

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

Année 2019

Rétablissement ?

Agnès DI GENNARO

## Résumé

Ce travail avait pour objectif de saisir les obstacles et les facilitateurs au rétablissement par l'étude d'une revue de littérature théorique sur le sujet, de lecture de témoignages trouvés sur internet et par l'analyse de témoignages en direct de récits de vie. Je m'intéressais au départ au lien entre psychisme et contexte social.

Je n'ai pas trouvé ce que je cherchais mais le dessin d'un tableau d'un rétablissement particulier, l'expression d'un vécu liminaire, d'un entre deux, entre la contrainte coercitive de l'institution psychiatrique et la contrainte oppressante de la normativité sociale. J'ai trouvé des choix de vie qui adoptent le diagnostic pour ses avantages (revenus et non obligation de travailler).

J'ai ensuite fait le lien avec des approches sociologiques et anthropologiques de la nature des relations entre le sujet et son contexte.

Au final, je propose la réflexion suivante : est ce qu'être adapté est signe d'une bonne santé mentale ? Quel est le sens de l'inadaptation psychique dans une société individualiste ? De là, comment est-il possible de participer au mouvement du rétablissement sans voler la parole aux personnes concernées, sans se fourvoyer dans une normalité imposée ?

En réponse partielle à ce questionnement, je propose de regarder les normes du vivre ensemble, pour envisager le rétablissement dans un espace partagé ou le pas de côté est possible.

## Sommaire

|                                                                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Introduction .....                                                                                                  | 3  |
| I. Le rétablissement : un signifiant polysémique .....                                                              | 6  |
| 1.1 Mise en perspective socio-historique du terme .....                                                             | 6  |
| 1.2 Rétablissement, savoir et pouvoir.....                                                                          | 11 |
| 1.3 La stigmatisation et l'autostigmatisation comme entrave au rétablissement.....                                  | 12 |
| II. II ANALYSE.....                                                                                                 | 16 |
| 2.1 Souvenir traumatique de la crise et de l'hospitalisation.....                                                   | 17 |
| 2.2 19                                                                                                              |    |
| Pouvoir du psychiatre et mise en place de stratégies en réponse .....                                               | 19 |
| 2.3 Regard sur soi et définitions identitaires avant et après le diagnostic .....                                   | 22 |
| 2.4 Le regard sur la société, sur la norme et le refus de lutter.....                                               | 24 |
| 2.5 Le rétablissement : un objet non identifié et une impossibilité à envisager un processus de rétablissement..... | 28 |
| 2.6 Au final, un rétablissement particulier : la liminalité .....                                                   | 32 |
| Conclusion.....                                                                                                     | 35 |

## Introduction

Ce travail final du DIU « Santé mentale dans la communauté », propose d'explorer l'approche rétablissement à partir du lien entre le psychisme et le contexte.

La question générale est la suivante : en quoi le modèle normatif (autonomie, performance, efficacité) traverse les subjectivités et s'exprime en creux dans l'expression psychique de l'altérité ?

Le projet est de réaliser une analyse compréhensive des discours de personnes ayant vécu l'expérience de la désignation diagnostique. L'analyse de ces discours cherchera à mettre en lumière la dynamique à l'œuvre entre le contexte normatif et l'expérience vécue. Quelles significations subjectives sont conférées à ce vécu, quels éléments contextuels interviennent ? Nous interrogerons notamment la question identitaire, la place des médicaments psychotropes sur l'expérience de soi et du monde, les visions du monde (en tant que système de représentations et expériences concrètes).

Le regard anthropologique nous apprend que l'expression pathologique est « enculturée ». Chaque société, en fonction de ses modèles normatifs et de son imaginaire collectif propose des modes particuliers d'être « fou ». Le normal, l'anormal et le pathologique varient d'un contexte culturel à l'autre. Ainsi, tenter de comprendre la « santé mentale » nécessite l'exploration des injonctions normatives, des modes d'existences valorisées ou non qui concernent l'individu et le contexte dans lequel il éprouve son existence (quelle communauté aujourd'hui ?)

Dans notre société contemporaine, l'inflation des catégories diagnostiques ouvre la voie à des questionnements multiples, médicaux, mais aussi politiques et socio-anthropologiques. Cette inflation questionne l'approche exclusivement médicale qui réduit l'individu à ses symptômes. Cette réduction efface le sujet et les significations subjectives conférées à son vécu. Elle invisibilise du même mouvement les dimensions sociales et culturelles qui traversent ces expressions dites pathologiques. En le « soudant à son symptôme » (Stengers, 1994), l'explication en termes de causalité bio chimique simple isole le malade de ses affiliations, de ses bricolages identitaires et de ses essais plus ou moins fructueux pour conférer ne serait-ce qu'un bout de sens existentiel à son vécu particulier, à l'expérience de l'altérité.

« La santé mentale demeure un angle mort de nos politiques de santé publique » dit Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, en préambule à la présentation de la mission d'information relative à l'organisation territoriale de la santé mentale le 18 septembre 2019.

Un angle mort, c'est un espace que l'on ne voit pas. Un angle mort en conduite routière, c'est une zone de danger potentiel. Quel est cet angle mort, ce que l'on ne voit pas dans les politiques de santé publique dont parle Mme Bourguignon ? Je propose de penser cet angle mort à l'intersection d'un imaginaire collectif qui associe troubles psychiques et dangerosité, infériorité de nature et quelque chose qui aurait à voir avec une distinction entre les normaux et les autres, entre eux et nous et le vécu singulier de l'expérience du trouble psychique.

### **Méthodologie :**

Il est possible de saisir un phénomène social à partir du macro, de l'analyse des structures et fonctionnements d'une société, du cadre normatif par exemple. Il s'agit d'étudier le tout (holisme) pour comprendre comment le contexte construit des sujets (sujets agents). Il est aussi possible d'opter pour une entrée micro (individualisme sociologique) qui postule que la société, ses normes et valeurs, sont le résultat des actions des sujets et de leurs stratégies (sujet acteur).

Au regard de la complexité du trouble mental dans ce qu'il résulte des interactions entre le psychisme et le contexte, il serait prudent d'adopter un point d'entrée intermédiaire qui postule que sujet et contexte se construisent mutuellement<sup>1</sup>. Selon les situations, le statut social, la position dans la hiérarchie sociale, le contexte est plus ou moins contraignant. Nous postulons que dans le cadre du trouble psychique, le contexte - représentations, catégories diagnostiques, savoir bio-médical- contraint plus qu'il n'ouvre un espace de possibles. La philosophie rétablissement propose un changement de perspective. Il s'agit de permettre aux sujets de retrouver du pouvoir sur leur propre vie (empowerment). C'est, entre autres, ce point que nous chercherons à dévoiler à travers les discours subjectifs sans pour autant nous désintéresser du contexte tel que décrit par les répondants.

Une première étape a consisté en la réalisation d'une revue de littérature portant sur le rétablissement.

---

<sup>1</sup> Lire Goffman et l'interactionnisme symbolique par exemple.

Les données relatives aux témoignages ont été recueillies par deux voies différentes : entretiens en direct et lecture et visionnages de témoignages (internet et ouvrage, cf. bibliographie). Pour trouver des personnes pour les entretiens, j'ai choisi de m'adresser à un Groupe d'Entraide Mutuel avec qui j'avais collaboré<sup>2</sup> il y a quelques années. J'ai contacté l'animatrice qui a accepté que je vienne présenter ma démarche aux adhérents. L'enjeu de ma présentation était double : faire comprendre simplement ma demande et ne pas effrayer par cette dernière. J'ai l'habitude que l'on confonde sociologue et psychologue et il était important que cette confusion ne soit pas présente. J'ai donc insisté pour dire que je m'intéressais au vécu des personnes, à leur histoire de vie afin de réaliser un mémoire. J'ai aussi présenté le cadre de l'entretien : enregistrement (non obligatoire), anonymat et libre arbitre de la personne. J'ai ensuite dit qu'il était important de ne pas répondre tout de suite mais de prendre le temps de la réflexion. Dans la semaine qui a suivi, l'animatrice m'a appelée pour me proposer trois noms de personnes souhaitant me rencontrer.

Les trois personnes rencontrées ont accepté l'enregistrement. Les entretiens se sont déroulés dans les locaux du GEM. Ils ont duré entre une heure et une heure trente. Il est intéressant ici de témoigner d'un fait qui peut paraître anodin mais qui ne l'est pas. Les trois hommes rencontrés, que j'appellerai O, Alex et F. ont formulé qu'il était rare qu'on les écoute sur leur vie hors d'un contexte soignant. Le statut de sociologue est ici un atout : il n'y a pas d'enjeu de diagnostic, de traitement ou d'orientation vers un service dans l'échange. Il y a un écoutant qui peut ne pas comprendre, un écouté qui dessine le tableau de sa trajectoire de vie. Je n'avais pas de cadre d'entretien fixé, choix d'un pari de la libre expression. J'ai juste laissé à portée de regards, pour moi et les personnes un petit schéma pour mémoire avec des mots repères (définition identitaire, médicaments, regard sur le monde, ....).

Si cela a été déroutant pour les sujets en début d'entretien (« Qu'est ce que vous voulez que je vous dise ? », « Posez-moi des questions ? »), j'ai rapidement été face à un flot de parole. Mon rôle a consisté à refaire du lien quand le fil de la pensée s'effiloçait, à demander des précisions éventuelles, et à orienter l'échange sur le traitement, l'image de soi et le point de vue sur la société. Les entretiens ont duré environ 1h30.

J'ai, au cours des entretiens, souvent adopté une posture naïve face à ce qui semblait des évidences, afin de comprendre le signifié derrière le signifiant. Pour illustrer, cette posture, si

---

<sup>2</sup> J'étais responsable d'une journée d'étude sur « Les différents savoirs » (adressée à des professionnels et étudiants du secteur médico-social). Dans ce cadre, j'avais proposé à des usagers du Gem d'intervenir en qualité d'experts.

un interviewés me dit : « J'étais en crise », je demandais, « C'est quoi être en crise ? » Autre exemple, quand une personne me dit : « J'allais mieux », je demande : « c'est quoi aller mieux ? »

Par ce processus, ancré dans un réel questionnement, je tentais d'obtenir des informations dans un processus de compréhension de la réalité vécue telle que décrite par les sujets.

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité (verbatim) avant d'être codés par l'intermédiaire du logiciel West QDA. Chaque code a été ensuite analysé. Il m'a fallu toutefois revenir régulièrement aux entretiens dans leur intégralité pour rester fidèle au mieux aux propos des interviewés.

## **I. Le rétablissement : un signifiant polysémique**

### **1.1 Mise en perspective socio-historique du terme**

Les termes rétablissement (recovery), empowerment sont aujourd'hui largement diffusés, promulgués, voir porter en étendard par des mouvements de revendications politiques. Ils constitueraient les piliers d'un nouveau paradigme auquel seraient nécessairement associées les notions de communauté, de citoyenneté et de reconnaissance de savoirs pluriels, ceux des spécialistes, ceux des personnes confrontées directement au trouble psychique. Il s'agit d'une approche humaniste, ouverte à l'altérité et à l'écoute de l'énonciation des besoins des personnes en souffrance psychique afin d'adapter les réponses en termes de pratiques, d'organisation structurelle et fonctionnelle des services mais également de la capacité d'un contexte socioculturel à intégrer des personnes issus de la psychiatrie. Il s'agit aussi des droits de ces personnes, de la considération de leurs points de vue et de la reconnaissance de leurs présences citoyenne dans la cité.

Cependant, pour comprendre les enjeux actuels qui traversent ces termes, il importe d'en saisir les racines sociales et politiques.

Il nous faut voyager dans le temps et l'espace. Nous sommes à la fin des années 60 aux USA. La minorité des noirs dominée par le pouvoir blanc revendiquent des droits. Rosa Parks a déjà refusé de laisser sa place à un blanc dans un bus de l'Alabama en 1955, le groove des

musiciens noirs est copié par les blancs, la communauté noire sort du bouillard de la domination pour porter sa paroles et réclamer ses droits de citoyens.

C'est dans ce contexte sociopolitique au cœur duquel des membres dominés depuis des siècles sortent de l'ombre et osent parler qu'apparaissent les prémices de la santé communautaire. C'est le même problème de fond qui se pose : racisme et ostracisme des malades mentaux. Le paradigme change : le problème est politique et social et non individuel en référence à une infériorité de nature (de race ou de fonctionnement psychique). Des mouvements d'usagers et ex-usager de la psychiatrie portent des revendications politiques et appellent à une modification du rapport à l'autorité institutionnelle (Demailly, 2017).

Trois niveaux de phénomènes sociaux participent parallèlement à cette transformation dans le champ de la psychiatrie : la volonté de sortir du modèle de l'enfermement asilaire donne naissance à des politiques de santé mentale nouvelles. C'est le début d'un mouvement de désinstitutionalisation et la mise en place de structures communautaires.

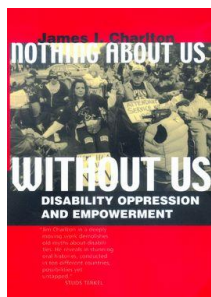
On sait déjà que l'environnement social et culturel impacte non seulement l'apparition des troubles mais également leurs pronostics plus ou moins favorables selon le milieu dans lequel on se trouve. A l'opposé du traitement du fou dans un espace fermé, à l'écart de la société, le projet politique est celui d'une adaptation réciproque entre le sujet et son milieu. La centralité se déplace du sujet à la qualité de l'interaction sujet-milieu. Par conséquent, l'action n'est plus dirigée sur le sujet « différent » mais sur les interactions avec son milieu.

Ainsi, comme l'officialisera plus tard la chartre d'Ottawa, « Les soins de santé primaire, intégrés dans la communauté, sont les meilleurs vecteurs de santé ». (Ottawa, 1986). *« Il y a santé communautaire quand les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur leurs problèmes de santé, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus aptes à répondre à ces priorités »* (Manciaux et Deschamps, 1978 cité par J.L Roelandt, DIU 2019).

Ces mouvements se développeront en France dans les années 60-70 à partir des victimes du Sida et de l'association Act Up. L'horizontalisation des relations soignants-soignés, les savoirs d'expertise, et l'empowerment (le pouvoir d'agir) sont des axes forts de ces mouvements. Le slogan « Nothing about us without us » l'illustre à merveille. En 2000, dans son ouvrage, James J. Charton (USA) explique comment et en quoi les personnes handicapées souffrent d'oppression structurelle et comment elles se sont organisées en mouvements de



résistance. La dégradation, la dépendance et l'impuissance (powerless) constitue le socle de l'oppression.



Ce n'est que dans les années 90 que l'approche rétablissement se diffuse plus largement en France. Les revendications d'usagers et le constat d'une forme d'échec de la psychiatrie traditionnelle obligent les décideurs politiques à tendre l'oreille du côté des discours des usagers et ex usagers et de leurs expériences de la psychiatrie, souvent négatives et douloureuses. Des cliniciens participent également à ce mouvement.

Le rétablissement se présente aujourd'hui comme un nouveau paradigme, une nouvelle approche, une façon différente de concevoir le trouble psychique. L'approche rétablissement défend l'idée d'une citoyenneté pour tous, dans laquelle chacun doit avoir la possibilité de s'intégrer dans une communauté politique, d'avoir un pouvoir d'action et une voix dans cette dernière.

### **Rétablissement (recovery) empowerment**

Le terme rétablissement est traversé par différents niveaux : politique, organisationnel, clinique, individuel (vécu subjectif) et existentiel, éthique et philosophique, ontologique...

Le niveau politique, nous l'avons vu, renvoie à des revendications des usagers et ex-usagers mais aussi aux politiques publiques en matière d'offre. Le rétablissement, c'est aussi une organisation des services qui intègre l'idée d'un usager citoyen et expert de son vécu. Le rétablissement questionne la clinique « classique » car le lieu du savoir n'est plus unique mais pluriel, la relation est horizontale. Cette clinique n'est pas nouvelle et a des liens avec la psychothérapie institutionnelle des années 40 en France. Lucien Bonnafé, psychiatre et militant politique, combat toutes formes d'oppression. A l'hôpital psychiatrique de St Alban, il invente une psychothérapie qui intègre l'expression de la folie, le vivre ensemble et l'expérience d'une altérité « partageable ».

Il est possible de saisir le rétablissement par ce qu'il n'est pas. Il n'est pas une nouvelle approche inscrite dans le modèle bio médicale qui l'associerait à la guérison. Il n'est pas non plus l'observation clinique de l'absence de symptôme alors associé le plus souvent à une rémission. Il n'est pas une approche magique qui annihilerait le trouble psychique de la planète.

La littérature sur le rétablissement est dense et nul objectif dans cet écrit d'en faire une présentation exhaustive. Nous avons opté pour une présentation synthétique.

Vasseur (2019) propose, à partir des écrits de différents chercheurs, trois niveaux d'empowerment : individuel (identité, sens, estime de soi), collectif ou communautaire et structurel (politiques de santé et organisation des services). De l'expérience subjective à l'engagement politique, le spectre du rétablissement est large.

Une analyse de la littérature sur le rétablissement distingue deux conceptions du rétablissement (Pachoud, 2013), l'une dite objective et l'autre dite expérientielle.

La conception objective s'appuie sur des études longitudinales sur du long terme (25 ans) du devenir des schizophrènes qui montrent que plus de la moitié d'entre eux « *accèdent à un degré satisfaisant de rétablissement en termes d'autonomie, de qualité de vie, d'intégration sociale. . .* ». Ce rétablissement spontané arrive parfois sans traitement. Pour appuyer cette observation, les études longitudinales comparatives entre pays démontrent qu'il existe un meilleur taux de rétablissement dans les pays en voie de développement où l'accès aux soins et aux traitements est limité. La question se situe donc autour des facteurs extra-médicaux qui influencent un bon ou un mauvais pronostic. L'interrogation de ces facteurs extra médicaux passe par l'expérience vécue de l'altérité et des significations sociales qui lui sont conférées.

La seconde conception est dite expérientielle. Elle s'intéresse aux vécus des sujets, à leurs expériences d'un rétablissement dont ils témoignent. « *Dans cette approche, le rétablissement est moins considéré comme un but, un état final désirable ou idéal dont il resterait à établir et promouvoir les moyens d'accès, que comme une démarche, un processus dans lequel ce qui importe est de s'engager, puis de progresser* » (Pachoud, 2013). On parle alors de rétablissement personnel

Le rétablissement personnel ne peut se comprendre sans introduire un second terme, le pouvoir d'agir (l'empowerment). En effet, ces deux termes sont interdépendants. Il est énormément fait référence dans les témoignages et les théories sur cette capacité à se soustraire à une domination inscrite dans des rapports de force. La définition de l'OMS est claire sur ce point :

*L'empowerment fait « référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la suppression des barrières formelles et informelles*

*et (...) la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements.*

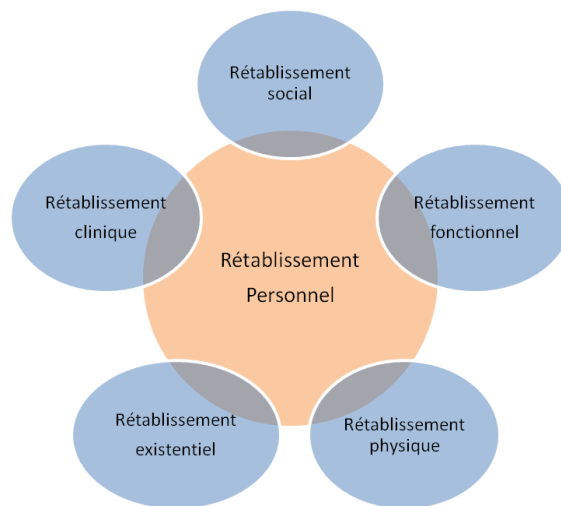
Cette transformation des rapports de force et des relations de pouvoir passe par une prise de conscience, par les usagers, de l'existence d'une aliénation :

*Il peut être utile, pour tenter de mieux comprendre la signification du concept d'empowerment, de considérer son point de départ, qui est l'existence d'une situation ou d'un environnement aliénant(e) conférant à un groupe ou un individu dans un groupe un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (powerlessness). (Aujoulat, 2007)*

Ce qui nous intéresse ici est le terme de powerlessness ou sentiment d'impuissance. Il peut s'agir de *“l'absence de pouvoir, réelle ou imaginée, de l'impuissance acquise, de l'aliénation, de la perte du sentiment de contrôle sur sa propre vie”*. L'empowerment, est, par extension, *« le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie »*. (Gibson, 1991, cité par Aujoulat, 2007).

Cette définition propose le contrôle comme finalité du processus d'empowerment. Nous verrons que cette notion de contrôle sera importante dans la suite de ce travail.

Il est aussi possible de saisir le rétablissement personnel à partir de cinq dimensions : le rétablissement clinique (gestion et/ou rémission des symptômes), le rétablissement social (autonomie dans le monde social : logement, revenus, intégration), le rétablissement fonctionnel qui réside dans la capacité à faire face aux situations quotidiennes, même inhabituelles) (Martin et Franck, 2017). Robert Whitley (2014) ajoute à ces trois dimensions le rétablissement physique (améliorer sa santé, avoir une bonne alimentation, faire de l'exercice) et existentiel (avoir un but, donner un sens à sa vie, ne pas désespérer, faire de la place à la spiritualité).



3

Le rétablissement personnel est au centre du processus mais ne peut se réaliser sans les autres dimensions. Le rétablissement est donc loin de n'être que la réduction des symptômes ou la capacité à fonctionner dans le monde social (modèle capacitaire).

Une définition unique du rétablissement apparaît compliquée à livrer. Les nombreuses définitions du rétablissement, issues tant des écrits scientifiques que des usagers rétablis ont des points communs : il s'agit d'une démarche personnelle et unique, donc singulière, impossible à enfermer dans un cadre, qui débute par un sentiment d'aliénation, de soumission à un pouvoir médical. En réaction à cette prise de conscience, émerge l'envie de lutter contre la stigmatisation et l'assimilation de soi au diagnostic. Avoir de l'espoir (vision positive de l'avenir) en est une dimension essentielle, retrouver un sens à sa vie et se forger une identité au-delà du diagnostic une nécessité.

## 1.2 Rétablissement, savoir et pouvoir.

Le rétablissement implique une modification des représentations du lieu du pouvoir et du savoir. Historiquement associé au savoir-pouvoir médical, aux psychiatres, aux soignants, l'approche rétablissement reconnaît un savoir d'expérience aux personnes vivant (ou ayant vécu) l'altérité psychique et plus avant, reconnaît l'importance de ce savoir dans la compréhension du trouble psychique. Le lieu du savoir se déplace, il devient protéiforme, non

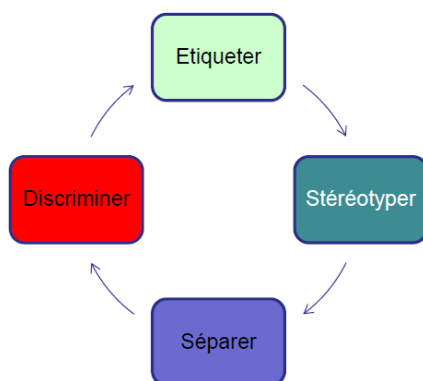
essentiellement universitaire et médical. De fait, il demande un changement de pratique et de posture professionnelle : de « je vais vous dire ce que vous avez et ce qui est bien pour vous » (parole d'expert), il devient « pouvez-vous me dire ce que vous vivez (ou avez vécu) et comment je peux vous aider ou/et ce qui est bien pour vous ? ».

Cette modification de la représentation du lieu du savoir et la reconnaissance de savoirs de différentes nature (académique, existentielle, d'expérience....) est fondamentale. C'est un appel à une mutation éthique, politique, pratique et organisationnelle. C'est une reconnaissance du sujet au-delà ou alentours de ses expériences d'étrangeté à soi et au monde. C'est une acception de la variabilité du rapport à soi et au monde.

C'est à partir de cette reconnaissance que peut s'élaborer un monde de l'acceptation de l'altérité qui nécessite de convaincre de sa légitimité intellectuelle, philosophique et de sa nécessité sociale, dans un contexte où l'expérience de soi et de son rapport au monde est déterminée en grande partie par la définition culturelle de ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. Ce processus d'étiquetage du normal et de l'anormal (le pathologique, le déviant) véhicule un imaginaire collectif, empli de représentations sociales et alimente le phénomène de stigmatisation.

### 1.3 La stigmatisation et l'autostigmatisation comme entrave au rétablissement

La stigmatisation représente le premier obstacle au processus de rétablissement. La stigmatisation est un processus qui débute à l'étiquetage diagnostic, participe à la construction de stéréotypes qui séparent eux et nous, et permet la discrimination.<sup>4</sup>



<sup>4</sup> Lire à ce sujet les résultats d'études de Robert Whitley, chercheur au département de psychiatrie sociale et transculturelle de l'université Mc Gill à Montréal.

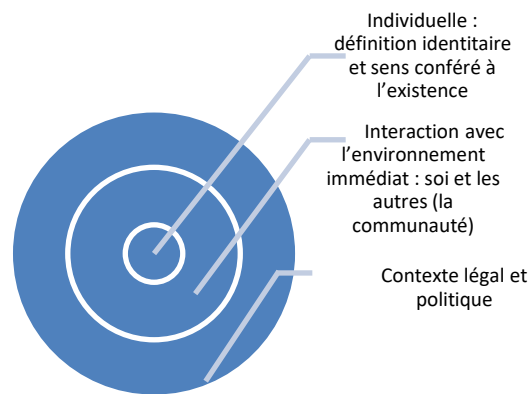
L'autostigmatisation, c'est-à-dire l'intériorisation du stigma, redouble cet obstacle au rétablissement. Le tableau suivant permet de comprendre les mécanismes de stigmatisation et d'auto-stigmatisation dans lesquelles interviennent des stéréotypes, préjugés et discrimination. (Santé mentale et bien être en Europe, 2011.)

| Stigmatisation                 | Stéréotype                                                                                               | Préjugé                                                                                                         | Discrimination                                                                                                                |
|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                | Méconnaissance                                                                                           | Attitude                                                                                                        | Comportement                                                                                                                  |
| <b>Stigmatisation publique</b> | Opinion négative sur un groupe (par ex., le fait qu'il soit dangereux, incompetent, faible de caractère) | Accord avec l'idée et/ou réaction émotionnelle négative (par ex., la colère, la peur)                           | Réaction au préjugé (par ex., évitement, refus d'offrir des possibilités d'emploi ou de logement, refus d'apporter de l'aide) |
| <b>Auto-stigmatisation</b>     | Opinion négative sur soi (par ex., faiblesse de caractère, incompetence)                                 | Accord avec l'idée, la réaction émotionnelle négative (par ex., faible confiance en soi, faible autoefficacité) | Réaction au préjugé (par ex., n'arrive pas à continuer à chercher des possibilités de travail et de logement)                 |

**Graph 1 :** Comparaison et confrontation de la stigmatisation publique et de l'autostigmatisation, en utilisant les définitions de Corrigan.

De manière synthétique, l'approche rétablissement concerne les subjectivités de chacun (les personnes ayant l'expérience du trouble psychique ou non), les politiques de santé publique (organisation des soins), les politiques sociales (travail, couverture sociale, réduction des inégalités, ...), les accompagnants et la communauté. Sous un certain angle, l'axe central du processus de rétablissement est ce qui rend possible la reliance, la possibilité de vivre le lien humain, de se relier à son environnement, au-delà de l'expression du pathologique.

Le rétablissement résulte d'une interaction permanente entre le sujet, son environnement relationnel immédiat et le contexte légal et politique. Les blocages peuvent surgir à tous les niveaux. Un changement individuel sans changement de mentalités, sans volonté politique et sans changement d'organisation de l'offre de soins demeure une lutte perdue.



Ce dont on parle moins lorsque l'on est embarqué dans le bateau du rétablissement, ce sont les discours critiques. En effet, depuis quelques années, des discours contradictoires viennent complexifier l'approche rétablissement en questionnant un possible objectif dérivé de retour à une normalité, de normalisation des comportements, de forme de régulation sociale.

Agathe Martin (2017), une usagère de la santé mentale depuis 2001 et usagère-formatrice en santé mentale de 2015 à 2017 (qui a abandonné cette expérience d'être une experte de la maladie mentale et de s'insérer par ce biais dans le monde du travail) parle d'une normalité illusoire

*J'ai tenté le défi de me « reformater » à un mode de vie classique. (...). Cela est d'autant plus vrai que la maladie psychique a pour partie à voir avec une forme d'inadaptation épidermique, biologique avec le système social tel qu'il fonctionne aujourd'hui et avec les violences qu'il draine.*

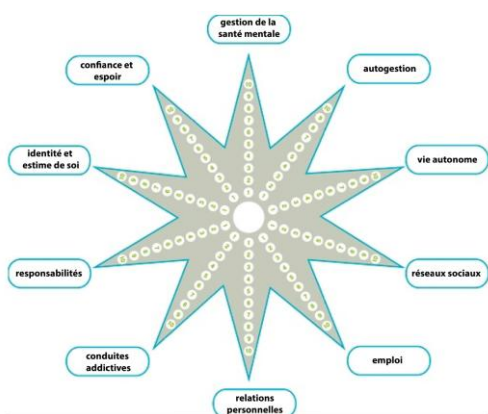
Le terme reformatage signifie une mise à zéro de soi pour devenir celui que la société attend.

Stephanie Wooley (2017) parle du rétablissement basé sur la justice sociale. Mme Wooley milite pour une approche rétablissement « qui ne cherchent pas à assumer ou enrayer une déficience personnelle mais plutôt à faire valoir les droits à l'autodétermination » des usagers. Le mot clef est le sens que les personnes donnent à leur expérience d'étrangeté tout en la traduisant comme le résultat d'inégalités sociales et de pressions normatives insensées. Elle évoque dans son article des recherches menées à Toronto portant sur le rétablissement en tant qu'expérience personnelle et sociale. De ces recherches, un point nous importe : l'existence d'un courant de rejet total du concept de rétablissement associé au sainisme<sup>5</sup> « en tant que forme d'oppression, valorisant une pensée rationnelle et des comportements socialement acceptables et dictant l'ostracisme et/ou la punition de personnes qui choisissent de ne pas se conformer ou ne peuvent pas. » (Wooley, 2017). Ce mouvement est porté, entre

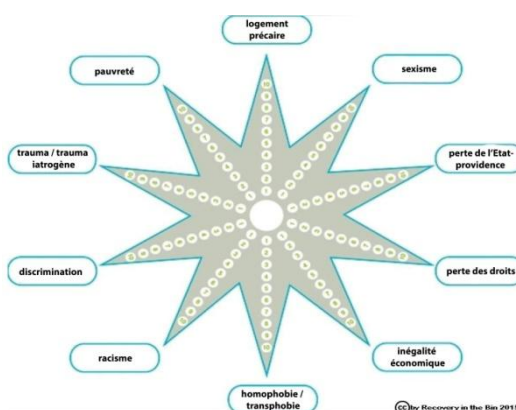
<sup>5</sup> Le sainisme, le validisme, le capaticisme, autant de termes qui désignent un mécanisme de discrimination au regard de ceux qui ne seraient pas en bonne santé, invalides, ou avec des capacités déficitaires.

autres, par « Recovery in the bin ». Le lien entre la logique bio médical, l'idéologie néolibérale, la coercition et le contrôle social est mis en avant. En synthèse, il y a dénonciation d'une désignation des usagers en tant qu'inadaptés au système plutôt que lanceurs d'alerte sur ses dysfonctionnements.

Les deux étoiles du rétablissement, celle du rétablissement classique et celle de « recovery in the bin » illustrent bien ce que signifie le rétablissement basé sur la justice sociale, et par là, la dimension sociale du trouble psychique. On passe de l'utilisateur à la société :



Etoile du rétablissement classique



Etoile du non rétablissement

Ainsi, si l'approche rétablissement est une avancée certaine et une ouverture du regard sur le trouble psychique sur l'expérience vécue en tant qu'enrichissement de la compréhension de la variabilité du rapport au monde, il importe d'être attentif à sa possible récupération au profit d'une normalisation des comportements, objectif très éloigné des revendications d'usagers du début de l'histoire. La récupération par les courants cognitivo-comportementaliste est aussi un risque : celui d'apprendre à bien se comporter (à paraître normal) au détriment du bien être dans l'altérité et dans sa singularité. On revient sur l'adaptation réciproque entre l'altérité, l'étrangeté et la normativité sociale. Comme le résume Demailly, l'approche rétablissement, au-delà des espoirs et mutations qu'elle véhicule, « (...) serait une stagnation si l'interprétation concrète de cette visée était normalisatrice, autrement dit si elle était un simple infléchissement cosmétique du pouvoir médical sur la souffrance ou une simple reformulation commode du contrôle social sur la non-conformité à la normalité » (Demailly, 2017)



## II. ANALYSE

De l'analyse transversale des récits émergent des arcs de compréhension, des similitudes dans les propos subjectifs, du général dans le particulier. Si l'organisation de l'écrit de cette analyse relève d'un choix, ce dernier a pour objectif de rendre compte des informations recueillies en évitant au mieux le biais de ma subjectivité, en tenant compte des paradoxes dans les discours. C'est à partir de la parole subjective que le social prend place. C'est à partir de cette parole que j'analyse le vécu et le contexte tel que décrit.

Pour rappel, l'objectif principal de ce travail était de déterminer des obstacles et des facilitateurs au processus de rétablissement en tant que vécu subjectif. Or, j'ai trouvé quelque chose que je ne cherchais pas. J'ai trouvé un autre rétablissement. Ni total, ni impossible, c'est un rétablissement étonnant qui fait jour, un entre deux, sans revendication, sans amertume, juste des histoires de vie qui racontent comment chacun bidouille pour arriver à exister dans un cadre normatif donné. Et ce bidouillage comporte des étapes éprouvantes.

Au départ, il y a le souvenir traumatique de la crise et de l'hospitalisation. Dans ce souvenir, le sentiment de soumission au pouvoir du psychiatre est souvent évoqué.

Ensuite, il y a un sentiment d'aller mieux, d'être stabilisé. Pour cela, les répondants font leur part, en observant le traitement, en se rendant à leurs rendez vous médicaux et en respectant la loi.

A partir de là, la définition identitaire est en cohérence avec cette impression d'aller mieux, de ne plus être en danger d'hospitalisation ou de perte de contact avec la réalité.

De fait, l'acceptation du statut de malade correspond au fait d'avoir des revenus, de ne pas avoir à s'affronter au monde (travail, société...), d'avoir une place, un statut.

Cette définition identitaire ne se comprend qu'en lien avec le regard subjectif sur la norme sociale et sur le monde actuel. Ils décident au final d'être dans un entre-deux, entre l'internement et le monde normé, c'est la liminalité dont je parle en fin d'analyse : « ni là, ni là-bas, mais là où je suis. »

## 2.1 Souvenir traumatique de la crise et de l'hospitalisation

Au départ, il y a le souvenir traumatique de ce qui est nommée « la crise » et de l'hospitalisation. Ce traumatisme est mis en mot de différentes manières. Cela peut être une impression de perdre pied, de ne plus pouvoir faire des choix, de ne plus s'appartenir. Les traitements lourds en hospitalisation impactent ce sentiment.

«

« Être en pleine crise », c'est par exemple que « *l'évidence du suicide était la mienne à ce moment là. Un mal être tel que...* ». (A). C'est aussi la perte de contrôle sur soi : « *J'étais en pleine crise et je ne gérais plus grand-chose.* »

Pour O, la crise maniaque a duré deux mois durant lesquels il a erré entre les commissariats et quelques rares rencontres avec un psychiatre. Il fait l'expérience du « voyage pathologique » (et ce sont ses mots). Cela se traduit par des kilomètres et des kilomètres parcourus en voitures, allant d'une ville à l'autre, sortant beaucoup dans des boîtes de nuit, consommant beaucoup d'alcool et dépensant à outrance. Il commet également des petits délits à répétition qui le conduisent très régulièrement en garde à vue (vol à l'étalage par exemple).

Les conséquences réelles et éventuelles de la crise pour O. illustrent le traumatisme. D'une part, il s'est endetté pour de nombreuses années : « *Mon premier épisode maniaque, c'était terrible. J'ai fait des choses...compte tenu de mes moyens financiers...j'ai fait les choses en grand quoi (...) j'ai tout claqué et la deuxième fois, j'ai tout claqué mais en plus, j'ai fait un tombereau de dettes* ».

La crise, cela peut être un vécu intrusif de l'extérieur de soi, une forme de porosité à l'autre qui se transforme en peur panique d'être avec du monde et en une incapacité à communiquer :

*Je n'arrivais pas à parler, je bégayais ». Être au contact d'autrui est violent : « Je ne supportais plus de sortir, je ne supportais plus le regard des gens, je ne supportais plus de savoir d'où ils viennent ...à un tel point que c'est un ami qui va faire les courses pour moi. Je lui donne ma carte bleue et il va faire les courses pour moi. (S)*

Il y a également du ressentiment à l'égard des institutions, notamment de l'institution psychiatrique, le sentiment d'avoir été ballotté entre psychiatrie et justice et d'avoir été seul pendant deux mois. A ce moment, aucun diagnostic n'est posé :

*(...) Je fonçais droit sur les conneries, les problèmes avec la justice...bref, la totale. Ça a duré deux mois ou autour de moi, mes parents ont essayé d'alerter tous les gens qu'ils pouvaient alerter ....mais non, les policiers me disaient, « Mr, est ce que vous êtes bien dans votre tête et tout.. ? » et le psychiatre me disait « oui, mais vous commettez des délits donc vous relevez de la police. » (O)*

O dit qu'il « s'est enfoncé au plus profond de lui même » et le sentiment de perte de contrôle à ce moment est immense : « On aurait dit qu'il y avait quelque chose qui me poussait à ..., si j'avais été armé, je ne sais pas ce que j'aurais été capable de faire. »

Avec le recul, il insiste sur cette rencontre avec la justice et l'autostigmatisation se transforme en jugement moral. La perte de contrôle sur soi, c'est aussi ce que dit la société sur les fous :

*La maladie comme ça peut faire changer le comportement....c'est terrible quoi. Ce qui m'a fait le plus mal, c'était la justice. Je ne suis pas voyou quoi. Même avant, j'avais des repères, je savais ce qui était bien et mal mais pendant la phase maniaque, on ne sait plus du tout. Franchir les interdits, ya pas de problème. (O)*

Ce vécu marqué au crayon rouge de la crise est associé au souvenir douloureux de l'hospitalisation, des traitements lourds et de la peur de ne pas s'en sortir. « la phase maniaque, je l'ai en moi, c'est marqué au crayon rouge ».

*Ce traumatisme du vécu intense d'une période de perte de contrôle sur soi, sur son environnement, et une incapacité à être dans le lien et la normativité sociale est associé dans les discours au choc de l'hospitalisation, arrimé à la perte de liberté et au vécu de ne plus s'appartenir.*

L'hospitalisation, c'est aussi une alternative à l'incarcération. Entre prison et hôpital, même en état de crise, le choix se fait.

*Enfin, c'est quand même comique...une énième garde à vue à Cusset ...le policier prévient le Procureur et là, le Procureur dit : Mr, la prochaine fois qu'il ne vole ne serait-ce qu'une pomme, il va en prison. Et je sais pas...pourtant, j'étais pas en état de....je sais pas mais ça a fait un électrochoc....et j'ai dis à mes parents : on va aux urgences...et là, j'ai été hospitalisé.*

Même si l'hospitalisation est une alternative à l'incarcération ou à la tentative de suicide, elle n'est pas toujours bien acceptée. Se retrouver en psychiatrie fermée, observer les autres dits « fous », les « regards dans le vide », est épouvantable. Quand je demande à A si le fait d'être hospitalisé sans consentement en période de crise l'a tranquilisé, voici sa réponse : « Non non non, les premiers temps, j'étais pas tranquilisé du tout. J'étais super tendu d'être hospitalisé

*sous contrainte en psychiatrie. Et puis, en psychiatrie, il y a toutes sortes de gens, y compris des gens agressifs. C'est pas très agréable quoi. »*

Hospitalisation rime avec traitements lourds, qui assomment plus qu'ils ne soignent selon les répondants.

Ces traitements lourds ont quelquefois effacé une période de vie, cela renforce le sentiment de ne plus s'appartenir : *« J'y est passé six mois, trois mois en secteur fermé. De ces trois mois, je ne me rappelle plus de rien si ce n'est avoir beaucoup dormi. Je suis arrivé surexcité...et je peux vous dire qu'en psychiatrie, on a les moyens de bien vous calmer hein ! Avec du Tercian à haute dose par exemple... »*. (O)

L'hospitalisation avant le diagnostic, c'est aussi des traitements inadaptés et la peur de devenir une loque. Aucune relation de confiance ne peut exister. *« Au début je pensais que la psychiatrie ne pouvait rien pour moi, je n'avais pas de diagnostic et j'avalais des médicaments qui n'étaient pas adaptés...et je me disais, je vais devenir une vraie loque. »* (O)

Autre exemple de traitement en première hospitalisation : *« Ils m'ont donné la dose de médoc mais assez vite je leur ai demandé de diminuer car « je vais devenir un zombie si vous continuez »*. (A)

Un autre témoignage de Stephane Splus exprime cette sensation d'être abandonné, pris dans une routine institutionnelle, en désespoir d'humanité :

*Allais-je errer dans les couloirs passant de la salle de vie au potager abandonné, de chaise en chaise ? Resterai-je dans la docilité, ou me battrais-je pour retrouver mon identité d'avant, mon humanité qui semblait m'avoir été retirée ? Finirai-je ma vie esseulé ? J'ignorais si j'étais fou, mais il était certain qu'en ce lieu, tout était fait pour que je finisse comme tel. Au fond de moi, une infime lucidité, telle une bougie dans les ténèbres, me poussait à lutter. Et tant que cette lucidité existerait, je m'en sortirais ; j'en avais la certitude.*<sup>6</sup>

Ce dernier témoignage parle de lutte et de lucidité, les prémices du rétablissement. Je n'ai pas trouvé dans la parole des interviewés cette envie de lutter. En revanche, la mise en place de stratégies face au pouvoir psychiatrique est bien présente.

## **2.2 Pouvoir du psychiatre et mise en place de stratégies en réponse**

---

<sup>6</sup> Stephane Splus a écrit une nouvelle à partir de son expérience de 20 ans de psychiatrie. « J'étais fou », p6.

Nous avons vu plus haut que le rétablissement en tant que vécu subjectif et le processus d'empowerment nécessitaient une modification des interactions soignant/soigné, transformant une relation verticale (le pouvoir/savoir du soignant) en une relation horizontale dans laquelle l'échange et l'écoute mutuelle sont des outils de co-élaboration d'un savoir.

Or, les propos des répondants laissent penser que cette relation horizontale soignant-soigné n'en est qu'à ses balbutiements.

En effet, les répondants évoquent chacun à leur manière une relation verticale entre eux et le psychiatre. Ceci est particulièrement prégnant au moment de l'hospitalisation en période de crise.

La relation inégalitaire avec le psychiatre est palpable dès l'annonce du diagnostic. Alors que le praticien hospitalier annonce à A, lors de sa première hospitalisation, un diagnostic formel de schizophrénie, A ne s'oppose ni ne questionne. Il dit avoir eu conscience du pouvoir du médecin sur sa sortie d'hospitalisation. *« Moi j'avais qu'une seule envie, c'était de sortir de là alors j'étais pas contrariant, mais alors pas du tout. Il aurait pu me dire n'importe quoi j'aurai dit « oui, docteur, ok »...moi, je voulais sortir. »* Et il ajoute, signifiant sa conscience de la relation inégalitaire : *« C'est lui le médecin c'est pas moi. C'est lui le boss, c'est lui qui me permet de sortir, de ne pas sortir, d'être dans une tenue normale ou de rester en pyjama. C'est une question de pouvoir. J'ai adopté une stratégie de profil bas pour sortir au plus vite. »*

Il existe une impression d'être observé uniquement sous l'angle pathologique. Cela limite la libre expression et la relation de confiance. Stéphane Splus, dans son témoignage, parle d'un jeu malsain et biaisé :

*En tant que nouvel arrivant, j'eus droit à ma rencontre avec un psychiatre. Une voix calme, posée, me parla. On voulut savoir si je connaissais la raison de ma présence en ce lieu. On me posa des questions sur mon ressenti, mes envies. On m'écouta, on observa chacune de mes réactions. Pendant que je parlais, le médecin prit des notes. Indubitablement, je savais que chacun de mes mots, chacun de mes gestes joueraient sur la durée de mon séjour dans cet hôpital et sur mon traitement. Je trouvai ce jeu malsain et biaisé car je savais que je ne pouvais gagner.*

Vincent Demassiet (2015) illustre avec beaucoup d'humour cette relation verticale avec son psychiatre. Il raconte qu'à une période durant laquelle il est encore très médicamenté et qu'il subit les effets secondaires importants des médicaments qui constituent des « empêchements à vivre », il demande à son psychiatre des informations sur les médicaments et cherche à savoir

lesquels il peut diminuer. Son psychiatre lui répond alors que les effets secondaires ne sont pas importants au regard de l'objectif de stabilisation. Vincent exprime alors son refus d'être stabilisé : *« Mais moi , j'ai pas envie d'être stabilisé, j'ai envie de vivre, j'ai envie d'avancer, de renouer avec mes émotions. »* Mais Vincent ajoute et c'est important : *« Je ne lui ai pas dit cela en une seule fois (...) parce que j'avais peur de mon psychiatre, parce que le psychiatre, c'est celui qui vous enferme si vous n'êtes pas sage, si vous n'êtes pas dans son choix ».*

Nul objectif ici de faire porter la charge aux psychiatres. Les psychiatres sont comme tous le monde, des humains, des ouverts à l'inattendu, des experts du DSM, des qui écoutent avec attention et se questionnent, d'autres qui cataloguent tout comportement et paroles et sont des professionnels du diagnostic...

Dans la préface d'un livre témoignage sur l'hospitalisation, Paul Machto, psychiatre dit :

*La parole d'un patient, parce qu'il est « réputé » délirant, est pathologisée dans sa globalité. Déniée en tant que telle. Elle n'est pas recevable lorsqu'elle porte sur l'organisation des soins, sur son vécu, sur la conception même qu'il se fait de ce que devrait être les soins, l'accueil. Sa parole en tant que parole délirante va être prise en compte pour poser un diagnostic, décider d'un traitement neuroleptique. Mais dès lors, tout son dire va être alors pris sous le prisme de la pathologie. Aucun caractère d'ordre politique ne peut lui être accordé. Je dis là « politique » en tant que discours sur la vie publique, sur la vie quotidienne, sur l'organisation, sur l'être ensemble.*

Néanmoins, nombre de témoignages amplifient ce vécu d'un regard médical sur soi, où chaque parole est traduite en termes pathologiques.

Patricia Deegan (Deegan, 2001) témoigne également de cette perte d'identité de sujet, cette disparition de soi aux yeux d'autrui, cette écrasement de soi par le diagnostic : *« Alors que j'étais précédemment perçue comme une personne à part entière, avec le diagnostic, c'est comme si les thérapeutes avaient mis une paire de lunettes déformantes à travers lesquelles ils me voyaient profondément malade et brisée. »*

Toutefois, et pour nuancer ces propos, il y a paradoxalement une intégration du savoir et de la toute puissance du psychiatre. Il est là pour protéger, même sans consentement. F le reconnaît. Les pompiers arrivent chez lui, il est en pleine crise. Il les suit car il était trop mal pour prendre des décisions. Quand F dit au premier psychiatre rencontré aux urgences qu'il *« préfère les arbres aux hommes »*, il pense que le psychiatre l'a protégé de lui-même en l'hospitalisant en soins sans consentement, que *« c'était une bonne décision parce que oui, c'est leur boulot oui. »*

Ce vécu traumatisant de la crise et de l'hospitalisation, suivi d'un « aller mieux » modifie la définition identitaire. Même si l'impression d'étrangeté a toujours été présente, la crise et l'hospitalisation, puis le diagnostic obligent à une réorganisation de la définition de soi.

### 2.3 Regard sur soi et définitions identitaires avant et après le diagnostic

Les paroles indiquent une impression, très tôt, de ne pas être à la hauteur et d'être en marge de quelque chose. Par contre, le diagnostic et le statut de malade rendent cette perception de la différence plus acceptable. Tout se passe comme si le diagnostic rendait les choses plus faciles, plus compréhensibles d'un point de vue subjectif et plus acceptable au regard de la catégorisation sociale :

Alexandre dit qu'il n'a jamais eu une vie normale, même avant sa tentative de suicide et le diagnostic : *« J'ai toujours été en marge »*. Dans la même phrase, il s'appuie sur son diagnostic pour justifier cette marginalité inhérente à ce qu'il est *« ...je pense que la maladie était installée de longue date mais elle a été diagnostiquée tardivement. »*

Durant ses premières années en faculté de philosophie, Alexandre ressent cette dépréciation de lui-même : *« Les gens forts en philo, je les ai vite vus. Ils entendent ou lisent un truc une fois et ils ont compris. Moi, il faut que je m'y reprenne à dix fois sur la même page pour comprendre ce qu'a voulu dire Mr Kant ou Mr Hegel. Très clairement, il y a des gens qui ont des facilités. »*

Dans son témoignage, Stéphane Splus dit aussi qu'à l'université, il ne comprenait pas pourquoi il subissait des échecs dans ses études alors que les autres semblaient réussir sans faire d'effort :

*Avec le doute vint la dépréciation de moi-même. Je devenais mon propre échec durant cette année décisive, je me détestais. Mais je n'étais pas le seul à souffrir de ma baine. Tout autour de moi n'était qu'abrutissement de la pensée, toutes ces personnes que je regardais ne travaillaient pas et pourtant elles réussissaient, elles.*

Pour O, l'image d'un être à part commence à l'école, dès son plus jeune âge : *« Je pense que je faisais de la dépression depuis le collège, il n'y avait rien qui m'intéressait, l'école, mon futur, ..je n'avais pas de copains, j'étais introverti, replié sur moi-même. »*

*En même temps, il existe une forme de fatalisme d'avoir un trouble psychique, appuyé quelquefois par des théories sur la causalité du pathologique, qui se voudraient objectives et scientifiques comme la théorie de l'hérédité par exemple :*

*Nous en cherchant avec les symptômes et tout ça, on a appris que ma grand-mère avait sans doute la même maladie que moi ...parce que ça se retrouve dans les familles ça...pas tout le temps, pas forcément. ça a sauté une génération, ça aurait pu tomber sur mon père, sur mon frère, sur moi, ben c'est tombé sur moi. (O)*

Cette intégration d'une causalité héréditaire est renforcée par le savoir (maintenant) reconnu du psychiatre : « *J'en ai parlé à mon psychiatre qui m'a dit que dans les familles, ça pouvait se retrouver.* »

Pour S, c'est une prise de conscience de n'avoir plus de moyens d'action dans la société qui l'a fait réagir. Il dit avoir été violent, « *et je me suis rendu compte que toute la violence que j'employais ...parce que c'était en fait retourné contre moi, que ça ne marchait plus..et je me suis dit : merde, je ne peux plus rien faire, même pas la violence...* ». De plus, S a vécu dans le monde punk, dans la marginalité. Un jour, il s'est senti fatigué de la vie sur la route, de la consommation de drogues et d'alcool : « *j'étais usé quoi, je me suis rendu compte que ça n'était plus pour moi ce genre de vie.* » Il a ensuite fait l'expérience de la normalité, un travail, une copine, un appartement. Et ensuite, le vécu du burn out et la très longue période de soins et de thérapie.

Finalement, après la crise, l' (ou les) hospitalisation(s), des années d'errance thérapeutique, le diagnostic est posé. C'est un soulagement pour les personnes interviewées. Ils disent pouvoir enfin comprendre leur étrangeté ou encore avoir une reconnaissance sociale de leur impossibilité à être au monde dans la normalité ; Le diagnostic, c'est une possibilité d'apprendre, de se documenter et de mettre en œuvre des stratégies pour vivre au mieux avec la pathologie : « *Je me suis beaucoup documenté. Je suis intéressé par la maladie, ses symptômes.....ce qu'il fallait faire, ne pas faire....plein de trucs quoi* ». Recevoir un diagnostic n'est pas toujours synonyme d'acceptation. « *D'ailleurs j'y crois pas à ce diagnostic, enfin personnellement mais je ne suis pas médecin mais je ne crois pas être schizophrène* », mais c'est un statut social et des revenus comme dit plus avant. Ici, le jeu de rôle permet d'être dans un circuit de reconnaissance d'une pathologie chronique tout en gardant un espace de liberté.



Cet espace de liberté est au prix d'une définition identitaire en tant que malade chronique et traitement à vie. Quand je questionne à ce sujet, la réponse est claire : *« J'ai un traitement à vie moi (...) si c'est pas du Teralithe, y'aura autre chose mais ce sera un régulateur de l'humeur...tout le temps, les bipolaires, c'est comme ça. Et vous avez intérêt de prendre vos médicaments sinon vous rechutez. »* (O)

Il y a intégration du discours sur la chronicité de la pathologie, sur le risque de rechute si vous n'observez pas les traitements. Cela participe d'un phénomène d'autostigmatisation.

### **Autostigmatisation**

Le diagnostic est accepté parce qu'il permet d'adopter un statut de malade. Cependant, il importe de se protéger en restant discret sur ce diagnostic. Les représentations sociales en matière de trouble psychique sont prégnantes. Il y a un phénomène de renforcement de la stigmatisation par l'auto stigmatisation. Ce qui est véhiculé dans l'imaginaire social sur la schizophrénie (moins sur la bi-polarité) est internalisé. Il y a un phénomène marqué d'autostigmatisation ou de peur du regard extérieur : *« le mot schizophrène, il est super mal connoté par la société, c'est lourd à porter. Il ne faut pas le dire, il ne faut surtout pas le dire. Si vous l'êtes, ne le dites pas parce que sinon, ça va mal passer. Il est tellement connoté : « attention je vais vous assassiner dans trois mois parce que je vais basculer dans l'inconscience. »* (A)

Cette acceptation du statut de malade ne peut se comprendre sans rendre compte du point de vue subjectif des répondants sur la société.

## **2.4 Le regard sur la société, sur la norme et le refus de lutter**

Une des composantes du rétablissement est la lutte contre la stigmatisation et le rejet. *« Reconnaissons toutefois que la guérison, dit autrement le rétablissement, le retour à un fonctionnement psychique acceptable par l'individu, peut s'apparenter à une lutte. Et que pour mener cette lutte, il faut s'armer »* (A claire voix, Manuel de savoir être fou en société).

*« Mais je savais que je menais une guerre sur plusieurs fronts : je devais me battre contre la maladie, cette fameuse « folie », et contre la société qui jetait ses fous dans les hôpitaux psychiatriques et qui les oubliait. »* (Splus.S)

Or, les propos indiquent au contraire un refus de lutter, une acceptation de son statut de malade chronique, parce que la normalité est trop difficile à vivre.

Le regard sur la « normalité » est tranchant. : « *la société, j'ai un peu de mal, je peux même dire que je fais un rejet* ». (O) Il y a une non acceptation, un refus verbalisé de différentes manières de faire partie intégrante d'une société qu'ils n'aiment pas.

Le monde décrit est hostile. C'est un espace dans lequel il est difficile de s'intégrer du fait de l'individualisme, de la compétition entre les gens, du manque de lien social, de la dureté d'un monde du travail aliénant dans lequel l'individu n'existe plus, de l'impossibilité à être vrai nécessitant une représentation de soi permanente (être un personnage).

*« Pour moi, dans la normalité, on cache quelque chose quoi...on n'exprime plus...c'est ce que j'avais fait à mon travail quoi...j'avais six belles chemises, des beaux pantalons...je me suis mis dans la normalité quoi...les cheveux bien coupés. »* (S)

Il est aussi question d'un aspect financier qui écrase l'aspect humain :

*(...) l'aspect financier a largement dépassé l'aspect humain. Cela joue sur mon état psychique même si on va dire que je suis parano. Il y a de l'irrespect entre les gens (...)- Moi, ça ne me plaît pas du tout la société dans laquelle on vit. Moi j'aime pas du tout cette société, pas du tout. Les gens sont pressés, ils ont pas le temps.(...).* (O)

Une autre dimension émerge des propos sur la société est celle des inégalités sociales qui laissent trop de monde sur le côté du chemin. S, qui travaillait dans le secteur social, dit que lorsqu'il n'était pas bien, au cours de son burn out, une forme d'hypersensibilité le parasitait. Il ne supportait plus de percevoir, de sentir, les rejetés de la société ou, dit autrement, ce que la société en a fait :

*J'avais pas de filtre, je sentais toute la misère du monde, je la ressentais, je voyais les gens à la rue ....en fait, on a tellement ramassé les déchets de la société dans notre travail...quand je dis déchets, ce n'est pas péjoratif..c'est vraiment ce que la société en a fait ...C'est devenu des...on va dire, fragiles, vulnérables..les rejetés, les déchets que plus personne ne voulait ....même plus le CH Le vinatier à Lyon.*

Et il ajoute, comme pour dire que ça va mieux, qu'il « a perdu cette hypersensibilité aujourd'hui ».

L'impossibilité d'inclusion dans la société est mise en perspective avec le monde du travail et la perte des contacts humains. « *Les entreprises sont de plus en plus déshumanisées. Vous êtes un pion (...) vous entrez dans une boîte, vous faites six mois et puis vous allez ailleurs...on vous prend, on vous jette....houlalalalal* » (O)

Alexandre décrit cette aversion pour le monde du travail à partir de sa trajectoire. Jeune adulte, il a tout fait ne pas entrer dans la vie active :

*J'ai toujours été en marge du monde du travail. Si j'ai travaillé cinq ans en tout dans ma vie. De fait, je n'ai pas de qualifications sur le marché de l'emploi parce que j'ai une licence de philo, c'est pas une qualification professionnelle. Donc, je n'ai fait que des petits boulots. Je suis resté longtemps à la fac pour reculer l'entrée dans le monde du travail et ensuite j'ai été au RSA et au RMI....*

Le discours de S est un peu différent puisqu'il a travaillé pendant une dizaine d'années jusqu'à un burn out qui l'a conduit en psychiatrie. Il a tenté de s'insérer, de travailler comme tout le monde et il dit avoir aimé cela : « *J'adorais bosser, j'étais un fou du boulot, tout ce qu'on me donnait je le prenais, j'adorais mon boulot.* »

Il décrit la routine du monde du travail et compare les individus à des moutons dont il faisait partie : « *Je faisais le mouton comme tout le monde, je me levai à 7h et à 9h j'étais dans mon bureau et à 18 h on rentrait tous ensemble dans les métro..donc je ne croisais que les gens qui travaillaient* ». Il décrit sa vie de personne qui tente d'intégrer la vie du côté de la norme tout en menant une vie nocturne faite de fiesta, d'alcool et de rock n roll

*Tout se passait bien, je travaillais... tout allait bien. Et petit à petit je me suis installé dans ma vie. Donc, j'avais tout, le bel appart, la tv, la chaîne hifi... Tout allait bien encore une fois...quand je dis que tout allait bien car je trouvais que l'alcool ne m'empêchais pas de vivre Je faisais la fiesta la nuit et la journée, je bossais comme tout le monde....*

Il avait acquis un statut respectable tout en continuant à faire la fête et fait la comparaison avec une ancienne vie dans la marginalité : « *C'était un petit peu plus classe quoi . Je ne buvais plus de la mauvaise bière mais de la vodka. On m'appelait monsieur. J'étais bien habillé, bien coiffé.* »

Il souligne la différence de statut d'une vie dans la marginalité dans laquelle il a vécu une dizaine d'années dans le milieu alternatif punk et sa nouvelle vie. Étant salarié, il avait accédé à un premier appartement qu'il avait transformé en squat « *je me suis fait plaisir quoi J'ai fait des tagues, des fresques sur les murs...on aurait dit un squat mais c'était mon squat à moi* ». La rencontre amoureuse avec une jeune femme l'oblige à entrer un peu plus dans la normalité.

*Elle a été très surprise de voir mon appart dans cet état...j'avais pas de tv, j'avais juste un vieux poste radio...j'y vivais pas quoi..c'était vraiment le squat, sale, des bouteilles cassées par terre, c'était vraiment le bordel...Et donc, elle m'a appris à entretenir l'appartement.*

*J'ai nettoyé, j'ai tout repeint avec de chouettes couleurs, j'ai acheté une tv que j'ai jamais regardée mais pour elle, ça n'était pas normal de ne pas avoir de tv, une chaîne Hifi... .*

J'entends aussi un point de vue politique sur la société et le monde du travail. Comme O qui exprime ce qui l'agace :

*Moi ce qui m'irrite aussi c'est qu'on nous dit : il n'y a pas de travail. Du travail, il y en a beaucoup, beaucoup, beaucoup. Il n'y a pas d'embauche mais c'est une volonté, les patrons ne veulent pas embaucher parce que ça leur coûte trop cher...les pauvres n'ont qu'à pleurer.*

Le statut de malade permet de se mettre en retrait de ce monde du travail impossible à intégrer du fait d'une vulnérabilité perçue liée au trouble psychique. Cette perception de soi comme un être vulnérable constitue un impossible à une inclusion dans le monde du travail.

*Moi, je ne serai plus capable de travailler. Parce que le boulot, c'est une des composantes qui m'a fait partir en sucette. Trop de stress, trop de responsabilité...stress, anxiété. Le boulot....moi je dis ...au début, ça m'horrifiait de ne plus travailler mais aujourd'hui, quand je vois le monde du travail comment il est fait...ben c'est pour les gens qui sont dit...normaux quoi....qui n'ont pas de pathologie ou de ...comment dire....comment je pourrais dire cela (recherche...) ben qui sont en pleine possession de leurs moyens quoi. C'est très difficile de résister dans ces milieux, avec les nouveaux managements, le stress. (...) il faut se battre pour tout, il faut être costaud. Je préfère être malade. (O)*

Quand je pose la question suivante : « Si aujourd'hui, il y avait un camp des normaux et un camp des pas normaux, vous seriez dans quel camp ? », la norme sociale du travail en tant qu'expression d'une vie intégrée refait surface : « Je pense que, de fait, socialement, psychologiquement, je serais dans le camp des pas normaux (...) parce que je ne travaille pas déjà., donc, socialement, je ne gagne pas ma vie. »

Le statut de malade permet d'avoir des revenus et c'est un point qui facilite l'acceptation de ce statut.

Le diagnostic implique le statut de personne en situation de handicap et des revenus assurés avec l'AAH. Le lien entre statut de malade et revenus assurés est articulé à leurs points de vue sur la dureté du monde du travail. La conscience de la différence entre un salaire minimum pour un travail difficile est présente. Ils préfèrent avoir un diagnostic disent-ils.

Unanimement, les répondants décrivent le confort d'avoir des revenus assurés, en dépit des difficultés de la maladie : « Avec l'AAH, on est pas des richards mais on vit pas trop mal non plus. Donc sur le plan financier, moi je ne me plains pas du tout parce que il y a bien pire que

NOUS. Il y a des gens qui travaillent pour 1200 euros par mois et qu'en chient deux fois plus que nous...donc voilà... » (O)

Une autre perspective sur le monde du travail met en avant le questionnement sur la capacité des « normaux » à avoir un travail difficile, pour un petit salaire, sans se rebeller :

*Mais stratégiquement, moi, soyons clair quoi, je suis passé du RSA à l'AAH avec ce diagnostic donc...je passe de 490 à 860. Vous vous rendez compte, c'est énorme. Quand on m'a dit que j'avais droit à l'AAH, j'ai dit « Ah bon, très bien, je ne touche à rien et je laisse faire ». (A) Il y a des gens qui bossent au smic et ils gagnent 1 100 euros par mois en gros. Ils font des boulots difficiles, voir carrément pénibles et ils ont 1100 euros par mois..ben, à leur place, je serais en colère. Et je pense qu'il y a une part des gilets jaunes qui sont dans ce cas là..mais moi, 1 100 euros par mois à faire un sale boulot,...ben, je n'ai jamais pu le faire...et c'est pour cela que je ne l'ai jamais fait, enfin, trois mois et pas plus. Mais je n'aurais jamais pu vivre comme cela, c'est invivable, c'est dégueulasse...moi, j'ai refusé de vivre comme cela. Donc, je me considère comme un privilégié. » (Alexandre)*

Finalement, le monde du travail n'est pas envié par les répondants : « Je ne regrette plus de ne plus travailler, je me dis : c'est pas fait pour toi donc : soigne toi, continue d'être stabilisé comme ça et puis ma fois....voilà. »

Si la gestion du handicap via la reconnaissance d'un statut est un moyen de gestion de l'altérité, une forme de régulation sociale de la différence, les répondants ont adopté des stratégies d'intégration de cette proposition normative parce qu'elle leur permet de disposer d'un espace de liberté, de se soustraire aux injonctions normatives sans pour autant être soumis à l'enfermement institutionnel. Je dirais qu'ils arrivent à négocier leur identité avec les propositions du contexte et ce qu'il leur permet.

## **2.5 Le rétablissement : un objet non identifié et une impossibilité à envisager un processus de rétablissement.**

Quand j'explique ce qu'est le rétablissement, c'est un sentiment d'incrédulité que je perçois chez les répondants. En d'autres termes, il leur est impossible de concevoir que l'on puisse avoir une vie « normale » avec un diagnostic telles que la schizophrénie ou la bipolarité. Ils me posent des questions sur ce processus, sont surpris. Ils n'ont jamais entendu parler de ce terme et n'ont jamais envisagé un tel processus pour eux-mêmes. J'ai l'impression qu'ils veulent bien me croire parce que l'entretien se passe dans une ambiance sympathique, mais ils demeurent très sceptiques

Ceci est particulièrement prégnant dans les propos suivants :

*Maintenant que je suis malade...enfin si je suis schizophrène, ça va pas se résorber comme une plaie. C'est un état psychique enfin, c'est une structure psychique, je suis fais comme cela ; Donc si je le suis, je le suis à vie. Je ne pense pas qu'un jour on me dira « vous n'êtes plus schizophrène, vous êtes guéri » Je ne pense pas qu'on guérisse de la schizophrénie. (...) Je n'ai jamais entendu dire quelqu'un -j'étais schizo avant et je ne le suis plus maintenant. (Alex)*

Il y a une intégration du discours sur la chronicité de la maladie par manque d'information sur le rétablissement.

En insistant, lorsque je donne des exemples de parcours de rétablissement, si F veut bien concevoir que cela est peut être possible, il l'associe au fait d'avoir un projet « *parce que s'il n'y a pas de projet, pourquoi changer ? Faut avoir un projet, un désir et un projet. Parce que si il n'y a rien derrière, pourquoi toucher à quoi que ce soit ?* »

Pourquoi, comme il est dit, « *toucher à quoi que ce soit* » ? Pourquoi modifier une vie en équilibre, entre l'institution psychiatrique et la normalité, se battre pour revendiquer une autre identité que la désignation diagnostique, sans un objectif ?

Les effets secondaires des traitements, notamment la prise de poids, la nécessité d'avoir une vie réglée, l'observance des traitements sans vraiment les questionner, et l'image de soi comme malade chronique sont des obstacles incontournables à un processus de rétablissement et à l'inscription dans une dynamique sociale et citoyenne.

Le seul objectif est celui de ne pas retourner en psychiatrie.

Nous avons dit plus haut que le point de départ de l'empowerment, de retrouver une capacité d'agir dans le monde, nécessitait l'existence d'une situation ou d'un environnement aliénant, d'une prise de conscience de cette situation associée à un sentiment d'impuissance (powerless) et d'une volonté de changer cette situation.

On voit ici qu'il existe une acceptation du « powerlesse », d'un sentiment d'incapacité ou encore d'une impuissance à intégrer une forme de normalité.

Une des dimensions du processus de rétablissement en tant que vécu subjectif est l'espoir. « *L'espoir, quant à lui, se définit par le sentiment que ce qui est désiré devient possible et que les choses vont aller pour le mieux par la suite. Par conséquent, adopter l'espoir déclenche une motivation intrinsèque.* ». (Onken, 2007)

Or, pour nos répondants, l'espoir est en creux. Il réside dans une projection de l'avenir sans crise, sans hospitalisation. Lorsque je les questionne sur leurs rêves, leurs envies, c'est la stabilisation de leur état psychique qui prime et apparaît comme le seul rempart à une réhospitalisation sans consentement à l'occasion d'une crise, envisagée comme le pire des possibles. : « *La première fois, je ne connaissais pas et ça a eu tellement de conséquences que je ne veux plus revivre ça ; j'ai fait tellement de conneries que plus jamais je ne veux faire ça. Donc ça, c'est un point positif.* » (O)

Cette peur de l'hospitalisation implique une hygiène de vie et une observance stricte du traitement avec tous les inconvénients reliés, notamment au niveau du rythme de la vie quotidienne.

*Même si ça fait 12 ans que je suis stabilisé mais je sais que je peux rechuter. Mon psychiatre m'a dit que le Teralithe ne marchera pas toute ma vie...douze ans, c'est déjà très bien...mais attention c'est une hygiène de vie...oulala...attention...prendre les médicaments à la bonne heure, se coucher parce que le bipolaire a besoin de beaucoup de sommeil. Je fais des tours de cadran, je me couche à 21 h le soir, je ne profite de rien, je ne regarde pas la TV ...jusqu'à 8H ou 9 h le lendemain....(O)*

Dans un témoignage, Mickaël, diagnostiqué bipolaire en 2009, parle aussi, en 2018, de ce risque permanent : « *Je me sens mieux mais pas guéri, je sais qu'il y a une épée de Damoclès au dessus de ma tête, que cela fait partie de moi. Si je nie la maladie, si je n'ai pas de vie saine, je peux à tout moment retomber dans un accès maniaque ou dans la dépression.* »

Le rapport bénéfice avantage est vite mesuré. En dépit des effets secondaires, il est plus bénéfique de poursuivre le traitement pour éviter l'hospitalisation : « *Les médicaments, plus vous en prenez longtemps et plus vous êtes drogués quoi. Et puis il y a plein d'effets secondaires, les reins, les tremblements, la thyroïde qui est monté au plafond....mais moi, je ne veux surtout pas arrêter le Teralithe, non.* » (O).

L'observance du traitement, c'est aussi accepter la transformation physique, comme la prise de poids qui diminue les capacités physiques, modifie l'image de soi et le rapport à l'autre, les possibilités de rencontres amoureuses notamment.

*Moi je regarde juste les effets secondaires sur les notices, j'ai pris 25 kg en un an avec les antidépresseurs et les antipsychotiques. Alors merci quoi, je faisais 65 kg et j'en fait 90...je suis devenu gras comme un cochon. C'est pas évident à assumer...et avec les filles, c'est devenu une catastrophe, avant elles me regardaient mais maintenant, elles ne me regardent plus du tout. J'ai vu la différence.* » (Alexandre)

Alex dit qu'il est stabilisé avec les antidépresseurs, un anxiolytique et un antipsychotique. Quand je lui demande quels effets ont les antipsychotiques sur son état psychique, sa réponse est encore en lien avec cette porosité à autrui qui le rendait malade, qui l'angoissait, qui lui empêchait tout lien à autrui. : « *En fait, ça me cotonne voilà. C'est comme un tampon d'un point de vue émotionnel.* »

Même si A ne croit pas en son diagnostic de schizophrénie, il dit que « *c'est paradoxal et pas contradictoire parce que en même temps je vous ai dit que je ne crois pas en ma pathologie et en même temps, je prends mon traitement. Parce que la vie est plus facile avec le traitement mis à part le cafard.* »

Parallèlement, et comme déjà évoqué plus haut, les personnes ont très bien pris la mesure du flou de la limite sociale entre deux mécanismes de régulation sociale. Le mécanisme répressif et le risque de l'emprisonnement et le mécanisme médical et le risque d'hospitalisation sans consentement. Entre la prison et l'hôpital, il y a la vie stabilisée.

On voit des sujets sans projection dans l'avenir autrement que comme malade chronique. La fréquentation du GEM devient alors LA vie sociale et la sortie de la solitude.

La participation quotidienne au GEM devient la seule vie sociale possible. Le GEM, s'est une micro-société rassurante et sécurisante. Les répondants insistent sur l'importance du GEM dans leurs vie et sur leur bien être : « *Le GEM, je vais pas dire que c'est toute ma vie, mais si il y avait une prime d'assiduité ici, je l'aurai. Je suis là tous les jours.* » (O)

Vincent Girard (2008) appuie ce constat :

*De plus, les personnes pour qui le GEM est un bénéfice, soulignent qu'elles perçoivent le GEM comme un lieu où elles sont en sécurité. Ce sentiment de sécurité renvoie aussi, chez certains, au sentiment d'appartenance à une communauté d'expérience. Celle-ci renvoie d'abord à la maladie, mais aussi à la vie associative et à l'entraide.*

Alexandre vient au GEM tous les jours, c'est son seul projet comme il dit :

*Ça me permet de passer l'après-midi et sans trop fumer parce que quand je reste chez moi, c'est clope sur clope. Pour l'instant, je n'ai pas d'autres projets que de venir tranquillement au GEM, jouer aux cartes...Heureusement que le GEM existe sinon, je ne sais pas ce que je ferais de mes journées...je ne lis plus, je ne peins plus... (Alexandre)*

Ici, le Gem est un endroit tranquille, un lieu qui permet une socialisation sans risque, un lieu qui permet de faire quelque chose lorsque l'on a plus envie de rien et quand la projection d'un avenir dans le monde normé n'existe pas, par choix ou par défaut.



Le Gem est un espace de sociabilité qui permet d'être en lien tout en s'affranchissant des contraintes d'une inclusion potentiellement porteuse de danger.

L'analyse des discours fait apparaître ce que je nomme un renoncement librement consenti. Un choix de vivre en intégrant le statut de malade, qui permet d'avoir des moyens de subsistance et un accompagnement minimal tout en n'étant pas dans une injonction à s'inscrire dans la normalité et ses contraintes. C'est un renoncement à être impliqué dans la vie citoyenne, à interagir dans le contexte social, à lutter pour exister. C'est en même temps une acception du powerless, de ce manque de pouvoir d'agir. Ce renoncement est la garantie d'une tranquillité psychique et d'un quotidien réglé, sans surprise, sans avoir à faire face à des situations stressantes. C'est aussi ne pas subir la stigmatisation.

Pour deux des répondants, engagés politiquement ou revendiquant un mode de vie marginal dans un milieu de création artistique et de partage, il y a renoncement.

F était auparavant très engagé politiquement à gauche. Quand je le questionne sur cet engagement, il me dit, au conditionnel que *« la chose qui me préoccuperait le plus, en même temps je ne fais rien pour, mais si je devais avoir un centre d'intérêt dans la société, ce serait l'écologie. »* Il me détaille ensuite son point de vue très précis sur le réchauffement climatique, ses conséquences et sur l'immobilisme des politiques. Il me parle de l'échec de Nicolas Hulot par exemple. Son discours est convaincant. Il insiste sur *« Le pouvoir des lobbies »* qui est pour lui *« le vrai scandale »*. Pour compléter, F dit : *« Droite gauche aujourd'hui, je m'en fous un peu. Je regrette aussi la montée des nationalismes, tout ce qui se passe au niveau de l'antisémitisme »* Quand je lui fais remarquer qu'il a quand même gardé un pied dans ces racines idéologiques, il me répond : *« Oui, mais ça ne me travaille plus, plus du tout...et c'est aussi bien. »* Ce *« aussi bien »* de fin de phrase peut être interprété comme une nécessité d'être plus tranquille, plus détaché idéologiquement et psychiquement de ce qui ne va pas dans le monde. Il y a un renoncement à vouloir s'impliquer pour changer les choses. La lutte politique n'est ici pas présente.

## **2.6 Au final, un rétablissement particulier : la liminalité**

La liminalité : statut (état) est un entre deux entre le normal et le pathologique, entre l'autonomie et l'autonomie relative. *Des études d'anthropologie psychiatrique suggèrent que*

*les individus faisant l'expérience de troubles psychiques ne sont pas considérés, dans une société donnée, comme des personnes « complètes », « normales », comme les autres. »* (Troiseufs, 2013). Le terme liminalité provient des études de l'anthropologue Van Gennep. Van Gennep a modélisé les rites de passages. Ce sont des rites, culturellement construits, qui permettent aux individus d'un groupe culturel donné de passer d'un statut à un autre. <sup>7</sup>Le changement de statut se déroule en trois étapes : La **séparation** de l'individu par rapport à son groupe, une situation de seuil également nommé **état liminaire** et la **réincorporation**, c'est-à-dire la réintégration dans le groupe avec un nouveau statut. La liminalité est cette situation entre deux statuts.

Murphy, anthropologue et tétraplégique, a adapté la proposition de Van Gennep en l'appliquant à la personne en situation de handicap. Elle demeure sur le seuil, « flotte entre deux états », elle est à la marge mais à la différence du rite de passage, peut, dans certains cas, rester dans cette situation de seuil, sur le pas de la porte du groupe des « normaux ». La liminalité est à l'image d'un arrêt sur un chemin.

Au terme de l'analyse des entretiens, il est possible d'envisager la place liminaire qu'occupent les répondants. La séparation a eu lieu avec la crise et l'hospitalisation, et ils renoncent, pour différentes raisons, à occuper une place dans le monde des « normaux ». Ils l'ont exprimé, ni dans la marginalité, dans l'altérité totale, ni dans le monde des « normaux ». Le seul interstice social qu'ils expérimentent et cet entre-deux, ni en dehors, ni en dedans d'une société qu'ils regardent de loin. Ils sont installés dans une configuration sociale qui leur convient, sans risque de stigmatisation ou de confrontation à des interactions déstabilisantes. Ils n'éprouvent pas de sentiment d'appartenance à ce monde qui devient étranger.

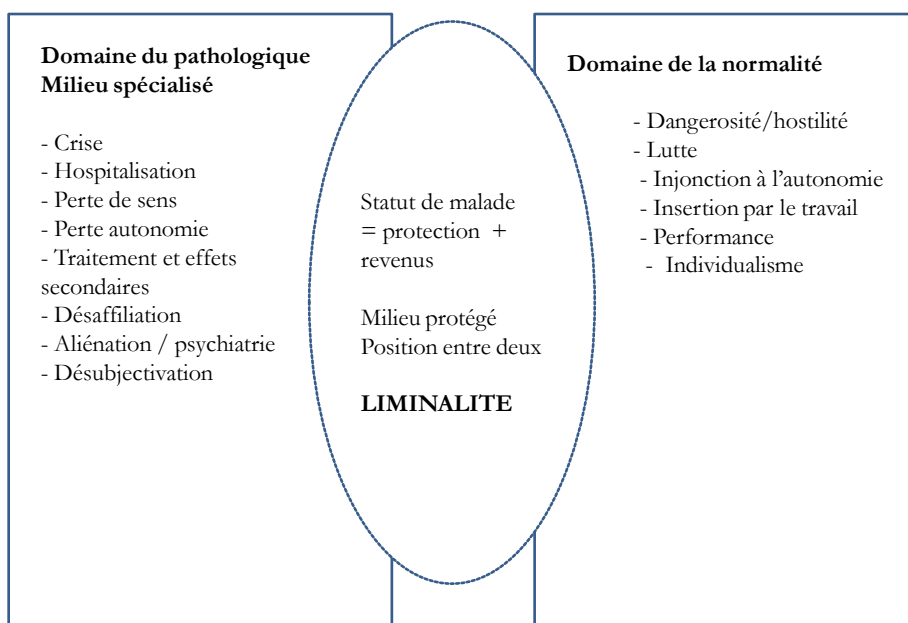
*Qd j'étais punk, j'étais aussi dans un monde de marginalité (...) ensuite, j'ai vécu plusieurs années dans le monde normal. Et maintenant, je fais plus partie ni de l'un ni de l'autre.....et j'ai peur de l'extérieur. (...) « Mais j'ai pas peur d'une agression, j'ai peur de l'extérieur tout simplement, d'être plongé dans un espace qui m'appartient plus, qui m'a appartenu et qui m'appartient plus aujourd'hui. (S)*

Mais ne nous trompons pas, les sujets ne subissent pas cette liminalité. Ils sont à la fois acteurs et producteurs de cette réalité : « On est amené à considérer la liminarité comme une situation fluctuante que les acteurs produisent tout autant qu'ils la subissent. » (Troiseufs, 2013)

---

<sup>7</sup> L'exemple type du rite de passage est celui de l'accès au statut d'adulte. Rituel encore très présent dans nombre de sociétés.

Ellen Corin (2002), parle de « *la valeur protectrice d'une position de « retrait positif » : une certaine manière de se relier au champ relationnel et social sur la base d'une prise de distance qui semble intégrée et valorisée sur le plan de l'expérience personnelle* ». Ces personnes subissent moins leurs statuts que d'autres, ils bricolent une existence entre le souvenir d'une expérience terrifiante d'étrangeté absolue et une vie de partage d'un sens commun tout en organisant un quotidien à distance d'un monde potentiellement source de stress et de stigmatisation. Elle évoque la figure parlante d'un « étranger à la porte », cet être dans la marge, à la porte du monde. A la différence de certains usagers qui vivent négativement leur marginalité, qui se sentent exclus, rejetés, stigmatisés, d'autres vivent positivement leur marginalité et lui donne sens. « *Leur sentiment d'être situées à la marge s'exprime dans la majorité des sphères de l'existence, mais les personnes en parlent plutôt comme de quelque chose qui répond à une attitude intérieure de dégagement.* ». C'est une attitude adaptative, caractéristique d'une forme particulière de rétablissement.



## Conclusion

Le terme de ce travail appelle une synthèse. La première partie visait à présenter ce qu'est le rétablissement, en insistant sur la dimension individuelle et le pouvoir d'agir nécessaire au processus. La seconde partie, l'analyse des entretiens, laisse penser d'une part, que l'approche rétablissement est peu diffusée (les répondants ne savaient pas de quoi je parlais), d'autre part, que le point de vue sur la société des répondants n'était pas un moteur d'inclusion. Pourquoi vouloir être inclus dans un contexte que l'on n'apprécie pas ? Au final, j'ai parlé d'un rétablissement particulier, un état liminaire, un entre-deux choisi par défaut, qui permet d'avoir un quotidien sécurisé, affranchi des confrontations à la normalité.

Ces résultats d'analyse, certes partiels, permettent de proposer des hypothèses sur le lien entre trouble psychique, contexte social et processus de rétablissement. J'ai voulu chercher dans les plis singuliers du social (Lahire, 2013), la dimension collective du trouble psychique et de son évolution.

On sait que la « *La manière dont l'entourage immédiat et l'ensemble d'un milieu réagissent au problème de la santé mentale d'une personne influence considérablement l'évolution de la maladie.* » (Bibeau, 1991)

Si l'on accepte l'hypothèse du lien entre normativité sociale et troubles psychiques ; si l'on admet que le bon ou le mauvais pronostic dépend avant tout non d'une sévérité symptomatique mais de la manière dont le milieu réagit à ces symptômes, alors, le rétablissement concerne plus le milieu que la personne elle-même. J'avais énoncé au début de ce travail et à la suite de Vasseur trois niveaux de l'empowerment : individuel, communautaire et politique. Il a aussi été dit que ces niveaux étaient en interaction permanente et que le rétablissement dépendait de changements à chacun de ces niveaux.

De plus, le rétablissement convoque l'idée d'adaptation au milieu. Qu'est ce que signifie être adapté ? Si le contexte est pathogène, dysfonctionnel, on peut penser que l'adaptation n'est pas toujours un signe de bonne santé. (Otéro, 2005) On peut aussi penser que le trouble psychique est une forme de réaction à ce milieu dysfonctionnel et paradoxal.

## **Premier paradoxe : autonomie et discipline**

Le modèle dominant dans nos sociétés est celui de l'individu libre et autonome. Ce modèle se transforme en injonction paradoxale à être autonome et discipliné, premier paradoxe: Souffrance sociale et santé mentale sont « *l'expression publique de tensions d'un type d'individu auquel on demande certes toujours de la discipline et de l'obéissance, mais surtout de l'autonomie, de la capacité à décider et à agir par lui-même* » (Ehrenberg, 2005). Il a appelé cela « La souffrance d'être soi », titre d'un ouvrage qui résume bien le contenu.

Souffrance psychique et pathologie mentale seraient l'expression individualisée d'une forme d'inadaptation à un monde de représentations et de significations collectivement partagées par une majorité. Injonctions normatives et étiquetages diagnostics participent de cette pathologisation de l'inadaptation qui serait une pathologie du lien social.

## **Deuxième paradoxe : appartenir à une communauté sans contenant collectif**

Rappelons que le rétablissement est un vécu singulier, qu'il suppose une prise de conscience d'une aliénation, d'un pouvoir dominant et qu'une volonté de lutter contre la stigmatisation l'assimilation de soi à son diagnostic. Parallèlement, le rétablissement nécessite une communauté d'inclusion, un espace de sens commun et de pratiques sociales partagées dans lequel l'individu peut vivre une vie sociale et cela est thérapeutique. L'inclusion dans la communauté est une dimension du rétablissement.

Ferdinand Tonnies, philosophe, avait déjà il y a bien longtemps, en 1887, opposé communauté et société. A l'orée des sociétés modernes, Tonnies se pose la question du passage d'une organisation fondée sur les liens traditionnels (la famille, la coutume, ...) à une société fondée sur des rapports contractuels, marchands. Il redoutait dans le passage de la communauté à la société la dissolution des liens affectifs au profit de l'individualisme qui laisse la place à des acteurs gouvernés par le gain individuel.

Norbert Elias, en 1939, parlait de la société des individus, ou le processus normatif ne provient pas de systèmes répressifs extérieurs à l'individu. Il est intégré subjectivement, l'individu devient son propre contrôleur. Ainsi, dans les sociétés modernes démocratiques, nul besoin d'importants systèmes répressifs coercitifs.

Les travaux du sociologue Castel s'intéressent à la question de la marginalité et de la désaffiliation. Il propose une typologie graduelle, de marginal à désaffilié en passant par la

vulnérabilité. La désaffiliation correspondrait à une dissolution du lien social, quand le sujet est trop éloigné du travail et des relations sociales, des espaces de sociabilité, il réduit alors de fait ou par défaut, son espace de vie. Car, comme le dit Castel, que signifie une « sociabilité sans social [...], dans un univers relationnel sans aucune réalité collective » (Castel, 1999). La question que pose Castel, comme de nombreux autres auteurs, est celle d'une société d'individus, dans laquelle le contenant collectif est peu présent. Il évoque un individualisme par défaut (les perdants, les désaffiliés) et un individualisme par excès (les gagnants, les adaptés). La santé mentale questionne les affiliations qui nous relient (ou pas) les uns aux autres.

### **Troisième paradoxe : santé mentale dans la communauté et psychiatrie classique**

L'approche santé mentale dans la communauté se diffuse graduellement. Pour cela, le dialogue avec les acteurs du système psychiatrique est quelquefois difficile. Il interroge la distinction admise entre le normal, le pathologique, l'anormal et la déviance. Ceci est un processus politique et organisationnel qui légitime les outils de contrôle social (Foucault et le bio politique) mais pas seulement. Ceci permet de donner des cadres d'action à des organes institutionnels et des missions à des professionnels. Ainsi, et en dépit de ses visions humanistes, la psychiatrie est aujourd'hui, encore, un organe de contrôle social, par effet de système, en neutralisant des comportements inadaptés à la norme sociale. Nulle idée ici de nier l'engagement des professionnels et la dimension individuelle, souffrante, du trouble psychique. Mais il importe, au-delà, de tenter de comprendre les mécanismes et processus sociaux qui abritent et alimentent l'expérience du trouble psychique et de ses conséquences négatives. L'hospitalisation, le diagnostic, la stigmatisation et le parcours des personnes qui rencontrent cette altérité à eux-mêmes ne peuvent se comprendre sans considérer cette dimension sociale du trouble psychique. Il n'est pas utile d'argumenter plus sur cette perspective épistémologique. De nombreux auteurs l'ont déjà fait, depuis Durkheim qui a montré la dimension sociale du suicide jusqu'à des universitaires et cliniciens plus contemporains<sup>8</sup>

Au terme de cet écrit, ma compréhension s'est affinée. Il semblerait que la concrétude du rétablissement passe avant tout par un changement d'imaginaire collectif sur ce qu'est le trouble psychique, un changement de vision du monde sur le normal et le pathologique, un questionnement qui appartient à chacun sur sa capacité à accepter les contraintes normatives

---

<sup>8</sup> Tels que Foucault, Lise Demailly, Erhenberg, Castel, Bellahsen entre autres.

tout en conservant un espace de liberté. Cela questionne notre manière d'être en lien avec l'altérité dans un univers de significations partagées

Au final, parallèlement à l'engagement citoyen et politique, les points d'acupuncture sur lesquels il importe d'agir pour modifier cet imaginaire collectif et trouver des voies d'hospitalité de la singularité existentielle résident donc avant tout dans la formation et l'information.

**Information et formation** en direction de tous, des personnes « psy », des professionnels, des décideurs politiques, des technocrates, des responsables d'établissement et du grand public. C'est une nécessité pour un réel changement dans le champ de la santé mentale, pour que des sujets coincés dans la psychiatrie et dans le diagnostic se projettent un avenir différent, pour que la peur et la méfiance se transforment en curiosité, pour que la vision et le rapport au monde soient pluriels, subjectivés et non socioformés.

En note finale, le rétablissement nous rappelle à notre propre rapport à une réalité partagée dans la normalité. A quel prix sommes-nous normaux ? Quelles convictions laissons-nous de côté pour ne pas être stigmatisés ? Quelles sont les limites subjectives d'une adaptation à la norme dans un contexte qui crée chaque jour plus d'incertitudes, plus d'injonctions paradoxales ? S'il est question de lutte, c'est celle du combat contre la désubjection, présente à chaque coin de la vie, au cours d'un entretien pour un emploi ou dans une rencontre insolite au coin d'une rue.

Et comme le dirait Patrick Desmons (2019), travailler dans le champ de la santé mentale, c'est aussi la question de notre propre empowerment dont il est question. De quel pouvoir d'agir nous saisissons-nous et quel est le prix à payer pour cela ? Finalement, le rétablissement, c'est un engagement au quotidien, une citoyenneté incarnée, une prise de risque en toute lucidité dans un être au monde partagé, avec certes de la rationalité, mais aussi de la poésie, tout ce qui nous offre la possibilité d'un vivre ensemble dans un espace normé laissant la place à la créativité et à la singularité. Pour finir, un détour par Edgar Morin, ce penseur de la complexité pour qui ordre et désordre activent une tension fondamentale dans l'auto organisation d'une société. En cela, la folie, la différence sont des composantes indispensables à l'apprentissage d'un vivre ensemble acceptable et d'un équilibre entre instituant et institué.

## BIBLIOGRAPHIE

À Claire Voie, Manuel de savoir être fou en société—Consulté 29 octobre 2019, à l'adresse : <http://www.zinzine.net/clairevoie.html>

Advocacy. (s. d.). Consulté 13 août 2019. Consulté à l'adresse <https://www.advocacy.fr/>

Aujoulat, I. (2007). (Université Catholique de Louvain). Consulté à l'adresse <https://uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESAEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>

Bibeau, G. (1991). Le sens de la folie. *Ciel variable*, (15), 12-16.

Bellahsen, M. (2014). *La santé mentale (vers un bonheur sous contrôle)* (La Fabrique).

Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 39(2), 83-89.

Caria Aude, (2019)., DIU2019 [Présentation PowerPoint]: Le stigmatisme de la folie de la fatalité au rétablissement –source : Revue médicale Suisse (Mars 2013).

Castel, R. (2009) La montée des incertitudes. Travail, protections, [statut](#) de l'individu, (Du Seuil).

Corin, E. (2002). L'étranger à la porte. Marge et marginalité dans la psychose. *Etudes sur la mort*, no 122(2), 97-114.

Deegan P.E (2001). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. En [www.apurquebec.org/\\_domains/apurquebec.org/files/Retablissement\\_processus\\_autogere\\_guerison\\_transformation.pdf](http://www.apurquebec.org/_domains/apurquebec.org/files/Retablissement_processus_autogere_guerison_transformation.pdf)

Demailly, L. (2017). L'idée de rétablissement-recovery : Dimensions, ambiguïtés, enjeux. *Rhizome*, N° 65-66(3), 6-7

Demassiet, V. (2015) témoignage Site Folle histoire de fous télé, visionné le 8 août 2019 ; <https://www.youtube.com/channel/UCPPr9dsbjTdK1lH8xSimRuA/search?query=vincent+demassiet>

Desmond, P (2019), DIU, intervention Paris.

Des voix dans la tête ; (documentaire) consulté 24 septembre 2019, à l'adresse <http://www.zinzine.net/documentaire-des-voix-dans-la-tete.html>

Drancourt, M. (2006). Entre l'exclusion et l'inclusion : Quelle place pour l'émancipation des usagers ?... les gem. *Empan*, no 64(4), 87-94.



- Girard, V. (2008). Dossier n° 13 – Auto support en santé mentale en France. Les Groupes d'Entre Aide Mutuelle : Historique, Politique, et Réalité Locale. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, (75). Consulté à l'adresse <http://journals.openedition.org/amades/515>
- Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social*, (La découverte, Laboratoire des sciences humaines).
- La Santé mentale (Vers un bonheur sous contrôle). (s. d.). Consulté 13 août 2019, à l'adresse France Culture website: <https://www.franceculture.fr/oeuvre/la-sante-mentale-vers-un-bonheur-sous-controle>
- Maïna I - YouTube. (s. d.). Consulté 15 octobre 2019, à l'adresse <https://www.youtube.com/channel/UC4xNerl6zWikVGqboA5m-Fw>
- European Social Network, (2011). *Santé mentale et bien-être en Europe. L'approche extrahospitalière personnalisée 2011*. En ligne <https://bib.umontreal.ca/citer/styles-bibliographiques/apa?tab=108>
- Martin, A. (2017). Travailler pour s'en sortir. *Rhizome*, (65-65), 13-14.
- Martin, B., & Franck, N. (2013). Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique*, 78(1), 21-40. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.10.002>
- Mikaël « Bipolaire je suis et bipolaire je vis » ; Mag-n-EtiC N°1 | www.esatetic.fr. (s. d.). Consulté 30 septembre 2019, à l'adresse <http://www.esatetic.fr/node/32>
- Nouveau malaise dans la civilisation. Numéro 41-42, 2005 – Cahiers de recherche sociologique. (s. d.). Consulté 13 août 2019, à l'adresse Érudit website: <http://www.erudit.org/fr/revues/crs/2005-n41-42-crs1517944/>
- Onken, S (2007) Orienter la recherche sur le rétablissement en santé mentale et sa théorie vers la pratique, *Le partenaire*, Volume 15 No 1—Printemps 2007. (s. d.). Consulté 30 octobre 2019, à l'adresse AQRP website: <https://aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/publications-libres/volume-15-no-1-printemps-2007/>
- Otero, M. (2005). Santé mentale, adaptation sociale et individualité contemporaine. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 65-89. <https://doi.org/10.7202/1002460ar>
- Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : Un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, Volume 88(4), 257-266.
- Pour une psychiatrie bientraitante—Expériences et réflexions d'une patiente et d'un infirmier—Bibliothèque—Médiathèque—Comment agir ? - Psycom. (s. d.). Consulté 28 août 2019, à l'adresse [http://www.psycom.org/Comment-agir/Mediathèque/Bibliothèque/Pour-une-psychiatrie-bientraitante-Experiences-et-reflexions-d-une-patiente-et-d-un-infirmier/\(language\)/fre-FR](http://www.psycom.org/Comment-agir/Mediathèque/Bibliothèque/Pour-une-psychiatrie-bientraitante-Experiences-et-reflexions-d-une-patiente-et-d-un-infirmier/(language)/fre-FR)

Rétablissement : Qu'est-ce que c'est ? - Santé mentale de A-Z - Institut universitaire en santé mentale Douglas. (s. d.). Consulté 13 août 2019, à l'adresse <http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale>

Roelandt, J.L. (2019)., DIU2019 [Présentation PowerPoint] « Santé mentale dans la communauté: mise en perspectives », Paris <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/DIU%20SMC%202019%20ROELANDT%20Intro.pdf>

Recovery in the B: Key Principles. (2016, mars 11). Consulté 13 août 2019, à l'adresse <https://recoveryinthebin.org/ritbkeyprinciples/>

Saks, E. (s. d.). *A tale of mental illness—From the inside*. Consulté à l'adresse [https://www.ted.com/talks/elyn\\_saks\\_seeing\\_mental\\_illness](https://www.ted.com/talks/elyn_saks_seeing_mental_illness)

Schizophrénie, l'envers de la raison—Documentaire (24/07/2019)—Vidéo dailymotion. (s. d.). Consulté 15 octobre 2019, à l'adresse Dailymotion website: <https://www.dailymotion.com/video/x7djyc8>

Schizoui. (s. d.). Consulté 17 août 2019, à l'adresse <http://www.schizo-oui.com/>

Sociologie des troubles mentaux. (s. d.). Consulté 13 août 2019, à l'adresse France Culture website: <https://www.franceculture.fr/oeuvre/sociologie-des-troubles-mentaux>

Splus, S. (Non daté). Jetais fou\_nouvelle Splus.pdf. Consulté 18 août 2019, à l'adresse Google Docs website: [https://drive.google.com/file/d/17XweGbgmSeVafNTJnezPP9VVdykiaSH/view?usp=embed\\_facebook](https://drive.google.com/file/d/17XweGbgmSeVafNTJnezPP9VVdykiaSH/view?usp=embed_facebook)

Troisoeufs, A. (2013). Le passage en actes : Du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie.. Thèse dirigée par Anne Lovell et soutenue le 30 novembre 2012, à l'université de la Sorbonne. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, (87). Consulté à l'adresse <http://journals.openedition.org/amades/1551>

Vasseur-Bacle, S.(2019), DIU2019 [Présentation PowerPoint] « Autonomisation et développement du pouvoir agir : les apports de la psychologie. » Paris, <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/DIU%20SMC%202019%20Empowerment%20ROELANDT%20VASSESUR%20BACLE.pdf>

Whitley, R. (2014). Introducing recovery. *Can J Psychiatry*, 59(5).

Wooley, S. (2017). Vers un rétablissement basé sur la justice sociale ? *Rhizome*, (65-66), 22-24.