr.

SZASZ, Thomas, *The Myth of Mental Illness*, in : LAFERRIERE, Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », *Erudit, No 2, Vol.4*, 1977.

THIBODEAU-GERVAIS, Suzanne, LATULIPPE, Daniel, VINCENT, Claudette, « Réinsertion sociale : programme d'action pour permettre aux patients psychiatriques d'acquérir des habiletés fonctionnelles et relationnelles », *Erudit, No 1, Vol.19*, 1994.

<http://id.erudit.org/iderudit/032300ar>.

Forum

VIROT, Claude, *La vie : chaos et catastrophes*, St-Malo, 4^e Forum de la Confédération francophone hypnose et thérapies brèves (CFHTB), 2005.

ANNEXES

Grille d'entretien

1. Comment allez-vous ?
2. Quel est votre âge ?
3. Pouvez-vous nous dire comment se passe une de vos journées ?
 - a. Question de précision : demander à la personne de nous parler de la partie de la journée dont elle aurait oublié de nous parler.
 - b. Question de précision : demander à la personne de nous parler des différentes « activités » dont elle aurait oublié de nous parler. (par exemple : activités « domestiques », loisirs, sociales, etc.), difficultés ou inconvénients en rapport à l'activité
 - c. Question de précision : Comment vous organisez-vous pour les tâches de la vie quotidienne ?
 - d. Question de précision : Lorsque vous parlez de ... Qu'est-ce que cela vous apporte au niveau personnel? Est-ce une difficulté ?
4. Y'a-t-il des moments plus difficiles que d'autres dans la journée ?
 - a. Question de précision : distinguer les moments de la journée, chronologiquement.
 - b. Question de précision : Qu'est-ce qui est le plus difficile dans ce moment ?
5. Dans ces moments difficiles, quels sont vos « trucs » pour passer par-dessus la maladie, pour faire ce que vous souhaitez ?
6. Dans le quotidien, comment faites-vous pour garder une certaine autonomie ?

-
7. Avez-vous des personnes sur qui compter dans les bons moments et dans les moments de difficultés ?
 - a. Question de précision : Quelles personnes ?
 - b. Question de précision : Pourquoi pouvez-vous compter sur ces personnes ? Qu'est-ce qu'elles vous apportent ?
 - c. Question de précision : Avez-vous d'autres ressources à disposition ? (Médication, loisirs, etc.).

 8. Est-ce qu'en raison de votre maladie vous avez subi de nombreuses hospitalisations ou avez-vous vécu en institution ?
 - a. Question de précision : Qu'avez-vous mis en place pour vivre dans votre propre appartement ?
 - b. Question de précision : qu'est-ce que cela implique comme changement au niveau de l'autonomie d'habiter dans votre appartement plutôt que d'être à l'hôpital / institution ?

 9. Arrivez-vous à déceler les signes annonciateurs de la maladie ?
 - a. Si oui : Comment faites-vous pour déceler ces signes ? Quels sont les moyens que vous mettez en place pour y faire face ?
 - b. Si non : de quoi auriez-vous besoin pour les déceler ?

 10. Lorsqu'on parle de la schizophrénie, on entend souvent parler du « regard des autres », comment faites-vous pour gérer cela ?

 11. Pensez-vous que la schizophrénie vous a apporté quelque chose, en d'autres termes qu'est-ce que cela a changé pour vous ? (positif, négatif)
 - a. Question de précision : Dimension personnelle et sociale

 12. Est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose?

Clause de confidentialité

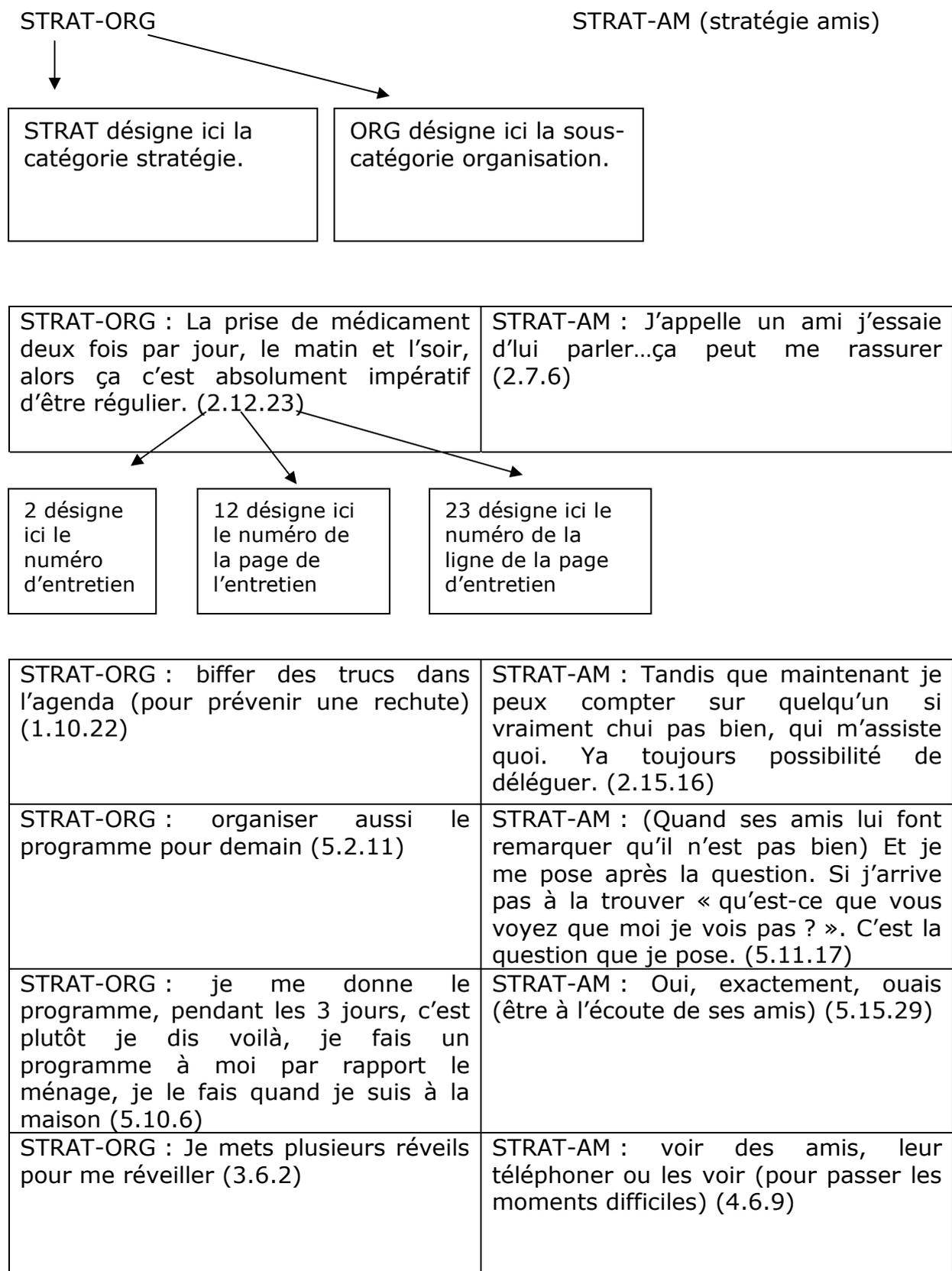
1. En dehors d'Emmanuelle Chenaux et Pierre Schmutz, personne n'aura accès aux informations personnelles de l'interviewé (nom, prénom, adresse de domicile, adresse e-mail, numéro de téléphone, etc.). Les prénoms utilisés dans notre travail de recherche seront des prénoms fictifs et non les initiales des personnes. Nous souhaitons par contre informer le lecteur de l'âge de la personne interviewée afin qu'il puisse situer le parcours de vie de la personne.
2. Nous souhaitons enregistrer cet entretien. Sans enregistrement, il nous est impossible d'analyser les interviews. Une fois notre travail terminé et déposé, les enregistrements seront détruits.
3. Nous souhaitons prendre quelques notes durant l'entretien afin de pouvoir mieux cibler nos questions. En dehors d'Emmanuelle Chenaux et Pierre Schmutz, aucune personne n'aura accès à ces notes.

Date : _____

Emmanuelle Chenaux

Pierre Schmutz

Exemple de codage



Grille d'analyse

	Stratégie	Ressources	Difficultés	Besoins
Dimension biologique	<p>Identifier les signes annonciateurs</p> <p>Gérer les symptômes</p>	<p>Médecins Cours d'informations</p> <p>Médicaments Sommeil</p>	<p>Médicaments Moments (matin)</p>	<p>Médecins</p> <p>Médicaments Organisation Sommeil</p>
Dimension psychologique	<p>Résilience</p> <p>Capacité de reconstruction / renaissance</p>	<p>Créativité Spiritualité Sensibilité (à double tranchant)</p>	<p>Acceptation de la maladie Sensibilité A gérer le stress</p>	<p>compréhension, amour, reconnaissance, être écouté, d'exprimer la maladie (écriture, chanson)</p>
Dimension sociale	<p>Implication du réseau social</p> <p>Demander et recevoir de l'aide</p>	<p>Loisirs Travail Famille / amis</p>	<p>Stigmatisation Communication demander et recevoir de l'aide A garder un réseau social</p>	<p>D'avoir un réseau social</p>

Liens utiles

AFAAP

Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique.

<http://www.afaap.ch/>

ANAAP

Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique.

<http://www.anaap.ch>

ASP

Association suisse des psychothérapeutes.

<http://www.psychotherapie.ch/content/f/index.php>

Association A3 Jura

Association de famille et amis des malades souffrant de schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques.

<http://www.schizophrenie-a3jura.ch>

GRAAP

Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique

<http://www.graap.ch>

L'îlot

Association vaudoise de proches de personnes souffrant de schizophrénie

<http://www.lilot.org>

Le Relais

Association genevoise de soutien aux proches (troubles psychiques).

<http://www.lerelais.ch>

PSYDOM

Service intercantonal de soins psychiatriques mobiles

<http://www.psydom.ch>

RFSM

Réseau fribourgeois de santé mentale. Profamille, Programme d'intervention auprès des familles ou proches de personnes atteintes de psychose

http://www.fr.ch/rfsm/mes_pages/generalites/cours/pro_famillerfsmn_net.pdf