

## **Aller mieux avec des troubles psychiques. Un regard sociologique**

Livia Velpry

PRE-PRINT DE L'ARTICLE PARU DANS SANTE MENTALE, 2014, PP. 4

Sur le registre d'observation d'un asile d'aliénés, à la fin du 19<sup>ème</sup>, on pouvait lire « cette femme est sortie guérie le 11 septembre 1873 », à propos d'une patiente entrée trois mois plus tôt, alors qu'elle avait « complètement perdu la raison » dans les deux semaines précédentes<sup>1</sup>. Aujourd'hui, on imagine difficilement le psychiatre qui noterait, à la sortie d'hospitalisation d'un patient, ou même au terme d'une prise en charge ambulatoire, que la personne est guérie. Le terme de guérison ne fait pas partie du vocabulaire des psychiatres contemporains et plus largement de celui des professionnels de la santé mentale.

Dans leurs récits, les personnes ayant fait l'expérience de troubles psychiques récurrents ou importants n'utilisent pas non plus ce terme si facilement. Dans un numéro récent de la revue anglaise *Asylum*, consacré aux automutilations, une femme, Barbara Riddell, clôt son témoignage par la phrase « now I'm healing », que l'on peut traduire par « maintenant je suis en train de guérir », dans un sens qui évoque plus un processus au long cours qu'un basculement du côté de la guérison, qu'aurait pu laisser entendre l'usage du terme de *cure*. Dans un texte court et dense, elle revient sur son parcours de ces dernières années, émaillé par les difficultés, une multitude de diagnostics, d'expériences avec des professionnels et de rencontres marquantes. Son récit est chronologique. Arrivée au dernier paragraphe, elle raconte qu'elle a réussi depuis quelques temps à accepter de mettre un terme à son suivi ambulatoire, malgré sa crainte de rechuter, avec l'assurance de pouvoir revenir en cas de besoin. Elle remarque également que dernièrement, lorsqu'elle rencontre quelqu'un pour la première fois, elle ne se réfère plus immédiatement à un diagnostic pour se définir, au moment de se présenter. Sa phrase de conclusion s'avance donc avec bien des précautions.

Dans ces précautions, on devine que malgré le temps qui passe et la situation de vie qui s'améliore, l'éventualité de la rechute ou de la crise persiste. C'est parce qu'elle reste présente comme un possible, même hypothétique, qu'elle crée l'obligation de maintenir le lien avec les soignants, au cas où. Le fait de guérir se dessine non pas comme une rupture, mais plutôt comme un horizon à long terme, un aboutissement, au fur et à mesure que cette éventualité s'estompe.

Pour approcher ce processus d'aller mieux, il faut donc l'inscrire dans la temporalité plus longue de l'expérience de la maladie et de son évolution. De quoi ce processus est-il fait et que nous apprend le regard des personnes sur leur parcours ?

### **Les troubles psychiques, une expérience intrinsèquement sociale**

Dans son témoignage, Barbara Riddell découpe les étapes de son parcours en fonction des différents diagnostics qui ont émaillé ses rencontres avec des soignants et leurs implications. Elle raconte ainsi qu'après de nombreuses années à collectionner les diagnostics, l'annonce par son médecin généraliste qu'elle est atteinte d'un trouble bipolaire lui fait découvrir, outre un nouvel univers de traitements médicamenteux, un groupe d'usagers bipolaires où elle se socialise fortement. Lorsque le diagnostic de trouble de personnalité limite vient s'y ajouter, après qu'elle ait elle-même sollicité son équipe de soin à ce sujet, cela suscite des réactions conflictuelles de sa part. Se mêlent un sentiment de rejet, au vu de la façon très négative dont ce trouble est perçu, notamment par les soignants, et un sentiment de

---

<sup>1</sup> In le psychiatre et son malade, G. Besançon, Masson, 1987, p. 87

soulagement lié au fait qu'elle peut enfin donner un sens à tous les troubles et symptômes dont elle a fait l'expérience depuis sa jeunesse.

Quand, plus tard, la mention du trouble bipolaire disparaît dans l'en-tête des courriers que lui envoie son équipe soignante – et qui indiquent le diagnostic de l'usager –, elle doit alors réinterpréter rétrospectivement, ce qu'elle a vécu « en tant que personne ayant un trouble bipolaire ». Comment comprendre l'efficacité des traitements médicamenteux qu'elle a pris avec cette indication ? Doit-elle requalifier les troubles qu'elle a connus dans les années passées et qu'elle avait jusque-là identifiés comme des épisodes dépressifs et maniaques, caractéristiques du trouble bipolaire ?

En décrivant ses réactions à chaque étape diagnostique, Barbara Ridell nous fait partager son étonnement, rétrospectivement, face à cette succession d'étiquettes différentes. Ce récit pourrait jeter le doute chez le lecteur sur l'idée même d'étiquette : puisqu'elles peuvent changer si brusquement et du tout au tout, si elles sont inconstantes, c'est qu'elles ne sont pas fiables. A la lecture de son témoignage, pourtant, on est surtout frappé par la force qu'ont ces étiquettes, pour imposer des perceptions, pour fournir des mots afin de décrire des expériences, pour définir des possibilités d'action. On perçoit le caractère contrasté de cette force ; elles constituent un appui et un soutien tout en étant contraignantes ou difficiles à accepter. Elles demandent également un important travail d'appropriation, ce qui explique que le changement de diagnostic, même lorsqu'il est finalement accepté et parfois perçu de façon positive, vient bouleverser toute une organisation de vie et de qualification de ses expériences, construite autour de l'étiquette précédente.

Barbara Ridell écrit depuis le Royaume-Uni où elle réside. Sa prise en charge comme sa situation diffèrent sans doute de ce qu'elle pourrait connaître en France, notamment au regard de la place accordée au diagnostic. Les soignants avec qui elle interagit semblent discuter très directement avec elle des questions de diagnostic ; son équipe de suivi ambulatoire indique le diagnostic en haut des courriers qu'elle lui adresse ; y sont sans doute aussi associés des enjeux d'assurance sociale associés. Elle-même est peut-être particulièrement sensible à ces dénominations et en prise avec leurs conséquences, particulièrement active aussi vis à vis de ses troubles.

Même si sont présents des éléments propres au contexte britannique, concernant l'organisation de la prise en charge et le rôle que jouent les groupes d'usagers, ce témoignage rend compte de processus communs à bien d'autres expériences. Dans des entretiens réalisés auprès de personnes ayant des troubles psychiques persistants et sévères en France<sup>2</sup>, le récit des parcours fait apparaître la même dynamique d'appropriation de l'expérience de la maladie. On y perçoit aussi les ressources paradoxales que constituent ou qu'apportent le contexte de prise en charge.

En effet, la survenue de troubles durables et envahissants perturbent et infléchissent le parcours de vie des personnes. Ces troubles occasionnent des périodes, plus ou moins longues et plus ou moins répétées, de rupture et souvent d'hospitalisation, au terme desquelles les personnes doivent reprendre leur vie professionnelle mais aussi familiale et sociale. Dans le temps, ces ruptures ont un effet cumulatif ; à chaque nouvelle tentative de réinscription sociale, leurs ressources, qu'elles soient matérielles, familiales, professionnelles disponibles sont un peu plus limitées. Au cours de ce processus, les personnes sont alors amenées à ajuster leurs attentes et leurs aspirations sociales initiales, qui étaient liées notamment au milieu familial d'origine et aux socialisations primaires. Au fur et à mesure que leurs ressources sociales et familiales s'épuisent, elles deviennent

---

<sup>2</sup> Voir L. Velpry, *Le quotidien de la psychiatrie*, Armand Colin, 2008

également de plus en plus dépendantes des ressources que peuvent constituer les prises en charge, en psychiatrie notamment, que ce soit en termes matériels ou de sociabilité.

Pour être vécue par un individu, l'expérience de la maladie n'en est donc pas moins intrinsèquement sociale. Les manifestations des troubles sont ainsi des expériences dont la personne doit faire sens, tout en étant prises dans une dynamique d'interactions sociales ; d'une part elles perturbent les interactions avec autrui et par conséquent modifient les inscriptions sociales de la personne, d'autre part elles sont des objets de travail et de transaction avec les soignants. C'est en ce sens que l'on peut la qualifier d'expérience sociale, qui s'incarne dans des interactions sociales particulières, notamment mais pas uniquement entre usager et soignants, qui existe au travers de discours que produisent sur elle différents acteurs, et qui prend forme dans une histoire.

### **Aller mieux, l'aboutissement incertain d'un processus en continuité avec les moments de trouble**

Dans cette dynamique, le fait d'aller mieux se mesure au degré auquel on réussit à se distancier de l'univers de la maladie et de sa prise en charge, à s'appuyer sur d'autres ressources tant matérielles que symboliques, sans pour autant prendre trop de risques en cas de rupture. C'est de cette aspiration que témoignent les personnes rencontrées lors de cette recherche.

Du point de vue de la situation sociale, deux projets centraux concentrent le plus souvent les énergies : avoir un logement indépendant et s'insérer professionnellement. Ils sont hiérarchisés : trouver un emploi est un projet qui implique plus de risque d'échec, mais qui est également signe de meilleure réussite sociale et d'émancipation dans son statut d'usager de la psychiatrie ou de personne souffrant de troubles psychiques. Le fait de réussir à vivre dans un logement indépendant est plus directement associé à la possibilité et à la capacité d'avoir une vie quotidienne « normale ». A chaque fois, cependant, la définition de ce à quoi aspirent les personnes dépend de leurs expériences passées, notamment de ruptures biographiques et de leur situation actuelle vis-à-vis des autres ressources existantes.

Quelle que soit la nature exacte de ces aspirations, cependant, elles sont un moyen de créer une distanciation d'avec les troubles. Parmi les personnes rencontrées, celles qui avaient le sentiment d'aller mieux étaient celles qui avaient la possibilité de conserver un espace distinct de l'univers de la prise en charge et de celui, plus largement, des troubles psychiques, à la fois parce qu'elle ne constituait par leur unique ressource matérielle et sociale, et parce qu'ils maîtrisaient suffisamment les manifestations de leur trouble pour ne pas risquer trop souvent de voir défaite leur organisation de vie. Autrement dit, aller mieux suppose de réussir à circonscrire l'expérience sociale du trouble psychique, à en faire un élément parmi d'autres dans l'organisation de vie et dans les relations sociales.

De fait, en lisant Barbara Ridell, on voit que dans son récit, le fait d'aller mieux passe par une gestion différente de ses ressources et de sa socialisation. Elle mentionne ainsi qu'elle ne mobilise plus systématiquement l'étiquette de son diagnostic lorsqu'elle se présente à une nouvelle connaissance. S'ouvre donc pour elle la possibilité d'avoir une identité sociale multiple. En cela elle va mieux qu'à l'époque où elle était bipolaire et où toute son énergie passait autour de la maladie et de ses groupes d'appartenance. Cette dimension semble finalement plus déterminante dans son récit que le fait de ne plus être suivie par l'équipe de soin, qu'elle présente surtout comme une source d'inquiétude, face au risque du retour de la crise.

Quels éléments caractérisent le fait d'aller mieux, ainsi compris comme l'aboutissement incertain d'un processus en continuité avec les moments de trouble ? Nous en dégagerons trois principaux.

Tout d'abord, sa définition n'est qu'en partie normative. Le processus d'ajustement des aspirations amène à définir un horizon d'attente qui peut s'écarter assez largement de l'idéal normatif d'un individu autonome, participatif et consentant, parfois porté par les soignants comme un idéal thérapeutique.

Ensuite, conséquence également de ce processus d'ajustement, la définition de ce qu'est aller mieux évolue dans le temps, en fonction de l'évolution de la situation de la personne. On pourrait ainsi tout à fait imaginer que Barbara Ridell jette, dans quelques années, un regard différent sur la période actuelle, et qu'elle explique, par exemple, qu'elle n'était en réalité pas réellement « en train de guérir ».

Enfin, conséquence de sa nature diachronique, de la même manière que souvent le diagnostic psychiatrique s'affirme souvent bien après l'apparition des premières perturbations, en fonction de la façon dont elles évoluent, le fait d'aller mieux est toujours saisi rétrospectivement. C'est le résultat d'un processus dont l'issue est incertaine, sur lequel on ne peut se prononcer qu'en comparant la situation actuelle à une situation antérieure et en s'assurant de sa stabilité. Il s'agit toujours de mesurer un chemin parcouru et une distance acquise vis à vis des troubles et de leur prise en charge.

Peut-être cette perception contemporaine de l'expérience des troubles psychiques s'accorde-t-elle moins avec la perspective d'une guérison qu'à celle d'un « rétablissement », traduction du terme anglais de *recovery*, pour désigner l'horizon du soin et la situation des personnes qui "s'en sortent". Tel qu'il est communément utilisé, le rétablissement évoque un processus, au terme duquel on ne revient pas à un état antérieur au trouble, et dans lequel la trace de ce trouble est conservée et continue à marquer, quoiqu'il arrive, la situation de la personne. En outre, en parlant de rétablissement, on déplace le rôle du soin ; il s'agit moins de faire disparaître une maladie que de permettre à une personne de vivre le mieux possible dans les différentes sphères. Le témoignage de Barbara Ridell montre que les moments de trouble sont des moments actifs, où l'on s'approprie les expériences associées au trouble, leur manifestation, leur signification et leur gestion, mais qu'ils sont également inscrits dans des dynamiques de socialisation. Aspirer à aller mieux, dans ces moments, c'est chercher à chaque fois à négocier un espace où l'on soit suffisamment bien, où l'on dispose d'une marge d'action dans la gestion de ses différentes sphères sociales, tout en prenant en compte les contraintes liées à la fois aux manifestations du trouble et aux ressources disponibles. La conclusion de son témoignage, « je suis en train de guérir », s'inscrit pleinement dans la poursuite de ce processus, sans rupture de nature, jusqu'à ce que l'expérience sociale du trouble ne constitue plus qu'une dimension de plus en plus réduite de la vie de la personne, ce que seul le passage du temps confirmera.