



Texte  **SCIENCES & ENVIRONNEMENT** jeudi 14 mars 2013

«A trop protéger, on entrave le rétablissement»

Propos recueillis par Anna Lietti



Hanna Schygulla dans «Avanti». L'actrice y incarne une femme aux prises avec une maladie psychique.
(archives - © dr)

> **Schizophrénie Promue par les usagers, une nouvelle approche du mal psychique s'impose**

> **Précisions à la veille d'un rendez-vous annuel**

Les Journées de la schizophrénie commencent samedi (lire encadré). Ce sera la 10e édition d'une manifestation destinée à «raconter» et «dédratiser» une maladie à la fois effrayante et familière, qui touche une personne sur cent.

Ces Journées sont nées, à Lausanne, à l'initiative de soignants et de proches, avec pour principal message: «Ça se soigne!» Depuis, s'est jointe à ces deux voix celle des patients eux-mêmes, pour promouvoir le concept de «rétablissement», une nouvelle manière de considérer la guérison.

Ce n'est pas une simple réforme lexicale, tendance politiquement correcte. Mais une manière nouvelle d'envisager la folie. Médecin-chef de la section de psychiatrie sociale au sein du Service de psychiatrie communautaire du Centre hospitalier universitaire vaudois, Charles Bonsack est un ardent promoteur de cette approche. Il s'en expliquera à la journée scientifique du 19 mars au CHUV. Précisions en primeur, tandis qu'en page 10, Caroline Christiansen parle du rétablissement vu de l'intérieur.

Le Temps: Qu'est-ce que le «rétablissement» («recovery»)?

Charles Bonsack: C'est un concept né des usagers eux-mêmes, il y a une dizaine d'années aux Etats-Unis, et aujourd'hui mondialement répandu. Ces personnes, dont la plus en vue est Patricia Deegan, se sont organisées pour dire: il est possible de se rétablir. Notamment de la schizophrénie, considérée comme la maladie mentale par excellence et réputée inguérissable.

- Il est possible de se rétablir, c'est-à-dire de guérir?

- Ce qui est justement proposé, c'est une nouvelle manière de considérer la guérison. Le modèle prédominant s'inspire du fonctionnement des antibiotiques: je détecte la cause de la maladie, je l'élimine, la maladie est vaincue et le patient guéri. Malheureusement, ce modèle ne s'applique qu'à un petit nombre de maladies. La plupart d'entre elles nous ramènent à une vision plus modeste de la médecine, où le praticien soigne et accompagne vers une meilleure vie. Prenez le diabète: aucun médicament ne peut le terrasser, mais il est désormais possible de vivre avec, mille fois mieux qu'avant.

- Comment cette vision s'applique-t-elle à la schizophrénie?

- On change les priorités. Avant, on se concentrait sur la disparition des symptômes, quitte à assommer le patient de médicaments. Aujourd'hui, la question numéro 1 est: que veut-il faire de sa vie et comment l'y aider.

- Mais s'il va mal, le plus urgent n'est-il pas de le protéger?

- Ce qu'il faut comprendre, c'est que, pour un jeune qui fait un premier épisode psychotique, les conséquences sociales de la maladie – la perte de son travail, la rupture de ses relations – sont plus graves que la maladie elle-même. On sait, aujourd'hui, qu'en répondant aux symptômes par un long séjour en hôpital psychiatrique, on réduit les chances de guérison de la personne: à trop vouloir la protéger, comme on l'a fait jusqu'ici, on entrave son rétablissement. Il faut déplacer la priorité sur son intégration sociale.

- N'était-ce pas le discours des antipsychiatres des années 1970?

- L'antipsychiatrie était d'abord une idéologie. Ses défenseurs prônaient la fermeture des asiles sans en mesurer les conséquences: de la protection excessive, on passait à l'abandon pur et simple. Depuis, nous avons développé la psychiatrie communautaire, avec ses permanences en ville et ses équipes mobiles: on peut aider les personnes sans les enfermer.

- Mais peut-on guérir complètement de la schizophrénie?

- Parmi les personnes qui font un premier épisode, 20% n'en referont plus jamais. 50% en feront encore, avec de longues périodes de rémission, et 30% conserveront des symptômes en continu.

- Il y a donc 20% de chances de guérison.

- Oui. Mais ce n'est pas ce qu'on apprend dans les facultés. La pensée médicale dominante présente la schizophrénie comme une maladie chronique: on «est» schizophrène à vie, même si certains ont la chance d'échapper aux

manifestations de la maladie. A quoi les pionniers du rétablissement répondent: on «a» une schizophrénie, mais notre identité ne se réduit pas à cela.

- Que répondez-vous à un jeune qui découvre sa maladie et qui vous demande s'il peut guérir?

- Je lui dis que oui, il a des chances de guérir. Que même sans guérir, il a des chances maximales de voir rapidement disparaître ses symptômes. Qu'ensuite, il y aura du boulot pour reprendre ses projets professionnels, et que nous serons là pour l'y aider. Derrière la question sur la guérison, il y a surtout le souci de s'assurer qu'on va être suivi et soutenu quoi qu'il arrive.

- Quels progrès la médecine a-t-elle fait face à la schizophrénie?

- On comprend mieux les mécanismes neurologiques en jeu, et du coup, les traitements médicamenteux se sont nettement affinés, avec des doses 10 à 20 fois inférieures que par le passé. Concernant les causes du mal, le milieu familial ou social n'est plus pointé du doigt: on sait que la maladie est due à un mélange de vulnérabilité génétique et de facteurs de stress, parmi lesquels le cannabis ou les épisodes traumatiques. Ce ne sont pas des causalités directes: une personne peut être vulnérable sans tomber malade. Enfin, la maladie se développe en général à la fin de l'adolescence, ce qui semble lié à une période de remaniement complet du cerveau, avec l'élagage d'un grand nombre de neurones. La schizophrénie découlerait d'un problème de connexion de neurones.

- Le pourcentage de 20% de guérisons peut-il augmenter?

- On sait soigner la schizophrénie, pas encore la guérir. Mais empêcher la destruction de la vie sociale, éviter les rechutes, prolonger les périodes de rémission, c'est déjà un changement radical par rapport au passé.

- La notion de rétablissement imprègne-t-elle votre pratique?

- Oui. Bien des personnes psychiquement malades sont réticentes à se faire soigner. Si, au lieu de les déclarer inguérissables, on leur donne l'espoir d'une meilleure vie, ça change beaucoup de choses, à commencer par leur disponibilité à un suivi. 90% des personnes souffrant de schizophrénie dans le canton de Vaud vivent actuellement dans un logement individuel et ont un suivi ambulatoire.

- La notion de rétablissement vient des Etats-Unis, elle met l'accent sur la réhabilitation, les assurances applaudissent. Ne risque-t-on pas une déresponsabilisation des médecins et de la société vis-à-vis des malades ([LT du 08.09.2012](#))?

- Ce danger existe, il est cosubstantiel à la notion d'autonomie, mais ce ne peut pas être une raison pour y renoncer. Il y a une question éthique de base: quelle valeur veut-on mettre en avant? Du temps de l'asile de fous, c'était la bienfaisance au détriment de l'autonomie. Du temps de l'antipsychiatrie, l'autonomie au prix de l'abandon. Aujourd'hui, on s'efforce de promouvoir l'autonomie, mais avec un fort accent sur le soutien à la reconstruction. Dans la

réalité qui nous concerne, je ne vois pas de danger de dérive. Et si danger il y avait, les associations d'usagers et de proches constituent un sérieux garde-fou. Il ne faut pas oublier que la notion de rétablissement vient d'eux, les premiers concernés.
