

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

Bonjour à tous,

Pour les quinze journées de la schizophrénie, le thème choisi est l'intégration des personnes touchées par la schizophrénie dans la société en général.

Avec un slogan que vous lisez tout autour de vous dans le stand, y compris sous vos pieds, « **on a tous un côté décalé** », quoi de plus vrai ??

Cependant les perceptions et les croyances d'une personne psychotique ne sont en général pas ou peu reconnues, peu ou pas comprises par l'entourage, par la société, alors que si le « **décalage** » est, par exemple une phobie des araignées, un habitus vestimentaire particuliers, très souvent l'entourage va faire l'effort de comprendre, voir développer une empathie pour cette peur, ou une sympathie pour l'originalité !

Cette difficulté à comprendre le « **décalage** » de la personne souffrant de schizophrénie fait que son intégration dans et par la société, intégration qui est nécessaire à tout un chacun, peut devenir un vrai défi pour la personne souffrant de schizophrénie

C'est pour cette raison que nous avons emprunté ce caisson à des amis fribourgeois, dans l'espoir de faciliter l'empathie pour la souffrance des patients présentant une schizophrénie.

Qu'est-ce donc que cette intégration ? Si l'on en cherche la définition dans un ou l'autre dictionnaire, on trouve plusieurs définitions, allant des mathématiques à l'informatique, administration, économie, etc...

Cela peut être l'incorporation d'un nouvel élément dans un tout existant, donc l'intégration est le processus et les modalités par lesquels une personne s'attache, s'intègre (incorporer) à une communauté. Définition sociologique

Sociologiquement cela fait référence, par exemple aux migrants qui arrivent dans une communauté qu'ils ne connaissent pas. ... c'est aussi **un côté décalé** !

Mais pour les personnes souffrant de schizophrénie, il s'agit souvent de ré-intégration, plus que d'intégration, en effet très souvent le patient souffrant de schizophrénie est né, a vécu dans une famille, une communauté, il a partagé la vie de cette communauté, a fait partie de la vie d'une école, de société, etc..

Quand la maladie se déclare chez l'adulte jeune, il y a « rupture » de cette intégration.... avec apparition d'incompréhension, d'isolement, de stigmatisation d'exclusion... et le travail d'intégration devra se faire une deuxième fois.

Lorsqu' il est possible, de maintenir une part de cette intégration existante, cela est très précieux. J'ai en tête un ou l'autre patient jeune qui relate que des copains, d'école, de groupe sportif, ou autre sont allés le visiter en clinique et comment cela a pu lui être utile.

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

On a tous un coté décalé... mais comme nommée ci-dessus, pour les personnes souffrant de troubles psychiques, cela a entraîné longtemps l'exclusion...

Je souhaite apporter un coté quelque peu optimiste en soulignant que depuis l'asile, lieu d'exclusion, fermée, hors localité avec une vie en autarcie, dans lesquels les patients restaient de longues années, un grand chemin a été fait en quelques dizaines d'années !

Lorsque j'ai débuté mon parcours psychiatrique, à Bellelay, à la fin des années 80, (et s'il vous plaît, ne me dites pas que c'est vieux !), je devais m'occuper d'une patiente assez âgée, qui avait passé 30 ou 40 ans en clinique psychiatrique, qui avait vécu une multitude de traitements différents et que j'avais en charge de suivre dans son intégration dans un studio dans la vallée de Tavannes ! Une vraie aventure pour Madeleine, un vrai challenge, mais aussi quel renouveau.

J'ai beaucoup appris avec Madeleine !

Plus récemment, quand j'ai débuté ma nouvelle activité au CMP, (en 2012) un de mes premiers mandats, alors que Bellelay réduisait le nombre de lit, a été de trouver une solution pour « sortir » 2 patients jurassiens en âge AVS qui avaient passé toute leur vie en clinique, parce que l'intégration en société qui avait été tenté, trop tard, n'avait pas aboutie.

Actuellement les cliniques psychiatriques ne sont plus des lieux de vie, ce sont des lieux d'hospitalisation de relativement courtes durée, (durée de séjour moyen en CH romande 20-40 jours) Les patients vivent dans la communauté, ont une activité, pour certains professionnelles, pour d'autre occupationnelles et de loisir, etc.. et ne sont hospitalisés qu'en situation de crise !

Bien sûr que cela oblige, dans la société, la confrontation : cela permet de voir le « côté décalé », mais aussi la capacité d'intégration, d'adaptation des patients ! Et aussi la capacité d'adaptation de la société, ...

Personnellement, je ne parierais pas quant à savoir qui de la société ou des patients a la meilleure, la plus grande capacité d'adaptation ?

On a tous un coté décalé ! En tant que psychiatre j'ai quand même un doute....

Vous tous avez rencontré, connaissez des psychiatres, nous sommes des personnes raisonnables, sans originalité, « propre en ordre », n'est-ce pas ? Vous n'avez jamais, j'en suis sûr, trouvé de curiosité, de comportement bizarre chez les psychiatres ? Je me trompe ?...

Il y a peu, un patient me disait « cela ne me pose aucun problème de dire que je suis schizophrène ». Cela m'a interrogée, est-ce que cela me pose problème de dire que je suis psychiatre ? Non, mais cela m'a amené à tester... et je peux vous dire que la réaction des gens peut-être surprenante !

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

Ceci pour introduire le pendant des patients, les psychiatres, et sans patient, pas de psychiatre..

La psychiatrie donc, a aussi dû s'installer « en ville », et cette intégration n'a pas toujours été facile non plus ; il y a par exemple encore des oppositions à l'installation de structures psychiatriques dans certains endroits !

Et la psychiatrie paraît encore souvent « non intégrée » à la médecine, elle peut paraître « décalée » par rapport au reste de la médecine.

Ce n'est pas forcément le sujet du jour, mais il me paraît, pour que l'intégration, individuelle puisse véritablement se réaliser, que tout ce qui concerne la souffrance psychique puisse être admise dans sa globalité comme partie intégrante de la société !

On a tous un côté décalé.. Revenons au « décalage qui, malheureusement, va souvent entraîner la dé-intégration sociale, de la personne souffrant de schizophrénie.

Que se passe-t-il pour qu'un membre de la société se retrouve ainsi en décalage ? que fait cette maladie pour « provoquer cela ?

Il me semble important de noter que cette maladie est plurielle, avec des présentations et des symptômes qui peuvent être très différents d'une personne à l'autre, une évolution qui peut aussi être variable.

Je pense à ce jeune homme qui lycéen, a relativement brusquement, diminué ses performances scolaires, s'est mis à fumer du cannabis, à avoir un discours très élaboré sur la société, l'injustice, la bêtise de se conformer aux règles, que ses parents ne comprenaient plus, Qui n'a plus été en cours, dont le discours alambiqué a d'abord séduit ses pairs puis, assez rapidement, les a ennuyés et qui s'est retrouvé bien seul.

Je pense à cette jeune fille qui lorsqu'on lui demandait ce qu'elle faisait de sa journée, disait « je me lève et je sors marcher... », elle était incapable de dire où elle allait, dans quel but, se promenait en ville tout le jour et pouvait arriver au soir, fatiguée, sans même avoir pensé à manger, tant la désorganisation de son temps était présente. Par contre, même dans cette phase décompensée, elle avait gardé un ami qui l'emmenait à des concerts dont elle parlait avec plaisir.

Je pense à cette femme plus âgée, qui est sortie de chez elle, pratiquement nue en abordant les gens, ayant entendue à la radio qu'elle avait une mission de sauver l'humanité..

Je pense à ce jeune qui vivait la nuit, dans sa chambre déplaçant les meubles, mettant de la musique, dormant la journée et qui s'est mis en conflit avec ses parents, ses voisins, sans rien comprendre à ce qu'on lui reprochait,.

Je pense à cette jeune femme qui n'avait plus ni rire, ni pleure, pas d'envie, pas de plaisir, apathique et qui pouvait rester des heures assises à ne rien faire : cela déconcertait son entourage qui se sentait tout à fait impuissant...

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

Je pense à cet adulte, pétrifié d'angoisses parce qu'il réalisait qu'il ne comprenait plus ce qui l'entourait, parce qu'il avait des hallucinations mais n'osait en parler à personne, « on va me prendre pour un fou »

Je m'arrête là...

On a tous un côté décalé.. celui-ci peut être très différent d'un patient à l'autre, il y a cependant des éléments communs dans la souffrance, dans la schizophrénie... j'en cite quelques-uns, sans prétention d'exhaustivité.

- Les problèmes de perceptions du monde extérieur. Nos perceptions c'est ce qui nous permet de comprendre, de décoder le monde extérieur et d'interagir avec les gens, de respecter les règles... .

Si les perceptions sont perturbées, ce qui est le cas dans le processus schizophrénique, la perception et donc la compréhension du monde est différente. Et pour beaucoup de patient, c'est leur compréhension du monde qui est évidemment la bonne... Les manières d'interagir changent, les règles sociales ne sont plus applicables parce que simplement incompréhensible !

- Les difficultés avec l'altérité sont aussi souvent présentes, percevoir, comprendre que l'autre, l'extérieur existe de manière indépendante. Que ce qui se dit à la radio ne me concerne pas, que mon impression que mon parent qui me demande de « ranger », n'est pas en train de m'agresser en pénétrant dans ma chambre, n'est peut-être que mon impression et l'autre, mon parent, a ses propres raisons....

Il faut dire, pour être équitable, que dans ces situations, la personne extérieure n'a pas non plus la perception de l'altérité du patient en état de schizophrénie, que c'est une manière perturbée d'être en relation au monde et qu'il faut tenir compte de cette altérité et que nos évidences, notre logique sont peut-être du « chinois » pour le patient.

- Les difficultés dans le discours qui peut être confus ou paraître tout à fait élaboré, mais alors après 30 minutes d'entretien, on est incapable de résumer ce qui a été dit.
- Les difficultés cognitives, d'attention, de structuration du temps, de la journée, d'une activité, qui devient difficile à planifier correctement. D'où des activités **décalées** et l'abandon d'autres activités...

Les quelques éléments que je viens de citer, qui ne sont pas ceux qui frappent, sont probablement ceux qui vont être importants dans le processus d'isolement et les difficultés d'intégration sur un long terme.

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

L'entourage, la famille, les collègues, ne comprennent plus les attitudes, les pensées de leur proche, peuvent avoir l'impression de ne plus le reconnaître ! Et cela peut être plus déroutant, à termes, que les manifestations « voyantes » de la maladie !

Le patient perd le contact avec une réalité, notamment il est en décalage avec certaines normes sociales, (nécessité de travailler, horaire de vie, ..) Cela peut occasionner des conflits et souvent, un isolement du patient, une distance, et finalement ce processus de perte de l'intégration sociale.

Cette perte d'intégration sociale peut aller dans certains types de schizophrénie, sans traitement jusqu'à une clochardisation du patient.

On a tous un côté décalé... mais ce n'est pas toujours le décalage le plus visible qui est le plus problématique !

Il est donc important de travailler avec ces personnes en souffrance à éviter cette désinsertion sociale et ou à favoriser l'intégration sociale.

En effet la désinsertion sociale n'est pas seulement une des principales conséquences de la maladie, elle en est aussi, par un effet de circularité négative, **un facteur d'aggravation**. C'est pourquoi, à côté de la stratégie d'optimisation des soins, visant la rémission et la prévention des rechutes, il convient également de mettre en place précocement une stratégie visant le maintien ou la restauration de l'insertion sociale : stratégie au service d'un objectif plus global de rétablissement dans une vie active et sociale.

L'intégration sociale, permet au patient de retrouver un rôle social, un rythme de vie, de mieux structurer son temps et ses pensées, une meilleure adhérence au traitement donc une diminution du risque de rechute.

Cela passe, bien sûr par le contact régulier avec les autres, mais aussi avec des apprentissages, d'habileté sociale au niveau des cognitions, des habiletés quotidiennes, des perceptions, de la compréhension de l'autre, etc....

Le fait d'être en relation permet de maintenir, donc d'entraîner toutes ces compétences. En situation d'isolement ces compétences risquent de se dégrader.

L'intégration sociale permet aussi une meilleure hygiène de vie et une meilleure prise en compte des besoins en santé et donc à termes une meilleure santé somatique. Ce qui est très important puisque l'on sait que les patients souffrant de schizophrénie ont de par leur mode de vie (alimentation, fumée, consommation de toxiques), notamment, mais aussi en raison de la médication, des troubles de la perception des symptômes, ou d'un manque d'intérêt, un risque accru par rapport à la population générale de souffrir de maladie somatique.

L'intégration sociale va, de par ses différents éléments, contribuer à redonner au patient une capacité de compréhension du monde, mais aussi de sa situation et donc une plus grande liberté de choix, qui permettra de travailler avec le concept de rétablissement, pour qu'il puisse être véritablement acteur de son présent et futur.

« On a tous un côté décalé, intégration sociale des personnes souffrant de schizophrénie »

En conclusion, on a tous un côté décalé, (les psychiatres aussi) et c'est heureux, mais il est utile qu'au-delà ou avec ce côté décalé on puisse se retrouver, se comprendre, se communiquer et qu'une intégration non seulement au sens d'incorporer le malade dans la société, mais aussi au sens de mettre ensemble les différents acteurs sociaux, malade ou pas, puisse être présente !

En vous remerciant de votre attention !