



104 Que faire de sa nouvelle vie ?



Dailyfresh Graphics

L'ALTRUISME POUR MIEUX GUÉRIR

Se dévouer aux autres semble un excellent moyen de se reconstruire après une maladie ou tout autre traumatisme. Cette démarche est-elle vraiment désintéressée ? ANDREA OSTOJIC

Nombreuses sont les personnes qui, après avoir traversé des événements douloureux, s'engagent pour aider les autres. Dans son livre *La Bonté humaine* (1), le psychologue Jacques Lecomte s'intéresse à cette forme particulière de résilience que des chercheurs américains ont baptisée « altruisme né de la souffrance ». Ervin Staub et Johanna Vollhardt, de l'université du Massachusetts (2), ont recensé plusieurs études qui mettent en évidence des comportements particulièrement altruistes chez des personnes qui ont vécu des événements traumatiques, que ce soit des guerres, des génocides, des attentats terroristes, des catastrophes naturelles, ou encore des maladies graves. Plusieurs éléments favorisent l'émergence de ces comportements

altruistes : plus une personne a reçu de l'aide au moment où elle était en difficulté, plus elle aura tendance à aider par la suite. Le fait d'avoir été aidée l'amène en effet à s'appuyer sur des personnes altruistes comme modèles et à s'identifier à celles-ci. Le drame vécu entraîne une prise de conscience, et par conséquent un sentiment de responsabilité par rapport à la souffrance d'autrui. La motivation à aider est alimentée par une empathie accrue pour les personnes en souffrance et par une plus grande capacité à comprendre ce qu'elles vivent. Est-ce l'altruisme qui aide à se reconstruire, ou bien le comportement altruiste qui résulte de la reconstruction ? Jacques Lecomte parle de « spirale vertueuse » : « se sentir bien incite à vouloir aider les autres, et aider les autres conduit à se sentir bien ».



L'altruisme rend-il heureux ?

Si l'altruisme aide des personnes blessées à se reconstruire, il peut aussi être bénéfique, de manière plus générale, pour des personnes qui n'ont pas connu de traumatisme particulier. Plusieurs études mettent en évidence les bienfaits des actes altruistes pour les personnes qui les accomplissent. Des chercheurs suisses (3) ont récemment constaté un meilleur équilibre entre vie privée et vie professionnelle, moins de stress et moins de *burn-outs* chez les personnes qui pratiquent à côté de

En donnant la possibilité d'agir sur notre environnement, l'activité bénévole renforce notre sentiment d'autodétermination.

leur travail une activité bénévole. Le bénévolat aurait même un impact sur notre perception du temps, et plus particulièrement sur la sensation de « *ne pas avoir le temps* » : d'après une étude américaine (4), donner du temps aux autres nous donne l'impression d'avoir davantage de temps disponible, ce qui serait lié à un sentiment d'efficacité personnelle. Le sociologue John Wilson s'est intéressé, lui, au bénévolat chez les seniors (5). Il observe que ce type d'activité contribue à une meilleure santé tant sur le plan mental que sur le plan physique.

D'après Gil Clary et Mark Snyder (6), le bénévolat permet aussi de trouver une place dans un groupe. En nous donnant la possibilité d'agir sur notre environnement, l'activité bénévole renforce également notre sentiment d'autodétermination et de liberté. Serge Moscovici (7) soulignait que le geste altruiste accroît l'estime de soi : il citait une étude de la sociologue Jane Allyn Piliavin (8) ayant observé que les personnes qui donnent leur sang éprouvent un sentiment d'autosatisfaction ; le psychologue social Roger Brown constate également une intense satisfaction chez des personnes qui ont fait don d'un organe.

Richard L. Curwin, spécialiste de l'éducation (9), préconise de faire appel à l'altruisme pour renforcer l'estime de soi chez des jeunes en échec scolaire. Le fait de proposer à ces élèves d'aider d'autres personnes entraîne un renversement de situation : ils passent de la position d'aidé à la position d'aidant, nettement plus valorisante.

Ces élèves voient le regard sur eux changer et sont enfin libérés de l'étiquette de mauvais élément qui leur colle à la peau, car les personnes qu'ils aident ne les perçoivent pas comme des individus en échec.

Existe-t-il un bon et un mauvais altruisme ?

Si Ervin Staub et Johanna Vollhardt considèrent l'altruisme né de la souffrance comme un phénomène qui va dans le sens de la reconstruction et de la croissance de l'individu, ils restent lucides sur les conséquences négatives des traumatismes, et soulignent que, dans certains cas, l'altruisme peut être motivé par une fausse empathie basée sur une perception erronée de la détresse d'autrui. Ils expliquent qu'il est important de distinguer l'empathie de l'angoisse comme motivation du comportement altruiste. Une apparente empathie peut cacher une angoisse qui survient en réaction à l'angoisse de l'autre. L'altruisme est alors un moyen de diminuer cette angoisse ; mais si le « *faux altruiste* » a l'opportunité de réduire cette angoisse par un autre moyen que l'aide, il saisira cette occasion.

En psychologie et en psychanalyse, l'altruisme a souvent été classé parmi les mécanismes de défense. Une distinction est parfois opérée entre un altruisme authentique, mécanisme sain, adapté, efficace, et un « pseudo-altruisme » (10) qui serait un mécanisme moins adapté. Ce faux altruisme peut prendre plusieurs aspects. Il concerne des personnes qui, sous couvert d'altruisme, poursuivent un but intéressé.

Certains « pseudo-altruistes » donnent aux autres ce qu'en réalité, ils aimeraient recevoir : ils projettent sur autrui des désirs qui leur sont propres et qu'ils s'interdisent d'assouvir. Anna Freud (11) a décrit le cas d'une jeune institutrice célibataire, apparemment peu intéressée par la séduction, qui se passionnait pour la vie amoureuse et les belles toilettes de ses amies, et adorait jouer l'entremetteuse. Au cours de l'analyse, il s'avéra que derrière son zèle altruiste se cachaient des motivations égoïstes : la jeune femme satisfaisait ses désirs à travers la satisfaction d'autrui.

Le pseudo-altruisme peut aussi, au travers du sacrifice de soi, être un moyen de contrôler l'autre par la culpabilité. Serge Tisseron (12) souligne pour sa part que l'engagement altruiste peut correspondre au désir de se faire du mal avec l'alibi de faire du bien à autrui : « *On peut être sincèrement attaché à ce qui nous a fait souffrir...*



JACQUES LECOMTE

« L'altruisme permet de créer du sens »

Jacques Lecomte, psychologue et auteur de *La Bonté humaine. Altruisme, empathie, générosité* (Odile Jacob, 2012)

L'altruisme peut-il nous aider à guérir de nos blessures ?

Beaucoup de personnes qui ont souffert s'engagent dans des actions altruistes, et souvent, dans des domaines qui ont un lien avec ce qu'elles ont vécu. C'est le cas, par exemple, de nombreux fondateurs d'associations humanitaires. Pour désigner ce phénomène, on utilise depuis quelques années le terme d'altruisme né de la souffrance. On parle également de croissance post-traumatique : le traumatisme peut engendrer de la souffrance, mais aussi, parallèlement, un phénomène de croissance. J'ai pu observer cela lors de mon activité d'accompagnement de groupes de parents qui ont perdu leur(s) enfant(s) au sein de l'association Jonathan Pierres Vivantes. Dans ces groupes, des parents qui ont traversé l'épreuve de la mort d'un enfant s'appuient sur leur expérience pour aider d'autres parents endeuillés. Certains m'ont confié que ce drame les avait fait grandir et avait changé leur regard sur le monde. Il ne s'agit pas d'un déni de la souffrance. Cette souffrance est là, bien présente, mais parallèlement s'opère un processus de reconstruction, et même de croissance.

Dans le cas des parents qui ont perdu un enfant, il y a peut-être l'idée, à travers un engagement altruiste, de redonner un sens à sa vie, car après un tel drame, plus rien n'a de sens ?

La plupart des traumatismes sont « in-sensés », que ce soit une agression, un viol, un accident... Plus l'événement est dépourvu de sens, plus nous avons besoin de recréer du sens. Pourquoi ça m'est arrivé ? La question du pourquoi est très



DR

« On peut parfaitement avoir de l'intérêt à la fois pour soi et pour autrui. Il n'y a pas d'antagonisme. »

fréquente. Parfois les personnes parviennent à trouver une réponse, mais la plupart du temps, il n'y en a pas. Pourquoi la perte d'un enfant ? Pourquoi un viol ? Pourquoi une maladie grave... ? Quand il n'y a pas de réponse, quand on ne peut pas trouver du sens, il s'agit alors de créer du sens : fabriquer à partir du néant (voir p 118). Créer du sens là où il n'y en a pas. L'un des principaux moyens que j'ai pu observer pour créer du sens, c'est l'altruisme. L'altruisme permet de créer du sens à partir du non-sens.

Y a-t-il un bon et un mauvais altruisme ? L'altruisme est-il un égoïsme caché ?

Certaines personnes ont une manie qui consiste à voir un fondement négatif même dans les plus belles expressions de l'être humain. Peut-être faudrait-il changer de terminologie. Le terme « altruisme » s'oppose

frontalement à « égoïsme ». Si l'on emploie les mots « souci de soi » et « souci d'autrui », ou « intérêt pour soi » et « intérêt pour autrui », il n'y a plus d'antagonisme. On peut parfaitement avoir de l'intérêt à la fois pour soi et pour autrui, du souci de soi et du souci d'autrui. Ces termes ne sont pas opposés mais parfaitement compatibles ; ils se renforcent réciproquement. Le désir d'aider nous ramène à notre interdépendance fondamentale, je dirais même, à notre incomplétude fondamentale. Nous naissons dans la dépendance, et nous finirons notre vie dans la dépendance. Dans l'entre-deux, nous ne sommes pas dans l'indépendance, mais dans l'interdépendance. Le traumatisme et la reconstruction, en particulier par l'altruisme, soulignent avec force que nous sommes tous marqués par l'incomplétude et l'interdépendance.

Propos recueillis par A.O.



« justement parce que cela nous fait souffrir, et parce que le malheur aiguillonne l'action bien plus efficacement que le bonheur. S'imposer des tâches impossibles peut être un moyen de rester fidèle à une souffrance passée. Cela permet d'éprouver la volupté du malheur librement choisi et console du fait d'avoir été si longtemps malheureux sans rien y pouvoir ! »

L'altruisme, un égoïsme caché ?

« L'amour abstrait de l'humanité est presque toujours de l'égoïsme », écrivait Dostoïevski. Les comportements

C'est dans une logique de bonheur partagé que fonctionne le véritable altruisme.

altruistes sont souvent vus avec méfiance, la croyance étant tenace que le désintéressement n'existe pas. Jacques Lecomte constate que dans nos cultures individualistes, le discours le plus éthiquement correct consiste même à revendiquer son égoïsme. Souvent, les personnes qui accomplissent des actes altruistes n'osent pas affirmer qu'elles agissent avec une sincère volonté d'aider l'autre, et s'empressent de préciser : « Je le fais surtout pour moi ! ». Jacques Lecomte s'insurge contre cette idée selon laquelle l'altruisme ne peut être qu'un égoïsme caché : « S'il est vrai que certains actes altruistes permettent de se donner bonne conscience à bon compte, ce n'est évidemment pas le cas de tous, et probablement seulement d'une minorité. »

À partir du moment où l'acte altruiste apporte la moindre satisfaction à son auteur, nous avons tendance à considérer que c'est un altruisme « impur ». En poussant cette logique jusqu'au bout, il faudrait se sentir malheureux d'avoir aidé quelqu'un pour être un « vrai » altruiste ! Or, personne n'a envie d'être aidé par une personne qui ne semble pas heureuse d'apporter cette aide. Nous devrions nous réjouir que l'altruisme apporte un enrichissement à toutes les personnes impliquées. En effet, comme le souligne Jacques Lecomte, « c'est dans une logique de bonheur partagé que fonctionne le véritable altruisme ». Son histoire est un exemple éloquent d'altruisme né de la souffrance. À partir d'une expérience douloureuse, il a trouvé la force de se reconstruire en aidant les autres par une approche novatrice. .

Aider aussi les agresseurs ?

« C'est dans l'expérience malheureuse de mon enfance, celle de ma mère de malade et d'agresseurs sociaux. La réaction par altruisme que j'ai mise en place, après avoir subi l'impact de ma détresse, ce qui m'a permis de venir à bout de ma vie », raconte Laïla Benmeri, fondatrice de L'Âge Bleu, une association de prévention et d'information sur la pédophilie. À l'âge de 15 ans, elle souffrait d'une douleur de Tarse douloureuse et chronique qui était insupportable et l'obligeait à rester couchée. Elle fut opérée alors à l'hôpital, et décida par la suite de consacrer sa vie à protéger et soutenir les victimes de maltraitances sexuelles. « C'est à partir de cette période de ma vie que j'ai commencé à travailler avec les personnes qui ont subi des traumatismes sexuels », explique-t-elle. L'association L'Âge Bleu, créée à France en 1996, a pour but de permettre de proposer une aide et un soutien aux victimes, mais aussi aux pédophiles eux-mêmes. « Je considère que le dialogue avec les pédophiles est une tâche essentielle dans le cadre d'une démarche globale de prévention de la maltraitance sexuelle sur mineurs. Nous ne devons pas laisser les pédophiles agir à eux-mêmes. Si on veut combattre des pédophiles passifs, voire des pédophiles actifs, de faire le choix de l'abstention, il faut se créer la confiance et le dialogue. »

A.O.

- (1) Lecomte J, *La Bonté humaine : altruisme, empathie, générosité*, Odile Jacob, 2012.
- (2) Staub, E. & Vollhardt, J, « Altruism born of suffering: The roots of caring and after victimization and other trauma », *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(3), 2008.
- (3) Ramos, R., Brauchli, at al., « Busy yet socially engaged: Volunteering, work-life balance and health in the working population », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 57(2), 2015.
- (4) Mogilner, C., at al., « Giving time gives you time », *Psychological Science*, 23, 2012.
- (5) Wilson, J., « Volunteerism research: A review essay », *Nonprofit & Voluntary Sector Quarterly*, 41(2), 2012.
- (6) Clary, E.G., Snyder, at al., « Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach », *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1998.
- (7) Moscovici, « Les formes élémentaires de l'altruisme », *Sciences Humaines*, 103, 2000.
- (8) Piliavin, J.A., « Why do they give the gift of life? A review of research on blood donors since 1977 », *Transfusion*, 30(5), 1990.
- (9) Curwin, R.L., « The healing power of altruism », *Character Education*, 51(3), 1993.
- (10) Chabrol, H., Callahan, S, *Mécanismes de défense et coping*, Dunod, 2004.
- (11) Freud, A, *Le Moi et les mécanismes de défense*, PUF, 1978.
- (12) Tisseron, S, *Que sais-je ? La Résilience*, PUF, 2014. .



D'ANCIENS MALADES PEUVENT-ILS AIDER LES PSYCHIATRES ?

L'expérience, très controversée, a été menée en France : d'anciens patients en psychiatrie sont devenus des « médiateurs de santé-pairs » au sein d'équipes soignantes. Avec quels résultats ? MARCOLANO



Dailyfresh Graphics

Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS). Début 2012, cet organisme lançait un programme expérimental pour former 30 ex-usagers de la psychiatrie et les intégrer dans des équipes de soins. « C'était le fruit d'une réflexion menée au sein du CCOMS, inspirée de l'expérience québécoise des travailleurs de santé-pairs et d'une expérience similaire aux États-Unis », explique à l'époque le psychiatre. En Europe, des programmes de ce type avaient également été lancés en Écosse, en Angleterre et aux Pays-Bas. Les médiateurs de santé-pairs* (MSP) sont des personnes ayant connu des troubles psychiques, souvent une hospitalisation, et qui, grâce aux soins, ont acquis une certaine stabilité.

Pour Jean-Luc Roelandt, un patient rétabli peut toujours présenter certains symptômes de sa pathologie, mais bénéficie d'une autonomie et d'un degré de contrôle suffisants pour mener à bien ses projets. « Par son parcours, le médiateur de santé-pair peut faire naître chez les patients l'espoir d'un rétablissement et d'une intégration sociale possible », explique Jean-Luc Roelandt. Son petit plus est ce que les chercheurs nomment le « savoir expérientiel »*, c'est-à-dire que son vécu de la maladie lui a permis de tirer certains enseignements. Le MSP peut donc témoigner de ce qui l'a fait évoluer positivement. Pour le directeur du CCOMS, il exerce parfois aussi un rôle de « traducteur » entre le langage patient et le langage soignant. « Quand il y a des incompréhensions entre patients et soignants, une médiation peut s'avérer nécessaire dans nos services. Le MSP y a donc toute sa place, mais il se situe bien du côté des professionnels. »

« **A**ucun programme de retour à l'emploi de personnes avec des troubles mentaux n'a aussi bien marché. Pour nous, c'est une grande réussite, car même parmi les personnes qui ont arrêté, plusieurs ont repris des études ou un autre emploi », se félicite Jean-Luc Roelandt, psychiatre et directeur du

Un projet qui fait polémique

Parmi les confrères du Jean-Luc Roelandt, certains se sont vivement opposés à ce projet, estimant que le fait d'avoir



vécu une pathologie psychiatrique ne donnait à la personne qu'une connaissance sur sa propre maladie, mais ne la rendait pas pour autant experte pour d'autres troubles. « *Comprendre celui qui est malade n'équivaut pas à le soigner* », pouvait-on lire sur le blog du Collectif des 39, à l'époque du lancement du programme (1). D'autres, à l'image de Bernard Durand, craignaient que la professionnalisation des pairs-aidants entraîne des confusions. Pour ce psychiatre, demander à des pairs-aidants d'occuper une position de professionnel, revenait en quelque sorte à leur

Des positions soignantes du type « malade un jour, malade toujours » n'ont pas facilité leur insertion.

demandeur d'abandonner ce statut de pair (2). Les infirmiers, quant à eux, ont exprimé la crainte de voir leur travail déqualifié par l'intégration de soignants non formés au sein de leurs équipes (3). Ils dénonçaient aussi un budget famineux pour cette expérimentation alors que le mot d'ordre était aux économies. En outre, des informations circulaient selon lesquelles les MSP allaient percevoir un salaire plus élevé qu'un infirmier en début de carrière (4). À l'annonce du lancement du programme, les huit organisations syndicales de la fonction publique avaient demandé unanimement son arrêt. En réponse à ces revendications, le ministère avait temporairement suspendu l'intégration des médiateurs dans les services. Après quelques aménagements du programme, celui-ci a finalement pu suivre son cours.

Quant aux associations d'usagers, il y a eu, là aussi, des hésitations. La Fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY) a alerté le CCOMS sur un point crucial : la difficulté de s'insérer dans une équipe de soignants lorsqu'on y a soi-même été soigné. La FNAPSY craignait notamment qu'un travail au sein de l'hôpital mette à mal le rétablissement d'anciens patients et les expose à des rechutes. Après un premier engagement, puis désengagement, la FNAPSY a finalement regagné le comité de pilotage.

16 médiateurs toujours en poste

Début 2012, 29 médiateurs ont ainsi intégré des services de soins volontaires dans trois régions : Ile-de-France,

Nord-Pas-de-Calais et PACA. En parallèle, ils ont bénéficié de 214 heures de cours dispensés par l'université Paris-VIII débouchant sur un diplôme universitaire (DU). Les MSP qui ont débuté leur formation avaient entre 31 et 58 ans. Certains ont connu des troubles bipolaires, d'autres la dépression, des problèmes de dépendance ou des troubles *borderline*. Ils ont été recrutés à partir de plusieurs critères, notamment leur capacité de recul vis-à-vis de leur pathologie et leur vécu, leur faculté d'en parler et l'envie d'être dans une relation d'aide avec d'autres patients. Une des conditions était de ne pas avoir été hospitalisé dans les deux années précédant leur embauche.

Quatre personnes ont dû abandonner le programme peu après son lancement. Pour Bérénice Staedel, chargée de l'accompagnement des MSP au CCOMS, « *ces quatre personnes n'étaient pas tout à fait rétablies. L'emploi a été un vecteur de stress trop important pour elles.* » Neuf personnes ont arrêté le programme en cours de route ou à l'issue de leur formation. Parmi elles, quatre ont repris des études ou un emploi dans un autre secteur. Les raisons invoquées de ces abandons étaient souvent des problèmes d'intégration au sein des équipes. « *Des positions soignantes du type "malade un jour, malade toujours" n'ont pas facilité leur insertion, et certains médiateurs ont dû batailler pour trouver leur place. Puis, il y a ceux qui ont réussi à convaincre leurs collègues qu'une sortie de la maladie était bel et bien possible* », raconte Bérénice Staedel.

À l'heure actuelle, 16 médiateurs diplômés sont toujours en place au sein des équipes, soit en intra, soit en extra-hospitalier. Six sont en CDI, pour les autres, les Agences régionales de santé se sont engagées à continuer le financement de leur poste. Ce qui les distingue des infirmiers est souvent leur plus grande liberté de ton et une plus grande proximité avec les patients. « *Ils les tutoient spontanément et n'hésitent pas à les reconforter physiquement. Les MSP sont dans le dévoilement de soi, ils témoignent de leur rétablissement. Ils n'adhèrent pas à la notion de distance thérapeutique propre aux infirmiers. Certains infirmiers ont d'ailleurs pu exprimer qu'ils enviaient les MSP de cette liberté d'expression* », explique Bérénice Staedel.

La chargée de mission rapporte des échos globalement positifs de la part des patients qui ont eu affaire aux MSP. « *Certains patients se confient plus facilement à eux de*



Témoignages

CORINNE, 51 ANS, MÉDIATRICE DE SANTÉ-PAIR DANS UN SERVICE DE PSYCHIATRIE MOBILE À LILLE

« J'ai voulu montrer à d'autres qu'on peut s'en sortir »

Pendant toute ma vie, j'ai souffert de dépression. Vers l'âge de 40 ans, on m'a diagnostiquée un trouble bipolaire. Je ne travaillais plus. Je me sentais comme un ventilateur qu'on aurait débranché et qui continue à tourner. Mon cœur battait, mais indépendamment de ma volonté. Durant toute cette période, j'ai rêvé tous les jours de rencontrer quelqu'un comme moi qui m'aurait dit qu'il s'était sorti de cette maladie. Je n'ai pas eu cette chance. Aujourd'hui, cela fait près de quatre ans que je m'occupe de gens malades, c'est devenu une vocation pour moi. Pourtant, ma formation avait mal commencé. Je suis arrivée dans un service qui ne savait que faire de moi. On m'a dit qu'on n'avait rien à me reprocher, mais que toute l'équipe se sentirait mieux si je n'étais plus là. J'ai ensuite été embauchée dans un autre service, là où je travaille aujourd'hui. Le chef de Pôle m'a accueilli en me disant : "Je vous embauche pour donner de l'espoir aux patients et pour changer la mentalité des professionnels. Il m'a encouragée à prendre la parole en réunion. Au début, c'était

difficile. Je me disais que les autres professionnels devaient me prendre pour une folle qui venait en visite. Mais en fin de compte, tout le monde m'a adoptée. J'ai vécu des choses difficiles. Un jour, j'ai failli passer par la fenêtre en essayant de sauver une patiente suicidaire. Une autre fois, je me suis fait menacer par un patient en état d'ivresse. Ça a été dur. Je suis quelqu'un de sensible, mais je me suis endurcie avec le temps. J'interviens seule, je vais beaucoup à domicile. Tous les trois mois, j'organise des forums d'usagers pour recueillir leur parole, leurs revendications, pour leur proposer de devenir des usagers participatifs, présents dans nos groupes de travail et nos prises de décisions. Aujourd'hui, tout le monde est content de mon travail. On me confie des patients avec lesquels les différents professionnels sont en difficulté. Je suis maintenant embauchée en CDI. Même si je ne gagne que 9 euros de l'heure, je fais un travail que j'aime et je ne me sens plus comme un rebut qui vit au crochet de la société.

Propos recueillis par M.O.

CRISTINA, 44 ANS, MÉDIATRICE DE SANTÉ-PAIR DANS UN SERVICE INTRA-HOSPITALIER À TOURCOING

« On a certains décodeurs que d'autres professionnels n'ont pas »

Anorexie mentale à 18 ans, une vie de couple tumultueuse, perte d'emploi, tentatives de suicide et hospitalisations... j'ai des années difficiles derrière moi. Je me suis toujours plus ou moins gérée toute seule, car je n'ai jamais adhéré à un suivi thérapeutique. Je pensais souffrir de dépression puis on m'a diagnostiquée comme « état-limite ». En 2012, j'ai entendu parler de la formation des médiateurs de santé-pairs. J'étais en train de préparer le concours d'infirmier, car j'avais envie de travailler en psychiatrie ou avec des personnes âgées. Je me suis dit que c'était pour moi. D'abord, j'ai été recrutée dans un Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel à Arras. L'équipe n'était pas

vraiment préparée à mon arrivée. Certains membres avaient du mal à imaginer qu'on puisse travailler avec des « anciens malades ». Pour eux, le rétablissement, ça n'existait pas. Dès l'instant où on a un trouble psychique, on n'en sort pas. Aujourd'hui, je travaille dans un service intra à Tourcoing. Je suis plus particulièrement sensible aux patients qui ont les mêmes difficultés que moi, c'est-à-dire une fragilité émotionnelle. J'ai l'impression qu'ils ne sont pas toujours compris dans leur souffrance, qu'on les considère injustement comme des malades difficiles. La plupart des soignants baissent les bras, car ils ne comprennent pas leur fonctionnement. Or, si on se connecte davantage à leur personne qu'à leur

maladie, on peut les faire avancer sans forcément passer par une médication excessive. J'aime mon travail, mais je voudrais être reconnue dans l'exercice de mes fonctions et être davantage sollicitée par l'ensemble de mes collègues. Aujourd'hui, je n'ai plus de traitement. Quand je sens que je me vais m'énerver ou que je vais être triste, je fais des exercices de pleine conscience. Rien n'est parfait, mais je reviens de loin et quand je vois certains collègues, je me dis qu'il n'y a pas que moi. D'autres ont des problèmes similaires, mais vont se cacher derrière des fausses excuses. En tout cas, c'est une expérience de vie qui m'a donné beaucoup de force et de clairvoyance.

Propos recueillis par M.O.



« par cette proximité de vécus et admettent par exemple plus aisément de ne pas prendre leurs médicaments ou de reconsommer de l'alcool. Leur témoignage est un vecteur d'espoir d'une amélioration possible de leurs troubles. »

Rouger les mentalités

Pour le CCOMS, le but de ce projet était aussi de faire évoluer les mentalités en psychiatrie et de rompre avec l'image de fatalité associée aux troubles psy-

Le but est de rompre avec l'image de fatalité associée aux troubles psychiques, jugés longtemps « incurables ».

chiques, jugés longtemps « incurables ». « Tout le principe de la psychiatrie, c'est de dire il y a eux et nous. Or il y a beaucoup de professionnels qui ont eux-mêmes été soignés pour des troubles psychiques, mais ne le disent pas », affirme Jean-Luc Roelandt. « Avec ce projet, nous mettons en cause les frontières classiques et ça dérange. La question n'est pas de faire mieux ou moins bien que les autres, mais d'apporter une expérience supplémentaire à une équipe multidisciplinaire. Il faut sortir du système médico-centré. Plus il y a d'ouvertures, mieux cela vaut ! » Pour Jean-Luc Roelandt, les médiateurs vont compléter l'offre de soins en psychiatrie, comme ce fut le cas lorsque les premiers éducateurs, animateurs ou artistes ont fait leur entrée dans les hôpitaux psy. « Ce ne sont pas des malades qu'on fait travailler, ce sont des personnes qui ont une mission de médiation pour laquelle elles sont formées. On va vérifier, si le fait d'avoir été malade permet d'avoir une approche différente des usagers de la psychiatrie. Mais ça bouscule le système établi. »

La particularité du programme français a été d'embaucher des médiateurs dans le secteur public, ce qui n'a pas forcément été le cas dans les autres pays, où ils ont plutôt été recrutés par des associations locales, parfois en tant que simples bénévoles. « On a permis aux gens d'accéder à une formation rémunérée et un emploi », affirme Jean-Luc Roelandt. « La psychiatrie publique a montré qu'elle était capable d'intégrer en son sein d'anciens malades. »

Quel avenir pour les médiateurs de santé pairs ?

Encouragé par les retours positifs de cette expérience, le CCOMS se projette sur une possible poursuite, mais suggère quelques aménagements du dispositif. Il souhaite notamment une meilleure sélection et préparation des équipes dans lesquelles seront intégrées les MSP, afin d'améliorer les conditions d'accueil. Par ailleurs, Jean-Luc Roelandt veut élargir le champ d'intervention des médiateurs de santé-pairs aux établissements du secteur médico-social. Enfin, il préconise d'étoffer le programme de formation pour aboutir à une formation niveau Bac +2, comme pour le diplôme d'animateur socio-culturel. Puis, la possibilité d'une passerelle vers un diplôme de médiateur de santé tout court est également évoquée par Bérénice Staedel.

En résumé, cette expérience tente d'introduire des ouvertures dans notre système de prise en charge psychiatrique. Elle interroge surtout la barrière historique entre les « valides » et les « malades psy », comme l'avait fait Michel Foucault dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*. Avec les médiateurs de santé-pairs, le « eux et nous » devient plus flou, les genres se mélangent, les murs se fissurent pour laisser place au doute. Aurions-nous finalement plus de choses en commun qu'on ne le pense ?

(1) <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=1174>

(2) <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=589>

(3) <http://www.syndicat-infirmier.com/Mediateurs-en-sante-mentale.html>

(4) En réalité, les MSP sont rémunérés sur la grille indiciaire des adjoints administratifs de catégorie C avec un salaire de 1 486 euros brut en début de carrière, les infirmiers débutent avec un salaire de 1 514 euros brut en catégorie B.

* MOTS-CLÉS

Médiateur de santé-pair : Personne ayant connu des troubles psychiques dans le passé et qui est formée à un travail de médiation dans le cadre des soins en psychiatrie.

Savoir expérientiel : L'idée que le vécu de la maladie procure aux malades des savoir-faire et savoir-être spécifiques, transmissibles à d'autres personnes qui se trouveraient dans une situation similaire.



EX-PATIENTS... ET NOUVEAUX PSYS

Les « psys » aussi peuvent rencontrer des troubles psychiques. Une expérience parfois à l'origine de leur orientation professionnelle. Certains ont accepté de se raconter... AUDREY MINART

« Je me trouvais enfermée avec la seule chose que je possédais en abondance... le vide. »

Voilà comment Arnhild Lauveng, psychologue norvégienne et ancienne schizophrène, explique les raisons de sa compulsion à manger tout ce qui lui passait sous la main : carton, papier-toilette... Dans son livre-témoignage, elle raconte la dizaine d'années où elle a lutté contre la maladie, y compris les séjours en

faisais parce que je suis schizophrène". Ça n'est pas très bon pour l'image que l'on a de soi. » Ainsi sur les loups qu'elle retrouvait régulièrement dans ses hallucinations : « Ils n'étaient que des sensations, des sensations humaines reconnaissables et compréhensibles, mais déguisées. C'était tout. » Il semblerait d'ailleurs que ce soit grâce à l'interprétation de ses symptômes qu'elle a pu, peu à peu, s'orienter vers la guérison. Tout l'intérêt de ce retour d'expérience, non seulement filtré par certaines connaissances en psycholo-

Arnhild Lauveng met également en garde contre certains comportements de soignants susceptibles de le conforter dans son « rôle » de malade. « Tout ce que je sais, c'est qu'ils attendaient de la folie, et c'est ce qu'ils ont eu. »

De mauvais souvenirs reviennent aussi à Irène Cazanave, 39 ans, actuellement Gestalt-thérapeute et en reprise d'études de psychologie, ce qu'elle s'était promis si elle guérissait de ses troubles de l'alimentation. « Je me souviens de l'univers très carcéral du premier hôpital dans lequel j'ai été : on ne nous laissait pas sortir, même dans le jardin... Tout était confisqué, mesuré, même les crayons de couleur. C'était très dur. Mais ça fonctionnait. Et je comprends que dans des cas d'urgence vitale, nécessité fait loi. »

« Je n'ai pas trop confiance en les psychiatres », assène quant à lui Thomas*... psychiatre. « Et surtout dans le milieu intra-hospitalier, qui n'est pas forcément bienveillant. » Observation qui se nourrit de l'expérience de sa sœur... et de ses propres épisodes dépressifs alors qu'il était déjà psychiatre. « Si c'était moi qui avais été consulté, j'aurais probablement posé le diagnostic de troubles de l'humeur, étant donné mon tempérament parfois excessif et certaines conduites addictives. » Mais ne s'étant jamais trouvé dans un état démesurément grave, il a toujours refusé l'hospitalisation, préférant se soigner lui-même et demander ponctuelle-

« J'incarne le fait que la guérison est possible, et que l'on peut être bien dans sa peau même lorsque l'on a connu des extrêmes. »

hôpital psychiatrique... Jusqu'à sa guérison. C'est adolescente que la voix du « Capitaine » a commencé à la tourmenter. Multipliant les injonctions : dormir moins, travailler plus... et même se frapper elle-même. Automutilations, hallucinations, et autres comportements *a priori* vides de sens pour l'observateur lambda, y sont ici décryptés par celle qui, comme elle le souhaitait, est devenue psychologue. « Il vaut bien mieux penser qu'une partie de ces automutilations était une tentative perturbée et insensée pour prendre le contrôle d'une situation incontrôlable et agir pour ceux que j'aimais, que de savoir seulement que "je le

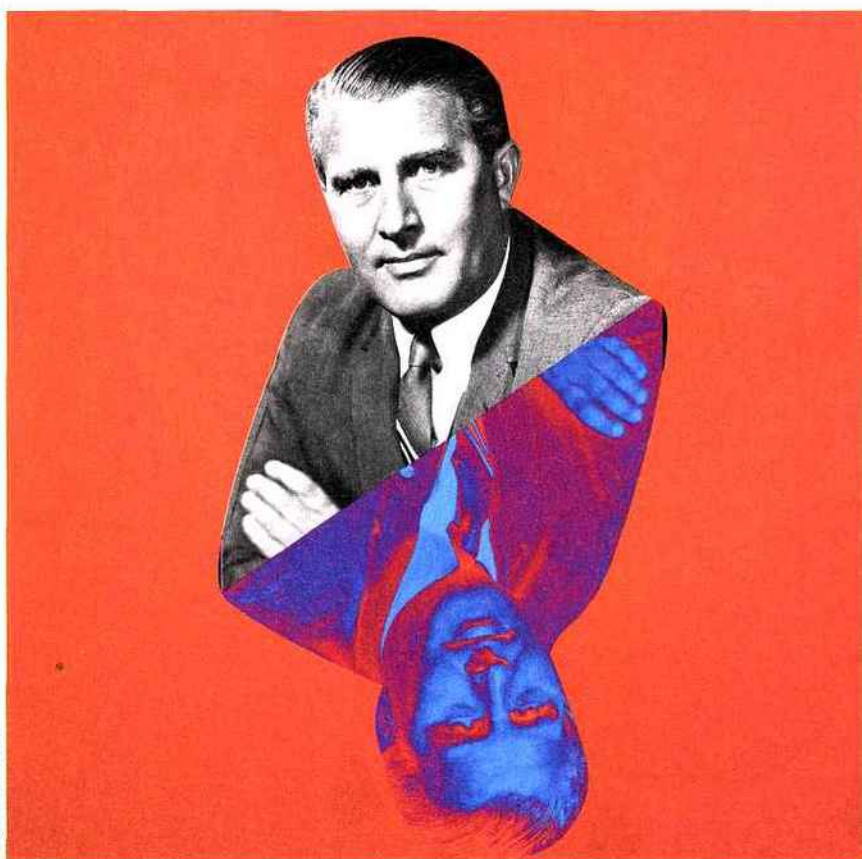
gic, mais ayant également le mérite de présenter la maladie de l'intérieur. Difficile de mieux mêler la (relative) objectivité du professionnel et la subjectivité du patient, une combinaison cruciale pour bien appréhender la maladie psychique... et critiquer l'institution psychiatrique.

L'expérience de la maladie éclaire la pratique

De fait, lorsque les psys, ou futurs psys, tombent malades psychiquement, l'institution psychiatrique passe souvent au scanner. Tout en recommandant de respecter « le besoin d'attention manifesté par le patient »,



Dailyfresh Graphics



ment conseil à des amis psychiatres. « J'ai la chance de pouvoir m'entourer de bienveillance quand je ne vais pas bien. »

Mieux comprendre ses patients ?

Il s'est cependant aujourd'hui éloigné de l'hôpital où il exerçait afin de remplir un rôle plus « politique » que thérapeutique, développant des alternatives à l'hospitalisation à travers la médiation cognitive (voir p. 66) et l'éducation thérapeutique (voir p. 62). Il vise aussi la déstigmatisation des usagers du soin, qu'il rencontre très régulièrement. « Si moi-même je ne m'étais pas senti malade, si je n'avais pas connu plusieurs étapes psychopathologiques comme les crises d'angoisse, l'impression d'être persécuté... Je ne comprendrais peut-être pas aussi bien ce qu'ils me racontent. Donc ça enrichit ma pratique psychiatrique. Je tiens aussi plus compte de leurs souhaits, et tente de limiter le recours aux médicaments. Je crois, par ailleurs, que le diagnostic peut être délétère pour le patient, parce qu'il véhicule des repré-

sentations négatives : il peut s'isoler et délirer encore plus, dans le cas notamment de la schizophrénie. »

Un avis que partage Florent Babillote, ancien schizophrène devenu infirmier psychiatrique suite à sa guérison. « Quand j'ai reçu mon diagnostic, le monde s'est arrêté. On a souvent une vision tronquée de la maladie... Dans le discours médiatique, on associe les schizophrènes aux faits divers de meurtre. Alors que les statistiques montrent qu'ils ne sont pas plus dangereux que les gens "normaux". » Et d'expliquer que l'art-thérapie, l'a beaucoup aidé dans sa guérison.

« Au début, j'ai eu peur de faire des projections », raconte Irène Cazanave, qui travaille aujourd'hui avec des patients rencontrant eux-mêmes des troubles de l'alimentation. « Mais en fait, chaque personne a ses spécificités. Cela ne correspondra jamais totalement à mon vécu. Et je comprends bien ce que les patients me disent... C'est au-delà du savoir. C'est une impression incarnée. Et j'ai le sentiment que d'être compris, et non

jugé, peut aider. Ces personnes se jugent suffisamment elles-mêmes. Et ça renforce le lien avec eux. » Sans compter l'espoir qu'elle représente. « J'incarne le fait que la guérison est possible, et que l'on peut être bien dans sa peau même lorsque l'on a connu des extrêmes. Il y a eu des moments où je me disais que ma vie était foutue... Je ne souhaite cela à personne mais cela explique peut-être ma plus grande envie de profiter de la vie aujourd'hui. »

La prise de fonction n'a cependant pas toujours été sereine... « J'avais très peur des critiques quand je suis retournée, en tant que thérapeute, dans le service dans lequel j'étais passée comme patiente », se souvient Irène Cazanave. « Mais un infirmier psy a trouvé ça "génial" ! Et certains médecins, au courant de mon vécu, envoient vers moi certains de leurs patients... » Florent Babillote raconte : « Les premiers temps ont été difficiles, les patients avaient les mêmes types de troubles que moi... Mais ensuite, tout s'est bien passé. » Comment sait-on que l'on est guéri ? Irène Cazanave l'a réalisé grâce à quelques signes, comme le jour où elle s'est trouvée mince devant le miroir alors qu'elle pesait 60 kg (après être tombée à 35, pour 1m75, ndlr). « Je me souviens aussi d'une fois, à Sainte-Anne, où une jeune femme anorexique m'a dit qu'elle me trouvait grosse. Je ne me suis pas sentie heurtée, j'étais plutôt compatissante. J'étais "de l'autre côté". Je crois aussi qu'il a été important pour moi de trouver un métier qui me plaît. » Décider de soigner les autres en devenant psy représente parfois une étape importante de sa propre guérison...

* Le prénom a été modifié.



Dailyfresh Graphics

CE QUI NE GUÉRIT PAS

Y a-t-il des troubles psychiques dont on ne guérit pas ? Une psychothérapie est-elle censée tout soigner ? Quel intérêt trouve-t-on parfois à rester malade ?

SARAH CHICHE

Il est des maladies physiques qu'on associe à l'inguérissable. Ainsi du diabète, avec lequel il faut, bon gré mal gré, apprendre à vivre : on ne cesse pas d'être diabétique. On apprend à se faire sa piqûre d'insuline quotidienne seul et à ne pas manger certains aliments. Mais peut-on apprendre à vivre avec sa schizophrénie ou ses troubles obsessionnels compulsifs (TOC) comme on vit avec son diabète ?

C'est en tout cas ce que postulent les mouvements proches du *Recovery* qui ne parlent plus de « malades » mais d'« usagers en santé mentale » dont les « symptômes » (entendre des voix, présenter des troubles du spectre autistique, avoir des TOC de lavage, etc.) sont envisagés comme une modalité existentielle. Ici, il ne s'agit plus de chercher à guérir mais de faire avec ce qui ne guérit pas.

« J'ai été malade dans une autre vie »

D'autres maladies physiques, cancers dont le taux de rémission avoisine à peine les 2 %, tumeurs au cerveau inopérables, quand elles surviennent dans la vie d'un individu, font surgir la question d'un inguérissable qui mènera à une mort prochaine. Les malades doivent composer avec cette angoisse. Rien de commun toutefois avec l'angoisse de l'hypocondriaque, réputée difficilement guérissable : pourtant physiquement bien portant, celui qui se sent persécuté sans cesse par son organe (la tête, le ventre, le cœur) qu'il suppose malade au point qu'aucun discours médical ne vient le guérir de sa conviction, délirante, qu'il va mourir bientôt.

Certaines autres affections physiques surviennent à la suite d'un accident : accident vasculaire cérébral (AVC) qui laisse



des séquelles, accident de la route dont on survit, mais en ayant perdu l'usage de ses membres inférieurs. Mais comment vivent les personnes après une dépression sévère (anciennement mélancolie) qui les a conduites à une hospitalisation, des traitements médicamenteux lourds, voire de la sismothérapie (électrochocs)? Certains individus, qui n'ont pas fait de rechute, témoignent qu'ils ont récupéré toutes leurs facultés, voire que leur vie est bien plus riche et heureuse qu'avant, mais que l'effondrement dépressif fut comme dans « *une autre vie* » – ce qui suppose alors qu'avant de guérir ils ont été, symboliquement, laissés pour

Des patients confessent que s'ils n'ont pas rechuté, ils n'ont pas récupéré l'intégralité de leurs facultés, de leur goût pour la vie.

morts. D'autres font état du fait que cet effondrement fut, dans leur trajectoire de vie, comme une « *cassure* », une « *brisure* », et que, depuis, s'ils n'ont pas forcément rechuté, ils n'ont pas récupéré l'intégralité de leurs facultés cognitives, de leur goût pour la vie, ou de leur intérêt pour ce qui, auparavant, retenait toute leur attention (l'amour, les amis, le travail...)

Enfin, d'autres affections, telles que les maladies neuro-dégénératives (Alzheimer, maladie de Charcot, sclérose en plaques...) sont, aujourd'hui, réputées inguérissables. Au début de la maladie, une personne atteinte d'un Alzheimer se voit perdre certaines de ses facultés cognitives et c'est à ce moment que des affects dépressifs, pouvant parfois conduire à des passages à l'acte suicidaire, sont à redouter. De même, dans une thérapie avec un patient psychotique, le moment où le patient, tout fou qu'il est, arrive à produire un discours sur sa folie, et se voit agir, penser, vivre de façon délirante, comprenant qu'il devra prendre des neuroleptiques toute sa vie, est toujours un moment délicat, où le risque de tentative de suicide est accru.

Jouissances secrètes de l'inguérissable ?

Il y a une infinité de raisons pour lesquelles un patient se rend un jour chez un psy. Mais arrive toujours un moment où se pose la question de la demande de guérison. « *Est-ce que je vais m'en sortir ?* », « *Combien de temps ça va prendre ?* », « *Est-ce que je suis fichu ?* ». Avec les thérapies comportementales et cognitives (TCC), le contrat de départ

est clair : la thérapie vise la suppression de tel ou tel symptôme gênant. Guérir suppose alors de se débarrasser d'un TOC, d'une phobie, de ses crises de panique... En revanche, selon le paradigme psychanalytique freudien, le symptôme est un compromis entre un désir et un interdit. Un désir inconscient qui ne peut se satisfaire se transformera en symptôme. Le symptôme apporte une satisfaction de substitution au désir inconscient et procure une décharge pulsionnelle. C'est un bénéfice primaire et, à ce titre, il procure, inconsciemment, une jouissance au patient. Et en tant qu'il procure une jouissance au patient, il se pourrait bien que ce symptôme ne guérisse pas... Quels avantages retire une femme qui prendra plaisir à humilier son compagnon chaque fois qu'il plie le linge ou range le lave-vaisselle d'une façon qu'elle juge mauvaise? Quel compromis secret une personne atteinte de troubles digestifs retirera-t-elle à pouvoir émettre des flatulences qui l'empêcheront de pouvoir aller dîner avec la personne dont elle est éprise? Les détracteurs de la psychanalyse objecteront qu'il n'y a, dans ce discours, de jouissance, mauvaise, que chez l'analyste qui, en ne s'intéressant pas à la suppression du symptôme, chercherait à maintenir l'inguérissable chez les patients, pendant des années. Lesquels restent donc scotchés au divan, puisque le symptôme dont ils se plaignent ne guérit pas. Les psychanalystes, eux, estiment que le dispositif analytique va reconstruire, artificiellement, une « *maladie* », la névrose de transfert, qui va être soignée pendant la cure. En soignant la névrose de transfert, on soigne la névrose qui a conduit le patient à demander une analyse. Il est d'ailleurs étonnant de constater, en matière de psychothérapie ou d'analyse, que ce qui ne guérit pas peut dépendre aussi largement du transfert noué avec le thérapeute. Il n'est pas rare d'entendre des patients raconter que telle angoisse, telle honte, tel syndrome d'échec, qui avec tel thérapeute n'avait jamais guéri, a « *miraculeusement* » disparu lors de séances avec un nouveau psy, qui avait une façon de travailler très différente...

Peut-on guérir de l'autisme, de la schizophrénie, ou de la paranoïa ?

Si on peut espérer, grâce à une thérapie, une guérison ou en tout cas une amélioration significative de sa qualité de vie, certains troubles psychiques, dit chroniques, sont traditionnellement envisagés comme inguérissables. Ils se déclenchent dans l'enfance (troubles du spectre autistique), à l'adolescence ou à l'entrée dans l'âge adulte (schizo-



phrénie ou troubles bipolaires), parfois même à la quarantaine (ainsi de certaines paranoïas, notamment chez les sujets masculins). Ces troubles supposent un accompagnement au long cours, ponctué d'hospitalisations, et un traitement médicamenteux, que le patient devra prendre toute sa vie.

On trouvera toutefois sur Internet, via les blogs ou les vidéos Youtube, comme dans certains livres, toutes sortes de témoignages où des personnes racontent comment elles

Le symptôme apporte une satisfaction de substitution au désir inconscient. Il procure, inconsciemment, une jouissance au patient.

ont été autistes, ou schizophrènes, ou bipolaires, et comment elles ont réussi à ne plus l'être. Ces témoignages ne sont pas à négliger. Mais les proches des malades et les malades eux-mêmes étant souvent prêts à tout par désespoir, il convient d'être prudent. Entre le sérieux du livre d'Arnild Lauveng, *Demain j'étais folle* (éditions Autrement), véritable témoignage de sortie d'une schizophrénie, et les escrocs qui promettent, moyennant finance, de soigner les hallucinations de votre adolescent schizophrène avec de l'homéopathie ou une hydrothérapie du côlon, se trouve toute une littérature scientifique, à examiner au cas par cas. Caractérisée par une discordance, une dissociation mentale, des idées délirantes et/ou des hallucinations, la schizophrénie touche 1 % de la population générale et se déclare généralement entre 15 ans et la trentaine.

Toutefois, les psychiatres s'accordent à observer qu'après la cinquantaine, certains symptômes de la schizophrénie (les délires et les hallucinations) tendent à diminuer, voire à guérir, laissant subsister chez les patients les symptômes dits négatifs (émoussement affectif, dissociation, etc.) qui, eux, ne guériraient pas.

Plus délicat est le cas de la paranoïa, caractérisée par une conservation totale des facultés intellectuelles accompagnée d'un délire interprétatif à base de raisonnements paralogiques. Un suivi psychothérapeutique, toujours en face-à-face, et une hospitalisation, en cas d'agressivité et de risque de passage à l'acte hétéroagressif, quand par exemple le patient veut tuer ceux qui, pensent-ils, lui veulent du mal, peuvent lui permettre de sentir que sa souffrance est entendue. Mais les traitements médicamen-

teux à base de neuroleptiques, souvent prescrits pour d'autres troubles psychotiques, n'ont que très peu d'effet sur le délire interprétatif des paranoïaques.

Récemment, le *New York Times* (1) faisait état d'études américaines qui ont montré que quelques enfants avaient pu complètement guérir de leur autisme. Ainsi d'un garçon qui, entre l'âge de un à trois ans, présentait une perte du contact oculaire, parlait à peine et passait son temps à se taper la tête contre les murs, mais qui se serait totalement débarrassé de ces symptômes à la suite d'une thérapie comportementale. En janvier 2013, l'université du Connecticut a examiné B. et 33 de ses camarades, qui avaient initialement reçu un diagnostic d'autisme puis avaient par la suite fait des progrès sidérants. La même année, le *Weill Cornell Medical College* faisait état d'une étude sur 85 enfants pendant vingt ans, à partir du moment où ils avaient été diagnostiqués autistes, à l'âge de deux ans. Étonnamment, 9 % des jeunes examinés n'avaient presque plus aucun symptôme. Tous les parents de ses enfants expliquent que « plus personne ne les croit quand ils disent que leur enfant était autiste. Les médecins considèrent toujours qu'il s'agissait de faux diagnostics ».

Si, aujourd'hui, on ne peut évidemment pas affirmer qu'on peut guérir de l'autisme, il est certain que des personnes autistes peuvent apprendre à vivre avec leur maladie. Et ce faisant, elles améliorent non seulement leur quotidien mais celui de leurs proches. C'est le cas du jeune Thomas Leclerc, héros du remarquable et très documenté roman de Paul Vacca, *Comment Thomas Leclerc, 10 ans 3 mois et 4 jours, est devenu Tom l'éclair et a sauvé le monde* (Belfond, 2015). Aujourd'hui, on dirait probablement de Tom qu'il est un autiste Asperger. Mais dans le roman jamais le mot n'est utilisé. Depuis la prison de verre de son handicap, cet enfant, trop solitaire, car « différent », voit ses parents s'entre-déchirer et leur couple se déliter... jusqu'à ce qu'il prenne une décision radicale, pour les guérir. « Et à la fin, tout le monde meurt ». Si cette vérité n'a rien à voir avec la fin heureuse des contes de fées, qu'elle nous incite cependant à guérir de ce dont nous pouvons guérir – à commencer par nos petites bassesses et nos grandes médiocrités. La vie est trop courte, la maladie et le malheur viendront bien assez tôt.

(1) Information relayée par nos confrères de Slate: <http://www.slate.fr/story/90651/guerir-autisme>



DONNER UN SENS À SA MALADIE

Tomber malade est bien souvent une expérience qui nous confronte à l'absurdité. Paradoxalement, c'est aussi parfois l'occasion de donner un sens (nouveau ?) à son existence... AUDREY MINART

« Je vois que beaucoup de gens meurent parce qu'ils estiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. J'en vois d'autres qui se font paradoxalement tuer pour les idées ou les illusions qui leur donnent une raison de vivre (...). Je juge donc que le sens de la vie est la plus pressante des questions », écrivait Albert Camus en 1942, dans *Le Mythe de Sisyphe*. C'est aussi l'une

que Frankl présentait comme une troisième voie à la psychanalyse et la psychologie comportementaliste, est de responsabiliser les patients en les aidant à donner, ou redonner, un sens à leur vie, et notamment à partir d'une expérience douloureuse. Le psychologue humaniste américain, Abraham Maslow disait d'ailleurs : « On pourrait dire que Freud a découvert la psychologie pathologique et qu'il reste maintenant à faire la psychologie de la santé. »

de « sens » qui implique une cohérence dans l'existence, ou encore une « compréhension de soi, du monde, et du soi dans le monde ». Une question très philosophique. Existentielle même, et évolutive. Pour ne pas dire fragile.

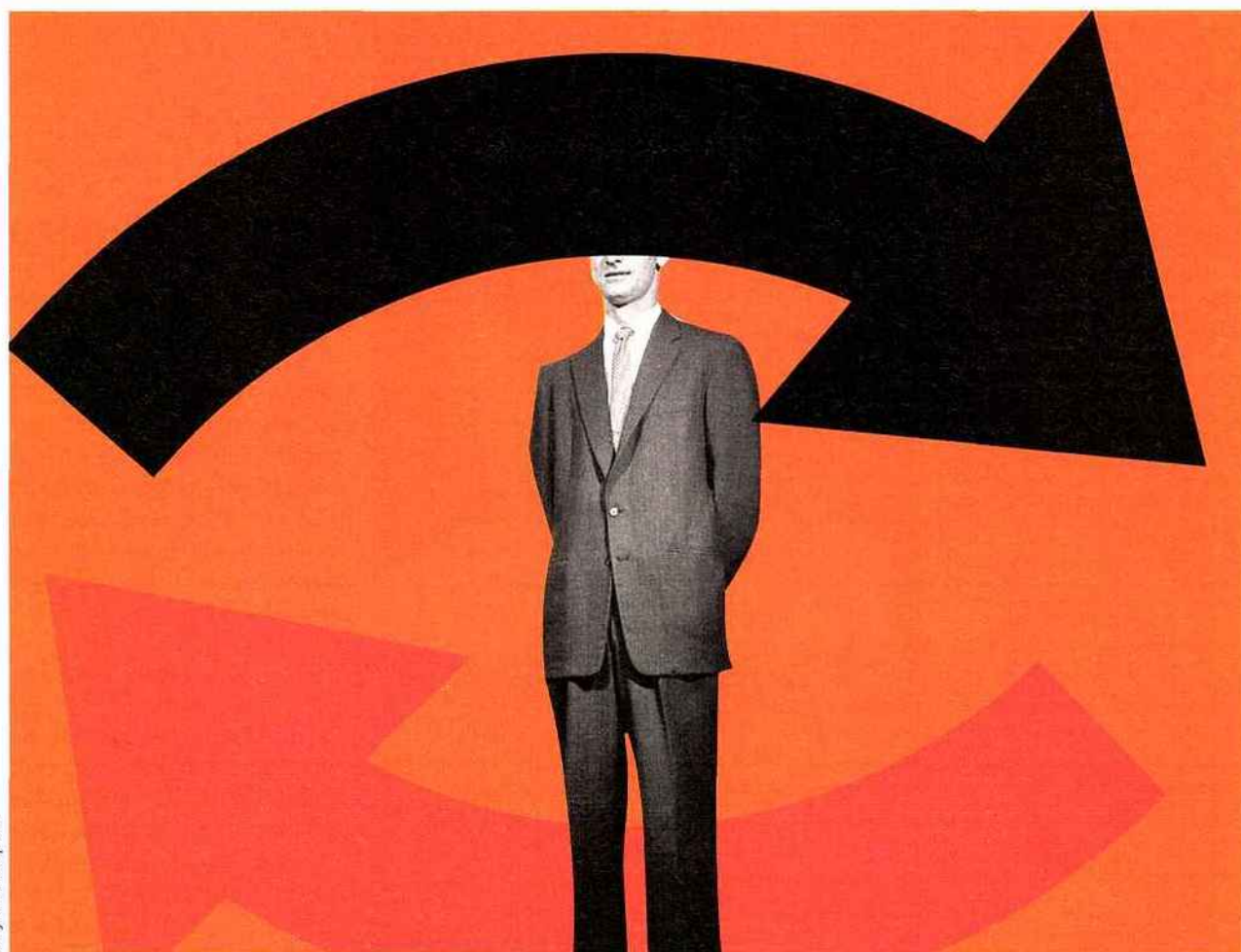
La maladie un non-sens... en soi
Selon le professeur de psychologie sociale, Gustave-Nicolas Fischer, qui travaille avec des patients cancéreux, « le sens de la vie, de manière globale, est une illusion fondamentale, qui nous fait cultiver notre propre sentiment d'immortalité ». « Il renvoie à un état psychique face à la vie qui va se traduire à travers les sentiments de confiance et de croyance qu'elle vaut vraiment la peine d'être vécue, et à une capacité d'accepter ce qui va nous arriver. Or, l'épreuve de la maladie nous fait non seulement comprendre que notre temps est limité, mais fait aussi voler en éclat le sens sur lequel reposent habituellement nos vies. La maladie est précisément la mise à l'épreuve du sens que nous avons donné à notre vie. » Une véritable expérience du « chaos ». D'où la nécessité, dans ce cas de figure, de faire évoluer les raisons qui ont fait vivre le patient jusqu'à l'arrivée de la maladie. « On rentre alors dans une expérience de fragilité, de transformation parfois de sa propre image du fait de cette

Avec la maladie, on rentre dans une expérience de fragilité et on apprend à vivre avec d'autres valeurs, et à développer un autre sens existentiel.

des citations qu'a choisie Jacques Lecomte, psychologue, chargé de cours à l'université Paris-X Nanterre, dans son livre *Donner un sens à sa vie*. Donner un sens à sa vie ? La formule serait digne de figurer dans un livre de développement personnel vendu en supermarché... Et pourtant elle est très sérieuse. Un courant en particulier met en avant l'importance du sens donné à l'existence : la logothérapie, du grec ancien « logos » (qui renvoie à la « raison »). Elle a été fondée à l'après-guerre par le psychiatre autrichien Viktor Frankl, ancien concentrationnaire (voir encadré). Le but de cette thérapie,

Une vie pleine de sens, signe de santé ? C'est en tout cas une voie qu'explore Jacques Lecomte dans son ouvrage... Plusieurs études ont, en effet, montré que le bonheur nécessiterait à la fois une bonne santé mentale et physique, mais aussi une vie... « riche de sens ». « Et si l'accumulation de plaisirs, l'hédonisme, ne suffit pas au bonheur, le sens, seul, ne suffit pas non plus... »

Mais qu'entendre par « sens » ? Jacques Lecomte renvoie notamment à deux concepts fondamentaux : la « signification », qui inclut l'intentionnalité ou le fait de donner une direction à sa vie, ou encore celui éponyme



Daillyfresh Graphics

maladie, et où l'on apprend à vivre avec d'autres valeurs, et à développer un autre sens existentiel à son existence : apprendre à apprécier les choses les plus simples, les gestes quotidiens, s'arrêter pour contempler ce qui est anodin... »

Et aussi prendre conscience que tout peut s'arrêter demain. « Vivre autrement, c'est apprendre à mourir. Pas seulement à comprendre que l'on est mortels au sens philosophique du terme, mais développer une autre attitude face au sens de la vie. Pour vivre, il faut abandonner, se détacher, lâcher prise... Or, dans notre culture occidentale, tout cela est perçu négativement, assimilé à un renoncement. Mais l'expérience de la maladie grave peut potentiellement véhiculer une force pour vivre. » Cette attitude pourrait même, selon lui,

participer à une forme de guérison. « Pour moi, tout agir du malade sur sa situation est un facteur de guérison, mais dans le sens de la transformation de soi. La guérison n'est pas que physique ! Certains patients, étant "guéris" médicalement, ne sont pas toujours psychologiquement. Ils se voient toujours comme malades... Mais, par contre, il n'y a jamais de retour à l'état antérieur. Après la maladie, c'est toujours une autre vie qui commence. »

Pour Jacques Lecomte, la maladie peut aussi être porteuse d'un message. « Tout comme la douleur physique, la souffrance psychique peut, selon moi, constituer une alerte, quand notre actualité, notre passé, ou nos attentes pour l'avenir, ne nous conviennent pas. » Le psychologue préconise alors de créer du

sens à partir de ce « malheur ». « Je fais cependant une vraie distinction entre "trouver du sens" et "créer du sens". La souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, n'a pas de sens en elle-même... Elle est, de fait, insensée. En revanche, on peut créer du sens, en fabriquer à partir de rien. »

Dans son ouvrage, la psychologue développe notamment la notion de « croissance post-traumatique », qui renvoie à « l'approfondissement du sens de la vie » pouvant résulter la survenue d'un drame dans son existence. « La personne (...) aurait généralement préféré ne pas vivre cette épreuve, mais considère parallèlement qu'elle en a tiré une dimension personnelle supérieure, inconnue jusqu'alors », y écrit-il notamment. Du sens peut-être ? »



Viktor Frankl et la logothérapie

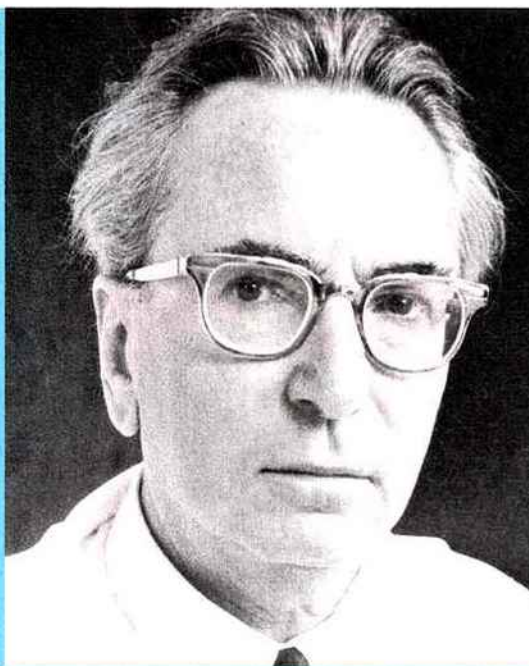
C'est à partir de son expérience dans les camps de concentration que Viktor Frankl, professeur de neurologie et de psychiatrie à la faculté de médecine de Vienne, et ancien élève de Freud et Adler, a mis en avant l'intérêt de donner un sens à son existence. Dans son ouvrage *Un Psychiatre déporté témoigne*, écrit dans la foulée de la guerre, il raconte la manière dont il est parvenu à survivre dans ce contexte, malgré la « mort émotionnelle » à laquelle les concentrationnaires ont dû

faire face, et celle, physique cette fois-ci, de toute sa famille. C'est notamment en se fixant pour objectif de réécrire un manuscrit qui lui avait été soustrait lors de son arrivée dans un des camps de la mort, et en se référant régulièrement au souvenir de sa femme, que le psychiatre a réussi à ne pas se laisser mourir. Il a également mis en avant l'importance de la dimension spirituelle : « Grâce à sa vie intérieure, le prisonnier pouvait se protéger du vide, de la désolation et de la pauvreté spirituelle de son existence. Il appelait le passé à la rescousse. » Et de citer Spinoza : « *Affectus, qui passio est, desinit esse passio simulatque eius clarum et distinctam formamus ideam.* » [« La souffrance cesse d'être souffrance sitôt que l'on en forme une représentation nette et précise. »] L'homme serait en fait prêt à souffrir, assurait-il, mais à la condition que sa souffrance ait un sens, et qu'il puisse se projeter dans l'avenir. « Rien au monde ne peut aider une personne à survivre aux pires conditions mieux que ne peut le faire sa raison de vivre. »

L'approche logothérapique serait par ailleurs moins rétrospective et introspective que la psychanalyse. Il plaide pour « une psychologie des hauteurs », visant à compléter « la psychologie des profondeurs » qu'est la psychanalyse. La question du sens, par ailleurs, semblait laisser froid Sigmund Freud, qui écrivait en 1937 à Marie Bonaparte : « Dès qu'on s'interroge sur le sens et la valeur de la vie, on est malade, car ni l'un ni l'autre n'existe objectivement. » C'est pourtant bien, selon Frankl, la question du sens, véritable besoin humain, qui permettrait parfois de survivre à des événements graves. Une question existentielle, donc. Dans sa postface de 1984, il ajoutait, en guise de conclusion : « Lorsqu'une personne a trouvé un sens à sa vie, elle est non seulement heureuse, mais elle est aussi capable de faire face à la souffrance. La personne qui cherche en vain une signification à son existence peut en mourir. »

La logothérapie est aujourd'hui peu pratiquée en France, même si elle a trouvé des continuateurs chez George-Elia Sarfati, Pascal Le Vaou, ou encore Anna-Maria Stegmaier, et Elisabeth Lukas en Allemagne. Ces questionnements existentiels figurent également en partie dans la démarche du psychanalyste américain, et auteur de best-sellers, Irvin Yalom.

A.M.



DR

» À savoir qu'il existerait selon lui plusieurs moyens d'en créer : développer une plus grande sensibilité accordée aux relations humaines et à la souffrance d'autrui, s'engager dans une action, par exemple dans des associations en lien avec l'événement subi (de patients, par exemple), porter un nouveau regard sur l'existence, développer une meilleure image de soi, ou enfin de lancer dans une quête philosophique ou religieuse approfondie.

Le sens : une quête spirituelle ?

Mais parce que la « maladie » peut ne pas être que physique, créer du sens ou retrouver du sens peut s'appliquer également lors de troubles d'ordre psychique assez répandus. « Je pensais être quelqu'un de très positif », raconte Caroline, une enseignante de 28 ans, qui a traversé une longue dépression. « Mais je réalise aujourd'hui que personne n'est à l'abri. Il y a eu un enchaînement de situations, et de rencontres... » C'est lors d'un stage dans l'événementiel réalisé à New York, dans le cadre de son Master, que son état a commencé à se dégrader : intenses horaires de travail, pressions de la part de ses supérieurs pour adhérer à une organisation religieuse pourtant classée comme secte en France puis, selon ses termes, un « harcèlement moral » lié à son refus. C'est alors la descente aux enfers : isolement social, prise de drogues... et retour en catastrophe en France, où elle s'efforce de se remettre de cette expérience. Mais le ver était dans le fruit... Une « relation amoureuse larvée », ainsi qu'un autre patron « un peu illuminé », l'empêchent de



véritablement remonter la pente. Et tout à coup, alors qu'elle était encore en pleine dépression, ce fut le déclic. « Je l'ai quitté. J'ai arrêté de fumer. Et décidé de partir en volontariat en Afrique. J'avais besoin d'une coupure radicale avec cette vie. Ma famille et mes amis l'ont très mal pris, mais c'était la première fois que je faisais vraiment quelque chose pour moi. » C'est ainsi qu'elle

dire "guérir", je ne suis même pas sûre que cela existe vraiment. Je crois que c'est plutôt un chemin, et il me semble que je suis sur le bon. En tout cas, aujourd'hui, je sais pourquoi je me lève le matin. »

Et si la dimension spirituelle ne convainc pas, libre à chacun de créer du sens à partir de ses propres inclinaisons. D'après la démarche logothérapeutique d'ailleurs, le praticien

dans un ouvrage, où il retrace l'histoire de la psychosomatique. Il invite ses lecteurs à ne pas rejeter d'un bloc l'existence de liens entre le « psy » et le somatique.

Et même s'il est généralement impossible d'assurer que chaque trouble physiologique trouve nécessairement ses origines dans la psychologie de l'individu, cela n'empêche pas que donner un sens à la maladie puisse avoir des effets bénéfiques. « Identifier les causes de ce qui nous arrive [permet] de rationaliser des situations dont l'absurdité est intolérable pour nos esprits avides de compréhension. Nous pensons alors pouvoir exercer un contrôle sur les événements de notre existence. Réelle ou illusoire, cette espérance génère en nous des émotions agréables et, du coup, met en branle une cascade d'effets psycho-neuro-endocrinologiques très positifs pour notre survie, en particulier lorsque nous sommes malades. »

En effet, l'optimisme, qui peut sans aucun doute être renforcé par le sens que l'on donne à son existence et aux épreuves subies, a non seulement l'avantage de renforcer nos défenses immunitaires, mais pourrait même aussi, peut-être, constituer un facteur protecteur face au cancer, ou lors d'une infection par le virus du sida. Voltaire lui-même avait eu cette intuition : « J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé. »

Encore une citation, la dernière, de Nietzsche cette fois-ci : « Celui qui a un pourquoi qui lui tient lieu de but, de finalité, peut vivre avec n'importe quel comment. » Une question éminemment philosophique, disions-nous...

Le sens que l'on donne à son existence a l'avantage de renforcer nos défenses immunitaires, et de constituer un facteur protecteur face au cancer.

s'est envolée pour le Congo, où elle enseignait le français à des adolescents, et vivait dans un couvent. « Ça a été une expérience vraiment extrême. Mais aussi une renaissance. Ma vie là-bas, extrêmement simple, n'avait rien à voir avec celle que je menais en France... »

C'est aussi dans ce cadre, qu'elle s'est tournée, dans une version modérée, vers la religion catholique. « Pour moi, c'est ça le sens de la vie : l'amour, pour soi-même et les autres. Le principal message de cette religion. J'y ai aussi découvert un métier plein de sens : l'enseignement. » Une expérience de quelques mois dont elle revient apaisée. Et avec un projet professionnel qui a bien fini par se concrétiser. « À mon retour, il y a maintenant deux ans, j'ai aussi rencontré l'homme de ma vie », poursuit-elle, tout sourire.

« Aujourd'hui, je m'efforce de mettre du sens dans tout ce que je fais : dans le choix des aliments que je mange, dans la façon de traiter mon corps... Je ne sais pas ce que veut

n'est pas censé influencer le patient avec ses valeurs, ce dernier devant rester libre dans sa quête de sens. Une liberté qui était justement au cœur des écrits de Viktor Frankl : « Même si on le brutalise physiquement et moralement, l'homme peut préserver une partie de sa liberté spirituelle et son indépendance d'esprit. » Quelle liberté de l'homme dans un camp de concentration, ou lorsqu'il est atteint d'une maladie, plus ou moins grave ? « Celle de décider de sa conduite, quelles que soient les circonstances dans lesquelles il se trouve. (...) C'est cette liberté spirituelle – qu'on ne peut nous enlever – qui donne un sens à la vie. »

Trouver un sens à la maladie physique en investiguant ses causes ?

L'absurdité apparente de la maladie aussi amener le patient à s'interroger sur les causes de celles-ci... notamment psychologiques. C'est un sujet qu'aborde le psychothérapeute et ancien chirurgien Thierry Janssen,