

Arnhild Lauveng
Préface de Christophe André

DEMAIN J'ÉTAIS FOLLE

UN VOYAGE EN SCHIZOPHRÉNIE

autrement

DEMAIN J'ÉTAIS FOLLE

UN VOYAGE EN SCHIZOPHRÉNIE

Arnhild Lauveng



Les ombres s'épaississent, le trottoir est devenu trop haut, le Capitaine hurle de ne plus manger, de ne plus dormir et de s'infliger des coups... Il faudrait fuir, mais le couloir derrière la porte est jonché de crocodiles.

Aujourd'hui guérie de cette schizophrénie réputée inguérissable, Arnhild Lauveng est devenue psychologue, comme elle en rêvait depuis toujours. Avec la plus grande sobriété, elle raconte les premiers signes de la maladie, la terreur, les parents et les amis qui s'affolent, l'hospitalisation et la lente rémission.

Devenu un classique international, ce témoignage est à la fois sidérant et infiniment précieux. Il porte un formidable message d'espoir, et, comme le dit Christophe André, « traverser la nuit de la maladie aux côtés d'une personne qui s'en est sortie est exceptionnel ».

Conférencière active, **Arnhild Lauveng** a reçu de nombreux prix, parmi lesquels, en 2004, le prix « pour la promotion de la liberté d'expression en matière de santé mentale ». Son livre est traduit dans une dizaine de langues.

Préface de **Christophe André**.

Traduit du norvégien par Alex Fouillet.

Conception graphique : Thomas Dimetto © Studio Autrement
Illustration de couverture : © plainpicture/Gorilla/Lauri Rotko
Imprimé et broché en Italie

—
Retrouvez toute notre actualité sur
www.autrement.com
et rejoignez-nous sur **Facebook**

Demain j'étais folle

Ce livre a reçu le soutien financier de NORLA pour la traduction.

Le suivi éditorial de cet ouvrage a été assuré par Marie-Pierre Lajot.

Titre original : *I morgen var jeg alltid en løve.* © Cappelen Damm AS, 2005.

© Autrement, 2014, pour la présente édition.

www.autrement.com

Arnhild Lauveng

Demain j'étais folle

Un voyage en schizophrénie

Traduit du norvégien par Alex Fouillet

Préface de Christophe André

Éditions **Autrement**

Préface

L'histoire se passe aux États-Unis, il y a pas mal d'années, lors du congrès de l'Association américaine de psychiatrie.

Un de nos confrères nord-américains fait une conférence sur les moyens éventuels de dépister précocement la schizophrénie – pour essayer d'en faire la prévention. Il commence pour cela par nous parler de la trajectoire existentielle d'un patient ; on appelle ça dans notre jargon médical un « cas clinique ». Il nous montre quelques photos de ce patient (« avec son accord », précise-t-il), à différents âges de sa vie, tout en nous racontant son histoire : « C'était un petit garçon assez mal dans sa peau, timide, avec une gaucherie chronique, maladroit, empoté. Il a suivi des études plutôt réussies, car la maladie n'empêche pas d'être intelligent. Mais très tôt, dès l'âge de 23 ans, il a été amené à fréquenter l'hôpital psychiatrique, qu'il n'a ensuite pratiquement plus quitté. Et aujourd'hui, il y passe encore la majeure partie de son temps, à l'âge de 52 ans. » À ce moment, l'orateur s'interrompt de longues secondes, avec l'air de quelqu'un qui s'apprête à balancer un secret ou une révélation. La salle retient son souffle.

« Et ce petit garçon, c'est moi ! » conclut notre confrère en rigolant, et en nous projetant sa photo actuelle : s'il a passé sa vie en hôpital psychiatrique, c'est simplement qu'il est devenu psychiatre ! Et cela malgré les problèmes de son enfance, qui auraient pu inquiéter ses parents ou les psys de l'époque, si on avait été aussi inquiets ou attentifs – les deux vont souvent ensemble – qu'aujourd'hui.

Si cette histoire m'a frappé au point que je me souviens encore aujourd'hui de la tête de ce confrère, de la salle dans laquelle a eu lieu la conférence, et de bien d'autres détails, c'est qu'à l'époque, jeune psychiatre, j'avais encore une vision naïve de la schizophrénie. Il me semblait que soit on était schizophrène soit on ne l'était pas, mais qu'on ne pouvait guère être quelque part entre les deux. Nos théories disaient en gros qu'il s'agissait d'une maladie dont on ne guérissait pas : on pouvait en soulager les symptômes, les patients pouvaient être en rémission, mais ne pouvaient être considérés comme guéris. Et nous parlions entre nous de « schizophrènes » (en fait, nous disions « schizos ») et non de « personnes souffrant de schizophrénie », sans nous rendre clairement compte des aspects néfastes de cet étiquetage.

Les choses ont bien changé depuis, et dans ma tête et dans nos théories.

J'appartiens à une génération de médecins psychiatres qui a appris peu à peu à donner la parole aux patients. Ainsi, il y a une dizaine d'années, ou plus peut-être, je me souviens que nous avons organisé avec quelques collègues, lors d'un grand congrès de psychiatrie, un symposium consacré aux relations entre thérapeutes et patients, auquel nous avons invité des représentants d'associations de malades à venir parler à nos côtés. Du coup – c'est logique –, de nombreux patients

membres de ces associations étaient présents aussi dans le public. Cela ne se faisait pas trop à l'époque, et pas mal de nos confrères étaient hostiles à l'idée de mélanger ainsi les genres. Mais nous pensions que les avantages de ce genre de rencontres étaient très supérieurs aux inconvénients éventuels.

Malheureusement, à un moment, une main se lève dans la salle et un monsieur à l'œil légèrement fixe se dresse pour poser une interminable et incompréhensible question, sur un ton exalté. Sourires entendus ou compatissants de quelques-uns : « Voilà ce qui se passe quand on invite des patients, on les incite à délirer en public... » Je me sens un peu coupable et embarrassé, mais je me dis que bon, c'est la vie, avec ses surprises et ses imperfections. À un moment, alors que je tente, en tant que président du symposium, de l'interrompre doucement pour laisser la parole à d'autres, il se rebiffe et m'explique, de plus en plus exalté, qu'il est en fait médecin psychiatre. Puis, finalement raisonnable, il se rassied et rend le micro dont il s'était saisi. Comment dire ? J'étais ennuyé pour lui, bien sûr, mais j'étais aussi et surtout soulagé ! Que celui qui est apparu dans le rôle social du « fou » ait été un soignant me paraissait moins problématique pour notre cause (la déstigmatisation) que si ça avait été un patient. Bien sûr, on passait d'un stéréotype (les patients des psys sont des fous) à un autre (les psys sont aussi fous que leurs patients). Mais les psys peuvent mieux se défendre que leurs patients, alors, comme on dit, c'est « moins pire ».

Nos théories ont elles aussi évolué : nous savons aujourd'hui que ce que nous nommons « schizophrénie » regroupe en fait tout un spectre de difficultés multiples, avec des symptômes dits *négatifs* ou *déficitaires*, comme la passivité, le repli, et des symptômes dits *positifs* ou *productifs*, comme les intuitions déli-rantes ou les hallucinations. Nous savons que ces symptômes

peuvent varier d'une personne à l'autre, et tout au long de la vie. Qu'il en existe des formes minimales et discrètes, et d'autres intenses et spectaculaires. Et qu'ils ne sont pas synonymes de mort sociale si les personnes qui en souffrent bénéficient d'un traitement adapté, d'un environnement aidant et d'un minimum de tolérance sociale. Sur ce dernier point, il y a encore du travail...

Il y a encore du travail, parce que la schizophrénie ou plutôt *les* schizophrénies, malgré de notables progrès, restent encore des maladies pas comme les autres.

D'abord parce qu'elles font peur : lorsqu'un soignant pense à l'éventualité de ce diagnostic, il réfléchit bien à la manière dont il va en parler au patient et à ses proches. Parler de schizophrénie, c'est parler d'une maladie qui, dans la représentation qu'en a le grand public, signifie maladie grave, destructrice et incurable (un peu comme pour le cancer il y a encore quelques années). Ensuite parce que ces maladies suscitent le rejet : rejet radical des « fous » et des « fous dangereux » par certains ; ou rejet plus subtil par la plupart d'entre nous au travers de l'étiquetage « C'est un(e) schizo », qui signifie en fait « C'est quelqu'un de bizarre, fragile, imprévisible, dont il n'y a pas grand-chose à espérer, et dont il vaut mieux s'éloigner »...

Je me souviens à ce propos d'une jeune femme qui avait un jour sollicité une consultation avec moi à Sainte-Anne. Elle arrive avec le regard triste et fatigué des personnes qui n'ont pas eu de chance dans la vie. Mais le sourire tranquille de la confiance, de la présence au monde, de la conviction que l'existence a du sens et de l'intérêt, malgré tout. Elle me dit qu'elle est venue me raconter son histoire, sans vraiment avoir de conseil à me demander. Elle veut juste avoir mon avis. Souvent les gens pensent que je suis un sage qui sait tout, juste parce que j'ai écrit des livres. C'est évidemment

faux, mais une fois qu'ils sont là, devant moi, je ne démens pas, à quoi bon ? Je fais juste de mon mieux, conscient que ce sont bien plus souvent mes visiteurs qui me nourrissent de leur sagesse plutôt que l'inverse. La jeune femme me raconte sa vie. Et surtout sa vie de couple : elle s'est mariée avec un garçon qui souffre de schizophrénie. Ce n'était pas si clair au début de leur liaison : « Il n'était simplement pas comme les autres. »

Puis, peu à peu, la maladie s'est installée, et a pris beaucoup de place dans leur couple. Une schizophrénie sévère, avec délires, hospitalisations et difficultés en tous genres. Du coup, leur existence n'est vraiment pas drôle dans les périodes où il va mal, qui sont actuellement fréquentes. Beaucoup de personnes lui ont recommandé de quitter son mari, plus ou moins ouvertement, plus ou moins délicatement. Et dans le lot, pas mal de soignants, médecins, infirmières, ce qui l'a surprise. Elle a toujours refusé : « Vous comprenez, je l'aime. Est-ce qu'on quitte quelqu'un qu'on aime parce qu'il est malade ? » Nous discutons de cela : personne ne nous recommanderait de quitter notre conjoint s'il était atteint de cancer, ou de sclérose en plaques, ou de diabète. On trouverait que ce n'est pas très digne. Alors pourquoi est-on tenté de le faire pour la schizophrénie ?

Au bout d'un moment, elle me pose la question qui la tracasse : « Vous pensez que c'est par masochisme que je reste avec lui ? » Elle a souvent senti que c'était le jugement que l'on portait sur elle. Eh bien non, je ne trouve pas que cela soit du masochisme. À la façon dont elle me raconte leur histoire, je vois bien qu'elle n'aime pas son homme parce qu'il est malade (au contraire, lorsqu'il est malade, il lui pèse) mais malgré sa maladie. Ce n'est pas du masochisme, mais de l'amour, et de l'honnêteté, et du courage. Et de la grandeur, finalement. Non, vraiment, je n'ai pas envie de m'embarquer sur la piste du masochisme pour expliquer son

choix de vie, si bizarre vu du dehors. Plutôt envie de l'admirer.

Je lui délivre de mon mieux des paroles de compréhension, de compassion, d'estime. Lorsque nous nous quittons, je lui serre longuement la main. Je retourne m'asseoir, un peu sonné. L'impression que c'est moi qui ai reçu une consultation, que c'est moi le patient, elle le thérapeute, et qu'elle m'a donné plus que je ne lui ai donné. On peut admirer de belles choses, de beaux paysages, de beaux nuages. Admirer des personnes célèbres et reconnues, pour leur talent ou leur force. Mais le plus bouleversant, le plus réjouissant, c'est d'admirer les personnes apparemment ordinaires lorsqu'elles font preuve d'intelligence, de grandeur, de sagesse. Dans le cas de cette jeune femme, face à la schizophrénie qui touchait son mari, sa capacité à continuer d'aimer la personne au-delà des symptômes m'avait, ce soir-là, bouleversé.

Comme m'a bouleversé la lecture du livre que vous tenez entre vos mains.

Il s'agit d'un témoignage hors du commun, non pas en raison de l'histoire qui est racontée : c'est une histoire de schizophrénie comme il en existe beaucoup, puisque cette affection, sous une forme ou une autre, concerne environ 1 % de la population adulte. Mais par la manière dont elle est racontée : un récit à la première personne, sobre, simple, précis. Et mesuré, sans rancœur ni prétention de tout avoir compris et de tout pouvoir expliquer. Jugez-en par vous-même, au travers de ce bref passage introductif : « Je ne crois pas que mon histoire soit autre chose que mon histoire. Elle ne vaut pas nécessairement pour tout le monde. Mais elle est différente de celle que l'on propose habituellement aux gens chez qui on diagnostique une schizophrénie, et c'est pour ça que je crois qu'il est important de la raconter. Quand j'étais malade,

on ne m'a donné qu'une version. Ils disaient que j'étais malade, que c'était inné et que ça durerait toute la vie, et que je n'avais plus qu'à apprendre à vivre avec. Ce n'était pas une histoire qui me convenait. Ce n'était pas une histoire qui m'apportait courage, force et espoir à une époque où j'avais le plus besoin de courage, de force et d'espoir. Ce n'était pas une histoire qui faisait du bien. Et dans mon cas, ce n'était pas une histoire vraie. Mais c'est la seule qui m'ait été donnée. » En quelques lignes, tout est dit de l'inanité de vouloir asséner à tous nos patients le même regard, le même diagnostic, le même pronostic ; tout est dit de l'inutilité, voire de la toxicité, des discours sur la chronicité des troubles. Mieux vaudrait pour nous, soignants, reconnaître notre relative ignorance et dire simplement ceci : « Cela ressemble à ce qu'on appelle habituellement une schizophrénie, mais il en existe tant de formes différentes que la vôtre ne ressemble certainement à aucune autre ; nous allons faire de notre mieux pour vous aider à la traverser sans trop souffrir, et pour vous aider à en sortir le plus tôt possible ; mais ne nous demandez pas de vous dire si nous y arriverons et combien de temps cela prendra, car nous ne le savons pas. »

Le récit d'Arnchild Lauveng a aussi une autre vertu, immense : il ne poétise pas la schizophrénie. Personnellement, je suis totalement allergique aux discours qui transforment les personnes délirantes en visionnaires ou en créateurs hypersensibles : même si la maladie n'exclut pas l'intelligence, la créativité et parfois le génie, en général, la schizophrénie, c'est d'abord de la souffrance. Et cette souffrance est parfaitement racontée ici, sans pathos ni enjolivures. Bien que psychiatre, je n'ai jamais rencontré de fous, seulement des personnes touchées par diverses maladies psychiques. Et je n'ai jamais rencontré de personne atteinte de schizophrénie qui n'ait pas immensément souffert. La dimension exceptionnelle de ce livre réside

en partie dans la finesse avec laquelle l'auteur raconte et décrit cette souffrance : elle y révèle un vrai talent d'investigation psychique (qui s'explique peut-être par les études de psychologie qu'elle a ensuite suivies ; mais peut-être est-ce à l'inverse ce talent qui lui a permis de suivre ces études). Souvent, nos patients ne disposent pas de cette finesse d'introspection, ou n'en font pas usage : soit parce qu'ils sont encore plongés dans la maladie et qu'ils n'ont pas assez de recul ; soit parce qu'ils en sont sortis et que cela ne les intéresse pas d'en reparler, ou que c'est pour eux inquiétant ou douloureux. Traverser ainsi la nuit de la maladie aux côtés d'une personne qui s'en est sortie et nous raconte pas à pas son voyage est de ce fait exceptionnel.

Parmi les multiples leçons que les lecteurs tireront de ce récit, la plus marquante – évidente mais racontée de façon puissante et émouvante dans ce livre –, c'est que l'humanité persiste toujours sous la maladie, c'est que les besoins de la personne malade restent les besoins de tout être humain. Même lorsqu'on délire, même lorsqu'on sent son être partir dans tous les sens, même lorsqu'on se voit faire n'importe quoi, qu'on entend des voix, même dans ces moments, on reste infiniment sensible à toute forme de douceur, de gentillesse, d'écoute, de bienveillance, de confiance. Même dans les pires moments de ce qui ressemble, de l'extérieur, à la folie, on a besoin de tout cela. Ne jamais l'oublier : lorsque nos proches (ou nos patients, si on est soignant) nous déconcertent, nous épuisent, nous font peur, même lorsqu'il nous semble qu'ils sont devenus complètement fous, ils restent totalement et absolument sensibles à nos attitudes.

Puisse la lecture de ce livre nous aider, proches et soignants, à rester présents et aidants aux côtés de celles et ceux qui souffrent de schizophrénie, et puisse cette présence leur permettre de traverser l'épreuve de la maladie aussi bien que l'a fait

Arnhild Lauveng, dont vous allez maintenant découvrir l'histoire et le vécu intime, racontés de l'intérieur comme cela n'a, à mon avis, jamais été fait jusqu'ici.

Et au passage, n'oubliez pas de saluer – de loin, bien sûr – le Capitaine...

*Christophe André,
médecin psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne, à Paris*

N.B. : Si vous souffrez vous-même de schizophrénie, ou si l'un de vos proches est concerné, voici quelques associations de patients et de familles qui pourront peut-être vous offrir de l'aide :

<http://www.unafam.org>

<http://www.schizo-oui.com>

<http://www.schiz-osent-etre.org>

Et voici, parmi de nombreux autres, un petit livre qui explique avec clarté et humanité ce que l'on croit savoir aujourd'hui sur la schizophrénie, ses causes, ses traitements et ses accompagnements : Jean-Louis Monestes, *La Schizophrénie. Mieux la comprendre et mieux la traiter*, Paris, Odile Jacob, 2008.

Pour maman et Kitty

Avant, je vivais des journées de mouton.
Chaque jour, les bergers du service nous rassemblaient tous
pour une sortie en troupeau.
Et comme presque tous les chiens de berger, ils poussaient
des aboiements perçants si quelqu'un hésitait à passer la porte.
Il m'arrivait de bêler un peu, tout bas,
tandis qu'ils me menaient dans les couloirs,
mais personne ne m'a jamais demandé pourquoi
– à partir du moment où on est fou, on peut bien bêler.

Avant, je vivais des journées de mouton.
Ils accompagnaient un troupeau compact sur les chemins
autour de l'hôpital,
un troupeau lent et hétéroclite de gens que personne ne pensait
à regarder.
Car nous étions devenus un troupeau,
et tout le troupeau doit sortir se promener,
et tout le troupeau doit rentrer.

Avant, je vivais des journées de mouton.
Les bergers coupaient ma crinière et égalisaient mes griffes
pour que je me fonde plus facilement dans le troupeau.
J'avancais sans hâte parmi des ânes, des ours, des écureuils
et des crocodiles bien coiffés
En me demandant pourquoi personne ne voulait nous voir.

Avant, je vivais des journées de mouton
Alors que tout mon être ne rêvait que de chasse à travers la savane.
Et je me laissais emmener du pacage à l'enclos, de l'enclos
à la bergerie
quand ils disaient que c'était le mieux pour un mouton.
Et je savais que c'était faux.
Et je savais que ça ne durerait pas toujours.

Avant, je vivais des journées de mouton.
Mais demain, j'étais toujours un lion.

Introduction

Si j'écris ce livre, c'est parce que je suis une ancienne schizophrène. Ça a l'air aussi impossible qu'« ancien malade du sida » ou « ancien diabétique ». Un ancien schizophrène, ça n'existe pour ainsi dire pas. C'est un rôle qu'on ne vous propose pas. Vous pouvez avoir été diagnostiqué schizophrène à tort. Vous pouvez aussi être un schizophrène dépourvu de symptômes, qui tient la maladie en échec grâce à des médicaments, ou vous pouvez être un schizophrène qui a appris à vivre avec ses symptômes, ou qui traverse ponctuellement une phase de rémission. Aucune de ces alternatives ne pose problème, mais elles ne sont pas vraies en ce qui me concerne. J'ai été schizophrène. Je sais comment c'était. Je sais à quoi le monde ressemblait alors, ce que j'en percevais, ce que je pensais, ce que je devais faire. J'ai aussi eu de « bonnes périodes ». Je sais comment je les vivais. Et je sais comment les choses sont maintenant. C'est complètement différent. Maintenant, je suis guérie. Et ça aussi, ça doit être possible.

Ce n'est pas facile de dire avec précision combien de temps j'ai été malade, car il m'a fallu plusieurs années pour sombrer

dans la maladie, et plusieurs pour m'en extraire. J'ai souffert pendant des années de pulsions suicidaires et de déformations sensorielles avant que quelqu'un ne se rende compte que j'étais en train de devenir schizophrène. Et j'avais recouvré une bonne part de santé, d'assurance et de capacités de réflexion bien avant que le « système » ne pense que je me rétablirais. La maladie et la bonne santé sont des processus et des degrés, et ne peuvent pas vraiment être datées. Mais j'ai commencé à aller mal dès mes quatorze ou quinze ans. J'en avais dix-sept quand j'ai été internée pour la première fois. Il s'en est suivi une succession d'entrées et de sorties, pour des périodes plus ou moins longues, pendant plusieurs années. Les séjours les plus courts ne duraient que quelques jours ou semaines en unité de soins intensifs, d'autres duraient des mois, et les plus longs atteignirent entre un et deux ans, en unité ouverte ou fermée, en hospitalisation volontaire ou d'office. En tout, j'ai été internée entre six et sept ans. J'avais vingt-six ans lors de mon dernier séjour, et j'étais sans aucun doute sur la voie de la guérison, même si j'étais à peu près la seule à le voir.

Je crois que mon histoire n'est que cela : mon histoire. Elle ne vaut pas nécessairement pour tout le monde. Mais elle est différente de celle que l'on propose habituellement aux gens chez qui on diagnostique une schizophrénie, et c'est pour ça que je crois qu'il est important de la raconter. Quand j'étais malade, on ne m'a donné qu'une version. Ils disaient que j'étais malade, que c'était inné et que ça durerait toute la vie, et que je n'avais plus qu'à apprendre à vivre avec. Ce n'était pas une histoire qui me convenait. Ce n'était pas une histoire qui m'apportait courage, force et espoir à une époque où j'avais le plus besoin de courage, de force et d'espoir. Ce n'était pas une histoire qui faisait du bien. Et dans mon cas, ce n'était pas une histoire vraie. Mais c'est la seule qui m'ait été donnée.

Après ma guérison, j'ai suivi des études de psychologie. Cette formation m'a montré que même en faisant abstraction de ma

Achévé d'imprimer en novembre 2013
chez Grafica Veneta, Italie,
pour le compte des Éditions Autrement,
77, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75011 Paris.
Tél. : 01 44 73 80 00. Fax : 01 44 73 00 12.
N° d'édition : L.69EHAN000952.N001.
ISBN : 978-2-7467-3817-1
Dépôt légal : janvier 2014.