

Il existe en effet un équilibre subtil entre le retrait positif et la nécessité des connexions sociales

Se rétablir d'une psychose chez soi: dans et hors du monde

Charles Bonsack, Carla Garcia

Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie du CHUV, Site de Cery, Prilly, Suisse

Summary

Recovery from psychosis at home: in and out of the world

Contrary to popular opinion, living at home is the norm rather than the exception for sufferers from psychosis. Recovery, as it goes beyond the disappearance of symptoms, takes place largely at home, encouraged by community psychiatry. The purpose of this article is to discuss how housing can contribute to recovery from psychosis, especially through the explanatory model of "aberrant salience" and the anthropological observation of "positive withdrawal". Home represents an area of transition between the inside and the outside, both a tamper-resistant shelter and a hospitable place of welcome for visitors. Similar tension exists in psychosis, a state of mind closed by persecution and of extreme sensory permeability. Well inhabited, home can become the refuge needed for recovery, but also, on the contrary, a place of isolation and persecution. Issues of recovery are thus in a subtle balance between maintenance of an open link and respect of a reconstructive intimacy.

Key words: psychosis; community psychiatry; social psychiatry; housing; recovery

Introduction

Le mouvement de désinstitutionnalisation et le développement de la psychiatrie communautaire amènent de nombreuses personnes souffrant de psychose à se rétablir «chez soi» plutôt qu'en milieu institutionnel. «Soi» est un terme riche sémantiquement qui dépasse la personne et exprime sa façon d'être au monde ou son rapport avec son environnement. Le chez-soi est le foyer, la maison de celui dont on parle, il est à la fois une partie de soi et en dehors de soi. Ce rapport entre le dedans et le dehors est présent dans de nombreuses expressions: «être hors de soi» signifie être violemment agité par une passion, «revenir à soi» reprendre ses esprits, «rentrer en soi» aller vers des réflexions plus sage ou «n'être pas à soi» avoir perdu la raison. Le but de cet article est de discuter comment se rétablir chez soi, à la fois isolé et en lien avec la communauté, en fonction de certaines caractéristiques cliniques de la psychose.

Ne pas être à soi, la psychose

Pour le médecin, la psychose se manifeste par des hallucinations, des délires, des troubles de la pensée et une baisse du fonctionnement social. Sa forme la plus représentative, la schizophrénie, touche 1% de la population, débute dans 80% des cas par un épisode psychotique entre 18 et 25 ans et a une évolution le plus souvent épisodique avec des périodes de rémission [1]. Pour l'individu, la psychose représente la survenance de manière prolongée et sans cause externe de phénomènes identiques à ceux qui peuvent survenir chez toute personne en situation extrême. Les hallucinations et les délires sont en effet fréquents en situation de privation de sommeil, comme l'a montré la tentative de battre le record de durée de jeu d'une équipe de volleyball en Norvège [2]. Après soixante heures, la plupart des joueurs avaient la conviction de se déplacer dans deux salles différentes, voyaient le ballon se transformer en d'autres objets, et certains se sentaient menacés par les autres joueurs ou surveillés par un œil à la place de l'horloge.

De l'asile au chez-soi

Contrairement aux stéréotypes généralement en cours dans le public, avoir une maladie mentale n'implique pas de résider durablement dans un asile. La politique asilaire comme lieu de résidence, de protection et de contrôle social a culminé au milieu du XX^e siècle [3]. Après la Seconde Guerre mondiale, le public a été sensibilisé aux effets néfastes de l'enfermement concentrationnaire et de nombreux auteurs ont dénoncé l'asile comme institution totale au même titre que les prisons [4], et le nombre de lits psychiatriques a fortement diminué dans l'ensemble des pays européens industrialisés [5]. Le canton de Vaud est passé d'environ 200 à 70 lits de psychiatrie par 100 000 habitants depuis les années cinquante à aujourd'hui. Actuellement, sur les 700 000 habitants du canton, si environ 1% (7000) souffrent de schizophrénie, 1% d'entre eux se trouvent à l'hôpital pour une vingtaine de jours en moyenne (70), 10% en hébergement institutionnel (700) et 89%

(6230) résident dans la communauté, seuls ou avec des proches. Le raccourcissement des séjours hospitaliers, le développement des alternatives à l'hospitalisation, montrent que la possibilité de se rétablir chez soi est une réalité quotidienne pour les soins psychiatriques comme pour les soins somatiques. Ce passage de l'asile au chez-soi modifie profondément l'éthique des soins.

Entendre des voix ne constitue pas en soi un handicap.

Dans l'asile, les valeurs de bienfaisance et de protection s'exercent aux dépens des droits de la personne; celle-ci est éloignée de son environnement naturel et ses connexions sociales sont limitées ou absentes; le lieu est clairement séparé de la communauté par une distance et des murs; enfin le chez-soi ne peut pas être habité au sens d'une appropriation du lieu par la personne. Wing et Brown ont montré par exemple que les personnes internées dans des asiles dans les années soixante n'avaient souvent pas ou peu d'objets personnels, limités à un peigne ou un miroir [6]. Se rétablir chez soi suppose par contre une primauté du respect de l'autonomie sur la bienfaisance et le contrôle; de fortes interactions avec l'environnement et un milieu ouvert dans la communauté. Dans ce contexte, les personnes aspirent à se rétablir dans une vie riche et pleine, avec un rôle et des connexions sociales [7].

Le désavantage social dans les troubles psychiatriques sévères

Entendre des voix ne constitue pas en soi un handicap ou un désavantage social. Les études populationnelles montrent qu'un grand nombre de personnes considérées comme normales peuvent entendre des voix, de manière parfois socialement admise comme dans le deuil [8]. Ainsi, dans la psychose, les hallucinations constituent un problème surtout en raison de leurs répercussions affectives, fonctionnelles et sociales: une attention captée par les voix, des comportements inappropriés ou une rupture des contacts sociaux. Le désavantage social découle aussi de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation. La stigmatisation est un attribut qui jette un discrédit profond qui entraîne qu'un individu cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé [9]. Les stéréotypes sur la maladie mentale telle que «les psychotiques sont dangereux et nuisibles» aboutissent à la discrimination et à l'exclusion [10]. Dans le cadre de l'accès à un chez-soi, la discrimination peut être directe ou structurelle. La discrimination directe

consiste à refuser de louer un logement en raison d'un trouble psychique, comme par exemple dans les mouvements *not in my backyard* qui refusent l'implantation de structures de soins en santé mentale dans le voisinage [11]. La discrimination structurelle est plus subtile: elle découle de l'absence d'un réseau social pour bénéficier du bouche à oreille; du manque d'attractivité pour les décideurs; d'un accès au logement limité à des lieux dévalorisés dans la cité, peu sûrs ou insalubres [10]. Enfin, la personne peut s'identifier au stéréotype dont elle est victime («je suis une personne dangereuse et nuisible») dans un phénomène d'auto-stigmatisation, et renoncer à essayer en s'estimant indigne d'obtenir un logement individuel [12].

Le modèle du rétablissement comme antidote à la discrimination

Se rétablir chez soi est une option largement soutenue dans le modèle du rétablissement, développé à partir de l'expérience de personnes rétablies de troubles psychiques sévères et basé sur les notions d'espoir, d'appropriation du pouvoir et de reconstruction de l'identité [13]. Dans ce modèle, la restauration des droits civils comme le droit au logement précède le rétablissement et non l'inverse: vivre chez soi n'est plus l'aboutissement d'un processus de guérison, mais peut en être au contraire le point de départ. Ainsi, le modèle du rétablissement permet de lutter contre les stéréotypes et amener à considérer les troubles psychiatriques comme une épreuve qui transforme la personne sans détruire son humanité ni limiter ses droits fondamentaux [14].

Le «chez soi d'abord» comme intervention thérapeutique

Le «chez soi d'abord» (*housing first*) est un modèle thérapeutique développé initialement à New York pour les sans-abris présentant des problèmes de santé mentale et consommant des substances psychotropes [15]. Ce modèle s'oppose au modèle de «traitement d'abord» qui fait précéder le traitement des troubles au droit à un logement. Il se différencie également d'un modèle de réhabilitation progressive dans lequel le logement individuel est l'aboutissement d'étapes successives allant de l'hôpital à un foyer, puis à un appartement protégé, pour arriver enfin à un logement individuel. Dans le modèle «chez soi d'abord», le logement précède et accompagne le rétablissement avec l'appui d'une équipe de psychiatrie mobile: «habiter quelque part, c'est déjà s'habiter soi-même» [16]. Le modèle de *housing first* est plus efficace que *treatment first* pour les sans-abris

souffrant de troubles psychiatriques: il permet de réduire les hospitalisations et les visites aux urgences; diminue les durées moyennes de séjour; améliore la qualité de vie; diminue la consommation de substances psychoactives; entraîne une meilleure observance au traitement et une diminution des rechutes; enfin, contrairement aux idées reçues, il permet un maintien durable dans le lieu d'habitation choisie dans la plupart des cas [17].

Le chez-soi comme refuge dans la psychose: aspects biologiques et phénoménologiques

Nous avons vu qu'un chez-soi dans le monde, connecté socialement et intégré dans la communauté favorise le rétablissement. Pourtant, à l'inverse, un chez-soi intime, refuge hors du monde, est aussi particulièrement vital pour la personne souffrant de psychose, comme le montrent deux concepts: le modèle psychobiologique de «saillance aberrante» [18] et la notion de «retrait positif» comme façon d'être au monde [19]. Le modèle du défaut de saillance dans la psychose vise à donner un cadre explicatif pour unifier l'expérience de la personne, la présentation clinique et théorie neurobiologie et les traitements psychopharmacologiques. Ce modèle donne un rôle central à la dopamine, un neurotransmetteur médiateur de l'expérience, qui transforme une expérience neutre en

Un chez-soi intime, refuge hors du monde, est particulièrement vital pour la personne souffrant de psychose.

expérience aversive ou attractive. La saillance est ce processus qui attire l'attention, dirige l'action et influence les comportements dirigés vers un but en raison de l'anticipation d'une récompense ou d'une punition. Dans des circonstances normales, la saillance est liée à un stimulus particulier, et augmente l'importance émotionnelle de ce stimulus tout en éteignant d'autres stimuli parasites. Dans la psychose, le processus serait inversé et une saillance aberrante serait attribuée au hasard des circonstances à des objets externes ou à des représentations internes [18]. Le délire ou les hallucinations seraient ainsi une tentative de donner du sens à la sensation d'une expérience affectivement importante sans stimulus spécifique clair. En effet, dans les phases précoces de psychose, les personnes décrivent une plus grande sensibilité, des sens aigus, la fascination de petites choses autour d'eux, le sentiment que les choses vues et entendues ont une

acuité jamais ressentie auparavant [20]. Cette attention augmentée aboutit néanmoins à un sentiment d'anxiété, d'inconfort face aux stimulations affectives en particulier, et à la nécessité impérieuse de donner sens à la situation. Ce moment d'anxiété paroxystique est ensuite soulagé lorsque le délire se cristallise et que les hallucinations émergent. Les antipsychotiques, qui bloquent les récepteurs dopaminergiques, changent peu les convictions sur la réalité des voix et sur le délire, mais diminuent leur importance affective. Dans une même perspective «antipsychotique», certains patients décrivent la nécessité lors de la survenue d'un épisode psychotique «d'entrer physiquement dans un endroit sûr et penser à quelque chose dans le monde extérieur qui soit concret, connu et familier» [21], et retrouver ainsi un chez-soi intime coupé de perceptions dérangeantes.

Le retrait social est en général considéré comme une altération du fonctionnement social, faisant partie notamment des symptômes négatifs de la schizophrénie dans la dimension anhédonie – retrait social [22]. Le concept de retrait positif s'oppose à cette vision purement déficitaire: il a été développé à partir d'une approche anthropologique du vécu subjectif des personnes souffrant de schizophrénie plutôt que d'une vision objective des normes sociales. En effet, selon Corin et Lauzon [19], les personnes en retrait positif seraient plus stables, moins fréquemment hospitalisées, et auraient moins recours aux urgences. Elles maintiennent un certain détachement des rôles sociaux et des relations familiales traditionnelles, avec une fréquentation ritualisée de lieux publics tels que des bistrot, des parcs ou des grands centres d'achats. Ce retrait permet à la personne d'être dans un cadre social sans être obligé d'interagir avec d'autres personnes ou de s'impliquer. La personne donne une valeur symbolique positive à sa position de retrait, qui s'oppose à son interprétation comme un symptôme négatif à traiter. Dans cette notion de retrait positif, le chez-soi prend une importance particulière: il est conçu comme un lieu «de retraite et de silence», pour «échapper au désordre du reste de la maison» dans lequel on peut écouter «la vibration du silence» qui est comme une présence [19]. Cette vision plurielle permet d'aller au-delà d'une observation nosologique du retrait comme un symptôme et d'en discuter le sens avec la personne dans une perspective thérapeutique: sortir d'un retrait autistique durable lorsqu'il nuit à la construction des relations sociales, ou au contraire respecter le retrait comme méthode de gestion de la vulnérabilité à la psychose face aux stress relationnels.

L'inquiétante étrangeté

Dans certains cas, le chez-soi perd ce caractère protecteur pour devenir d'une inquiétante étrangeté. Dans son essai sur *Das Unheimliche*, Freud affirme que la terreur provoquée par une perception d'étrangeté de quelque chose de familier est bien plus intense que celle provoquée par des phénomènes complètement nouveaux, car elle se référerait à des traumatismes infantiles inconscients [23]. Les réalisateurs de films, comme Alfred Hitchcock dans *Les oiseaux* l'ont bien démontré: rien n'est plus terrifiant que l'ambiguïté d'oiseaux familiers et pourtant tueurs [24].

Certains patients ne peuvent se rétablir que dans un espace physique strictement personnel.

Pour certaines personnes, ainsi, l'environnement protecteur et familier du chez-soi devient étrange et menaçant. Le chez-soi ne joue alors plus son rôle de pare excitation ou de refuge, mais au contraire amplifie l'anxiété et augmente l'errance. La personne peut ainsi être amenée à démonter la douche ou le faux-plafond pour y déceler des micros ou des caméras, tendre un piège pour confondre les voisins, être persuadé que ceux-ci disposent d'une machine pour lui nuire à distance ou que des gaz toxiques sont déposés sur sa fenêtre.

Les autres aspects du chez-soi dans les troubles psychiques

Le chez-soi peut refléter certains aspects de l'identité, mais ne constitue pas l'image complète de l'identité de la personne. Un jeune homme est persécuté par des ondes; il a fabriqué des barrettes pour ses cheveux et les murs de son logement sont remplis de graffitis qui le protègent. Par contre, un autre jeune homme a un discours totalement désorganisé et délirant, alors que son chez lui est organisé et propre. Une jeune femme se présente tatouée, révoltée, agressive en public; lorsqu'on lui rend visite, son intérieur est bourgeois, avec des napperons crochetés par sa grand-mère sur le guéridon.

Conclusion

La plupart des personnes qui souffrent de psychose vivent chez eux, dans un environnement naturel. Vivre dans la communauté, avoir des liens et rôles sociaux sont aussi indispensables au rétablissement que la capacité à se réfugier chez soi, d'être «à part soi». Cer-

tains aspects cliniques et neurobiologiques de la psychose ont pour conséquence une attribution affective erronée aux perceptions, avec pour conséquence la nécessité de limiter les stimulations émotionnelles et perceptuelles. Ainsi, une forme de «retrait positif» apparaît favorable au rétablissement, ce qui s'oppose à l'idée généralement répandue que pour aller mieux, il faut communiquer, s'ouvrir ou sortir de chez soi. L'espace physique d'un chez-soi intime apparaît ainsi particulièrement essentiel pour des personnes dont l'identité est fragilisée par la psychose. L'absence de lieu privé, entouré d'objets personnels, a constitué un obstacle majeur au rétablissement dans l'asile et ce besoin de retrait relationnel interroge également sur la difficulté de certains patients à intégrer des lieux d'hébergement communautaires. Certains patients, parmi les plus malades, ne peuvent ainsi se rétablir que dans un espace physique strictement personnel, alors que d'autres bénéficient mieux d'un environnement riche en relations.

De ce fait, des modèles thérapeutiques, tels que «chez soi d'abord», doivent être développés comme point de départ du rétablissement sans attendre que la personne ne soit «guérie» de ses troubles. Le respect du retrait positif ne doit pourtant pas être un prétexte pour abandonner les personnes souffrant de psychose à leur sort. Il existe en effet un équilibre subtil entre le retrait positif et la nécessité des connexions sociales comme autre ingrédient essentiel du rétablissement. De plus, le retrait positif doit être distingué du retrait lié à la dépression, à l'évitement anxieux ou à l'auto-stigmatisation. Comme pour les antipsychotiques, il existe une dose individuelle optimale de «chez soi» pour se rétablir d'une psychose, qui consiste à la capacité à se mettre en retrait lorsque c'est nécessaire, tout en maintenant des rites sociaux réguliers et une ouverture minimale au monde.

Disclosure statement

Les auteurs n'ont pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Références

- 1 CIM-10. CIM-10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. santé Omdl, editor. Paris: Masson; 1993.
- 2 Lund PM. Marathon volleyball: changes after 61 hours play. Br J Sports Med. 1985;19(4):228–9.
- 3 Quétel C. Histoire de la folie de l'Antiquité à nos jours. Paris: Editions Tallandier; 2009.
- 4 Goffman E. Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris: Les Editions de Minuit 1968. 447 p.
- 5 Medeiros H, McDaïd D, Knapp M. Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities. London: MHEEN network, 2008.
- 6 Wing JK, Brown GW. Institutionalism and schizophrenia: A comparative study of three mental hospitals: 1960–1968. 1970. Institutionalism and schizophrenia: A comparative study of three mental

- hospitals: 1960–1968 xiii, 260 pp Oxford, England: Cambridge U Press; England; 1970.
- 7 Provencher H. L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Sante Ment Que.* 2002;27(1):35–64.
 - 8 Romme MA, Escher AD. Hearing voices. *Schizophr Bull.* 1989;15(2):209–16.
 - 9 Goffman E. *Stigmaté.* Paris: Editions de Minuit; 1963 (1975 pour la traduction française). 175 p.
 - 10 Link B, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001;27):363–85.
 - 11 Piat M. The NIMBY phenomenon: community residents' concerns about housing for deinstitutionalized people. *Health & social work.* 2000;25(2):127–38.
 - 12 Corrigan PW, Larson JE, Rusch N. Self-stigma and the «why try» effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry.* 2009;8(2):75–81.
 - 13 Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry.* 2003;37(5):586–94.
 - 14 Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmate de la «folie»: de la fatalité au rétablissement. *Rev Med Suisse.* 2013;9(377):588–92.
 - 15 Tsemberis S, Gulcur L, Nakae M. Housing First, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis. *Am J Public Health.* 2004;94(4):651–6.
 - 16 Vidon G, Antoine J-M. De l'hébergement thérapeutique au «Un chez soi d'abord». *L'Information psychiatrique.* 2013(89): 233–40.
 - 17 Goering PN, Streiner DL, Adair C, Aubry T, Barker J, Distasio J, et al. The At Home/Chez Soi trial protocol: a pragmatic, multi-site, randomised controlled trial of a Housing First intervention for homeless individuals with mental illness in five Canadian cities. *BMJ open.* 2011;1(2):e000323.
 - 18 Kapur S. Psychosis as a State of Aberrant Saliency: A Framework Linking Biology, Phenomenology, and Pharmacology in Schizophrenia. *Am J Psychiatry.* 2003;160(1):13–23.
 - 19 Corin E, Lauzon G. Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics. *Psychiatry.* 1992;55(3):266–78.
 - 20 Christiansen C. Le rétablissement est un art de vivre. *Santé Mentale.* 2012(166):49–52.
 - 21 Ruocchio PJ. The importance of psychotherapy in remission and relapse. *Psychiatr Serv.* 1999;50(6):745, 9.
 - 22 Andreasen NC. Negative symptoms in schizophrenia. Definition and reliability. *Arch Gen Psychiatry.* 1982;39(7):784–8.
 - 23 Freud S. *L'inquiétante étrangeté et autres essais.* Paris: Gallimard; 1988. 340 p.
 - 24 Hitchcock A. *Les oiseaux.* 1963.

Correspondance:
 Dr Charles Bonsack
 Service de psychiatrie
 communautaire
 Département de psychiatrie
 du CHUV
 Site de Cery
 CH-1008 Prilly
 Suisse
[charles.bonsack\[at\]chuv.ch](mailto:charles.bonsack[at]chuv.ch)