

Agathe Martin¹

Usagère de la santé mentale depuis 2001

Usagère-formatrice en santé mentale de 2015 à 2017

Paris

Travailler pour s'en sortir ?

Parcours

Une pathologie psychiatrique s'est déclarée lorsque j'avais 21 ans. Suite à cela, j'ai passé globalement dix ans à alterner des périodes d'hospitalisation avec des périodes d'emploi. Me retrouvant après chaque hospitalisation dans une situation matérielle complexe, je cherchais un emploi en milieu ordinaire. J'en trouvais un assez rapidement, mais les contraintes horaires me poussaient à réduire mon traitement, avec l'accord du psychiatre, au bout de quelques mois environ. Puis, je glissais peu à peu vers la rechute et en un ou deux ans je me retrouvais de nouveau en bouffée délirante, puis, hospitalisée. C'est pourquoi lors de ma dernière hospitalisation, en 2012, j'ai fait le choix de ne pas travailler immédiatement. A commencé alors un parcours social, entre foyers et hébergements temporaires, qui m'a amenée à être orientée vers un programme de logement d'abord². J'ai également à cette époque achevé un Master en enseignement à distance. Depuis 2014, je suis donc titulaire d'un logement social et diplômée. C'est à l'occasion de ce programme de logement, auquel était adossé une équipe de recherche, que j'ai pu rencontrer une chercheuse en sciences de l'éducation, Emmanuelle Jouet, qui m'a recrutée comme usagère-formatrice, poste que j'ai occupé un an et demi à raison de cinq interventions par mois environ entre 2015 et 2017. Initialement motivée par le fait de partager mon expérience, j'ai voulu réaliser un doctorat sur le récit de soi de personnes atteintes de troubles psychiques en sciences de l'éducation, du point de vue des personnes concernées. Puis, peu à peu, le fait de continuer à vivre dans l'univers social et psychiatrique m'a posé des questions identitaires lourdes. Je me suis alors retirée du monde de la santé mentale pour travailler à nouveau dans d'autres univers sans aucun lien avec la psychiatrie. Cette expérience m'a à nouveau prouvé qu'un environnement de travail « ordinaire » ne me convenait pas, ne permettant pas l'observance de moi-même nécessaire au maintien de ma bonne santé mentale. J'ai eu en quelques semaines le sentiment de me faire rattraper puis doubler par un rythme de vie après lequel je me mettais peu à peu à courir. Un peu dépassée par les événements psychiques, et usée par la fatigue, je me suis à nouveau sentie déraiper vers une énième bouffée délirante et ai cordialement mis fin à l'expérimentation. Mais cette dernière expérience, proche de la décompensation, m'a permis de retrouver l'origine traumatique de ma psychose.

« Ma ligne de vie traumatique me fait comprendre la vulnérabilité inhérente à l'être humain, et mon recul sur ce parcours m'invite à répondre à

l'invitation que m'a souvent donné la vie, d'agir pour faire avancer les choses politiquement dans le domaine de la santé mentale. »

En remontant dans mes souvenirs, j'ai compris en somme où l'histoire traumatique de ma psychose avait commencé et peut-être par où elle pouvait finir. Cela m'amène à deux constats aujourd'hui : le premier concerne le travail en milieu « ordinaire », je ne le peux plus, je ne le veux plus aussi pour d'innombrables raisons ; le second concerne mon histoire de vie et le sens que je lui donne. Ma ligne de vie traumatique me fait comprendre la vulnérabilité inhérente à l'être humain, et mon recul sur ce parcours m'invite à répondre à l'invitation que m'a souvent donné la vie, d'agir pour faire avancer les choses politiquement dans le domaine de la santé mentale. Aujourd'hui, je reprends le projet de thèse délaissé pour une normalité illusoire, et veux écrire en parallèle pour assumer ma part de folie inhérente et affirmer au monde le caractère normal et logique de la folie, son inéluctabilité dans certaines conditions et la possibilité qu'a aujourd'hui l'individu de s'en remettre. En somme, je veux être utile et non utilisée par un monde qui m'a blessée jusqu'à la folie. En somme, je me crois plus activiste qu'actrice de la santé mentale.

Devenir usagère formatrice

Le fait d'être devenue usagère-formatrice est un concours de circonstances. Il est lié à une rencontre avec une chercheuse en sciences de l'éducation très investie dans la participation des usagers et travaillant sur les savoirs expérientiels des personnes atteintes de pathologie psychiatrique. Il est lié à une certaine expérience que j'ai pu développer de la vie avec une maladie, et des problématiques qui y sont associées. Mon intérêt premier a été de partager, de faire savoir et de tenter de faire évoluer les mentalités autour des problèmes de santé mentale. Sans avoir une posture militante, j'espérais faire changer les regards dans la bienveillance sur ce qu'est vivre avec une maladie psychique dans toutes ses dimensions: sociale, professionnelle, personnelle, humaine. J'avais indirectement le rêve de transformer l'univers passiviste de la psychiatrie classique en leur montrant par ce que je suis qu'il est possible de se rétablir et de fonctionner bien voire mieux que certaines personnes non atteintes de troubles psychiques.

¹ Agathe Martin est également auteure d'un feuilleton littéraire « Vous autres » et animatrice du blog <https://comedesfous.com> depuis l'été 2017, ainsi que candidate doctorante à l'Université Paris 8 au laboratoire EXPERICE, en sciences de l'éducation, « Le récit de soi dans le parcours de subjectivation des personnes atteintes de troubles psychiques » sous la direction de Jacqueline Descarpentries.

² Programme Un chez soi d'abord.

Les relations avec les usagers et les professionnels de santé

J'ai eu à offrir deux types de formations : des formations à destination des professionnels du social, du médical ou du médico-social, et des formations à destination de futurs usagers-formateurs.

Dans le premier cas, les relations étaient relativement bonnes malgré quelques dérapages assez offensants de la part de certains professionnels. D'autres se sont révélés très empathiques et humains, et ont pu de ce fait comprendre mieux leurs publics et se mettre à la place des personnes qu'ils accompagnent quotidiennement. La chose importante est d'être dans une forme d'échange à égalité. La relation s'est avérée bonne avec les groupes où certains « apprenants » acceptaient de se livrer tout autant que je l'avais fait. Je me souviens d'une ancienne infirmière venue me voir visiblement émue et gênée, le deuxième matin de la session de formation, me disant : « *Vous m'avez fait comprendre que j'avais été maltraitante.* »

Dans le second cas, les personnes concernées, cherchant à devenir usagers-formateurs, ont rendus possibles des échanges s'approchant de la pair-aidance. Ces rencontres se sont avérées très riches humainement et ont permis de nouer des liens forts. Je me suis sentie plus « à ma place » avec les usagers plutôt qu'avec les professionnels. Et j'ai là compris à ce moment-là que c'était plus avec eux que pour les professionnels que j'avais l'envie et le besoin d'agir.

Se détacher de la psychiatrie

J'ai cessé mes activités d'usagère-formatrice et mis un terme à ce projet de thèse sur les questions de santé mentale en janvier 2017, quand j'ai pensé que je devenais malade professionnelle. Si l'on ne se résume pas à sa maladie, si l'on ne se résume pas à son poste professionnel, lorsque les deux convergent, il devient très difficile de s'en détacher. J'avais le sentiment de rester dans la psychiatrie, et plus encore, d'entretenir tout ce que je cherchais à dépasser dans mon processus de rétablissement. Le rétablissement ne constitue ni une fuite ni un déni de la maladie mais il s'agit de s'en détacher pour pouvoir peut-être évoluer vers d'autres horizons plus positifs. J'ai réellement ressenti le besoin impérieux de vivre d'autres expériences et de m'autoriser à quitter ce monde de la psychiatrie. J'ai eu même un temps le sentiment malsain, à mon sens, de rester dans un univers psychiatrique comme pour conjurer une rechute. Mais sortir de cet univers n'est pas forcément un risque et revivre dans le monde ordinaire est quand même l'objectif du rétablissement. Alors j'ai tenté l'expérience du travail en milieu ordinaire. J'ai cru un moment que je pourrais échapper à ma condition de personne avec (mais pas que) des troubles psychiques. Avec le recul, je dirais que j'avais besoin de tenter d'en ressortir puisque depuis 2010 je n'avais plus connu ce monde « ordinaire » ou normal du travail contraint. J'ai tenté le défi de me « reformater » à un mode de vie classique. Mais ce n'est pas à 38 ans avec l'indépendance d'esprit et la force de caractère que suppose le fait de se relever d'une maladie psychique, du traitement institutionnel psychiatrique et sociétal réservé à ceux qu'il ne faut plus appeler les « COTOREP », et des difficultés économiques et de loge-

ment, que je peux rentrer à nouveau dans le moule social. Cela est d'autant plus vrai que la maladie psychique a pour partie à voir avec une forme d'inadaptation épidermique, biologique avec le système social tel qu'il fonctionne aujourd'hui et avec les violences qu'il draine. Cela fait que le retour à la normalité télévisuelle ou cinématographique m'apparaît aujourd'hui comme une chimère. Ce retour a perdu de sa superbe et de sa viabilité à mes yeux. Alors, revenir à la psychiatrie peut apparaître comme un enfermement, mais j'ai aujourd'hui fait un pas de côté par rapport à mon parcours traumatique personnel, ce qui me rend à même de moins souffrir de l'exposition de ma personne et du partage de mon expérience. J'ai aussi le sentiment d'avoir fait un pas de côté par rapport au retour à la normalité, compris que je serai toujours dans une marginalité et qu'il m'appartenait juste de la subir ou de la choisir. Alors, je décide aujourd'hui de la choisir avec fierté.

Sortir de la maladie

Je ne me suis jamais sentie représentante des usagers. J'étais moi-même, parfois un peu surexposée d'ailleurs. Chaque patient à son parcours de soin, chaque usager a son parcours social, et chaque individu a son parcours de vie qui sont difficilement généralisables à toute une population d'« usagers ». Il me semble vraiment que cette expérience de formations riche de partage de son parcours de vie fait grandir et fait peut-être avancer plus vite dans son rétablissement. Mais il y a eu une forme de plafond, un plafond qui m'a assignée ma condition de malade. Et à ce moment, se ressent le besoin de passer du côté des « gens normaux », de ces autres à qui on raconte son histoire, car finalement on finit par leur ressembler. À ce moment-là, je pense qu'il faut arrêter de représenter des usagers. On ne doit pas représenter lorsqu'on commence à avoir le sentiment d'être autre chose. Ça relèverait presque de l'éthique. De mon côté, me reconstruire passait par vivre autre chose à partir d'un certain moment.

Le rétablissement est un rapport à la vie. Un état des symptômes suffisamment restreint peut permettre de fonctionner dans une vie quelle qu'elle soit. Mais cet état limité des symptômes n'est qu'un élément. Le rétablissement n'est pas forcément attesté « sur le papier ». Il ne s'agit pas d'avoir une famille, un travail, une maison, etc. Car les familles, les emplois peuvent être dysfonctionnels eux-aussi. À mon sens, le rétablissement apparaît quand la personne se connaît suffisamment pour savoir si elle va bien, un peu moins bien, ou si elle va mal. C'est un rapport à soi et à la maladie, différent, qui arrive suite à un déclin et qui fait qu'à présent, la personne aura une acuité plus grande sur son état, pratiquera une forme d'observance d'elle-même, et aura des certitudes sur ses choix (arrêter un travail toxique, quitter quelqu'un de néfaste, etc.) sans retomber dans des doutes ou de la culpabilité. C'est un mode de vie, un rapport à soi dans lequel on essaie constamment de déterminer ses limites sur le moment, dans lequel les possibles ont été redéfinis en tenant compte de la maladie mais en l'ayant intégrée en soi comme paramètre de son existence. Je crois bien que le déni comme la réduction de soi à la pathologie sont les deux mêmes effets d'un refoulement de la maladie, qui semble une telle catastrophe, impossible à accepter, qu'elle se retrouve mise à distance ou englobante. Se rétablir c'est peut-être simplement donner sa juste dimension à la maladie dans sa vie et dans son identité.