



Le problème de l'insight¹

Larry Davidson ²

traduction française par Claire Ambiel³

Qu'en est-il des personnes qui ne reconnaissent pas qu'elles ont une maladie mentale ?

Comment une personne peut-elle se rétablir si elle n'admet même pas qu'elle est malade ?

Dans quelle mesure le rétablissement est-il pertinent pour les personnes qui disent qu'elles n'ont aucun problème ?

Qu'en est-il des personnes qui n'acceptent aucun traitement, qui nient avoir besoin d'une aide quelconque ? Dans quelle mesure peuvent-elles être soignées en vue d'un rétablissement ?

Ces questions — et d'autres du même genre — sont fréquemment posées par des praticiens frustrés, et par des membres de l'entourage familial désespérés, qui essaient d'aider des personnes qui semblent ne pas vouloir d'aide. L'une des difficultés de ces questions est qu'elles montrent une limitation centrale du paradigme du rétablissement, qui suppose que celui-ci et les pratiques ayant pour but le rétablissement sont destinés seulement aux personnes qui admettent qu'elles ont une maladie mentale. Après tout, comment une personne peut-elle être « en train de se rétablir » s'il n'y a rien dont elle doive se rétablir ? L'une des différences majeures entre les maladies mentales et les autres est le problème de l'*insight*. Ceux qui ont du diabète savent qu'ils ont du diabète, ceux qui ont de l'asthme savent qu'ils ont de l'asthme, etc., mais certains diront que la plupart de ceux qui ont une maladie mentale sévère (ou du moins les schizophrènes) manquent d'*insight* du fait même qu'elles sont malades. Elles ne participent donc pas aux traitements nécessaires à gérer leur état. De telles perceptions conduisent certains à dire que la contrainte et les traitements involontaires sont nécessaires, au moins pour ceux qui refusent certains ou tous les traitements. Le manque d'*insight* pose aussi un défi majeur aux

¹ La version originale de ce texte a été initialement publiée le 06/02/2012 dans le cadre de la *Recovery to Practice Initiative* de l'*U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration*. Elle est disponible en ligne : http://www.samhsa.gov/recoverytopractice/Resources/special_feature/2012/2012_02_12/SF_2012_02_12.html

² Professeur de psychologie, il dirige le Département de Psychiatrie de l'Université de Médecine de Yale (USA).

³ Interne en psychiatrie de l'inter-région Ile-de-France.

programmes de soins centrés sur la personne et aux pratiques orientées vers le rétablissement, si l'une comme l'autre présument que la personne prendra la responsabilité de conduire son traitement et le processus de rétablissement. Est-ce que l'*insight* n'est pas nécessaire au rétablissement ?

Bien que cela semble contradictoire à ce stade, je vais montrer dans les deux sections suivantes non seulement que la pratique orientée vers un rétablissement est possible pour des personnes qui semblent manquer d'*insight*, mais aussi que c'est peut-être précisément ces personnes-là qui en ont *le plus* grand besoin. Pour l'instant, ceux qui semblent manquer d'*insight* soit ne reçoivent pas de traitement, parce qu'ils choisissent de ne pas être soignés, soit reçoivent un traitement d'une manière qui s'oppose à leur volonté à des degrés divers. Nous considérons que ni l'une ni l'autre de ces situations n'est idéale dans le contexte d'une pratique orientée vers le rétablissement, et nous soutenons donc que ce sont peut-être ces personnes, plus que toutes les autres, qui sont en besoin extrême des alternatives constructives et effectives offertes par une pratique orientée vers le rétablissement. Comment cela est possible demandera quelques explications, parce que la question de l'*insight* et du consentement est une question compliquée, à laquelle peuvent être apportées différentes réponses.

Lorsque l'*insight* vient à manquer...

La première question qui doit être clarifiée est « *insight* de quoi ? ». Est-il nécessaire pour une personne d'accepter qu'elle a une maladie mentale grave que nous décrivons comme « schizophrénie » ou « psychose » pour bénéficier d'un soin centré sur la personne et y participer ? Ou suffit-il que cette personne soit consciente et prête à admettre que quelque chose a été terriblement mal dans sa vie et qu'elle pourrait bénéficier d'une assistance pour essayer de remettre les choses en place ? Beaucoup de ceux qui soit ne croient pas, soit choisissent de ne pas révéler leur maladie mentale aux autres, pour un certain nombre de raisons, incluant le fait que beaucoup continuent à associer la maladie mentale avec les tueurs en série, les tueurs fous, ou des changements de comportements à la manière de Docteur Jekyll et Mister Hyde, reconnaissent cependant que leur vie actuelle n'est pas à la hauteur de ce qu'ils auraient espéré. S'ils reconnaissent que leur vie peut être améliorée, même de manière limitée, alors il y a un espace et une opportunité pour un soin centré sur la personne (pour autant, bien entendu, que ce soin ne requiert pas de la personne qu'elle accepte ou admette des croyances à propos d'elle-même qu'elle refuse). En d'autres termes, il est possible d'offrir différentes sortes d'aides, y compris des traitements, à des personnes qui n'acceptent pas et n'admettent pas avoir des troubles mentaux — si cette aide n'inclut par ailleurs pas trop d'engagements *et* est perçue par la personne comme utile dans ses efforts en vue d'une vie meilleure. Par exemple, une personne qui admet rester éveillée toute la nuit mais pas que ce sont des hallucinations auditives qui la maintiennent éveillée, pourrait être d'accord d'essayer un traitement qui pourrait l'aider à bien dormir (même si le mécanisme du traitement est de faire taire les voix).

Une deuxième question à clarifier est de se demander si le problème de l'*insight* est présent à la fois pendant et entre les épisodes aigus de la maladie. Une personne souffrant de dépression pourrait être trop déprimée pour reconnaître qu'elle est déprimée, une personne en épisode maniaque aigu pourrait être trop maniaque pour reconnaître qu'elle est maniaque, une personne dans un épisode aigu de schizophrénie pourrait être trop désordonnée, paranoïaque, ou absorbée par des

hallucinations et des délires pour avoir le recul nécessaire pour reconnaître qu'elle est symptomatique. Ce manque de conscience n'est plus vrai, cependant, après l'épisode aigu. Même dans le cas de la schizophrénie, une maladie pour laquelle le manque d'*insight* a été proposé pendant plus d'un siècle comme un signe pathognomonique, je n'ai jamais rencontré quelqu'un qui n'était pas conscient que quelque chose était allé terriblement mal dans sa vie. Ce que la personne dira de ce qui a été de travers sera peut-être significativement différent de ce que nous en dirons, mais il reste qu'elle est douloureusement consciente qu'il y a un vrai problème et, plus encore, que l'aide des autres pourrait être bénéfique, *si ceux-ci sont dignes de confiance et ont prouvé que l'intérêt de la personne leur tient à coeur*. Pour autant que la personne soit prête à accepter une telle aide, un programme de soins centré sur la personne et un soin orienté vers le rétablissement restent possibles.

Mais pourquoi est-ce que tant de personnes ayant une maladie mentale sévère semblent ne pas avoir d'*insight* ? Cela pourrait être parce qu'elles sont dans la torpeur d'un épisode aigu. Cela pourrait être parce qu'elles sont rencontrées dans un environnement clinique où elles se sentent scrutées ou dévaluées, et où le fait d'admettre leurs problèmes serait perçu comme une concession qui pourrait aggraver la situation. Si vous êtes arrêté par la police pour un excès de vitesse par exemple, vous ne voudriez pas qu'ils sachent que vous n'aviez pas votre ceinture attachée (une histoire personnelle qui m'a coûté 37 dollars) ou, pire encore, que vous avez de la cocaïne cachée dans votre boîte à gant (pas une histoire personnelle). Elles pourraient sembler ne pas avoir d'*insight* parce que personne n'a eu ou n'a pris le temps de gagner leur confiance et de les mettre dans un contexte dans lequel elles se sentent à l'aise pour partager leurs secrets intimes et douloureux. Dit plus simplement, elles peuvent sembler ne pas avoir d'*insight* parce que leur explication personnelle du malheur qui les touche diffère significativement de celle de l'équipe médicale qui offre le traitement. Ceci est un problème tellement répandu qu'il mérite quelques paragraphes à lui tout seul. Après tout, si le manque de conscience de la maladie n'est pas une caractéristique essentielle de la schizophrénie (ce qui n'est pas encore accepté après un siècle de débats), pourquoi est-il si difficile pour les gens qui en souffrent d'accepter qu'elles l'ont ? Il est intéressant de noter qu'au moment où le manque d'*insight* a été identifié comme critère dans la schizophrénie, on ne disait pas aux malades qu'ils avaient une schizophrénie ou une autre maladie de ce genre. Il y a 25 ans encore, il était encore considéré comme tabou d'informer les gens ayant une maladie mentale sévère que c'était ce que nous pensions qu'elles avaient et que c'était ce qui était à l'origine de leurs problèmes. Si nous ne regardions pas les personnes ayant une maladie mentale comme capables d'intégrer et d'utiliser une telle information, et si nous ne les éduquons pas, comment pouvons-nous espérer qu'elles « acceptent » ce diagnostic ?

Même si nous avons éduqué les personnes à l'école et le public au sujet de la nature des maladies mentales — comme certains pays particulièrement en avance l'ont fait — c'est loin d'être une question simple. La représentation de ce qui constitue la « schizophrénie » par exemple est devenue de plus en plus compliquée depuis que le terme a été introduit pour la première fois par Bleuler au début du XXe siècle. Alors que les discussions continuent pour la rédaction du DSM-5, de nombreux scientifiques soutiennent qu'il n'y a simplement pas de maladie unique que nous pouvons appeler « schizophrénie ». Il pourrait y avoir un groupe de maladies que nous appellerions « les schizophrénies » (comme Bleuler l'a pensé au départ), où il y aurait des maladies indépendantes que nous avons par erreur rassemblées à cause d'une « ressemblance de famille » wittgensteinienne, avec l'hétérogénéité maintenant bien établie de l'évolution et des résultats, due au fait qu'il s'agit effectivement de

maladies différentes. La communauté psychiatrique du Japon a décidé de supprimer entièrement le terme de schizophrénie, après avoir conclu qu'il stigmatise et aggrave les complexités associées au diagnostic des maladies mentales. Si, après un siècle de recherches médicales, la psychiatrie ne peut pas tomber d'accord sur ce qui constitue la maladie que nous avons décrite comme schizophrénie, pourquoi serions-nous surpris que certaines personnes soient aussi sceptiques et réticentes à accepter ce diagnostic, d'autant plus que nous avons tenu pendant si longtemps à les désigner comme « schizophrènes » plutôt que comme des personnes souffrant d'une maladie que nous appelons schizophrénie ?

Comme les mouvements d'usagers l'ont rendu abondamment clair, plus personne ne devrait être supposé accepter d'être « un schizophrène ». Ce n'est tout simplement pas pareil que d'être « un diabétique » ou « un asthmatique », au vu de l'histoire de ce terme et de l'infamie qui lui est associée. Les professionnels qui voudraient offrir des soins centrés sur la personne à des gens qu'ils verraient comme des « schizophrènes » seraient condamnés d'avance, non pas à cause des déficits imposés par la maladie, mais à cause de leur manque de respect des personnes qu'ils servent. Dans notre expérience, le fait d'accepter un diagnostic tel que la psychose, la schizophrénie ou le trouble bipolaire n'est pas une condition préalable pour participer à un soin centré sur la personne. La seule condition préalable pour participer à ce type de soin est le désir d'améliorer sa vie et la volonté de déterminer si d'autres personnes peuvent jouer un rôle utile pour aider la personne à rendre sa vie meilleure. Si ces conditions sont réunies, il est possible d'entamer une discussion fructueuse en vue de savoir comment rendre la vie de la personne meilleure et en quoi chaque partie peut y contribuer.

Mais comment est-il possible d'avoir de telles discussions sans utiliser les mêmes termes diagnostiques que ces personnes rejettent ? Comment est-il possible de développer un projet de soin centré sur la personne pour une personne qui a une schizophrénie sans baser ce projet sur le fait que cette personne a une schizophrénie ? Cette question centrale atteint le cœur de ce qui est nouveau et stimulant dans les pratiques orientées vers le rétablissement. De nombreux praticiens admettront que les termes diagnostiques sont utilisés principalement pour le bénéfice des compagnies d'assurance ou de la sécurité sociale afin de justifier les remboursements. Bien que cela soit excessivement simplificateur, et qu'il y ait d'autres usages légitimes pour poser un diagnostic aussi précis que possible (étant donné l'état actuel de notre science), cette plainte fréquente suggère que les diagnostics ne sont pas du tout utiles pour formuler des projets de soins au quotidien, dans le « monde réel ». Ce qui est plus important pour l'établissement d'un programme de soins — et, en définitive, ce qui est plus important pour la personne elle-même — ce sont les façons dont ce que nous décrivons comme schizophrénie ou trouble bipolaire affectent la vie quotidienne de la personne et la rendent plus difficile qu'elle ne le serait sinon (toutes autres choses égales par ailleurs). Les projets de soins centrés sur la personne sont basés sur les désirs de la personne et les buts de vie et les façons dont la poursuite de ces projets et désirs est devenue difficile — et non pas sur son diagnostic.

Ceci ne signifie pas que nous ignorons les maladies mentales, ou que nous prétendons qu'elles ne perturbent pas activement la vie de la personne. Ces éléments de l'expérience d'une personne causés par une maladie mentale sévère peuvent plutôt être vus comme des barrières ou des obstacles que la personne rencontre dans la poursuite de ses projets, ou simplement comme des choses qui empêchent une personne d'avoir la vie qu'elle souhaite. Il peut sembler peu indiqué de décrire l'état de maladie mentale de la schizophrénie comme une « barrière », mais dans l'expérience d'une personne les aspects de la maladie qui sont angoissants ou

perturbants sont plus importants que tout terme diagnostique ou que l'explication causale qu'un diagnostic est supposé exprimer, par exemple, « vous entendez des voix, ou avez des pensées paranoïaques, *parce que* vous avez une maladie que nous appelons schizophrénie. » Nous pensons que c'est ce décalage entre l'expérience vécue des personnes de leur maladie et nos termes diagnostiques qui explique dans une large mesure le problème de l'*insight* avec lequel nous avons commencé.

Considérons des exemples médicaux comme la fièvre qui accompagne une infection ou la grippe. Nous savons lorsque nous nous sentons plus chauds que d'habitude, et nous avons appris que la fièvre peut indiquer un grand nombre de maladies différentes. Lorsqu'un docteur ou une infirmière nous dit que nous avons de la fièvre, nous ne sommes donc pas surpris, et nous nous attendons à ce qu'un certain nombre de traitements puissent être essayés, en fonction de la cause de la fièvre. Si une origine bactérienne est suspectée, on nous prescrit des antibiotiques et on pourrait nous dire que ce traitement pourrait être inefficace si la cause se révèle finalement être virale. Dans un cas comme dans l'autre, on nous dit que la fièvre devrait disparaître en quelques jours et, si ce n'est pas le cas, de revenir voir le médecin.

Considérons maintenant l'exemple d'un épisode psychotique. La première fois qu'une personne traverse un tel épisode, elle ne saura probablement pas qu'il s'agit de psychose. Pour la plupart des personnes, les expériences initiales d'hallucinations, de croyances illusoire, de difficultés à penser ne ressemblent pas aux autres symptômes médicaux, et typiquement il n'y a pas grand-chose dans le contexte familial et éducatif de la personne qui l'ait préparé à identifier ces expériences comme des symptômes (à moins qu'une personne proche ait eu une maladie mentale). Qui plus est, ces expériences sont d'habitude très contraignantes et difficiles à ignorer, et par moment elles fournissent même une explication à leur présence (par exemple, des voix disant à la personne qu'elle est impliquée dans une expérience de pensée des services secrets). Des expériences aussi contraignantes et angoissantes ne disparaissent pas lorsqu'on explique à la personne qu'elles ont pour origine une maladie mentale sous-jacente. Malheureusement, il n'y a pas grand-chose de plus qui soit proposé en guise d'explication, pour persuader la personne que le diagnostic explique ces expériences.

Lorsqu'on les presse un peu plus, les praticiens ont recours à des explications telles que « vous avez un déséquilibre chimique dans le cerveau », « vos neurones ont une sur- ou sous-sensibilité à la dopamine », ou « votre cerveau vous joue des tours ». Mais il n'y a pas grand-chose dans une telle explication qui puisse aider une personne à comprendre pourquoi les voix s'adressent à elle personnellement, pourquoi elles en savent tant à propos de ses préoccupations, pourquoi ces voix sont tellement dures, critiques ou perturbantes, pourquoi elle ne peut plus mener une conversation cohérente, ou pourquoi elle se sent tellement en danger et qu'il lui semble que le pape ou la mafia (ou qui que ce soit d'autre) essaye de lui faire du mal. Pourquoi, si mes neurones fonctionnent de façon désordonnée ou se trompent accidentellement, est-ce que ces expériences suggèrent une histoire très différente, pas du tout désordonnée ? La psychose n'est pas moins désordonnée ou chaotique que les rêves. Les catégories diagnostiques comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires apparaissent comme des concepts relativement abstraits et vides dans leur tentative d'explication de ce que sont ces expériences très réelles et contraignantes.

En conséquence, il est souvent plus efficace, lorsqu'on parle avec des patients qui n'acceptent pas du tout qu'elles ont une maladie mentale, de se concentrer sur les aspects de la maladie qu'elle trouve les plus angoissants et perturbants, et d'en rester à ce niveau. Par exemple, il est possible de dire à quelqu'un : « Il semble que vous êtes tourmenté par des voix et que vous ne vous sentez pas en sécurité la plupart du

temps », sans aller plus loin et conclure « et ces expériences font partie d'une maladie mentale sévère appelée schizophrénie ». Il est possible de s'arrêter après avoir commenté le fait que la personne ne se sent pas en sécurité et de demander : « Comment pensez-vous que je peux vous aider ? », « Qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous sentir plus en sécurité ? », ou « Qu'est-ce qui vous a aidé à vous sentir plus en sécurité lorsque vous avez eu ce genre d'expériences auparavant ? ». Et il est possible de suggérer des traitements et d'autres interventions qui pourraient aider à gérer ces expériences anormales sans nécessairement les nommer « psychotiques ». Il est possible, par exemple, de dire que vous avez connu d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires, et que certaines choses qu'elles ont trouvées utiles étaient certains traitements et certaines stratégies pour y faire face (par exemple, négocier avec les voix). En d'autres mots, il pourrait être beaucoup plus efficace de rester autant que possible dans le cadre de référence de la personne, et d'apporter des nouvelles informations dans ce cadre qui pourraient aider la personne à gérer ses préoccupations immédiates et urgentes, plutôt que de lui demander de faire un acte de foi pour croire à l'utilité d'un terme diagnostique qui reste loin de son expérience. Encore une fois, il est important de noter que ceci ne requiert pas que le praticien ignore ou minimise l'importance de la maladie, et encore moins qu'il prétende que la personne n'est pas malade. Nous suggérons plutôt une stratégie pour se rapprocher d'une personne et lui permettre de s'engager dans une relation potentiellement utile (et même de rétablissement) fondée sur la compréhension que la personne a de ses souffrances — ce que les psychothérapeutes et les travailleurs sociaux ont décrit comme le fait de *rencontrer la personne là où elle en est* plutôt que de lui demander de venir nous rencontrer sur notre propre terrain (voire souvent notre propre jardin). Comme principe fondamental d'une pratique orientée vers le rétablissement, cette stratégie est peut-être la plus nécessaire aux personnes qui n'ont pas trouvé utile ou bonne l'explication biomédicale traditionnelle de leurs expériences. Dans ce cas, la suggestion de rencontrer la personne là où elle en est pourrait être prise aussi bien littéralement que métaphoriquement. C'est-à-dire que, puisque beaucoup de ces personnes refusent de venir à des rendez-vous à l'hôpital, et qu'elles n'auront souvent pas grand-chose à faire avec des praticiens qui se désignent eux-mêmes comme des soignants en santé mentale, entrer en relation avec eux peut requérir une assistance concertée et régulière qui aille au-delà des frontières conventionnelles de la santé mentale.

Ce genre d'assistance permettant que les personnes s'engagent dans des relations de confiance pourrait aussi être l'un de ces domaines dans lequel un personnel de pairs pourrait être spécialement, si ce n'est exclusivement, qualifié. Qui est mieux à même de se rapprocher de quelqu'un qui entend des voix angoissantes que quelqu'un qui les a entendues lui-même ? Qui est mieux à même de mener un combat avec quelqu'un qui n'a pas confiance que quelqu'un qui s'est lui aussi senti en insécurité ? Qui peut mieux traduire la connaissance médicale et psychiatrique dans le langage de l'expérience quotidienne, de construire des ponts entre les cadres de référence de la santé mentale et le cadre de référence de la personne, que celui qui a expérimenté les deux ?

Rencontrer les personnes « là où elles en sont »

En plus d'offrir un accès à une aide par des pairs, comment des praticiens peuvent-ils proposer des soins orientés vers le rétablissement à des personnes qui n'acceptent ni n'admettent qu'elles ont une maladie mentale ? Premièrement, en ne demandant *pas*

que cette acceptation ou cette conscience d'avoir des problèmes mentaux soit une condition préalable pour apporter une aide concrète et pratique à *leurs préoccupations*. Ensuite, en cherchant ce que ces préoccupations et ces besoins quotidiens sont (en rencontrant la personne où elle en est) et en offrant une assistance concrète et pratique pour gérer ces préoccupations et répondre à ces besoins. (Le modèle *Housing First* [un chez soi d'abord] développé par Tsemberis et ses collègues montre combien une telle approche peut se révéler hautement efficace lorsqu'il s'agit de mobiliser et de soutenir des personnes ayant une maladie mentale, sans mettre de conditions préalables à l'aide offerte). Troisièmement, en adoptant une approche *basée sur les forces* (plutôt que sur la maladie) pour gérer les préoccupations et les besoins identifiés. Et quatrièmement, il est important, à la fois pour la personne qui en a besoin et pour le bien du praticien, de comprendre que le processus de mobilisation prendra probablement du temps avant de produire des résultats tangibles.

Si une personne a vécu avec une maladie mentale sévère non reconnue et non traitée pendant un certain temps, elle a probablement développé un sens de la réalité qui au moins lui procure un certain sentiment d'ordre dans sa vie et un certain degré de protection contre les menaces extérieures, comme celles que représentent la police, le personnel soignant intrusif ou les membres de la famille affectueux. S'il a fallu des mois ou même des années pour construire une telle structure, il faudra probablement des mois ou des années pour que la personne commence à questionner cette structure, ou à la mettre de côté, même temporairement, pour autoriser une autre personne à s'approcher d'elle. Garder un sens de la perspective en termes de longueur de la maladie rapportée au temps de sa vie est essentiel pour persister dans les efforts décrits ci-dessous.

Il y aura des moments, par exemple, où les personnes soutiendront qu'elles n'ont besoin d'aucune aide d'aucune sorte, et qu'elles n'ont aucune préoccupation et aucun besoin qui rendraient nécessaires l'aide ou le soutien d'une autre personne. Elles vont bien, merci beaucoup, et n'ont pas besoin de vos services, quelle que soit la manière dont ils sont décrits ou offerts. Avant de jeter l'éponge dans des cas semblables, les praticiens peuvent avoir besoin de considérer des voies alternatives de mobilisation. Une question centrale dans ce cas, qui est souvent celle dans le cadre de la pratique orientée vers le rétablissement, est *comment cette personne passe-t-elle son temps ?* Dans l'esprit de rencontrer la personne où elle en est, il est important de considérer cette question du point de vue de la personne soignée plutôt que (ou, au moins, en plus) du point de vue du praticien ou des membres de la famille. C'est-à-dire que bien qu'il puisse vous sembler, et qu'il puisse sembler à ses proches, que tout ce que cette personne fait est de regarder la télévision, de dormir et de fumer des cigarettes, la personne aura probablement un point de vue différent. Et c'est souvent le point de vue de la personne, plutôt que le fait que la personne ne fait rien, qui offre un point de départ pour la mobilisation. Il est très rare qu'une personne ne fasse absolument rien. Si une personne semble ne faire absolument rien et ne formule pas d'explication alternative de la manière dont elle passe ses journées, alors il faut considérer le plaidoyer éloquent de Pat Deegan pour comprendre la réalité qui se trouve souvent derrière ou au-delà de telles apparences :

« Les professionnels l'appelaient apathie ou manque de motivation. Ils en rendaient responsable notre maladie. Mais ils ne comprennent pas qu'abandonner est un comportement hautement motivé et dirigé vers un but. Pour nous, abandonner était une façon de survivre. Abandonner, refuser d'espérer, ne pas essayer, ne pas se soucier : tout cela était des manières d'essayer de protéger d'un nouvel écrasement les dernières traces fragiles de notre esprit et de notre identité. » (Deegan, 1994)

Comment pouvons-nous utiliser les informations qu'une personne est prête à nous donner à propos de son temps, tout en faisant attention à ne pas représenter le dernier « écrasement » dans la vie de cette personne ? Les deux premières réponses à cette question reflètent les prémisses de base de la pratique orientée vers le rétablissement : 1) en l'absence d'information contraire, supposer qu'une personne veut le même genre de choses que n'importe qui d'autre, et 2) construire sur les forces.

Prenons par exemple le cas de Hank, un homme de 47 ans pour qui a été diagnostiqué une schizophrénie et un trouble du développement. Hank vivait dans un foyer, et l'équipe tout comme sa sœur se plaignaient auprès de l'hôpital où il était suivi qu'il ne faisait rien de son temps à part fumer des cigarettes dans le jardin. C'était devenu un problème pour le foyer et pour la sœur de Hank car il tourmentait les autres résidents pour avoir des cigarettes et harcelait sa sœur pour obtenir de l'argent. Il soutenait qu'il n'avait rien d'autre à faire de ses journées et il ne voyait pas en quoi son comportement était problématique pour les autres. Cependant, si la situation demeurait en l'état, il courait le risque d'être renvoyé de la maison de soin où il vivait. La sœur de Hank s'était déjà préoccupée de trouver un autre endroit pour lui. Etant cependant plutôt sociable, Hank était tout à fait prêt à parler à un travailleur social, et plus encore lorsqu'il apprit qu'il s'agissait d'une jeune femme. Durant les semaines qui suivirent, elle visita Hank à la maison de soin et explora ses intérêts. Lorsqu'elle demanda à Hank s'il était intéressé par un travail par exemple, Hank répondit qu'il n'avait pas besoin d'argent parce qu'il avait écrit un tube à succès et que son chèque de royalties devait arriver d'un jour à l'autre. Une fois le chèque arrivé, il rembourserait les autres résidents et sa sœur de toutes les cigarettes et de l'argent qu'il leur avait emprunté, et vivrait alors comme un roi.

C'est seulement après plus d'un mois de visites qu'elle tomba par hasard sur un autre intérêt de Hank. Lorsqu'elle lui demanda ce qu'il avait l'habitude de faire pour son plaisir, Hank lui dit qu'il avait toujours été intéressé par les voitures. Lorsqu'il était adolescent, alors que les autres garçons de son âge obtenaient leur permis d'apprenti conducteur et rêvaient de posséder leur propre voiture, lui fabriquait des maquettes de voitures anciennes et de sport. Peu après leur discussion, la travailleuse sociale demanda à Hank s'il voulait recommencer à construire des maquettes de voitures, en souvenir du passé. Hank aimait l'idée, mais se plaignit de ne pas avoir d'argent pour acheter les kits, puisque son chèque n'était pas encore arrivé et qu'il n'avait même pas assez d'argent pour s'acheter des cigarettes. Avec la permission de Hank, la travailleuse sociale contacta sa sœur, qui fut plus qu'heureuse de lui offrir, comme cadeau d'anniversaire anticipé, un bon d'achat dans un magasin de maquettes. La travailleuse sociale et Hank se rendirent au magasin ensemble, et Hank choisit certains modèles, de la colle, et d'autres fournitures dont il aurait besoin.

Quelques mois plus tard, elle fut heureuse de voir que les maquettes étaient terminées et présentées fièrement dans la chambre de Hank, et surprise d'apprendre qu'il avait obtenu un travail à temps partiel dans un magasin de mécanique automobile un peu plus loin. Son intérêt pour les voitures ayant été réveillé, Hank se mit à faire des promenades de dix minutes jusqu'au magasin de voitures pour les regarder et pour discuter avec les mécaniciens. Après quelques semaines, le patron lui proposa de le payer pour laver et sécher les voitures qui avaient été réparées, de manière à ce qu'elles soient attirantes pour leur propriétaire. Hank commença à travailler huit heures par semaines, pour un salaire minimal, qui lui procura un petit revenu en plus de ses allocations handicapé. Qui plus est, cela lui donna un sentiment concret de faire partie du monde de l'automobile. La travailleuse sociale décida de ne pas interroger Hank sur le fait qu'il était à présent intéressé par un travail, satisfaite

de noter qu'il ne mentionnait plus son tube et son chèque de royalties qui devait arriver sous peu.

L'histoire de Felicia nous offre un autre exemple. Hank était d'accord pour prendre un traitement antipsychotique et de se rendre à l'hôpital de temps à autres, Felicia refusait catégoriquement et constamment toute aide. Elle vivait avec ses parents, qui étaient de plus en plus inquiets de son refus de toute aide ou soutien, et la voyaient devenir de plus en plus absorbée dans un monde de voix imaginaires et dans des croyances paranoïaques et délirantes. En particulier, les parents de Felicia étaient très inquiets des marches qu'elle effectuait au milieu de la nuit lorsqu'elle ne pouvait pas dormir, s'échappant souvent de la maison entre 2 et 4 heures du matin pour se balader en ville dans l'obscurité. Felicia n'écoutait pas leurs protestations et leurs inquiétudes. Elle rejetait l'idée qu'elle puisse être dévalisée ou violée, et insistait obstinément sur le fait qu'elle avait le droit d'être dehors à toute heure du jour et de la nuit. Alors que Felicia soutenait qu'elle avait besoin de se promener dehors à ces heures matinales pour sa santé, ses parents ne parvenaient pas à concilier ses idées paranoïaques avec cette volonté apparente de se mettre en danger. Ce qu'ils ne surent que bien plus tard, c'est que les voix que Felicia entendait la nuit insistaient pour qu'elle quitte la maison, sans quoi la mort et la destruction viendraient sur la maison, la tuant ainsi que ses parents. De ce point de vue, il devint évident que les promenades nocturnes de Felicia étaient motivées tant par sa peur des voix que par son courage et sa détermination à sauver ses parents de l'enfer qu'elle vivait.

Les parents de Felicia furent très frustrés de la réponse constante qu'ils recevaient de la part du centre de soins qu'ils n'y avait rien qu'ils puissent faire pour intervenir à moins qu'elle ne présente un risque sérieux pour elle-même ou pour les autres, ou devienne si gravement atteinte qu'elle ne puisse plus prendre soin d'elle-même. D'après eux, les risques posés par ses marches tardives n'étaient pas considérés comme assez sérieux ou imminents pour justifier des mesures de contrainte ou des soins contre sa volonté.

Ne sachant pas vers qui se tourner, les parents de Felicia se rendirent à une réunion de la *National Alliance on Mental Illness*, où ils entendirent parler d'un centre sans rendez-vous tenu par des pairs qui pourrait leur offrir un certain espoir. Ils visitèrent le centre et expliquèrent la situation au personnel de pairs. Le personnel commença par répéter la réponse de l'hôpital, les informant qu'ils ne pouvaient rien faire si Felicia ne voulait pas venir au centre de son propre gré. Plutôt que de se référer aux lois en vigueur concernant les risques, leur raisonnement était que les centres sans rendez-vous étaient des programmes strictement volontaires et qu'ils pensaient qu'il était important de respecter les désirs et l'autonomie de Felicia. Ils ne seraient pas à l'aise avec l'idée de faire quelque chose qu'elle n'aurait pas accepté au préalable, y compris de rendre visite à Felicia à sa maison comme ses parents l'avaient demandé. Sans se laisser rebuter par les obstacles, les parents de Felicia demandèrent s'ils pouvaient parler à quelqu'un du centre qui pourrait être particulièrement compatissant au sujet de leur situation. N'y avait-il personne, du personnel ou des membres, qui avait été dans la situation de Felicia et qui pouvait leur proposer quelques conseils utiles ?

Le personnel prit note de leur demande et promit de les appeler s'ils trouvaient quelqu'un qui corresponde à leur description. Plusieurs jours plus tard, les parents de Felicia, de plus en plus sceptiques et inquiets, furent soulagés de recevoir un appel du centre. Ils avaient présenté leur demande à une réunion du personnel, et un membre du personnel avait accepté de discuter avec les parents de Felicia au sujet de ses expériences passées. Elle les appela et leur expliqua qu'elle avait aussi été très réticente à accepter de l'aide d'un centre, et d'ailleurs toute forme d'aide, au début de

l'évolution de sa maladie mentale, et qu'elle comprenait leurs préoccupations et leurs frustrations. Bien qu'elle sente qu'il était important de respecter les désirs de Felicia, elle serait heureuse de leur rendre visite pour discuter de la situation et de rencontrer Felicia si elle était d'accord. Quelques jours plus tard, elle se rendit à la maison de Felicia pour y rencontrer ses parents. Elle leur raconta l'histoire de son rétablissement et leur expliqua combien il avait été difficile pour elle de se battre pendant les jours les plus sombres et les plus effrayants. Elle encouragea la famille de Felicia à ne pas perdre espoir et à continuer d'« être là » pour Felicia malgré son comportement difficile. Bien qu'elle n'ait pas personnellement pris des risques semblables à ceux qui étaient associés aux promenades tardives de Felicia, elle avait expérimenté d'importantes difficultés à dormir des nuits entières — un problème avec lequel elle se battait encore. Elle était aussi souvent éveillée entre 2 et 4 heures du matin, mais avait trouvé des moyens de gérer ces perturbations sans se mettre dans des situations risquées. A ce moment-là, le père de Felicia lui suggéra de venir parler avec Felicia à trois heures du matin, puisqu'elles étaient toutes deux éveillées et n'avaient rien d'autre à faire.

Cette suggestion la fit rire, mais ensuite elle s'arrêta et dit tout haut : « Pourquoi pas ? » Il s'avérait qu'elle travaillait dans l'équipe de nuit du centre, et serait heureuse de parler avec Felicia à 3 heures du matin — mais, encore une fois, si Felicia était intéressée. Enthousiasmée par cette idée, la mère de Felicia l'appela dans sa chambre et lui demanda si elle serait intéressée de rencontrer un autre « oiseau de nuit ». Intriguée par ce que sa mère disait, elle descendit et rencontra la membre du personnel, qui se présenta comme une autre personne qui était souvent réveillée entre 2 et 4 heures du matin, et qui serait heureuse d'avoir de la compagnie à ce moment-là. Incrédule au premier abord, Felicia était prête à retourner dans sa chambre quand la membre du personnel lui tendit un bout de papier avec deux numéros de téléphone : « Si tu ne me crois pas », dit-elle, « appelle un de ces numéros n'importe quelle nuit et vois si je suis aussi réveillée. Il est fort probable que ce soit le cas. »

Felicia lui répondit alors : « Mais pourquoi y a-t-il deux numéros ? »

« Oh », lui répondit la membre du personnel, « le second numéro est mon numéro privé, mais plusieurs nuits par semaines je travaille dans l'équipe de nuit du centre, et c'est le premier numéro. Je me suis dit que puisque j'étais de toute manière réveillée, autant que je sois payée pour l'être. »

Une semaine s'écoula sans que rien ne se passe, mais peu après Felicia appela le premier numéro sur le papier. Elle fut agréablement surprise que la membre du personnel réponde au téléphone et semble réellement contente qu'elle ait finalement appelé. Pendant les mois qui suivirent, une relation de confiance se construisit progressivement entre elles. Le premier signe d'un réel « progrès » du point de vue des parents de Felicia vint après six mois, lorsque Felicia accepta de prendre des cours de self-défense avec la membre du personnel à la MJC voisine. Tout en progressant dans le cours ensemble, la confiance en soi de Felicia commença à grandir, et leurs conversations tardives devinrent plus profondes. Felicia expliqua finalement pourquoi elle avait des difficultés à dormir la nuit et ce que les voix lui disaient en la menaçant. A sa grande surprise, la membre du personnel ne trouva pas son explication étrange, et elle ne voyait pas non plus Felicia comme une « folle », comme beaucoup de ses amies du lycée l'avaient pensé. Au lieu de cela, l'expérience d'entendre des voix lui semblait familière, et elle avait de plus quelques stratégies utiles pour rendre les voix moins angoissantes. Elle suggéra aussi à Felicia de passer au centre pendant la journée, à un moment où d'autres personnes qui entendent des voix pourraient parler avec elle et comparer leurs observations. Felicia fut intriguée

par cette idée et fut d'accord de passer un jour où la membre de l'équipe pourrait la présenter.

Après avoir entendu, de la part de plusieurs membres du centre, que certains traitements pourraient aussi aider à diminuer ou à contrôler les voix, Felicia décida de prendre rendez-vous avec son médecin traitant. Après avoir dit très clairement qu'elle n'était pas du tout intéressée pour aller voir un psychiatre, son docteur lui prescrivit un antipsychotique à faible dose pour voir si cela lui faisait du bien. Il fallut plusieurs visites étalées sur plusieurs mois pour trouver le bon traitement et le bon dosage, mais Felicia finit par éprouver un soulagement significatif des voix et des idées paranoïaques et devint un membre régulier du centre. Où elle ira ensuite est encore à déterminer, par elle.

Comme ces exemples le suggèrent, cultiver une relation de confiance dans laquelle une personne peut finalement dévoiler ses préoccupations et accepter de l'aide prend du temps et demande de la persévérance. Pour certaines personnes cependant, il n'y a pas d'autre moyen ni de raccourcis, pour favoriser le rétablissement, autres que d'être prêt à prendre le temps qu'il faut.

Conclusion

Jusqu'à présent, ce sont surtout les travailleurs sociaux et les équipes d'ACT [*Assertive Community Treatment*, traitement intensif dans la communauté] qui ont eu à apprendre comment « observer les rites appropriés » pour « établir des liens » avec des personnes qui refusaient des soins psychiatriques. Alors que le champ de la santé comportementale se déplace plus fermement et profondément dans le territoire d'une pratique orientée vers le rétablissement et que nous faisons notre possible pour rencontrer nos patients ou clients là où ils en sont, les leçons que ces professionnels ont apprises vont devenir pertinentes et utiles pour les professionnels de nombreux autres dispositifs, de manière à ce que les clients puissent bénéficier de l'ensemble de la gamme de services et d'aides que nous pouvons offrir.

Référence

Deegan P. (1994) : A letter to my friend who is giving up, *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 5, 18-20



Cette traduction est une exclusivité du *Chameau psychiatrique*. Pour la citer : Davidson L. (2013) : Le problème de l'insight, trad. franç. Claire Ambiel, *Le chameau psychiatrique*, www.chameaupsy.com/traductions/190-ld-2013