



Faculté de médecine

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Antoine Hardy

Né le 7 janvier 1992 à Châteaudun (28)

Développement d'un programme de psychoéducation des anomalies de l'expérience de soi dans la schizophrénie et utilisant une approche en « première personne »

Présentée et soutenue publiquement le 18 octobre 2022 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie adulte, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Wissam EL-HAGE, Psychiatrie adulte, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Jérôme GRAUX, Psychiatrie adulte – Tours

Docteur Sandrine COGNET, Psychiatrie adulte – Tours

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Universit *

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*

Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*

Pr Patrick VOUREH, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr Andr  GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr G rard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINTE-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
ROBERT Jean.....Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DENIS Frédéric.....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain.....	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINO Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté,

de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira
pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je
rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de
leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis
fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Résumé

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique qui touche plus d'un demi-million de français. Elle est source de handicap pour ceux qui en souffrent.

Les critères diagnostiques actuels de la schizophrénie reposent sur la triade désorganisation, symptomatologie positive et symptomatologie négative. Ces critères s'intègrent dans une perspective en troisième personne, et ne tiennent pas compte du ressenti et des expériences des personnes souffrant de cette maladie.

Une équipe Danoise a développé une échelle d'exploration des troubles du self minimal dans la schizophrénie, basée sur des critères s'intégrant dans une perspective en première personne, avec une approche phénoménologique inspirée de descriptions de psychiatres du début du XX^{ème} siècle. Nommée « Examination of Anoumalous Self-Experiance » (EASE), elle explore la cognition et le cours de la conscience, les troubles de la conscience de soi et de la présence, les expériences corporelles, les troubles de la démarcation de soi (ou transitivity) et la réorientation existentielle.

Nous faisons l'hypothèse qu'il est possible de construire un programme de psychoéducation centré sur les vécus « en première personne » associés à la schizophrénie, à l'aide des items de l'échelle EASE.

La thèse est un travail préalable de recherche bibliographique et de construction de ce nouvel outil de soin qui s'appuie sur des extraits de biographies de personnes souffrant de schizophrénie, d'œuvres d'art brut ou d'art moderne, ainsi que des extraits de courts ou longs-métrages. Ce travail s'intègre plus largement dans une approche orientée vers le rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie.

Mots clés : self minimal ; phénoménologie ; rétablissement ; EASE ; psychoéducation ; qualité de vie

Abstract – Development of a psychoeducation program for anomalies of self-experience in schizophrenia using a “first person” approach

Schizophrenia is a psychiatric chronic disease that affects more than half a million French people. It is a source of handicap for those who suffer from it.

Actual diagnosis criteria of schizophrenia are based on the desorganisation, positive symptomatology and negative symptomatology triad. These criteria are included in a third person perspective, and don't consider feelings and experiences of people suffering from this disease.

A Danish team developed a scale to explore self-minimal disturbances in schizophrenia, based on criteria included in a first-person perspective, with a phenomenologic approach inspired by early twentieth century psychiatrists' descriptions. Named « Examination of Anoumalous Self-Experience » (EASE), it allows an exploration of cognition and consciousness stream, self-awareness and presence disturbances, bodily experiences, self-demarcation disturbances (or transitivity) and existential reorientation.

We assume that a psychoeducational program focused on a first-person based experience in schizophrenia can be built using the EASE scale's items.

The thesis is a preliminary work of bibliographical research and construction of this new care tool based on people suffering from schizophrenia's biographical extracts, art brut or modern art works of art, and short or full-length films. This work fits more broadly into an approach oriented towards the recovery of people suffering from schizophrenia.

Key words : self-minimal ; phenomenology ; recovery ; EASE ; psychoeducation ; quality of life

Remerciements

A monsieur le professeur Vincent CAMUS, merci de me faire l'honneur de présider ma thèse.

A monsieur le professeur Wissam EL-HAGE, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

A madame le docteur Sandrine COGNET, merci pour ta bienveillance, grandement appréciée lors de mon premier stage, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

A monsieur le docteur Jérôme GRAUX, merci de m'avoir accompagné tout au long de ce travail de thèse.

A Margot, merci d'être là pour moi, merci pour ta patience, ton soutien et ton aide.

A mes parents et mes sœurs Mathilde et Élise, ma marraine Agnès et mes grands-mères, merci de m'avoir toujours soutenu tout au long de ces laborieuses études.

A mes amis Morgan, Vincent, Louis, Émilie, Céline, Caroline, Marine, Louise, Hugo, Nicolas, Elia, sans oublier le deuxième cercle, Francis, Baro, Polochon, Alizée, Marie, Guitton, Bousin, Félix, merci de m'avoir accompagné toutes ces années et d'avoir été présents pour moi.

A mes camarades de promotion, et plus largement, mes camarades internes en psychiatrie de Tours, merci d'avoir été présents, merci pour ces soirées et afterworks.

A mes collègues infirmiers, anciens comme présents, merci pour votre bienveillance et votre soutien.

A mes seniors, qui m'ont supervisé tout au long de mes stages, merci d'avoir contribué à ma formation et de m'avoir tant appris.

Au Botanique, qui n'est pas un hall de gare, où j'ai pu faire de belles rencontres, et à ses clients, merci pour ces bons moments passés ensemble.

Table des matières

Serment d’Hippocrate	6
Résumé	7
Abstract – Development of a psychoeducation program for anomalies of self-experience in schizophrenia using a “first person” approach	8
Remerciements.....	9
Table des matières	10
I – Introduction	14
A – Généralités	14
1 – Épidémiologie	14
2 – Critères diagnostiques	14
3 – Limites de l’approche empirique en psychiatrie	16
B – Approche phénoménologique de la schizophrénie	18
1 – Définition	18
2 – Intérêt de cette approche	18
C – Self minimal et schizophrénie/symptôme de base.....	19
1 – Définition et principales caractéristiques	19
2 – Principales altérations dans la schizophrénie	21
3 – Méthode d’exploration et intérêt de la métaphore.....	27
C – Échelle EASE.....	27
1 – Cognition et cours de la conscience	28
a – Interférence de la pensée	28
b – Perte de l’ipséité de la pensée	28
c – Pression de la pensée.....	28
d – Blocage de la pensée	29
e – Echo silencieux de la pensée	29
f – Ruminations, obsessions.....	29
g – Perceptualisation du discours intérieur, ou de la pensée	29
h – Spatialisation de l’expérience	30
i – Ambivalence	30
j – Incapacité à distinguer différentes modalités d’intentionnalité	30
k – Perturbation de l’initiative de la pensée, ou de l’intentionnalité de la pensée	30
l – Perturbations attentionnelles	31
m – Trouble de la mémoire à court terme	31
n – Perturbation de l’expérience du temps	31

o – Conscience interrompue de sa propre action.....	31
p – Discordance entre expression intentionnée et réellement exprimée.....	32
q – Perturbation de la fonction expressive du langage.....	32
2 – Troubles de la conscience de soi et de la présence.....	32
a – Sentiment amoindri du soi de base.....	32
b – Distorsion de la perspective en première personne.....	33
c – Autres états de dépersonnalisation psychique (aliénation du soi).....	33
d – Présence diminuée.....	33
e – Déréalisation.....	34
f – Hyperréflexivité, réflexivité accentuée.....	34
g – Dissociation du « Je ».....	34
h – Dépersonnalisation dissociative.....	35
i – Confusion d’identité.....	35
j – Sentiment de changement par rapport à l’âge chronologique.....	35
k – Sentiment de changement en relation avec le genre.....	35
l – Perte du sens commun, perplexité, manque d’évidence naturelle.....	35
m – Anxiété.....	36
n – Angoisse ontologique.....	36
o – Transparence de la conscience diminuée.....	36
p – Initiative diminuée.....	36
q – Hypohédonie.....	37
r – Vitalité diminuée.....	37
3 – Expériences corporelles.....	37
a – Changements morphologiques.....	37
b – Phénomènes du miroir.....	38
c – Dépersonnalisation somatique, étrangeté corporelle.....	38
d – Inadéquation psychophysique et clivage psychophysique.....	38
e – Désintégration corporelle.....	38
f – Spatialisation des expériences corporelles.....	38
g – Expériences cénesthésiques.....	39
h – Perturbations motrices.....	39
i – Expérience mimétique, résonance entre son propre mouvement et celui d’autrui.....	39
4 – Transitivity, trouble de la démarcation de soi.....	39
a – Confusion avec autrui.....	40
b – Confusion de sa propre image spéculaire.....	40

c – Contact corporel menaçant.....	40
d – Sentiment d’influence	40
e – Autres phénomènes de transitivityme	40
5 – Réorientation existentielle.....	41
a – Phénomènes primaires de référence à soi.....	41
b – Sentiment de centralité.....	41
c – Sentiment « comme si » le champ d’expérience du sujet était la seule réalité qui existe encore	41
d – Sentiments « comme si » de posséder d’extraordinaires puissances créatrices, une intuition extraordinaire des dimensions cachées de la réalité, ou encore une pénétration extraordinaire de son propre esprit, ou de celui des autres.....	41
e – Sentiments « comme si » le monde ressenti n’était pas réel, n’existait pas, et comme si celui-ci n’était qu’une apparence, une illusion, ou une tromperie	41
f – Idées magiques liées au mode d’expérience du sujet.....	42
g – Changement existentiel ou intellectuel	42
h – Grandeur solipsiste.....	42
D – Psychoéducation.....	42
1 – Définition et objectifs de la psychoéducation	42
2 – Notion d’insight	44
a – Définition	44
b – Applications thérapeutiques	45
3 – Notion de rétablissement.....	46
a - Définition.....	46
b – Composants essentiels de l’expérience du rétablissement	47
c – Narrativité et reconstruction identitaire dans le processus de rétablissement.....	49
4 – Éducation thérapeutique du patient (ETP)	49
E – Facteurs subjectifs entrant en jeu dans le rétablissement et la réinsertion	52
1 – Métacognition	52
a – Définition	52
b – Intérêt de l’approche métacognitive	53
2 – Internalisation de la stigmatisation (IS)	53
F – Hypothèse	54
II – Méthodes	56
A – Structure générale	57
B – Public cible.....	57
C – Contenu des séances.....	57
1 – Première séance	57

2 – Dimensions/items sélectionnés dans l'échelle EASE comme base au programme de psychoéducation.....	59
3 – Illustrations des items.....	61
a – Extraits d'autobiographies de personnes souffrant de schizophrénie	61
b – Œuvres d'art picturales	62
c – Extraits de courts et longs métrages	65
d – Extraits de jeux vidéo.....	67
D – Animation des séances	68
III – Résultats.....	68
IV – Discussion.....	86
A – Poursuite du développement du programme	86
1 – Écriture des séances restantes	86
2 – Évaluation du programme par les patients	86
B – Autres échelles d'exploration des troubles du self minimal dans la schizophrénie	86
1 – Échelle de Bonn d'évaluation des symptômes de base (Bonn Scale for Assessment of Basic Symptoms, BSABS).....	87
2 – Échelle d'exploration des anomalies de l'expérience du monde (Examination of Anomalous World Experience, EAWE)	87
3 – Échelle d'exploration des anomalies de l'imagination (Examination of Anomalous Fantasy and Imagination).....	88
C – Évaluation de l'efficacité.....	88
D – Limites	89
E – Critique du modèle « ipséité/hyperréflexivité ».....	89
F – Ouverture du programme aux proches.....	90
G – Risques de l'approche psychoéducative.....	90
V – Conclusion	90
Annexes	92
Bibliographie	95

I – Introduction

A – Généralités

1 – Épidémiologie

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2007, l'incidence annuelle du trouble schizophrénique était de 0,1 pour 1 000 habitants, avec une prévalence d'un pourcent dans la population générale. Environ 400 000 sujets sont concernés par cette pathologie, et on compte environ 10 000 nouveaux cas par an. Le sexe ratio est de 1, cependant, les premières manifestations de la maladie sont observées plus précocement chez l'homme. (1)

Selon l'Inserm, en 2020, 600 000 sujets souffraient de schizophrénie. (2)

2 – Critères diagnostiques

La cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) définit la schizophrénie selon les critères suivants (3) :

A – Deux (ou plus) parmi les symptômes suivants, chacun devant être présent dans une proportion significative de temps ou au cours d'une période d'un mois (ou moins en cas de traitement efficace). Au moins l'un des symptômes (1), (2) ou (3) doit être présent :

1 – Idées délirantes.

2 – Hallucinations

3 – Discours désorganisé (par exemple incohérences ou déraillements fréquents).

4 – Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.

5 – Symptômes négatifs (aboulie ou diminution de l'expression émotionnelle)

B – Durant une proportion significative de temps depuis le début du trouble, le niveau de fonctionnement dans un domaine majeur tel que le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle est passé d'une façon marquée en dessous du niveau atteint avant le début du trouble (ou, quand le trouble apparaît pendant l'enfance ou l'adolescence, le niveau prévisible de fonctionnement interpersonnel, scolaire ou professionnel n'a pas été atteint).

C – Des signes continus du trouble persistent pendant au moins 6 mois. Pendant cette période de 6 mois les symptômes répondant au critère A (c'est-à-dire les symptômes de la phase active) doivent avoir été présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace) ; dans le même laps de temps des symptômes prodromiques ou résiduels peuvent également se rencontrer. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes du trouble peuvent ne se manifester que par des symptômes négatifs, ou par deux ou plus des symptômes listés dans le critère A présents sous une forme atténuée (par exemple croyances étranges ou expériences de perceptions inhabituelles).

D – Un trouble schizoaffectif, ou dépressif, ou un trouble bipolaire avec manifestations psychotiques ont été exclus parce que 1) soit il n'y a pas eu d'épisode maniaque ou dépressif caractérisé concurremment avec la phase active des symptômes, 2) soit, si des épisodes de troubles de l'humeur ont été présents pendant la phase active des symptômes, ils étaient présents seulement pendant une courte période de temps sur la durée totale des phases actives et résiduelles de la maladie.

E – Le trouble n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (par exemple d'une drogue donnant lieu à un abus, ou un médicament) ou à une autre pathologie médicale.

F – S'il existe des antécédents du trouble du spectre de l'autisme ou de trouble de la communication débutant dans l'enfance, le diagnostic surajouté de schizophrénie est posé seulement si des symptômes hallucinatoires et délirants importants, en plus des autres symptômes de schizophrénie nécessaires au diagnostic, sont aussi présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace).

En ce qui concerne la 10^{ème} édition de la classification internationale des maladies (CIM-10), les critères diagnostiques de la schizophrénie sont les suivants (traduction : <http://www.cercle-d-excellence-psy.org/>) (4) :

Au moins un critère (A à D) ou au moins 2 critères (E à H), pendant au moins un mois, ou critère I pendant au moins un an.

A – Écho de la pensée, pensées imposées ou vol de la pensée, divulgation de la pensée.

B – Idées délirantes de contrôle, d'influence ou de passivité, se rapportant clairement à des mouvements corporels ou à des pensées, actions ou sensations spécifiques ; perception délirante.

C – Hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix commentent en permanence le comportement du patient, ou parlent de lui, ou autres types d'hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix émanent d'une partie du corps.

D – Autres idées délirantes persistantes, culturellement inadéquates ou invraisemblables, concernant par exemple l'identité religieuse ou politique ou des pouvoirs surhumains (être capable de contrôler le temps, ou de communiquer avec des extraterrestres...).

E – Hallucinations persistantes de n'importe quel type, accompagnées soit d'idées délirantes fugaces ou à peine ébauchées, sans contenu affectif évident, soit d'idées surinvesties persistantes, ou hallucinations survenant quotidiennement pendant des semaines ou des mois d'affilée.

F – Interruptions ou altération par interpolations du cours de la pensée, rendant le discours incohérent et hors de propos, ou avec néologismes.

G – Comportement catatonique : excitation, posture catatonique, flexibilité cireuse, négativisme, mutisme et stupeur.

H – Symptômes « négatifs » : apathie importante, pauvreté du discours, émoussement affectif ou réponses affectives inadéquates (ces symptômes sont généralement responsables d'un retrait social et d'une altération des performances sociales). Il doit être clairement établi que ces symptômes ne sont pas dus à une dépression ou à un traitement neuroleptique.

I – Modification globale, persistante et significative de certains aspects du comportement, se manifestant par une perte d'intérêt, un comportement sans but, une inactivité, une attitude centrée sur soi-même, et un retrait social.

Nous pouvons noter que les critères DSM-5 et CIM-10, par leur approche empirique, revêtent une dimension objective des troubles, en troisième personne, et ne laissent que peu de place à la symptomatologie subjective de la maladie, en première personne, c'est-à-dire, la perception du malade de ses propres troubles. Parnas et Handset ont notamment mis en avant le fait que la symptomatologie négative est uniquement définie via des déficits comportementaux. (5)

3 – Limites de l'approche empirique en psychiatrie

D'après Tatossian, la comparaison du symptôme psychiatrique et du symptôme médical présente des limites. (6)

En premier lieu, le symptôme psychiatrique n'est qu'un indice indirect du vécu du patient, et ne constitue pas une fin en soi. Le vécu ne peut être touché que de façon médiate.

Une approche empirique du fait psychopathologique ne peut être envisagée, du fait d'un manque de spécificité et de cette position intermédiaire du symptôme par rapport au vécu. (6)

Enfin, le symptôme psychiatrique est moins « objectivable » que le symptôme médical, du fait qu'il résulte d'une interaction communicative entre l'observateur et l'observé, qui parfois se trouvent dans une situation d'incompréhension mutuelle. (6)

Dans son œuvre autobiographique « Demain j'étais folle : un voyage en schizophrénie », Arnhild Lauveng, psychologue souffrant de schizophrénie, illustre parfaitement cette limite de l'approche objective en troisième personne : « Si l'on veut parvenir à une collaboration digne de ce nom, il faut dépasser les descriptions et les diagnostics pour entrer dans la compréhension, les ressources, et examiner la situation dans son ensemble. Car un symptôme n'est jamais rien d'autre que le symptôme de quelque chose, autre chose, il n'est pas une maladie en tant que telle. C'est peut-être là le plus gros risque en matière de diagnostic. Il prend très vite l'allure d'un serpent qui se mord la queue et cache très facilement ce qui est important. Comme je l'ai dit, un diagnostic est établi sur la base des symptômes observés : délire, hallucinations etc. Arnhild entend des voix (et présente de nombreux autres symptômes), donc Arnhild est schizophrène. Pourquoi Arnhild entend-elle des voix ? Parce qu'elle est schizophrène. La boucle est bouclée. Plus rien ne peut y entrer, on n'en sort pas, il devient impossible d'aller plus en avant dans la compréhension. Une description seule ne permet jamais de se faire une idée complète. Pour cela, il faut des connaissances plus approfondies ». (7)

Il semble pertinent d'approcher la question des troubles psychiatriques, plus particulièrement la schizophrénie, par une approche différente de celle proposée par le DSM-5 ou la CIM-10. L'approche phénoménologique permet d'ouvrir un nouvel horizon de compréhension de ces troubles, en s'intéressant au vécu subjectif des personnes souffrant de schizophrénie. (6,8)

B – Approche phénoménologique de la schizophrénie

1 – Définition

Fondée par Husserl (1859-1938), philosophe, la phénoménologie est une science de l'expérience. Jaspers (1883-1969), psychiatre et philosophe, a été le premier à définir l'approche phénoménologique en psychiatrie : « il s'agit de décrire et de se représenter les vécus que présentent les patients psychiatriques, ce qui permet également de comprendre comment ils s'enchaînent, traçant ainsi une ligne claire entre ce qui est compréhensible et ce qui ne l'est pas (le « processus ») ». (9)

L'attitude phénoménologique peut être qualifiée de « relation compréhensive » et se comprendre comme un « abord non analytique centré sur l'idée que nous faisons toujours une expérience de totalité de ce qui s'éprouve et aussi une expérience de qualité fondamentale ». Elle est seulement descriptive-explicitative et non pas explicative : expliciter (dire le *comment*) n'est pas expliquer (dire le *pourquoi*). (6,10)

L'approche phénoménologique est donc une approche non analytique, centrée sur l'expérience subjective des personnes, plutôt que sur une approche catégorielle, objectivante, explicative. Elle s'inscrit dans une double perspective, à la fois psychopathologique et épistémologique. Elle propose une méthode descriptive et compréhensive de l'expérience clinique, via une « ouverture pathique à autrui ». (6,9) Elle est plus tournée vers le *comment* de l'expérience que vers son *pourquoi*, et se situe au cœur de toute tentative de comprendre les individus et les types d'existence humaine. (8,10,11)

2 – Intérêt de cette approche

A travers la définition d'une « spécificité non spécifique », Blankenburg mettait en avant le fait qu'en demandant un exemple concret d'une plainte non spécifique rapportée par la personne souffrant de schizophrénie, on pouvait alors obtenir une caractéristique spécifique concernant les anomalies de l'expérience de soi. Par exemple, le recours à la description en première personne d'un symptôme aspécifique tel que l'asthénie peut faire émerger des

symptômes spécifiques tels que l'hyperréflexivité ou la perte du sens commun (que nous détaillerons plus bas). (12)

Selon Cermolacce, Martin et Naudin, « l'approche phénoménologique est par essence une approche clinique. C'est le retour à la clinique elle-même qui la caractérise le mieux, à ce qui constitue les fondements de l'expérience psychiatrique dans la vie quotidienne ». (9)

Parnas rappelle que l'approche par signe ou symptôme est postérieure à la rédaction du DSM-III et, du fait de sa perspective en troisième personne, ne prend pas en compte les expériences, les sensations, les croyances, les expressions et les actions du patient. L'avantage de l'approche phénoménologique est, selon lui, de pouvoir extraire une constellation d'expériences et d'expressions à partir des éléments de vie de la personne. En découle alors une unité (*Gestalt*) qui n'est pas la somme de ses composants, mais qui se forme à travers les relations entre ces derniers, qui sont interdépendants. (13)

Franck met en avant les perspectives prometteuses d'une telle approche, notamment l'exploration des mécanismes et des causes des troubles présents et vécus de façon subjective dans la schizophrénie avec les outils actuels de la science, ainsi que l'amélioration de la prise en charge des personnes souffrant de schizophrénie, à travers le développement d'interventions thérapeutiques plus ciblées et prenant en compte les spécificités individuelles. (8)

Selon Englebert, l'approche de la schizophrénie en première personne « offre un accès à l'expression subjective du sujet [...] et ouvre la voie à une perspective intersubjective, co-construite ». Elle permet également « de désacraliser le problème de l'anosognosie et de repenser le processus de reconnaissance de la maladie [...], mais aussi de repenser le discours exprimé aux familles des patients concernant ce trouble ». (14)

C – Self minimal et schizophrénie/symptôme de base

1 – Définition et principales caractéristiques

La notion de self minimal émane des sciences cognitives et est caractérisée comme le niveau le plus élémentaire de l'expérience subjective. (10,15)

Selon Martin et al, le self minimal correspond au niveau de la conscience de soi qui implique implicitement d'être « le centre simultané de l'action, de la pensée et de l'expérience ». Il désigne le vécu en première personne de l'expérience. L'expérience et le soi minimal sont indissociables. (11)

Les termes de « basic self », « core self », « core conciousness », « conscience en première personne » et d'« ipséité » (du latin *ipse* qui signifie « soi » ou « soi-même ») sont également retrouvés dans la littérature, faisant référence au self minimal. (10,11,16)

La « mienneté » de l'expérience est une caractéristique fondamentale du self minimal. En temps normal, elle constitue un pôle d'une stabilité extrême et inviolable, et est considérée comme un invariant de l'expérience humaine. Lors d'une désappropriation de la « mienneté » de l'expérience, la personne ne s'éprouve plus comme le sujet de l'expérience qu'elle fait du monde. (11)

Damasio (1944) considère que le sentiment de « mienneté » de l'expérience se déroule de façon automatique et non réflexive, sur le registre de l'expérience en première personne. C'est-à-dire que « dans l'expérience normale, il n'y a pas de distance expérientielle entre vivre une expérience et le sens du soi ». Toute perception subjective, toute expérience en première personne, est associée au fait de pouvoir « générer de façon automatique, le sentiment qu'un stimulus donné est perçu dans une perspective personnelle », à savoir la mienne. (11)

Parnas et Henriksen précisent que l'ipséité n'est pas un produit de la réflexion, de l'introspection ou d'une méta-représentation de l'activité mentale, mais une configuration de l'expérience émergeant passivement en première personne. Elle n'apparaît pas comme un objet vers lequel on porte son attention. (12)

Le self minimal est donc une dimension de l'expérience non verbale, une simple conscience de l'expérience. Il est complémentaire d'un soi narratif, qui permet de faire un récit de sa propre histoire. (11)

Ricœur (1913-2005), philosophe français, a distingué deux niveaux d'identité : un personnel, privé (Self, Soi) et un social (« rôle social », ou « identité de rôle »). Le Self

correspond au pôle le plus profond de l'identité, au cadre stable de l'expérience humaine, toujours identique à lui-même dans sa temporalité et sa spatialité. L'identité de rôle désigne les rôles à l'intérieur desquels la société et les autres nous permettent d'évoluer. Nous verrons par la suite que ces deux niveaux d'identité sont perturbés dans la schizophrénie, avec une altération du « sens de soi » et un enfermement dans l'identité de « malade mental », de « schizophrène » dicté par la société. (17)

Toujours selon Martin et al, l'expérience et le sens de soi minimal sont indissociables. Le self minimal peut donc se définir comme « la sensation, implicite, préreflexive, immédiate, non conceptuelle d'exister comme un sujet de conscience ». (11)

2 – Principales altérations dans la schizophrénie

Les troubles du soi ont toujours été décrits comme des composants essentiels du tableau clinique de la schizophrénie. (5,12,13)

Bleuler (1857-1939) considérait qu'une des altérations basiques caractéristiques des troubles schizophréniques concernait le soi. Avec le terme « *Ich Spaltung* », il a désigné l'altération de l'unité du soi, c'est-à-dire du sentiment d'être l'unique sujet de l'expérience. Il a également défini la notion d'autisme comme une prédominance d'une vie intérieure riche et un détachement actif du monde extérieur, de façon non volontaire, ainsi que la notion de transitive, décrivant l'incapacité à discriminer le soi du non-soi. (5,6,11–13)

Kraepelin (1856-1926) considérait la désunion de la conscience comme le noyau central de la schizophrénie, en le décrivant comme « un opéra sans chef d'orchestre ». (5)

Berze considérait les altérations subtiles de la conscience de soi comme des composantes essentielles des troubles schizophréniques et les décrivait comme une perception d'un « changement bizarre », une diminution de la « luminosité » de la conscience et de la capacité de la conscience à être « affecté par son environnement ». (5,11)

Jaspers a décrit différents modes d'affectation de la conscience de soi, avec notamment la conscience de sa propre existence et de ses actions, la conscience du soi comme un tout et une unité, la conscience d'une identité stable au travers du temps, la conscience de la

démarcation soi/non soi. Le « flux de la conscience » correspond à la tendance naturelle qu'a la conscience à osciller entre quelques moments introspectifs et statiques, et à changer régulièrement de contenu. La conscience de soi reste ininterrompue en tant que flux continu, c'est-à-dire que nous sommes toujours conscients. De plus, il n'existe pas de distance entre nos pensées et nous-mêmes, la conscience est prise dans une perspective en première personne. Enfin, la conscience est de nature non spatiale, nous n'en faisons jamais l'expérience comme une chose localisée sur le plan spatial. Dès les phases précoces de la schizophrénie, le contenu mental devient quasiment autonome, voire altéré dans sa mienneté, les pensées pouvant apparaître comme venant de nulle part ou être vécues comme spatialisées et localisées. La perte du « cogito » est définie par le fait de ne plus avoir le sentiment d'exister comme une conscience. Le flux de la conscience peut également s'estomper progressivement ou s'interrompre brutalement, comme dans les arrêts de la pensée. La perte d'ipsité de la pensée peut aussi entraîner un vécu d'interférence de la pensée, avec des pensées non contrôlées, faisant irruption dans la conscience. On peut parfois constater des difficultés dans la mobilisation du langage, voire une discordance entre expression intentionnée et expression réelle. (5,11,12,16)

Schneider (1887-1967), dans sa description des phénomènes d'influence, a fait allusion à la « perte des limites de l'ego », en insistant sur « un changement qualitatif radical dans les processus de pensée » dans la schizophrénie, impliquant une diminution du mode de « donation » en première personne (*Ich-heit*) et d'appropriation de la perspective en première personne (*Meinhaftigkeit*). (11-13)

Minkowski (1885-1972) a remis en question la notion d'autisme créée par Bleuler, en décrivant des activités autistiques, consistant en des « actes sans lendemain », qui « jurent avec la situation », ainsi que des « actes figés, ne cherchant pas à aboutir ». De cet autisme découlent deux aspects complémentaires dans la schizophrénie : la perte du contact vital avec la réalité, qui affecte le soi et le monde vécu, concerne les aspects les plus basiques de la vie quotidienne, et empêche la personne de « résonner avec le monde », ainsi qu'un surinvestissement logique ou intellectuel, une attitude interrogative, qui peut aller jusqu'à un rationalisme ou géométrisme morbide. Ces derniers seraient l'expression d'un surinvestissement intellectuel réactionnel à la « perte du sentir » et permettraient de « combler le vide schizophrénique » lié « à l'absence d'issue dans le monde ambiant », et feraient office de « compensation phénoménologique ». Pour lui, « la folie [...] ne consiste pas ni dans un trouble du jugement, ni de la perception, ni de la volonté, mais dans une perturbation de la structure intime du moi ». (5,6,9,13)

Binswanger (1881-1966) a développé la notion de « présence » (*Dasein*) et ses perturbations possibles, permettant de souligner les liens co-constitutifs entre notre rapport à soi (l'ipséité) et notre rapport à autrui (l'altérité). La présence repose sur le fait que le sens de soi et le sentiment d'être immergé dans le monde sont inséparables. Il a décrit trois modalités de présence qui seraient perturbées dans la maladie mentale : la présomption (« idéal présomptueux » trop haut par rapport à la base d'expérience du sujet), la distorsion (gouvernée par le primat de « l'ustensilité », caractérisée par un abord de soi et du monde dans des préoccupations pratiques et utilitaires) et le maniérisme (impression d'inauthenticité, manière d'être non naturelle, qui sonne faux). Ces trois formes pouvant cohabiter chez un même sujet. Binswanger a par la suite exploré les régularités qui structurent l'expérience pathologique, à travers l'expérience vécue du temps, de l'espace et du corps. La corporéité repose sur l'équilibre dynamique entre deux aspects complémentaires de notre corps : le corps que l'on est (*Leib*, chair en français), vécu, saisi dans une perspective en première personne (de l'intérieur), et le corps que l'on a (*Körper*), objet, saisi dans une perspective en troisième personne (de l'extérieur). Être conscient de soi consiste à faire corps avec l'expérience qui se déroule dans un mode de présentation en première personne, avec un sentiment d'immersion dans l'expérience préreflexif et tacite. Dans la schizophrénie, l'altération du sentiment de présence constitue l'un des troubles les plus précoces de la maladie. La perception n'est plus vécue de l'intérieur mais apparaît comme extérieure, comme un processus détaché du soi et de toute tonalité affective. (6,9,11)

Blankenburg (1928-2002) a défini le sens commun comme notre capacité à comprendre le monde qui nous entoure, les autres et nous-mêmes de façon immédiate, tacite, et a mis en avant que cette capacité serait perturbée chez les patients souffrant de schizophrénie, qui ne parviendraient plus à s'ancrer de façon stable et spontanée dans le monde. Il en découle le concept de « perte de l'évidence naturelle », en lien avec la distance phénoménologique entre le soi et l'expérience, au travers de laquelle la saisie des significations les plus évidentes du monde extérieur se montre altérée. Cette perte des « règles du jeu » social, de « ce qui va de soi », entraîne une hyperréflexivité, où tout doit être pensé pour exister, ce qui conduit à un manque de spontanéité pouvant expliquer l'asthénie psychotique. (6,9,11,13)

Huber (1921-2012) a apporté la notion de « symptôme de base », qu'il a décrit comme « une perturbation subtile, vécue de façon subjective et subclinique, qui touche le

fonctionnement, les affects, la pensée, le discours, les perceptions corporelles, les actions motrices, les fonctions végétatives centrales et la tolérance au stress ». Ces symptômes ne sont accessibles qu'à la personne les traversant et ne sont que très rarement visibles par leur entourage. Ils pourraient être présents dès la phase prodromale de la maladie. (18)

Kimura (1931) a mis en avant que l'hyperréflexivité schizophrénique s'accompagne d'une distorsion du sens de soi. Elle engage un soi divisé en deux moments simultanés, le corps sujet et le corps objet, altérant le sens du soi et fragilisant la relation au monde. Cette réflexivité simultanée entraîne alors un sentiment d'altérité, propre à l'expérience schizophrénique, et peut entraîner des phénomènes d'influence et de passivité. (9)

Scharfetter a modifié la taxonomie de Jaspers, et considérait que beaucoup de phénomènes hallucinatoires étaient des réactions compensatoires des troubles du self. (5,12)

Stanghellini a avancé que l'altération du sentiment de soi retrouvé dans la schizophrénie s'illustre au travers du corps vécu ; le sujet apparaissant privé de la possibilité de vivre des expériences personnelles en tant que siennes. Il contemple alors sa propre existence de l'extérieur, dans une perspective en troisième personne, voire de nulle part. Cette perte d'ipsité conduit à un vécu de désincarnation (*disembodiment*). Cette « mécanisation » du corps peut alors entraîner différentes perceptions. Le corps peut être perçu comme « détaché » ou insuffisamment « ajusté », vécu comme le siège de changements morphologiques. Nous pouvons à ce sujet mentionner le signe du miroir : le sujet tente d'explorer la présence de changements vécus, ou l'évite de façon à se soustraire à une image perçue comme provocante. On peut également noter une « désautomatisation » de l'acte moteur, au travers de laquelle le sujet se sent contraint de contrôler l'exécution de ses gestes. Le vécu de désappropriation de l'expérience et l'altération de sa mienneté peut conduire à des troubles de la démarcation du soi, avec des difficultés à distinguer le soi du non-soi, voire des perceptions de perméabilité entre soi et le monde/les autres. Ces phénomènes peuvent conduire à des contacts corporels menaçants, avec expérience de disparition de soi, à des confusions avec autrui ou avec sa propre image spéculaire et à des vécus d'influence ou de porosité des limites du soi. (11)

Parnas et al ont défini les troubles du self minimal dans la schizophrénie par la présence récurrente ou envahissante d'expériences dans lesquelles la perspective expérientielle en première personne ou le statut propre d'être le sujet de l'expérience ou de l'action sont plus ou

moins distordus. Autrement dit, il existe une instabilité de la structure phénoménologique de la conscience. De plus, ils ont avancé que les phénomènes d'ambivalence rencontrés dans la schizophrénie découlent du phénomène de perte de l'évidence naturelle, le sujet ne parvenant plus à se positionner quant aux décisions à prendre et aux actions à réaliser devant les tâches souvent basiques du quotidien. Ils ont également défini les termes de solipsisme, correspondant à la sensation d'être un sujet unique dans le monde, et de réorientation existentielle, désignant un ensemble d'expériences dans lesquelles s'exprime l'émergence soudaine d'intérêts envahissants et nouveaux. Ces phénomènes peuvent entraîner un vécu de centralité, des idées de référence et un début de construction délirante, secondaire aux troubles du self minimal. (5,11,19)

Selon Sass, le modèle contemporain de trouble du self minimal dans la schizophrénie repose sur l'altération de l'ipséité, qui « fait référence au sens le plus fondamental de la condition d'auto-affectation ou de la présence à soi : un sens crucial d'être le même, un sens fondamental (et donc presque inexprimable) d'exister en tant que sujet de l'expérience ou agent de l'action, vital et identique à soi ». Il décrit le « noyau central du self » comme « le point d'origine invisible de l'expérience, de la pensée et de l'action, comme un moyen de conscience, une source d'activité ou d'orientation générale vers le monde ». Ce phénomène n'est donc pas conscient. Il précise par ailleurs que l'hyperréflexivité est fondamentalement non volontaire, tout comme l'auto-affectation amoindrie est éprouvée de façon passive ou automatique, c'est-à-dire que ce qui avait été tacite par le passé n'est plus vécu comme allant de soi. Il existe également une altération du champ de la conscience qui se caractérise par une altération de la structuration spatiotemporelle du monde ainsi que par une altération des distinctions expérientielles, c'est-à-dire des difficultés à distinguer ce qui relève du perçu, du souvenir ou de l'imagination. (14,16)

Il est à noter que l'écrivain, poète et dramaturge Antonin Artaud, souffrant de schizophrénie, a pu décrire les phénomènes susmentionnés, comme la « perte constante du niveau normal de la réalité », une « émaciation de [soi]-même » et une « section de liens vitaux ». Il a également décrit comment son visage semblait flotter et s'envoler, tel un masque ou une « lubrifiante membrane », ou comment il voyait « les radicelles qui tremblaient à la lisière de [son] œil mental ». (16)

Le noyau psychopathologique commun de la schizophrénie est considéré par les phénoménologues contemporains comme une perturbation de l'ipséité. Cette perturbation du self de base est caractérisée par trois dimensions interdépendantes que sont l'hyperréflexivité, la diminution de la présence à soi et la perturbation de la « saisie » du champ de la conscience. Ce modèle bio-phéno-social du trouble de l'ipséité considère tous les symptômes psychotiques comme des manifestations d'altérations des fondations mêmes de la subjectivité et du sens du soi. L'un des avantages de cette hypothèse est, selon Sass, qu'elle est « plus en adéquation avec la nature fluctuante des symptômes de la schizophrénie, qui varient dans le temps et d'une situation à une autre », le sens de l'existence vitale pouvant « croître ou décroître en fonction de la perspective, de la tendance ou de l'attitude qu'on a envers le monde ». (8,12,16,20)

Dans leur ouvrage « Schizophrénie, conscience de soi, intersubjectivité », Englebert et Valentiny insistent sur le fait que la schizophrénie semble impliquer une hypertrophie de la conscience, notamment de la conscience de soi. Dans une autre publication, Englebert précise la perte de l'évidence naturelle introduite par Blankenburg « s'ancrer dans un mode d'être-au-monde » touchant la subjectivité, la corporalité et l'intersubjectivité. Il ajoute que la personne souffrant de schizophrénie est perturbée dans l'immédiateté de son existence du fait de l'hyperréflexivité non intentionnelle (appelée opératoire par Sass), entravant la fluidité du rapport au monde. Le tenu-pour-acquis du soi, des autres et du monde y est dissolu. Toujours selon Englebert, « la catastrophe existentielle vécue par le sujet [souffrant de schizophrénie] ne résiderait [...] pas dans la dimension cognitive des interrogations, mais bien dans la fracture sociale qui instantanément se révèle ». Il ajoute que, dans la schizophrénie, le corps vécu est éprouvé de façon fonctionnelle, impersonnelle et dévitalisée et « tend vers la réalisation d'un destin d'objet technique, voire inerte, pour lequel l'aventure émotionnelle semble compromise ». (8,14)

Pour résumer, les troubles du self minimal dans la schizophrénie se caractérisent par une distorsion de la perspective en première personne et concernent des dimensions normalement préréflexives et prélangagières de l'expérience. Leurs principales altérations dans la schizophrénie sont l'altération du sens du corps (corporalité), l'altération du sentiment de présence, l'altération de la mienneté du flux de la conscience, les altérations de la démarcation du soi, le solipsisme et la réorientation existentielle. Ils apparaissent généralement tôt dans l'adolescence, voire dans l'enfance. (11–13)

3 – Méthode d'exploration et intérêt de la métaphore

Du fait de la nature prélangagière et préréflexive du self minimal, il semble difficile d'en explorer les troubles : « dans notre langage, la possibilité d'exprimer et d'utiliser des catégories adéquates pour décrire ces sensations corporelles particulières sont complètement manquantes ». Ces expériences constituent l'arrière-fond général de la conscience et ne font pas l'objet d'une attention thématifiée. Une façon de surmonter cette difficulté est de faire usage de la métaphore afin de décrire le vécu et le rendre communicable aux autres. Les patients souffrant de schizophrénie utilisent alors l'expression « comme si » (« c'est comme si mon corps ne m'appartenait pas »). C'est en partant de ce postulat que Parnas et al ont développé une échelle phénoménologique d'exploration des troubles du self minimal dans la schizophrénie, l'échelle EASE (Examination of Anomalous Self-Experience). (5,11,21)

C – Échelle EASE

Sous la forme d'un entretien semi-structuré, l'échelle propose l'exploration des troubles du self minimal. Elle est descriptive et se veut qualitative en rendant compte de façon détaillée des phénomènes ayant pour point commun un sens plus ou moins déformé de la perspective en première personne. Elle est composée de 57 items répartis en cinq sections. Elle a été conçue pour détecter les expériences sub-psychotiques, les altérations du self permettant de distinguer les patients souffrant de schizophrénie ou de troubles schizotypiques des patients souffrant de troubles bipolaires et de troubles dépressifs à caractéristiques psychotiques, bien qu'il puisse y avoir quelques exceptions, notamment dans le trouble de la dépersonnalisation et dans l'introspectivisme. Cependant, les items décrivant une désintégration, une érosion ou une dissolution de la perspective en première personne seraient spécifiques de la schizophrénie. (11,16,21)

Afin de la développer, il a été nécessaire de compiler les résultats d'études avec adoption, d'études prospectives d'enfants dont la mère souffrait de schizophrénie et d'études d'analyses de liaisons moléculaires. (19)

1 – Cognition et cours de la conscience

Chez le sujet sain, la conscience est continue au cours du temps, fluide, habitée par un sujet et transparente à l'introspection, sans caractéristiques spatiales. Le cours de la conscience (ou cours de la pensée) oscille entre des moments statiques d'activité cognitive ou émotionnelle, articulés entre eux par des transitions, tout en demeurant ininterrompu. Il n'y a aucune distance entre « mes pensées et moi ». Dans la schizophrénie débutante, il existe une fissure expérientielle du cours de la conscience, touchant son contenu et l'ipséité. (5,21)

a – Interférence de la pensée

Au cours de ce phénomène, des contenus de la conscience déconnectés du cours principal de la pensée font irruption de façon automatique et interrompent ce dernier, en interférant avec lui. Ces contenus sont généralement émotionnellement neutres, dénués d'une signification particulière pour le patient et peuvent être ressentis comme anonymes, impersonnels. (21)

b – Perte de l'ipséité de la pensée

Certaines pensées apparaissent comme privées du « label » témoignant de leur mienneté. Elles sont alors perçues comme anonymes, comme si elles n'étaient pas générées par le patient. On parle alors de pensées autochtones. (21)

c – Pression de la pensée

Un nombre considérable de pensées ou d'images, aux contenus distincts et sans lien mutuel direct, ou faiblement liés entre eux, apparaissent et disparaissent très rapidement, sans que le patient ne soit capable de faire cesser ou de maîtriser ce phénomène. Parfois, ces pensées paraissent se produire au même moment, de façon simultanée, avec une perte du thème commun, entraînant un manque de cohérence, de sens pour le patient. (21)

d – Blocage de la pensée

Le flux de la pensée peut se stopper, et être vécu comme un vide soudain, comme des pensées qui s'interrompent, s'affaiblissent, s'estompent ou perdent leur enchaînement propre. Il existe différents types de blocage de la pensée, allant du simple blocage (entraînant un barrage), au fading en association, où l'ancienne pensée et la nouvelle pensée cohabitent avant que l'ancienne ne s'efface progressivement et que la nouvelle devienne prédominante. (21)

e – Echo silencieux de la pensée

Au cours de ce phénomène, le patient a le sentiment que les pensées deviennent automatiquement et involontairement répétées, comme doublées. (21)

f – Ruminations, obsessions

Le patient vit une persistance ou une récurrence, habituellement dérangeante, d'un certain nombre de contenus de la conscience, pouvant être associés avec tout événement passé. Il peut s'agir de ruminations primaires ou secondaires (qui se différencient par la présence ou non d'un sentiment de perplexité, de vulnérabilité, d'infériorité ou d'une attitude paranoïde), d'obsessions authentiques, ego-dystoniques avec résistance interne continue, ou de pseudo-obsessions, ego-syntoniques et pouvant être source d'anxiété. Ces phénomènes peuvent être accompagnés de comportements rituels et compulsifs. (21)

g – Perceptualisation du discours intérieur, ou de la pensée

Le discours intérieur ou les pensées acquièrent des qualités acoustiques, voire auditives. Il existe un continuum concernant ce phénomène. La perceptualisation peut se limiter à l'espace vécu subjectif, avec une augmentation de la distance expérientielle entre le sentiment de soi et le discours intérieur, qui se trouve graduellement spatialisé à un niveau quasi perceptif, où le patient entend ses pensées « de l'intérieur ». Dans des situations plus sévères, il peut entendre ses pensées être prononcées par d'autres personnes, ou lui être transmises par certains médias, ce qui peut s'accompagner d'une crainte que les autres aient accès auditivement à son esprit. La perceptualisation de la pensée peut également prendre d'autres formes : le patient peut voir

ses pensées comme un texte écrit, ou comme sur une pellicule, voire même les vivre comme un dialogue intérieur. Enfin, le phénomène d'écho de la pensée correspond au sentiment qu'a le patient d'entendre ses pensées qui sont répétées ou qui résonnent d'une certaine façon. (21)

h – Spatialisation de l'expérience

Le patient vit ses pensées, ses sentiments, ou d'autres processus mentaux de façon spatialisée, dans un endroit particulier de sa tête, de son cerveau, ou comme possédant des caractéristiques de mouvement. (21)

i – Ambivalence

Ce phénomène est caractérisé par une incapacité à décider entre plusieurs options, ou par une coexistence consciente, persistante et douloureuse de tendances ou de sentiments contradictoires. (21)

j – Incapacité à distinguer différentes modalités d'intentionnalité

Le patient rencontre des difficultés dans la conscience immédiate du mode de l'expérience en train d'être vécue ou éprouvée, et peut s'interroger sur la nature de l'une de ses expériences : « Est-ce une perception ? Une expérience imaginaire ? Un souvenir d'un événement ? Un souvenir d'une expérience imaginaire ? ». Ces difficultés peuvent également s'appliquer au domaine affectif, avec une incapacité à distinguer différents affects, sentiments ou humeurs. Ces phénomènes peuvent être rencontrés en de brèves occasions ou durant de longues périodes, et traduisent un trouble profond de l'ipséité. (21)

k – Perturbation de l'initiative de la pensée, ou de l'intentionnalité de la pensée

Il s'agit d'une perturbation ressentie de « l'énergie de la pensée », de la visée intellectuelle, qui se traduit objectivement par un apragmatisme. (21)

l – Perturbations attentionnelles

Ce phénomène se traduit par une incapacité à diviser son attention lors de sollicitations impliquant plus d'une modalité perceptive (comme par exemple le traitement simultané de stimuli visuels et auditifs), mais également par des captations de l'attention par des détails dans le champ perceptif, avec une « fixation de l'attention » involontaire. Dans ce dernier cas, le patient rencontre des difficultés à détourner son attention et fixe le détail, bien qu'il ne veuille pas agir de la sorte. (21)

m – Trouble de la mémoire à court terme

Le patient présente une capacité amoindrie à conserver certaines choses à l'esprit pendant plus de quelques minutes, ce qui peut se traduire par des difficultés à lire un livre ou regarder un film en entier, du fait de ces oublis au fur et à mesure. (21)

n – Perturbation de l'expérience du temps

Il existe un changement fondamental dans l'expérience du temps avec une perturbation de l'expérience subjective du cours du temps, avec la notion du temps qui se précipite, ralentit, s'immobilise, perd de sa continuité, devient fragmenté. Une perturbation du temps existentiel peut également avoir lieu, avec par exemple des reviviscences stéréotypées du passé, ou une incapacité à se projeter dans l'avenir, où la perspective du futur est comme bloquée, voire absolument inaccessible. (21)

o – Conscience interrompue de sa propre action

Elle est caractérisée par une pause dans la conscience de l'action propre du sujet, avec une incapacité à se souvenir d'une certaine période au cours de laquelle l'action s'est déroulée. Ce symptôme recouvre le concept de fugue dissociative. (21)

p – Discordance entre expression intentionnée et réellement exprimée

Il s'agit d'une expérience subjective de ne pas être capable de s'exprimer en accord avec ses véritables sentiments ou émotions. (21)

q – Perturbation de la fonction expressive du langage

Au cours de ce phénomène, le patient éprouve une gêne dans son propre discours, avec une insuffisance dans l'actualisation ou la mobilisation des mots adéquats, et reconnaît un embarras et un retard dans la fluence, la précision ou l'accessibilité de la parole. (21)

2 – Troubles de la conscience de soi et de la présence

Chez le sujet sain, le sentiment d'existence implique une présence à soi automatique, non réflexive ainsi qu'une immersion dans le monde. Le concept phénoménologique de présence correspond au fait que le sentiment de soi et le sentiment d'immersion dans le monde sont inséparables. Cette présence est constituée de deux composantes interdépendantes : une conscience de soi préreflexive avec une perspective en première personne (une mienneté de l'expérience préservée), ainsi qu'une immersion préreflexive dans le monde. Une altération d'une de ces deux composantes affectera l'autre. Les troubles de la présence semblent être les plus précoces et les plus fondamentaux dans la schizophrénie. Dans sa forme débutante, la conscience de soi est distordue et entraîne de nombreux changements qualitatifs de l'expérience. (5,21)

a – Sentiment amoindri du soi de base

Le patient a un sentiment de vide intérieur, d'absence d'un centre interne et d'identité. Il a la sensation de ne pas exister, d'être anonyme ou profondément différent des autres personnes. Il peut également exister une sensation envahissante de ne pas avoir sa propre opinion, aboutissant à un sentiment subjectif de « sur adaptation » vis-à-vis des autres dans certains contextes. Ce phénomène peut être associé à un sentiment négatif envahissant de soi, qui peut être décrite comme une « sorte de honte éternelle », un sentiment d'infériorité non

justifié, une anxiété, une dépression. Ces expériences peuvent survenir dès la petite enfance, durant les premières années de la scolarité, ou plus tard, à partir de l'adolescence. (21)

b – Distorsion de la perspective en première personne

La pensée, les actions ou les sensations semblent impersonnelles, anonymes, et accomplies mécaniquement. Le sujet perd le sentiment de mienneté qui leur est habituellement associé. Il peut également exister une distance phénoménologique profonde entre l'expérience et le sentiment de soi. On retrouve alors chez le patient un contrôle de soi constant, c'est-à-dire qu'il se saisit lui-même comme objet de réflexion de façon excessive, ce qui le détourne du monde extérieur. Parfois, le sentiment de soi peut être vécu comme relevant d'une localisation spatiale précise, comme ayant des caractéristiques spatiales extensives, ou comme étant parfois spatialement disloqué. (21)

c – Autres états de dépersonnalisation psychique (aliénation du soi)

Ce phénomène est défini par un sentiment envahissant et diffus d'être aliéné à soi-même, à ses propres opérations mentales, à ses propres pensées, émotions ou comportements. Le patient peut alors vivre une dépersonnalisation mélancoliforme, son ego étant incapable de s'identifier aux modifications internes qui se produisent simultanément. La souffrance mélancolique est en grande mesure causée par l'incapacité à entrer en relation avec ces perturbations. Il peut également exister une dépersonnalisation non spécifique, avec un sentiment d'aliénation qui ne peut pas être précisé. (21)

d – Présence diminuée

Le patient présente une capacité amoindrie à être affecté, mis en mouvement, motivé, influencé, à être touché, attiré ou stimulé par les objets, les gens, les événements et les situations. Il ne s'éprouve pas comme participant totalement dans le monde et ne s'y ressent pas comme entièrement présent. Un sentiment de distance par rapport au monde, voire un sentiment d'une barrière entre soi-même et le monde peuvent être présents et s'accompagner d'un changement dans sa perception. Ce phénomène inclut l'hypohédonie sociale, une réactivité émotionnelle et cognitive diminuée, une apathie ou encore l'impression diffuse que tout est ou paraît absurde,

sans signification. La diminution de la présence peut s'accompagner d'une déréalisation ou d'un changement perceptif (notamment visuel). (21)

e – Dérealisation

Le monde environnant apparaît comme transformé, irréel, étrange, et peut être comparé à un film en train de se dérouler. Ce changement dans l'expérience de l'environnement est lié à une diminution du sens de la réalité vécue, mais sans perturbation de l'appréhension consciente, conceptuelle de la réalité, et sans altération de la mise à l'épreuve de la réalité. La déréalisation peut être fluide, globale, avec une dilution, atténuation ou perte de la physionomie du monde environnant : le sens, la signification du monde paraissent modifiés, obscurs ou ambigu, et le monde se présente comme étranger et bizarre, mécanique, sans vie ou absurde. Elle peut également être intrusive, avec une accentuation de la physionomie du monde, où des aspects particuliers, isolés de l'environnement acquièrent une nature intrusive et encombrante, une importance accrue bien que de nature imprécise, pouvant s'accompagner d'une forte touche émotionnelle. (21)

f – Hyperréflexivité, réflexivité accentuée

Ce phénomène correspond à une tendance excessive à se saisir soi-même, une partie de soi ou certains aspects de l'environnement, comme l'objet d'une intense réflexion. Le patient souffre d'une perte de la naïveté, de l'insouciance et de l'aisance, et présente une tendance accrue à réfléchir à propos de sa propre façon de penser, de ressentir ou de se comporter, ainsi qu'une tendance à surveiller excessivement sa vie intérieure alors même qu'il est engagé dans des interactions avec le monde. (21)

g – Dissociation du « Je »

Le patient ressent sa propre personne comme étant divisée, compartimentée, désintégrée en des parties semi-indépendantes, n'existant pas comme un tout unifié. (21)

h – Dépersonnalisation dissociative

Il s'agit d'un sentiment d'être en dehors de soi, avec l'impression d'être une sorte de double qui s'observe de l'extérieur ou qui observe les autres. (21)

i – Confusion d'identité

Le patient se vit comme étant quelqu'un d'autre. (21)

j – Sentiment de changement par rapport à l'âge chronologique

Ce phénomène correspond à la sensation fondamentale qu'éprouve le patient d'être beaucoup plus âgé ou plus jeune que son véritable âge chronologique. (21)

k – Sentiment de changement en relation avec le genre

Il s'agit d'une peur d'être homosexuel, ou d'être considéré comme tel, ou alors une sensation d'être du sexe opposé, ou d'une confusion dans son propre genre. (21)

l – Perte du sens commun, perplexité, manque d'évidence naturelle

Le patient a perdu la capacité automatique, préréflexive, à saisir le sens des événements, des situations, des objets, des relations avec les gens. Il peut ne pas comprendre les règles tacites des rapports ou des comportements humains, celles qui sont dépendantes du contexte et qui font appel au sens du tact, de ce qui est opportun ou ne l'est pas. Il peut également être intrigué ou préoccupé par des questions sémantiques, notamment concernant des termes courants mais abstraits. Les questions touchant à la « signification profonde » de certaines caractéristiques communes du monde, naturelles ou artificielles peuvent prendre une importance considérable. La naturalité du monde et du comportement de ses semblables est manquante, ce qui conduit à une hyperréflexivité. Cette perte du sens commun peut conduire à un rationalisme et un géométrisme morbides, qui représentent une certaine rigidité, en opposition au dynamisme adaptatif automatique de la vie. La réaction du patient peut consister en une perplexité, de la

curiosité, une stupéfaction, mais aussi en des tentatives pour comprendre ou pour s'adapter. (21)

m – Anxiété

Elle peut se manifester sous la forme d'attaques de panique avec symptomatologie du système nerveux autonome, d'anxiété strictement mentale sans symptomatologie du système nerveux autonome, de phobie avec déclenchement par un stimulus spécifique, d'anxiété sociale. Elle peut également prendre la forme d'une angoisse diffuse, envahissante, flottante, ou d'angoisse paranoïde s'accompagnant d'une idéation paranoïde comme le sentiment d'être exploité, harcelé, manipulé, non respecté. (21)

n – Angoisse ontologique

Il s'agit d'un sentiment global et diffus d'insécurité, de faiblesse, d'infériorité, d'indécision, de tolérance faible à l'angoisse, d'angoisse flottante, c'est-à-dire sans objet, de bas niveau et persistante, ou d'un sentiment que quelque chose de menaçant est imminent. L'expérience du monde et des autres est ressentie comme énigmatique, peu fiable ou menaçante. Le patient se vit comme étant exposé et a besoin de se protéger ou de se cacher. (21)

o – Transparence de la conscience diminuée

Ce phénomène correspond à un sentiment diffus ou récurrent de ne pas être pleinement réveillé, pleinement attentif, pleinement conscient, comme s'il y avait un obstacle intérieur, une sorte de manque de clarté, une opacité. Les actes de conscience apparaissent comme particulièrement évanescents, diminués ou inefficaces. (21)

p – Initiative diminuée

Toute action est vécue par le patient comme difficile à initier, toute activité nécessite des efforts. (21)

q – Hypohédonie

Elle se traduit par une réduction de la capacité à éprouver du plaisir, de façon récurrente ou persistante, en rapport avec une stimulation intellectuelle ou perceptive de l'environnement immédiat. (21)

r – Vitalité diminuée

Il s'agit d'une diminution d'énergie, de la spontanéité et de l'élan. Le patient a un sentiment persistant ou récurrent d'une inexplicable fatigue mentale ou physique, d'un affaiblissement de la vitalité de l'instant. Il peut s'agir d'une caractéristique d'état au cours des phases d'exacerbation ou d'une caractéristique de trait, se présentant de façon persistante ou récurrente. (21)

3 – Expériences corporelles

Chez le sujet sain, l'expérience corporelle oscille entre le corps « dans lequel on vit » (*Leib*) et le corps en tant qu'objet physique (*Körper*). Il existe une unité et une cohérence psychophysique. Des oscillations entre ces deux corps expérientiels constituent une fondation tacite de toute expérience. L'expérience corporelle est donc simultanément objet et sujet. Dans la schizophrénie, des dissociations entre les différents modes d'expérience corporelle sont observées, avec une tendance prédominante à percevoir son corps comme un objet. (5,21)

a – Changements morphologiques

De façon paroxystique, le patient ressent ou perçoit un raccourcissement ou une constriction de parties isolées de son corps. Il peut également vivre des expériences au cours desquelles une partie ou la totalité de son corps deviennent plus minces, plus courtes, se contractent, s'élargissent ou sont comprimées. (21)

b – Phénomènes du miroir

Le patient se regarde de façon inhabituelle, fréquente et intense dans le miroir, devant une perception de changement de son propre visage, ou une recherche d'un tel changement. Au contraire, il peut éviter sa propre image spéculaire, de peur des changements qu'il pourrait y voir. Parfois, il se regarde pour s'assurer de son existence. (21)

c – Dépersonnalisation somatique, étrangeté corporelle

Au cours de ce phénomène, le patient perçoit son corps, ou certaines parties de son corps comme bizarres, étrangers, sans vie, isolés, séparés, disloqués ou n'existant pas. (21)

d – Inadéquation psychophysique et clivage psychophysique

Le corps est perçu comme s'il n'était pas vraiment ajusté, comme s'il était trop grand ou trop petit, ou inconfortable. Le patient peut éprouver le sentiment que le corps et l'esprit ne s'ajustent pas, ou n'appartiennent pas à la même entité, comme s'ils étaient indépendants l'un de l'autre. (21)

e – Désintégration corporelle

Le patient a l'impression que son corps se disloque, tombe en morceaux, disparaît, se dissout. (21)

f – Spatialisation des expériences corporelles

Au cours de ce phénomène, le patient fait l'expérience de son corps ou de ses différentes parties comme d'un objet aux propriétés physiques et spatiales, alors que le corps propre vécu de façon non spatialisée est le siège des sensations et des émotions. Il peut éprouver des processus physiologiques normalement silencieux comme le fonctionnement des organes internes. (21)

g – Expériences cénesthésiques

Il s'agit des différentes sensations inhabituelles que peut éprouver le patient, comme un engourdissement, une raideur, des douleurs, des sensations corporelles mobiles, des sensations de type électrique, thermique, de mouvement, de tiraillement, de pression interne dans le corps ou à sa surface, de pesanteur, de légèreté, de vide, de chute, d'effondrement, de lévitation, d'élévation, de type vestibulaire. Il peut également exister des dysesthésies et des crises dysesthésiques, durant de quelques secondes à plusieurs minutes, impliquant une sensibilité corporelle altérée, des perturbations du système nerveux végétatif et une peur de mourir. (21)

h – Perturbations motrices

Le patient peut ressentir des pseudo-mouvements du corps, ou de certaines de ses parties. Il peut également présenter des déraillements moteurs ou verbaux contre sa volonté, au cours d'une interférence motrice, ou au contraire, peut avoir des blocages moteurs, de façon paroxystique, l'empêchant de bouger et de parler. Un sentiment de parésie motrice peut être présent avec une sensation subite de faiblesse des membres, pouvant durer jusqu'à plusieurs semaines. Enfin, au cours de la perte des automatismes moteurs, le patient ne peut plus accomplir, ou alors au prix d'un important effort de volonté, des actions de la vie courante, habituelles et quotidiennes, qu'il exécutait sans difficulté par le passé. (21)

i – Expérience mimétique, résonnance entre son propre mouvement et celui d'autrui

Au cours de ce phénomène, le patient ressent les objets ou les êtres vivants comme agités de pseudo-mouvements, et ressent comme s'il existait un lien entre ses mouvements et ceux des objets ou des autres. (21)

4 – Transitivity, trouble de la démarcation de soi

Le transitivity correspond à une perte ou à une perméabilité des limites entre soi et le monde. (21)

a – Confusion avec autrui

Au cours d'une discussion, le patient perd la notion de qui est à l'origine de telle pensée, tel sentiment, telle expression et a la sensation qu'il se mélange ou s'interpénètre avec son interlocuteur. Ce phénomène peut être décrit par le patient comme désagréable voire anxiogène. (21)

b – Confusion de sa propre image spéculaire

Lorsqu'il s'observe dans un miroir ou sur un portrait, le patient a un sentiment d'incertitude sur la possibilité de savoir qui est qui, qui est où. (21)

c – Contact corporel menaçant

Il s'agit d'un sentiment extrêmement désagréable ou anxiogène, qui peut aller jusqu'à la sensation de disparaître, d'être annihilé ou de cesser d'exister, lorsque le patient se tient près de quelqu'un, ou est touché par autrui, ce qui peut rendre les relations sexuelles insupportables. (21)

d – Sentiment d'influence

Le patient a un sentiment diffus d'être dangereusement exposé, à la merci du monde, d'une façon imprécise et non concrète. Il est oppressé par quelque chose de négatif qui pourrait arriver de façon imminente, sans thématization particulière. (21)

e – Autres phénomènes de transitivity

Au cours de ces phénomènes, le patient peut avoir le sentiment d'être « trop ouvert, transparent », d'avoir une peau « extraordinairement fine », de ne pas avoir de barrières, ou au contraire, d'avoir une « couche supplémentaire » à la surface de son corps. Il peut également être excessivement préoccupé par les mécanismes exacts des relations entre soi et le monde, ou encore soi et autrui. (21)

5 – Réorientation existentielle

Elle regroupe les différentes expériences qu'éprouve le patient et qui concernent les changements de sa vision générale ou métaphysique du monde, de la hiérarchie de ses valeurs, de ses projets et de ses centres d'intérêt. Les expériences d'allure solipsiste (items a à f) sont définies par le fait que le patient se perçoit comme le sujet unique dans le monde, croit posséder des dons ou des pouvoirs extraordinaires. Il peut également éprouver le monde extérieur comme le fruit de son imagination et ressentir les capacités constitutives de son propre esprit. Il est à noter que les items c, d et e ne sont pas développés dans l'échelle. (21)

a – Phénomènes primaires de référence à soi

Le patient ressent un lien immédiat entre les événements extérieurs ou les autres personnes et lui-même. (21)

b – Sentiment de centralité

Au cours de ce phénomène, le patient a la sensation fugace d'être le centre de l'univers. (21)

c – Sentiment « comme si » le champ d'expérience du sujet était la seule réalité qui existe encore

d – Sentiments « comme si » de posséder d'extraordinaires puissances créatrices, une intuition extraordinaire des dimensions cachées de la réalité, ou encore une pénétration extraordinaire de son propre esprit, ou de celui des autres

e – Sentiments « comme si » le monde ressenti n'était pas réel, n'existait pas, et comme si celui-ci n'était qu'une apparence, une illusion, ou une tromperie

f – Idées magiques liées au mode d'expérience du sujet

Ces idées impliquent une causalité non physique. (21)

g – Changement existentiel ou intellectuel

Il s'agit de l'émergence de nouvelles préoccupations, inhabituelles chez le patient, à propos de thèmes existentiels, métaphysiques, religieux, philosophiques ou psychologiques. (21)

h – Grandeur solipsiste

Le terme de solipsisme, du latin solus (seul) et ipse (soi), correspond à un positionnement impliquant que « seul moi et ma conscience existent ». (5)

Au cours de ce phénomène, le patient fait preuve d'un sentiment de supériorité vis-à-vis de ses semblables, via ses paroles ou son comportement, généralement avec maniérisme. Classiquement, un sentiment de posséder des dons ou des visions extraordinaires est associé. Il perçoit les autres comme des gens demeurés qui ne courent qu'après les aspects les plus matériels ou superficiels de l'existence. (21)

D – Psychoéducation

1 – Définition et objectifs de la psychoéducation

Le terme de psychoéducation a été utilisé pour la première fois en 1980 par Anderson et al., et désigne une « intervention didactique et thérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs familles sur les différents aspects du trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face ». Elle a été développée pour répondre aux troubles de l'insight et à leurs conséquences. Goldman, en 1988, définit la psychoéducation comme « l'éducation et la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique, dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habileté compensant les déficiences

liées aux troubles psychiatriques) ». Elle s'intègre dans la réhabilitation psychosociale, qui consiste à favoriser le rétablissement et l'inclusion sociale de personnes souffrant de troubles psychiques en améliorant leur connaissance d'elles-mêmes et en renforçant leurs capacités de décision et d'action. (22,23)

La réhabilitation psychosociale se déroule en cinq étapes : l'engagement, l'évaluation, permettant la définition d'un plan de soin (le plan de suivi individualisé), la construction du projet de réhabilitation psychosociale, les soins de réhabilitation psychosociale (dans lesquels s'intègrent la psychoéducation) et la généralisation, au cours de laquelle la personne utilise quotidiennement les acquis thérapeutiques. (23)

L'objectif de l'approche psychoéducative repose sur l'acquisition de connaissances sur la maladie, sur la gestion des enjeux psychologiques qui lui sont liés, et sur les stratégies visant à modifier les comportements inadéquats. En formant la personne atteinte d'un trouble psychiatrique dans les domaines du traitement et de la réadaptation, cela permet de favoriser l'acceptation de la maladie, la prise des meilleures décisions possibles afin d'améliorer son pronostic, et de promouvoir la coopération active au traitement. Il s'agit donc d'une démarche globale qui va de l'annonce du diagnostic jusqu'à l'éducation thérapeutique et dont l'objectif principal est de donner au patient les moyens de se rétablir de façon autonome. (22)

Pour y parvenir, il est nécessaire de créer un climat de collaboration entre l'équipe de soins, le patient et sa famille, afin que tous soient partenaires dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une alliance thérapeutique. Il est nécessaire de connaître la conception que le patient a de sa propre maladie. (22)

Les programmes existants ont montré leur efficacité, notamment en termes d'observance du traitement, d'alliance thérapeutique, de niveau de compréhension de la maladie et de taux de rechute. (24)

La psychoéducation peut être organisée de façon individuelle ou groupale et comporte un versant destiné au patient et un versant destiné à ses proches. Le premier a pour objectif de permettre une meilleure appropriation de la maladie et des troubles associés afin de s'investir plus activement dans leur traitement. Le second a pour enjeu d'améliorer la compréhension et l'acceptation des troubles, de réduire l'expression des émotions négatives, et de résoudre

certains problèmes à travers le partage de vécus émotionnels et l'entraide. La psychoéducation implique l'appropriation de connaissances et de savoir-faire par la personne et son entourage. Elle ne correspond pas à un simple apprentissage progressif et son contenu n'est pas neutre sur le plan affectif. Elle implique trois dimensions : pédagogique, comprenant l'acquisition de connaissances, psychologique, permettant l'acceptation de la maladie et des renoncements, et comportementale et cognitive, permettant la restauration des compétences et la mobilisation des ressources. Le patient y est placé en position d'acteur de ses soins. (23,24)

La psychoéducation est généralement proposée à des groupes de six à dix participants, animée par un pair-aidant et un professionnel de santé mentale, sur une durée d'une dizaine de séances d'une durée d'une heure et demie. « L'ambiance des groupes est ouverte, participative et égalitaire, afin de favoriser le partage d'expérience et l'entraide ». Les patients, via leur propre expérience, sont conduits à s'approprier leurs troubles et à appréhender avec plus de distance leur vécu. (23)

2 – Notion d'insight

a – Définition

Décrit pour la première fois par Lewis en 1934, l'insight est une « attitude adaptée face à un changement morbide en soi ». Il s'agit de la conscience que peut avoir un sujet de sa pathologie, et de sa capacité à se décentrer et à poser un jugement sur son état. David et al. ont retenu trois dimensions : « la conscience de souffrir d'un trouble mental, l'aptitude à reconnaître le caractère pathologique de certains événements mentaux et l'acceptation de la nécessité d'un traitement ». (17,25)

Dans la schizophrénie, les particularités cognitives et émotionnelles et la stigmatisation dont sont victimes les patients sont à prendre en compte afin d'assurer l'acceptation et l'intégration des informations. Il est donc nécessaire d'adapter la psychoéducation à l'état, aux attentes et au niveau de conscience de chaque patient. En effet, entre 50 et 80% des patients souffrant de schizophrénie présentent un défaut d'insight, ce qui entraîne des interruptions de traitement, et donc des rechutes conduisant à des conséquences sur les plans clinique, cérébral, pharmacologique, fonctionnel et psychologique. L'optimisation des effets du traitement

médicamenteux psychotrope est donc un préalable indispensable à toute action de rééducation psychosociale. (22,23,25)

Selon Parnas et Henriksen, une explication possible du défaut d'insight dans la schizophrénie serait la précocité d'apparition des anomalies de l'expérience de soi, dans l'enfance ou l'adolescence, considérées alors par le malade comme des constituants intrinsèques de son existence plutôt que des symptômes d'un trouble débutant. De plus, ces anomalies, non seulement précèdent l'apparition de la maladie, mais semblent également persister après rémission d'un épisode aigu. (12)

Beck et al. ont distingué l'insight cognitif, se rapprochant du rationalisme morbide, et l'insight émotionnel, correspondant à l'opinion subjective que les patients portent sur leurs troubles. (25)

Le modèle actuel de référence est celui d'Amador et al., constitué de deux principales dimensions : la prise de conscience de la symptomatologie de la maladie et le processus d'attribution des symptômes. Le trouble de prise de conscience correspond à un « défaut d'agrément entre le jugement que le sujet porte sur sa condition et celui qui est émis par le praticien » et concerne le trouble mental, les effets du traitement, les conséquences sociales de la maladie et les signes et symptômes spécifiques. Le déficit d'attribution des symptômes renvoie au fait que le patient n'envisage pas un trouble mental comme étant à l'origine de ceux-ci. (25)

L'insight est un phénomène pouvant évoluer dans le temps. (25)

b – Applications thérapeutiques

Un mauvais insight est associé à un fonctionnement relationnel et social altéré, une faible compliance au traitement, à un nombre de suicides et de comportements violents plus élevés et à un nombre plus élevé de réhospitalisations. De plus, la qualité de vie semblerait plus altérée chez les patients présentant un défaut d'insight. (25)

Un insight globalement bon est associé à une évolution plus favorable de la maladie, c'est pourquoi l'approche psychoéducative, en invitant les patients à s'impliquer dans les

différents aspects de leur pathologie ainsi qu'à travailler leurs représentations de la maladie et des traitements, vise à encourager une position de recul sur la pathologie et une position d'implication plus grande dans les soins. Il semblerait que cette prise en charge soit moins efficace chez les patients âgés, avec une évolution longue de la maladie. Il semble donc primordial d'agir précocement, dès le premier épisode. (17,25)

3 – Notion de rétablissement

a - Définition

Favrod et Bonstack ont mis en avant que « le rétablissement se réfère au fait de pouvoir mener une vie pleine et significative ». (22)

Anthony a défini le rétablissement comme « un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. (26)

La notion de rétablissement est plurielle et intègre le rétablissement clinique, se traduisant par une rémission symptomatique, le rétablissement social, avec une amélioration de la qualité de vie et l'intégration dans la société, le rétablissement fonctionnel, permettant à la personne de faire face aux éléments du quotidien, et le rétablissement personnel. Ce dernier comprend les changements positifs, avec « une restauration des liens sociaux, un regain d'espoir favorisé par l'atteinte de ses propres objectifs, une modification de l'identité personnelle avec une acceptation de la maladie sans se définir exclusivement par celle-ci, le sens donné à l'existence et l'acceptation du rétablissement ». Il est défini par la personne, selon ses propres attentes. (23)

La conception objective du rétablissement, basée sur des critères objectivables de stabilisation de la maladie et de réinsertion professionnelle, s'oppose à la conception expérientielle du rétablissement, reposant sur l'expérience vécue par le patient, où l'enjeu est d'avoir une vie satisfaisante. Patricia Deegan, psychologue américaine souffrant de

schizophrénie, a défini le rétablissement en santé mentale comme suit : [c'est] « une attitude, une manière de prendre conscience au fil de la journée et d'affronter les défis qui se présentent à moi [...]. Savoir ce que je ne peux pas faire me permet de mieux voir les nombreuses possibilités qui s'offrent à moi ». Elle met en avant l'importance d'avoir conscience de son handicap, de ses limites, mais également de connaître ses compétences et savoir-faire, permettant de dépasser ses difficultés et de « vivre avec ». (23,26)

Le rétablissement correspond donc à « un mode de dégagement ou de sortie de la maladie mentale, ou du moins du statut de « malade mental » ». Il ne s'agit en revanche pas d'une guérison (disparition de la maladie) ni de rémission (atténuation ou disparition des manifestations symptomatiques de la maladie). Il ne caractérise pas l'évolution de la maladie, mais le devenir de la personne, en supposant une redéfinition de soi avec une prise de conscience de la maladie et de ses conséquences permettant leur mise à distance afin de se focaliser sur des objectifs personnels et de se soucier de son propre devenir. (17,26)

Une approche orientée vers le rétablissement nécessite donc d'être centrée sur le patient, en prenant en compte les différents domaines de son existence, et permet le passage d'un état initial péjoratif à une situation de résilience, l'objectif étant un rétablissement personnel. L'attention se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers le réengagement du patient dans une vie active, l'optimisation de ses conditions de vie quotidienne et de vie sociale. Pour y parvenir, il est nécessaire de disjoindre l'histoire de la maladie et le devenir de la personne, en reconnaissant la nécessité de recourir à deux stratégies distinctes : l'une visant à optimiser l'évolution de la maladie, et donc la rémission symptomatique, l'autre visant l'optimisation du devenir de la personne, et par conséquent son rétablissement. (17,23,26)

Il est à noter que le pronostic fonctionnel de la schizophrénie est peu favorable dans les conditions usuelles de prise en charge, avec seulement 13,5% des patients se rétablissant. (27)

b – Composants essentiels de l'expérience du rétablissement

L'espoir, et en particulier la croyance que le rétablissement est possible, témoigne du changement de regard de la personne sur son devenir. À travers lui, les perspectives positives sont réouvertes, il permet d'anticiper un état de bien-être. Cependant, il est nécessaire pour

s'engager dans un processus de rétablissement. Snyder et al. l'ont décomposé en trois composantes : « l'existence d'un but, l'identification de manières d'y parvenir et la croyance en ses capacités d'y arriver ». (17,26)

L'*empowerment*, c'est-à-dire la restauration du pouvoir de décider et d'agir, conditionne la restauration d'un sentiment de contrôle sur sa vie, et apparaît comme l'objectif du rétablissement, mais également comme le moteur de la démarche. La réappropriation de sa propre existence contribue à la redéfinition d'une identité propre, à la restauration de l'estime et de la confiance en soi, qui elles-mêmes conditionnent l'engagement dans l'action. (26)

McGlashan et al. ont décrit deux stratégies de *coping* (c'est-à-dire d'adaptation afin de « faire face avec ») dans le rétablissement chez les patients souffrant de schizophrénie, qui pourraient prédire l'engagement dans les soins et la prise de conscience des troubles. Le style de rétablissement intégratif est caractérisé par la prise en considération et la curiosité du patient à propos de la psychose, et à la mise en place d'actions lui permettant de gérer sa maladie. Un style de rétablissement plus fréquent s'oppose au rétablissement intégratif et consiste en un évitement cognitif et comportemental du diagnostic et de l'expérience de la psychose. Il est primordial d'identifier ces mécanismes, de le respecter et de ne pas confronter directement le patient. (22)

Pachoud résume les caractéristiques des pratiques orientées vers le rétablissement de la façon suivante : « la priorité n'est plus de contenir la maladie, mais de soutenir un projet, en veillant à optimiser le recours aux ressources de la personne et à respecter la singularité de sa démarche. En ce sens, ce type de pratique est guidé prioritairement par des valeurs (en particulier de respect et de promotion de l'autodétermination), plus que par des critères d'efficacité. Ces valeurs impliquent une assez profonde redéfinition des rapports entre « accompagnants » et « accompagnés », sur un mode de partenariat. Le soutien entre pairs est non seulement précieux, mais il constitue l'un des indices forts du changement de paradigme. » (26)

c – Narrativité et reconstruction identitaire dans le processus de rétablissement

Giddens, sociologue, a décrit le phénomène de rétablissement comme une question de redéfinition de sa vie et de son identité. A travers des groupes de parole entre personnes partageant une même démarche de réengagement dans une vie, il a conclu qu'« au fond, le mot d'ordre qui motive ces groupes n'est autre qu'une réécriture de la narration de soi ». Il y aurait donc un lien entre le rétablissement et le travail de redéfinition identitaire, qui passe par une activité narrative. (26)

Pour Davidson, l'activité narrative est le mode privilégié de description de l'expérience humaine. Selon lui, « les méthodes qualitatives, d'inspiration phénoménologique, sont les plus appropriées à l'étude du rétablissement ». Le récit en serait donc le mode d'expression et de description privilégié et permettrait de contribuer à la redéfinition identitaire. (26)

Lysaker considère également que l'activité narrative est une fonction centrale dans le processus de rétablissement, du fait de son rôle essentiel dans la constitution du soi, mais également pour son interdépendance avec les fonctions métacognitives, qui sont reconnues comme un des principaux déterminants de capacités fonctionnelles dans la schizophrénie (cf. plus bas). (26)

Martin et al. ajoutent que « la capacité du patient à se dégager ou ne pas tomber dans l'identité exclusive de malade mental » serait un des ressorts du rétablissement. (17)

4 – Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Ce terme désigne une action de psychoéducation qui entre dans le cadre législatif et réglementaire, défini par les décrets N°2010-104 et 2010-906 et l'arrêté du 2 août 2010. (23)

En juin 2007, en se basant sur les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la Haute Autorité de Santé (HAS) définit les objectifs l'ETP. Il s'agit d'une approche éducative centrée sur la personne, qui repose sur la relation médecin-patient (et plus largement patient-soignant), et qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences d'autosoins et d'adaptation dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec

une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient, qui est acteur de sa santé. A travers des activités, elle permet de rendre le patient conscient et informé de sa maladie et des comportements liés à la santé et à la maladie, dans le but de l'aider à comprendre sa maladie et à maintenir et améliorer sa qualité de vie ainsi que sa santé. (22,28)

L'article L.1161-1 du Code de la santé publique énonce que « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». (22)

L'ETP n'est pas une simple information orale ou écrite, ou un conseil de prévention délivré par un professionnel de santé. Il s'agit d'un processus progressif à travers lequel une personne acquiert des connaissances et un savoir-faire : les stratégies de coping. Cela implique une prise en compte des processus cognitifs, affectifs et psychomoteurs des patients, ainsi que la mise en pratique de ces nouvelles connaissances et savoir-faire. (22)

Les compétences d'autosoins « sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé » et lui permettent notamment de soulager les symptômes, de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et d'impliquer son entourage dans la gestion de la maladie. (28)

Les compétences d'adaptation « sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Elles permettent au patient de se connaître soi-même, d'avoir confiance en soi, de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, de développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, de développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, de prendre des décisions et résoudre un problème, de se fixer des buts à atteindre et faire des choix, de s'observer, s'évaluer et se renforcer. (28)

Tout programme d'ETP doit prendre en compte ces deux dimensions. Il doit également tenir compte « des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient ». (28)

L'ETP peut être initiale, dans les suites d'un diagnostic de maladie chronique, ou « de suivi régulier (de renforcement) », afin de consolider et actualiser les compétences du patient, voire « de suivi approfondi (de reprise) », en cas de difficultés dans l'apprentissage ou de modification de l'état de santé du patient. Elle est destinée à toute personne ayant une maladie chronique, et, si elle le souhaite, à ses proches. (28)

Il est à noter que « les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver à priori les patients d'une ETP ». (28)

Pour tout programme d'ETP, il est nécessaire de définir, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, qui fait quoi, pour qui, où, quand, comment et pourquoi. Il faut donc élaborer un diagnostic éducatif, définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP et réaliser une évaluation des compétences acquises. (28)

Une coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour et avec le patient est primordiale et vise notamment à définir les différents aspects de la prise en charge afin de répondre de façon adaptée aux besoins, attentes, difficultés et problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient. Elle a également pour objectif de faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets. (28)

Enfin, pour être de qualité, l'ETP doit (28) :

- Être centrée sur le patient
- Être scientifiquement fondée et enrichie par les retours d'expériences des patients et de leurs proches
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- Être un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, et faire partie de la prise en charge à long terme
- Être réalisée par des professionnels de santé formés

- S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient via un diagnostic éducatif, et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé
- Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible ses proches
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, en respectant ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- Être définie en termes d'activité et de contenu, être organisée dans le temps et réalisée par divers moyens éducatifs via l'utilisation de techniques de communication centrées sur le patient, des séances collectives ou individuelles ou en alternance, une accessibilité à une grande variété de publics, l'utilisation de techniques pédagogiques variées
- Être multiprofessionnelle, interdisciplinaire, intersectorielle et intégrer le travail en réseau
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme

E – Facteurs subjectifs entrant en jeu dans le rétablissement et la réinsertion

Selon Corin et Lauzon, la réinsertion correspond à « l'occupation de la vie ordinaire, de ses lieux et ses institutions, à l'intérieur desquels les personnes construisent leur univers. (17)

Les troubles cognitifs n'expliquant que 30% de la variance du handicap fonctionnel dans la schizophrénie, il semble justifié de délimiter d'autres facteurs entrant en jeu dans le phénomène de réinsertion. Martin et Franck ont proposé quatre facteurs dits subjectifs, qui touchent à la représentation de soi, et pouvant faire l'objet d'approches thérapeutiques ciblées : la métacognition, l'insight (que nous avons déjà abordé), l'internalisation de la stigmatisation et la motivation (que nous n'aborderons pas dans ce travail). (17)

1 – Métacognition

a – Définition

Il s'agit de « l'aptitude globale d'un individu à développer une pensée à propos de sa propre pensée [...], permettant à l'individu de se former des représentations de ses propres états mentaux et de ceux d'autrui ». Elle correspond donc au processus permettant la prise en compte de son propre fonctionnement cognitif. Lysaker a proposé de la définir à travers quatre axes :

- La réflexivité (capacité de compréhension de ses propres états mentaux)

- La compréhension de la vie mentale d'autrui (théorie de l'esprit)
- La décentration (aptitude à voir le monde selon d'autres points de vue)
- L'habileté stratégique (capacité à utiliser ses états mentaux pour mettre en œuvre des stratégies d'action efficaces afin de réaliser différentes tâches cognitives ou gérer des moments de détresse psychologique)

La métacognition correspond donc au reflet de la « qualité de l'expérience de soi » et « permet à l'individu de maintenir une représentation stable de sa personne à travers différentes situations, ce qui constitue la base pour développer un récit autobiographique nuancé ». (17,29,30)

b – Intérêt de l'approche métacognitive

Comme dit plus haut, Lysaker considère que l'activité métacognitive, associée à l'activité narrative, « aurait une fonction médiatrice de l'impact des déficits cognitifs élémentaires (mémoire, fonctions exécutives, attention) sur le fonctionnement (dans la vie quotidienne ou professionnelle) ». En effet, il a observé que ni les symptômes, ni les troubles cognitifs ne suffisent à expliquer le retentissement fonctionnel de la schizophrénie. Les déficits des capacités métacognitives étant courants dans cette pathologie, les personnes en souffrant « ont des difficultés à repérer la source de leurs expériences internes, à se percevoir elles-mêmes comme des agents dans le monde, à détecter les intentions et les émotions d'autrui à partir d'indices verbaux et visuels ». Selon lui, la sollicitation des fonctions métacognitives par l'activité narrative permet de les entraîner et de les enrichir, notamment sur le plan de la représentation de soi et de son activité mentale, et donc d'avoir un impact positif sur le plan fonctionnel. Une métacognition efficiente permettrait alors au sujet de se raconter et de se constituer une identité organisée et un fonctionnement social de bonne qualité. (17,26,29)

De plus, l'existence de déficits métacognitifs dans la schizophrénie justifie d'en faire l'objet d'une approche thérapeutique ciblée. (17)

2 – Internalisation de la stigmatisation (IS)

Ce processus est décrit par West et al. de la façon suivante : « une conséquence des attitudes stigmatisantes de la société est que les personnes avec une maladie mentale commencent souvent à internaliser ces croyances stigmatisantes, qui, en retour, érodent des croyances antérieures plus positives sur eux-mêmes. Durant ce processus, une personne perd

l'identité précédente pendant que l'identité de malade devient dominante ». Les étapes qui caractériseraient l'émergence d'une représentation stigmatisante seraient l'identification à un groupe, l'étiquetage, l'application de stéréotype et les répercussions sur les stigmatisés. (17)

Les conséquences de l'IS ont été mises en avant par Yanos et al. et sont constituées d'un coping évitant, de symptômes dépressifs et une tendance importante à l'évitement social. Elles forment un ensemble de facteurs limitant le recours au système de soin et à la réinsertion. Ces effets négatifs semblent déterminés par une faible estime de soi et l'absence d'espoir qu'elle induit. (17)

F – Hypothèse

Les troubles du self minimal sont présents de façon quasi constante dans les troubles du spectre schizophrénique, et semblent hautement caractéristiques de cette pathologie, permettant une discrimination avec le trouble bipolaire, les autres troubles psychotiques, l'autisme et les troubles de la personnalité. Il est cependant à noter que de récentes études ont nuancé cette spécificité, notamment dans les troubles panique, dans les troubles de dépersonnalisation et l'introspectionnisme. La portée communicative des entretiens structurés par l'échelle EASE a été décrite par plusieurs auteurs comme étant susceptible de faciliter le discernement de l'expérience globale du patient souffrant de schizophrénie. Il s'agit donc d'un outil pouvant également indirectement permettre l'enrichissement des espaces psychoéducatifs, du fait de sa finalité, à savoir, « trouver des mots pour le dire ». (5,11,12,19,20,31)

Parnas et Handset ont rapporté deux types de réactions des patients souffrant de schizophrénie lorsqu'ils ont exploré les troubles du self minimal : du soulagement, en lien avec le fait qu'ils n'étaient pas seuls à ressentir ces expériences étranges, et de l'étonnement, car on ne les avait jamais interrogés sur ces expériences. (5)

Nordgaard et al. complètent ces propos en mettant en avant les années de souffrance indicible que traversent les personnes souffrant de schizophrénie, en lien avec ce monde interne qu'ils ne parviennent pas à décrire à leur entourage et qui génère un profond sentiment de solitude. Ils ajoutent qu'il leur semble pertinent de développer des approches psychothérapeutiques basées sur l'importance cruciale des troubles du soi dans la vie des

personnes souffrant de schizophrénie. De plus, leur expérience des groupes de parole centrés sur ces troubles a mis en avant un intérêt à partager avec les autres leur expérience et leurs stratégies de coping. (19)

Parnas et Henriksen rapportent que les anomalies de l'expérience de soi ont été décrites par leurs patients comme étant centrales dans leur maladie et comme générant plus de souffrance que les symptômes psychotiques. (12)

Comme nous l'avons vu précédemment, l'expérience subjective exprimée par le biais de l'activité narrative, possédant une valence métacognitive, permettrait une nouvelle appropriation de soi, en acceptant ses limitations et en découvrant un nouveau monde de possibilités, et permettrait d'accéder à certaines composantes du rétablissement. (17)

Martin et al. soulignent qu'il « semble important d'intégrer la subjectivité à la question de la « réinsertion ». Son étude, selon les perspectives épistémologiques variées, relève des déterminants essentiels (la motivation, l'identité), que vise à promouvoir la perspective de la réhabilitation et du rétablissement ». Ils ajoutent qu'« articuler cette question de la subjectivité avec les repères fonctionnels de la réhabilitation peut donc s'avérer bénéfique pour nos patients, en proposant un juste équilibre entre approche fonctionnelle [...] et approche compréhensive de la subjectivité [...]. Ce bénéfice repose sur la possibilité de mieux situer et de relativiser la place des « outils » de réhabilitation [...], et de garder « ouverte » la possibilité d'intégrer de nouvelles dimensions dans le soin, en restant sensible à une « démarche qui ne peut être que strictement personnelle », celle du rétablissement ». (17)

Englebert considère que faire exister les phénomènes uniques traversés par la personne souffrant de schizophrénie dans un espace partagé les rend légitimes, et leur permet de trouver une place dans l'expérience humaine. Il ajoute que la considération des expériences subjectives, donc en première personne, est un allié incontournable dans le processus de reconnaissance de la maladie. (14)

De plus, les programmes de psychoéducation existants sont centrés sur les aspects objectifs de la maladie, avec une perspective en troisième personne. On y aborde par exemple la connaissance académique des symptômes de la schizophrénie comme les hallucinations ou les idées délirantes, termes qui sont parfois difficiles à adopter pour une personne souffrant de

schizophrénie car cela ne retranscrit pas parfaitement l'expérience subjective qu'ils se font de leur maladie. Il nous semble important de développer un outil permettant d'avoir une approche « phénoménologique », en première personne, qui tente de s'ajuster au plus près de l'expérience du sujet. Nous attendons de cette approche un effet de « révélation » de la nature profonde de leurs particularités, mais également de gagner en alliance thérapeutique. De plus, cette meilleure connaissance de soi pourrait permettre un meilleur ancrage afin de construire des stratégies de coping en réponse à leurs troubles du self minimal.

Les propos de Samiah, une patiente d'Englebert et Valentiny, nous semblent pertinent pour illustrer notre démarche : [à propos de l'exploration des troubles du self minimal] « Ça m'a fait du bien, c'est bien de parler comme ça ! Vous savez elles ne sont pas bizarres vos questions. Enfin pas pour moi quoi. En fait on ne m'a jamais demandé ces choses-là ? Ça m'aide parce que les questions que vous me posez, je me les pose aussi ». Les auteurs ajoutent que l'approche phénoménologique semble entrer en résonance avec les expériences subjectives des patients souffrant de schizophrénie (8)

Au final, nous faisons l'hypothèse que les items de l'échelle EASE peuvent servir de fondement à la construction d'un programme groupal de psychoéducation privilégiant une approche en « première personne » et ciblant des troubles de l'expérience de soi dans la schizophrénie et les possibles stratégies de coping associées.

II – Méthodes

Nous avons donc pris la décision de développer un programme de psychoéducation avec une approche phénoménologique (donc en première personne) et une valence métacognitive.

Nous nous sommes basés sur les recommandations de la HAS concernant l'ETP (28) ainsi que sur le traité EMC dédié à la réhabilitation psychosociale (23). Nous nous sommes également inspirés de programmes de psychoéducation et d'ETP existants et nous sommes référés au « Manuel d'éducation thérapeutique en psychiatrie » (32) afin de structurer les séances.

A – Structure générale

Le programme est proposé sous la forme d'un groupe de parole d'une dizaine de participants, sur une dizaine de séances hebdomadaires d'une heure et demie chacune.

En effet, une prise en charge groupale permet l'échange de stratégies d'adaptation entre les participants, ainsi que la normalisation des expériences vécues, et partagées par les pairs. Cela permettrait de renforcer l'estime de soi et de ne plus avoir le sentiment d'être le seul au monde à vivre des expériences uniques. (27)

B – Public cible

Les participants sont des personnes souffrant de schizophrénie, hors période de décompensation. En effet, Sass et al. mettent en avant la nécessité de s'adresser à des personnes avec peu de symptômes psychotiques afin de s'assurer de pouvoir avoir une narration fluide et détaillée des vécus d'expériences anormales. (33)

C – Contenu des séances

Nous avons, pour le contenu du programme, choisi d'utiliser l'échelle EASE (21) comme base de travail, en recherchant des illustrations aux différents items dans divers médias. Le support visuel étant un diaporama et des vidéos, un vidéoprojecteur ainsi que des enceintes sont nécessaires.

1 – Première séance

Il s'agit d'une séance introductive, au cours de laquelle les intervenants et les participants font connaissance via des outils d'animation de groupe tels que la présentation croisée, afin de favoriser une participation collective et un climat de confiance. (32)

Il y est rappelé que le respect et la bienveillance sont primordiaux et centraux, et qu'à tout moment, chacun peut appliquer un « droit de retrait » en cas de situation émotionnelle inconfortable.

Il est proposé aux participants d'énoncer leurs attentes (un paperboard ou un tableau blanc est nécessaire), puis les objectifs généraux sont présentés :

- Mettre des mots sur les expériences vécues, exprimer l'indicible
- Acquisition de connaissances et meilleure compréhension de la maladie, par le biais de l'identification de ses propres troubles du self minimal
- Acquisition de stratégies de coping et meilleure gestion de la maladie sur le long terme
- Amélioration du pronostic fonctionnel, et donc de la qualité de vie
- Acceptation de la maladie
- Rétablissement, espoir
- Amélioration de l'alliance thérapeutique, optimisation du recours au soin et augmentation de l'engagement dans la prise en soin

Le self minimal y est défini : « C'est ce qui fait que je sais que je suis à l'origine de mes propres pensées, de mes propres actions, et que je ressens le monde avec mes sens. Je suis celui qui est en train de vous parler, j'ai conscience que c'est bien moi qui vous parle, qui suis à l'origine de mes gestes et de mes phrases. J'ai conscience de mon corps et de ses limites spatiales, j'ai conscience du monde qui m'entoure. A la fois je suis acteur et je vis cette expérience de l'intérieur, dans une perspective en première personne. Il s'agit d'un ressenti. »

L'EASE est présentée et les cinq grands domaines sont explicités :

- Cognition et cours de la conscience : « Cela regroupe les différents troubles du cours de la pensée et des pensées en elles-mêmes. De façon générale, la conscience est continue au cours du temps (elle ne fait pas de pauses), fluide (elle ne ralentit ou n'accélère pas), transparente à l'introspection (je peux réfléchir sur mes propres pensées) et sans caractéristiques spatiales (elle n'est pas localisée à un endroit précis). »
- Troubles de la conscience de soi et de la présence : « Il s'agit des différents troubles de l'immersion dans le monde environnant et de la perspective en première personne, du sentiment de soi (j'ai une identité), c'est-à-dire le fait d'avoir conscience d'être acteur et de vivre ses propres expériences « du dedans » ».
- Expériences corporelles : « Cela regroupe les différents troubles en lien avec le corps. Le corps « sujet » est celui dans lequel on vit, on ressent les choses. Le corps « objet » est celui que l'on est, en tant qu'objet physique. Normalement, l'expérience corporelle fait que nous sommes à la fois objet et sujet. »

- Transitivity, troubles de la démarcation de soi : « Il s'agit des différents troubles en lien avec la perte ou la perméabilité des limites entre soi et le monde. La limite entre l'intérieur et l'extérieur de soi est altérée. »
- Réorientation existentielle : « Cela regroupe les différents troubles en lien avec la réorientation de la vision du monde, des valeurs, des projets et des centres d'intérêt. »

Il est enfin précisé que, du fait d'une variabilité interindividuelle, il est possible que les participants ne se reconnaissent pas dans chaque item illustré : « Vous êtes unique. Il est possible que vous n'ayez jamais vécu certaines des expériences que nous allons évoquer. La schizophrénie s'exprime de façon différente chez chaque personne en souffrant ». Sass et al. ont également proposé aux patients d'exprimer leurs vécus s'ils rentrent en résonance avec la description, « même s'il n'y correspondent pas tout à fait ». (33)

En dernier lieu, le schéma type du déroulement des séances est expliqué : un ou plusieurs médias pédagogiques seront présentés afin d'illustrer une expérience anormale du soi. Les participants seront alors invités à verbaliser leurs ressentis et, le cas échéant, à évoquer des expériences personnelles similaires afin d'échanger avec les autres. Ce partage peut permettre à ces derniers d'évoquer également leurs expériences et d'éventuelles stratégies de coping qu'ils ont mis en place. En fin de séance, une tâche à domicile est donnée aux participants : repérer les expériences anormales de leur vie quotidienne et tester les stratégies de coping évoquées. Afin de faciliter cette tâche à domicile, un document listant les items traités ainsi que leur définition est distribué aux participants (un document type est proposé dans la partie Annexes). Un temps est pris pour lister les stratégies de coping évoquées au cours de la séance (des stylos sont nécessaires). En début de séance suivante, un retour collectif sur la tâche à domicile est effectué, afin d'évoquer d'éventuelles difficultés, ou au contraire l'amélioration du quotidien grâce aux nouvelles stratégies de coping trouvées en groupe.

2 – Dimensions/items sélectionnés dans l'échelle EASE comme base au programme de psychoéducation

Dans leur ouvrage, Englebert et Valentiny, à travers 6 témoignages (3 autobiographies et 3 entretiens avec des personnes souffrant de schizophrénie), ont retenu 16 items les plus représentés (9 items présents sur les 6 témoignages et 5 items présents sur 5 des 6 témoignages), dont 7 considérés par les auteurs comme fondamentaux dans le vécu des patients et qui semblent

constituer les pôles communs de l'expérience. En effet, leurs explorations ont pu mettre en avant qu'il existe « à la fois une certaine homogénéité, un être-au-monde typique caractérisant la structure psychopathologique de la schizophrénie, et une hétérogénéité systématique ». (8)

Les items retenus par Englebert et Valentiny comme constituant le pôle commun de l'expérience sont les suivants (8) :

- Interférence de la pensée
- Pression de la pensée
- Sentiment amoindri du soi de base
- Présence diminuée
- Hyperréflexivité, réflexivité accentuée
- Perte du sens commun, perplexité, manque d'évidence naturelle

A travers une étude comprenant quatre patients, Engelbert et al. ont pu mettre en avant le fait que les items suivants étaient présents chez tous les sujets (34) :

- Interférence de la pensée
- Distorsion de la perspective en première personne
- Hyperréflexivité, réflexivité accentuée
- Dépersonnalisation dissociative
- Anxiété
- Expériences cénesthésiques

Cependant ces travaux ont été réalisés sur un nombre très restreint de patients, ce qui limite la portée de ces résultats. Le choix du contenu des séances devra s'appuyer sur d'autres travaux scientifiques, des données de l'expérience clinique, la disponibilité de médias pédagogiques etc.

Il serait pertinent de débiter par les items décrivant des vécus moins chargés émotionnellement, puis d'introduire progressivement ceux qui pourraient être vécus comme moins neutres ou plus menaçants.

Pour créer une séance-type du programme de psychoéducation, nous avons choisi de traiter le domaine des expériences corporelles, du fait d'une plus grande variété de médias pouvant l'illustrer.

3 – Illustrations des items

Nous avons effectué des recherches dans différents médias (verbatim, médias artistiques, extraits d'autobiographies) afin d'illustrer les différents items de l'EASE, dans le but de faire écho au vécu quotidien des participants, à travers des ressentis et des émotions. A travers ces différents exemples, les participants sont invités à évoquer et à partager leurs propres expériences anormales de l'expérience de soi.

a – Extraits d'autobiographies de personnes souffrant de schizophrénie

Différents ouvrages autobiographiques de personnes souffrant de schizophrénie, ainsi que des extraits d'entretiens rapportés par Englebort et Valentiny, nous ont permis de recueillir des verbatims illustrant les différents items de l'EASE. (7,8,35–45) Nous avons également pu les illustrer à travers la lecture d'un roman et d'une bande dessinée ayant comme thématique principale la schizophrénie. (46,47)

Dans son autobiographie « Demain j'étais folle : un voyage en schizophrénie », parue en 2014, Arnhild Lauveng, psychologue souffrant de schizophrénie, illustre par exemple la diminution de la transparence de la conscience, tout en critiquant l'approche en troisième personne : « Tout était vide et gris. Je suppose qu'on peut le décrire comme « des sensations émoussées ». Je sais par ailleurs, pour l'avoir appris, que cette période de grisaille, de vide, de repli et de modification sensorielle s'appelle, en jargon des psychologues, « phase prodromique ». Elle désigne le stade qui précède l'apparition des symptômes de la maladie, et qui peut durer un certain temps : il s'écoule souvent deux ou trois ans avant que l'entourage ne remarque un problème. Phase prodromique. Grisaille. Ce sont des descriptions du même état, mais elles sont pourtant très différentes. Une description clinique et une description issue d'une expérience vécue. La même chose et pourtant pas. » (7)

Florent Babillote évoque, dans son œuvre autobiographique « Obscure clarté schizophrénia », parue en 2014, son incapacité à distinguer les différentes modalités d'intentionnalité : « Il y a eu des passages dangereux dans l'écriture. Quand je racontais mon internement, je ne savais plus si j'étais dans le présent. » (35)

Dans son autobiographie « L'Eclipse, une bouffée délirante », parue en 2016, Julia Gradel illustre notamment le phénomène de perceptualisation du discours intérieur ou de la pensée : « J'eus la confirmation d'une idée qui m'était venue depuis un petit moment que non seulement Misha, mes parents et quelques proches entendaient mes pensées mais que, probablement, tout le monde. » (45)

b – Œuvres d'art picturales

Du fait de sa portée émotionnelle, l'art pictural semble être un média adapté afin d'illustrer des phénomènes préreflexifs, affectifs et indicibles.

Nos premières recherches se sont concentrées sur l'art brut. Ce terme, employé pour la première fois par l'artiste Jean Dubuffet (1901-1985), désigne des œuvres d'art créées par des personnes exemptes de culture artistique. Il s'est notamment intéressé aux œuvres d'art brut réalisées par des patients hospitalisés en hôpital psychiatrique, et plus particulièrement à la collection d'Hans Prinzhorn (1886-1933), psychiatre allemand, qui les a réunies dans un ouvrage. Certaines de ces œuvres sont exposées au musée d'art brut de Lausanne, en Suisse, et disponibles sur le site internet du musée. (48–50)

Un dessin réalisé par Krüsi, peut par exemple permettre d'illustrer les troubles de la démarcation de soi, plus particulièrement la confusion avec autrui. (Figure 1)



Figure 1 : « sans titre », Hans Krüsi, collection de l'Art Brut de Lausanne (50)

Richard McLean, souffrant de schizophrénie et auteur de « Recovered, not cured », a illustré son autobiographie avec des dessins exprimant ses ressentis. Par exemple, la Figure 2 peut illustrer la perturbation de l'expérience du temps. (51)

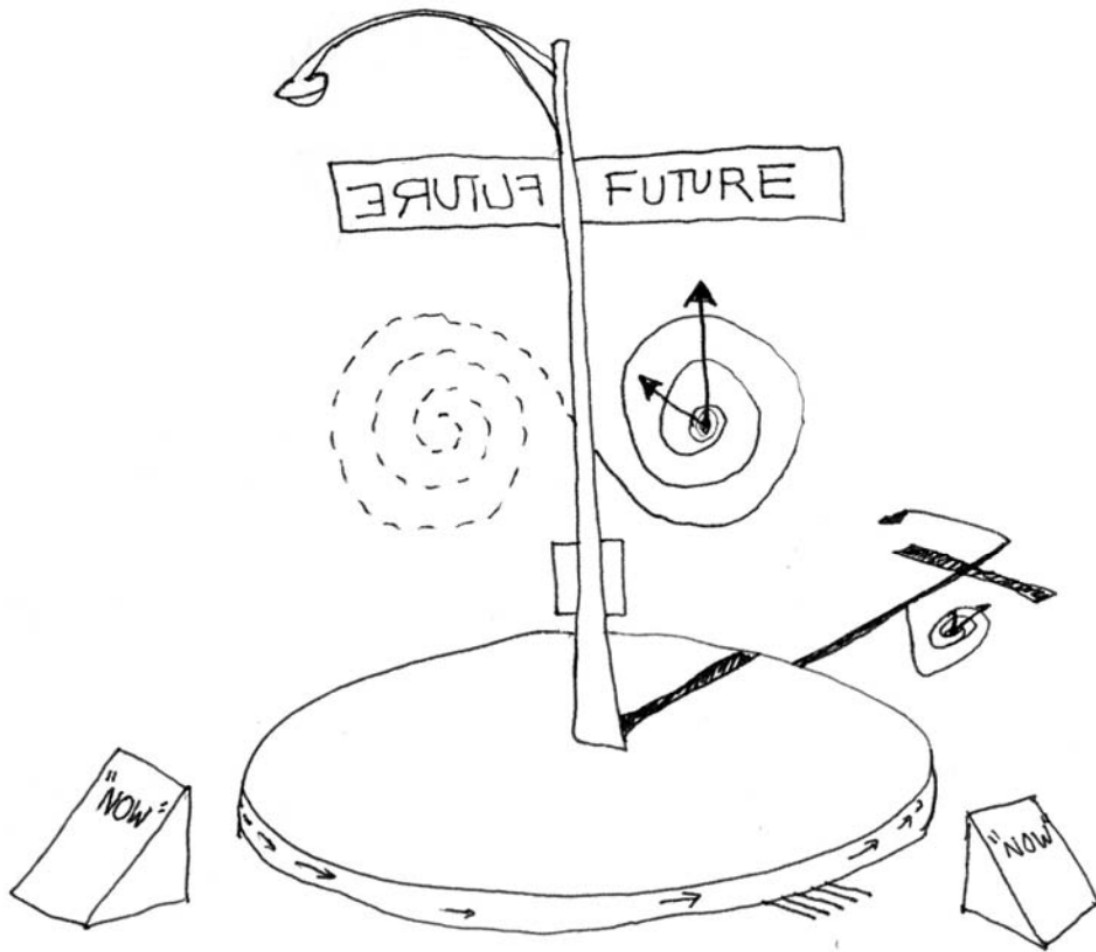


Figure 2 : « sans titre », Richard McLean (51)

Nous nous sommes par la suite intéressés à l'expressionnisme et à l'art moderne (ou modernisme), courant artistique du XXe siècle comprenant notamment le mouvement cubiste, surréaliste et la peinture métaphysique. Les œuvres de différents artistes tels que Braque, Dali, De Chirico, Garouste, Klee, Magritte, Munch, Picasso nous ont permis d'illustrer différents items de l'EASE.

L'œuvre « Le Baiser », réalisée en 1897 par l'expressionniste Munch peut servir de support afin d'illustrer les troubles de la démarcation de soi, en particulier la confusion avec autrui. (Figure 3)



Figure 3 : « Le Baiser », Edvard Munch

c – Extraits de courts et longs métrages

Le court métrage « Skhizen », réalisé par Jérémy Clapin en 2008, permet d'illustrer la distorsion de la perspective en première personne. Le protagoniste explique à son psychiatre qu'à la suite d'une percussioin par une météorite, il se retrouve « exactement à 91cm » de lui-même. Nous le voyons par la suite mettre en place des stratégies afin de s'adapter à cette nouvelle anomalie de l'expérience de soi. A l'aide d'une craie, il dessine sur les murs et le sol

les meubles et les objets présents dans son appartement, en prenant soin de décaler leur représentation de 91cm. (52) (Figure 4)



Figure 4 : « Schizzen », Jérémy Clapin

La comédie dramatique « The Truman Show », réalisée par Peter Weir en 1998, contient plusieurs passages permettant d'illustrer les items de déréalisation, de phénomènes primaires de référence à soi, de sentiment de centralité, de sentiments « comme si » le monde ressenti n'était pas réel, n'existait pas, et comme si celui-ci n'était qu'une apparence, une illusion, ou une tromperie. Le protagoniste y est le personnage central d'une émission de télé-réalité qui a débuté lors de sa naissance et dont il ignore l'existence au début du film. Le monde dans lequel il évolue est factice, situé dans un immense studio, et son entourage est constitué d'acteurs. (53)

Le thriller « Le nombre 23 », réalisé en 2007 par Joel Schumacher, permet d'illustrer les items de perte de l'ipséité de la pensée, de ruminations, obsessions, de confusion d'identité, de phénomènes primaires de référence à soi, de sentiments « comme si » de posséder d'extraordinaires puissances créatrices, une intuition extraordinaire des dimensions cachées de la réalité, ou encore une pénétration extraordinaire de son propre esprit, ou de celui des autres, d'idées magiques liées au mode d'expérience du sujet, de changement existentiel ou intellectuel. Le protagoniste reçoit pour son anniversaire un livre détaillant l'obsession d'un détective pour

le nombre 23. L'univers du livre envahit de plus en plus sa vie et il finit par voir le nombre 23 partout dans son environnement et dans son histoire personnelle. (54)

La comédie fantastique « Casper », réalisée en 1995 par Brad Silberling contient un passage permettant d'illustrer le phénomène du miroir. Le père de la protagoniste, en se regardant dans le miroir, perçoit plusieurs modifications de son visage. (55)

Le film de science-fiction « Retour vers le futur », réalisé en 1985 par Robert Zemeckis, au travers d'un extrait où le protagoniste principal voit sa main disparaître, permet d'illustrer la désintégration corporelle. (56)

d – Extraits de jeux vidéo

Le personnage de jeu-vidéo Rayman, créé en 1995 pourrait illustrer le phénomène de dépersonnalisation somatique, du fait de l'absence de membres mais de la présence de mains et de pieds. (Figure 4)



Figure 4 : Rayman

D – Animation des séances

L'équipe est constituée de deux professionnels de santé formés à l'ETP et à la passation de l'échelle EASE.

A chaque illustration d'un trouble du self minimal, chacun des participants est sollicité à s'exprimer sur son ressenti, et, le cas échéant, à faire un parallèle avec ses propres expériences, leurs impacts, et à la façon dont il y fait face au quotidien. Comme pour les thérapies cognitives et comportementales, il est primordial que l'abord soit non-confrontant, non-jugeant et collaboratif. (27)

En cas de difficultés de verbalisation de la part des participants, il semble pertinent de préparer un certain nombre de phrases de relance :

- Que vous évoque ce/cette texte/peinture/sculpture/vidéo ?
- Y percevez-vous une étrangeté ? Laquelle ?
- Cette étrangeté fait-elle écho aux étrangetés de votre quotidien ? Pouvez-vous la décrire avec vos propres mots ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

La présence d'un pair aidant dans l'équipe permettrait également de surmonter les difficultés de verbalisation des participants en apportant une description de ses expériences personnelles.

III – Résultats

Nous allons à présent vous présenter un modèle type d'animation d'une séance groupale de psychoéducation traitant des anomalies de l'expérience de soi basée sur une perspective en première personne. Le contenu de cette séance est volontairement long car nous envisageons un travail préalable avec des patients volontaires afin de le raccourcir en sélectionnant les médias et verbatims les plus pertinents.

Les animateurs utilisent un diaporama afin d'animer la séance. Dans un premier temps, des œuvres d'art, des vidéos ou des extraits d'autobiographies de patients souffrant de schizophrénie sont présentés. Les participants sont invités à les commenter, à repérer les anomalies de l'expérience de soi illustrées et à partager avec le reste du groupe d'éventuelles expériences personnelles en lien avec de telles anomalies. Les phrases de relance évoquées précédemment permettent aux animateurs de favoriser la participation. Une fois cette phase terminée, une courte définition de l'item présenté est donnée aux participants, puis, à nouveau, ces derniers sont invités à partager des vécus personnels en lien avec l'item, mais également les stratégies de coping qu'ils ont mis en place afin d'y faire face.

Le diaporama d'une séance type est présenté ci-dessous, sous un format de quatre diapositives par page en mode paysage, se lisant de gauche à droite et de haut en bas.

Programme

Séance X : Expériences corporelles

Retour sur les tâches à domicile

- Quelles étrangetés vues au cours de la dernière séance avez-vous repéré dans votre quotidien ?
- Ont-elles entraîné une gêne ?
- Comment y avez-vous fait face ?

1



Le jeu lugubre (Dali)

2

Le pont Valentre, Cahors (Gironella, collection de Lausanne)



4

Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

- « J'ai l'impression que mes poumons grossissent depuis quelques années. Je crois que c'est parce que je fume. C'est parce que je fume trop. Ou peut-être parce que je ne fume pas assez... ça me tracasse car mes poumons sont de plus en plus gros et j'ai peur qu'ils n'exploient à l'intérieur. »
- « Personne ne me croit mais mon bras gauche et ma jambe gauche sont plus longs. Et pas de peu. Je le vois clairement. Mon frère a déjà voulu mesurer mais c'est visuel, ça ne peut pas se réduire à des mesures en centimètres. Ça ne peut pas se chiffrer. »
- « Je ne sais pas ce qu'il m'a donné à fumer, mais j'ai le souvenir complet de mon trip. Il m'a d'abord semblé que je mesurais quinze mètres de haut. Puis il s'est imposé à moi une vérité des plus surnaturelles. C'est que si je tournais ma tête à droite puis à gauche, à chaque changement de sens, je changeais d'univers. »

3

6

Changements morphologiques

- Sensations (impression) ou perception (vision) de changement d'une partie ou de tout le corps
- A type de raccourcissement, contraction, compression, élargissement, amincissement...
- De façon paroxystique : pas tout le temps, par « crises »

7

Et vous ?

- Avez-vous déjà eu l'impression que votre corps changeait, que certaines parties se raccourcissaient ou s'allongeaient ? Se comprimaient, s'élargissaient ?
- Si oui : étaient-ce plutôt des impressions, ou bien perceviez-vous réellement des modifications (par exemple, en regardant vos mains, vous les voyez transformées) ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

8

« Casper », réalisé par Brad Silberling en 1995

- [Extrait Casper.mp4](#)

9

- « Dernièrement, elle s'est ressentie quelque peu étrange, ce n'était pas vraiment elle-même, elle était comme étourdie. Hier, elle a dû regarder dans le miroir pour vérifier si son visage avait changé. »
- « Elle a vécu une expérience où son visage ressemblait à celui d'une sorcière, et n'a donc pas aimé se voir dans le miroir. »
- « Elle a vu les muscles de son cou être, étrangement saillants. »
- « Quand elle s'est regardée dans le miroir, elle a porté son attention sur un œil, qu'elle a soudain vu comme un globe dans sa tête. C'était surréaliste, et elle a senti que son visage avait changé. »

11

Femme au miroir (Picasso)



- « Je fis de mon mieux pour éviter le miroir dans la salle de bains, mais elle était là de nouveau, la femme aux yeux fous que j'avais déjà vue dans le miroir au Warnerford : les cheveux emmêlés et sales, le visage squelettique, le corps presque que des os. »
- « Au début de ma folle je me mirais et je pleurais quoi ! Dans mon regard, je me voyais pas, je me disais c'est qui cette personne, est-ce que c'est vraiment moi ou est-ce que c'est une autre personne ? »
- « Regardez cette photo. Tout le monde pense que c'est moi mais je peux vous assurer que ce n'est pas moi. C'est un clone qui me ressemble un peu mais ce n'est pas moi. »

12

Quel est le thème commun à ces vidéos, œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

- « Je passais des heures à me regarder dans le miroir sans me reconnaître. Mon regard lourd et ténébreux ne correspondait plus à l'être insouciant que j'avais été. Un inconnu se cachait dans la glace. Las, je ne me reconnaissais pas dans ce personnage. Ce mirage me faisait peur comme si un autre avait pris la gouvernance de ma spiritualité. Le miroir déformait-il la réalité ou avais-je réellement changé ? Étais-je aussi cerné ? Mais qui était cet être qui avait pris ma place ? »
- « Je dois souvent me regarder dans un miroir pour être certain que c'est bien moi la personne qui est dans ce corps. »

13

14

Phénomènes du miroir

- Regards inhabituellement fréquents et intenses dans un miroir, ou, au contraire, évitement de son propre reflet, ou enfin, regards occasionnels au cours desquels une transformation du visage est perçue
- Perception ou recherche de changement de son propre visage, ou évitement de son reflet par peur de ce qu'on y voit ou de ce qu'on pourrait y voir
- Parfois, regard de son propre reflet pour s'assurer de bien exister
- Parfois recherche d'information sur sa propre identité en regardant des photos de soi

15

Et vous ?

- Vous arrive-t-il de vous regarder fréquemment dans le miroir ? Ou au contraire, évitez-vous de vous regarder ? Percevez-vous parfois un changement dans le miroir, comme si votre visage était transformé ? Pour quelles(s) raison(s) vous regardez-vous ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

16

Autoportrait (De Chirico)



Caved (Garouste)



La tentative de l'impossible (Magritte)



Ray Man (personnage de jeu vidéo)



- « Il décrit qu'il n'a souvent pas de contact avec son côté gauche ; il ressent comme s'il n'était qu'une moitié. Cette sensation peut se propager au plus profond de son corps. »
- « Quand je regarde le bas de mon corps, je le sens constamment tordu et déplacé vers la gauche comparé au reste du corps. »
- « J'ai le sentiment que mes avant-bras droit et gauche ont été échangés l'un avec l'autre. »
- « C'est comme si son corps lui était étranger. Il sait bien que c'est son propre corps, mais ressent comme si tout ça ne tenait pas ensemble et comme si sa tête était simplement fixée au reste du corps. »

21

- « Elle s'est toujours sentie étrangère à elle-même, comme s'il existait un petit bonhomme dans sa tête, contrôlant ce grand robot. Parfois elle observe ses mains, ses bras, et a l'impression que ce ne sont pas les siens. »
- « Elle sent son utérus comme si ce n'était pas le sien, comme s'il était en quelque sorte détaché. »
- « Mon visage était creusé et je me mouvais comme si mes jambes étaient de bois. Mon visage ressemblait à (et je le ressentais comme) un masque. »
- « Là je suis en train de vous parler et je ne suis pas en mesure de vous dire si cette épaule (montre celle du clinicien) est la vôtre ou la mienne. C'est la même chose que cette cheville (montre la sienne). »

22

Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

23

Dépersonnalisation somatique (étrangeté corporelle)

- Le corps, ou certaines de ses parties sont perçues comme bizarres, étranges, sans vie, isolés, séparés, disloqués, ou n'existant pas.

24

Et vous ?

- Vous est-il déjà arrivé de ressentir certaines parties de votre corps comme bizarres, ou comme étrangères ? Ou comme séparées de vous ? Ou comme si elles étaient sans vie, ou n'existaient pas ?
- Si oui : cela concernait-il un endroit précis, ou était-ce plutôt des impressions globales ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

25

Buste de femme et autoportrait (Picasso)



Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

- « Il manque d'une auto-acceptation saine de son corps : il est difficile pour lui de posséder ce corps, d'en prendre soin sans ressentir de l'infériorité ou de la honte. Il lui est difficile de juste être dans son corps. »
- « Cela lui pose problème de réaliser qu'elle est dans son corps, elle peut parfois penser : c'est bizarre que je sois là. »
- « Il évoque un manque de cohérence, une séparation entre sa partie physique, visible par les autres, et lui-même, c'est-à-dire tout ce qui se passe dans son esprit. Il a le sentiment que son corps est comme une copropriété, quelque chose d'anonyme, à distance de lui. »
- « Pendant des années, j'avais vu mon corps comme l'endroit où j'habitais, et le vrai moi était dans mon esprit ; le corps était juste l'étui de transport, et pas un très fiable – plutôt sale, animal, peu sûr. »

27

28

Inadéquation psychophysique et clivage psychophysique

- Le corps est perçu comme « mal ajusté », parce que ressenti comme trop petit, trop grand, ou inconfortable, modifié.
- Ce phénomène peut s'accompagner d'un sentiment que l'esprit et le corps n'appartiennent pas à la même entité, comme s'ils étaient déconnectés ou indépendants l'un de l'autre.

29

Et vous ?

- Avez-vous parfois l'impression que votre corps est d'une certaine manière trop petit ou trop grand pour vous ? Ou que votre esprit et votre corps ne sont pas bien ajustés, qu'ils sont en quelque sorte déconnectés l'un de l'autre ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

30

« Retour vers le futur », réalisé par Robert Zemeckis en 1985

- [Extrait retour vers le futur.mp4](#)

31



Galatea des sphères (Dai)

Tête Raphaélesque explosant (Dali)



- « Terrifiée d'être en train de disparaître, je luttais contre les attaches avec le besoin de me convaincre que j'étais toujours là. Je rétrécis. Être attachée faisait très mal. Mais au moins la douleur signifiait que je ne m'étais pas encore vaporisée. »
- « Mon délire est retombé tout en douceur comme une plume d'oreiller. Les morceaux de mon moi ont coagulé et j'ai pu retrouver le sommeil. Tout est calme, la tempête est passée. Ce silence intérieur n'a pas d'analogie avec mon néant. Il est doux, apaisant. J'ai envie de me prélasser, de m'emmitoufler dans cette si délicieuse et si rare sensation. L'implosion est achevée. Je suis là, en moi, je sens mon corps et ses frontières. C'est merveilleux. »

34

Quel est le thème commun à ces vidéos, œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

35

Désintégration corporelle

- Impression de dissolution ou de désintégration corporelle, comme si le corps se disloquait, tombait en morceaux ou disparaissait.

36

Et vous ?

- Avez-vous déjà eu le sentiment que votre corps se désintégrait, ou qu'il tombait en morceaux, ou qu'il disparaissait ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

37

Sans titre (Katharina, collection de Lausanne)



Mann Frau (Katharina, collection de Lausanne)



- « J'avais la sensation bizarre de savoir où mon corps se trouvait en relation avec la pièce, et j'étais profondément conscient de mon poids et de l'espace rempli par mon corps [...]. Parfois la nourriture avait un goût bizarre, me portant à croire qu'elle avait été trafiquée d'une manière ou d'une autre. Je cherchais des raisons à ce pourquoi je ressentais mon corps et mon esprit de façon si étrange. La suspicion que j'éprouvais à ce stade était légère, un simple avant-goût des choses à venir. »
- « Elle sent son utérus comme si ce n'était pas le sien, comme s'il était en quelque sorte détaché. »
- « Je peux sentir le sang circuler sous ma peau. »
- « Je sentis mon cœur une fois à gauche, une fois à droite, comme pour un battement pour Misha, un battement pour Cédric. »

40

Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

41

Spatialisation des expériences corporelles

- Le corps ou ses différentes parties est vécu comme un objet aux propriétés physiques et spatiales, alors que le corps propre, où siègent des sensations et des émotions, est relégué au second plan.
- Sensations du fonctionnement des organes, de certaines parties du corps ou de certains mécanismes physiologiques (circulation du sang), qui sont normalement silencieux

42

Et vous ?

- Avez-vous parfois la sensation que vos expériences sont localisées à certains endroits de votre corps en particulier ? Vous arrive-t-il de ressentir le fonctionnement de vos organes (par exemple vos battements de cœur, le sang qui circule sous votre peau...) ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

43

Découverte (Magritte)



- « Ma tête est si chaude à l'intérieur que c'en est douloureux. »
- « Parfois la nourriture avait un goût bizarre, me portant à croire qu'elle avait été trafiquée d'une manière ou d'une autre. Je cherchais des raisons à ce pourquoi je ressentais mon corps et mon esprit de façon si étrange. La suspicion que j'éprouvais à ce stade était légère, un simple avant-goût des choses à venir. »
- « C'est comme une overdose de moultarde chinoise qui vous brûlerait le cerveau au-delà de la limite externe de vos nasaux. »
- « Parfois les questions me donnent le vertige, je me demande est-ce que je ne vais pas tomber. Plus on se pose des questions, plus on a ces vertiges. »
- « Parfois j'avais l'impression que je me soulevais de terre, c'est impressionnant hein, tu t'accroches au bois de la porte pour te rattraper. »

45

- « Déjà vers l'âge de huit ans, j'avais beaucoup d'impressions, des couleurs bizarres, des sensations sur ma peau, des trucs pas normaux. »
- « J'ai parfois des picotements, des lancements dans les doigts et dans les jambes. Enfin, des picotements... Oui, c'est ce qui devrait s'en rapprocher le plus. J'ai des douleurs de névralgie dans la poitrine quand j'ai des angoisses ou de l'énerverment, parfois aussi dans les pieds, pourtant la prise de sang est normale, y'a pas d'inflammation, je ne comprends pas. Mais bon tout laisse des traces dans le corps, la nourriture, les chocs émotionnels. »
- « Je ferme les yeux. Explosion des sens. J'ai chaud, 150 bpm d'une musique épiléptique m'envoûtent et me transpercent de part en part. Énergie fébrile qui circule. Je quitte mon corps et les dunes de la plage, en apesanteur au-dessus de la foule amassée. Je flotte et m'en vais rejoindre un tout pour ne faire plus qu'un. »

46

- « Être ou ne pas être ? Cette question, je la vis au quotidien. Je suis psychotique, j'affronte l'inexistence au minimum quatre heures par jour. Implorer, fondre ou disparaître au-dedans de soi, je connais. C'est à croire qu'un film d'horreur est projeté dans mon corps. D'abord, des tressaillements dans les jambes, puis des ondes glaciales qui grimpent lentement le long de mes cuisses, encerclent les hanches et achevent leur course dans le plexus solaire. Cette sensation m'envahit chaque jour, implacable. Je vais éclater en morceaux, mon corps ne fera plus frontière, je vais me déverser dans la pièce. Moi, la table et les chaises, nous ne formerons plus qu'un. Je suis un puzzle auquel il manque des pièces, un morceau de fromage plein de trous. »

47

- « Le néant ne m'abandonne jamais, il s'absente. Il veille toujours à me rappeler qu'il m'attend. Il me glace, c'est sa marque de fabrique, le sceau qu'il inflige à son esclave. Le froid du néant est unique. J'ai testé les bouillottes, les couches de couvertures, les bains très chauds et les thermos remplis de tisanes. Mais rien n'y fait. Ce froid n'a pas d'entité physique. Ce n'est pas le symptôme d'une grippe. C'est quelque chose qui vient d'ailleurs, d'outre-tombe. Mon maître n'a pas de nom. Il est en moi, il me ronge petit à petit pour y implanter du vide. »

48

Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

49

Expériences cénesthésiques

- Sensations, douleurs corporelles inhabituelles, étranges : engourdissements, raideurs, fourmillements
- Sensations douloureuses inhabituelles dans une zone précise
- Sensation corporelle mobile
- De type électrique, thermique, de mouvement, de tiraillement, de pression
- Sensations de pesanteur, de légèreté, de vide de chute, d'effondrement, de lévitation, d'élévation, de vertige
- Sensations douloureuses provoquées par une stimulation sensorielle ou tactile
- « Crise dysesthésique » : sensibilité corporelle perturbée, avec les sensations physiques d'une attaque de panique et une peur de mourir, pouvant durer de quelques secondes à plusieurs minutes

50

Et vous ?

- Vous arrive-t-il de ressentir des sensations physiques inhabituelles comme des fourmillements, des raideurs, de l'engourdissement ? Des sensations de chaleur ou de froid, des douleurs difficiles à expliquer ? Ou l'impression d'être anormalement léger ou au contraire très lourd, ce genre de choses ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

51

- « Le patient a l'impression que son corps se balance, ou que sa jambe s'agite. »
- « Je marche, je marche... et un moment, je n'y arrive plus. Je suis alors incapable de mettre un pied à la suite de l'autre. »
- « Je ne pouvais plus bouger du tout. Chaque geste était tellement lourd de sens que ça ressemblait à une otite interne du cerveau. »
- « Parfois, subitement, je n'ai plus de force dans les jambes. Je dois m'asseoir. Si je suis en rue, je m'assieds par terre et je dois alors me concentrer sur l'ensemble de mon corps. Je dois analyser ma faiblesse pour pouvoir l'affronter. »

52

- « Paranoïaque j'étais, sur le déclin je marchais, sans me rendre compte que mon cerveau et mon corps ne m'obéissaient plus ! Comme si un brouillard, posé sur mes sens, sur mes yeux, sur ma capacité de raisonnement, déformait la réalité. Ce que j'ai vécu pourrait s'apparenter à une réalité clivée, une vérité brouillée. De facto, ma vue n'était pas troublée, ni même altérée, (je voyais bien la police patrouiller) c'est son analyse qui interférait la réalité (j'étais persuadé que les flics me menaçaient). Ma vision des choses, mon interprétation étant déformées par un nuage épais de matière. »

53

- « A l'entraînement, je devais faire un saut en hauteur, je suis super habituée. Et tout à coup je me suis trouvée comme paralysée, c'était trop bizarre, j'étais prise de l'intérieur, complètement concentrée sur toutes les actions que mes neurones devraient réaliser pour faire ce p... de saut. C'est comme si je ne pouvais plus laisser faire la nature, je devais moi-même envisager toutes les réactions chimiques et tout, c'est impossible. J'étais complètement bloquée. »

54

Quel est le thème commun à ces œuvres et à ces différents extraits de témoignages ?

Perturbations motrices

- « Pseudo-mouvements corporels » : sensation de mouvements du corps ou d'une de ses parties alors qu'il n'y en a pas
- « Interférence motrice » (= tics) : mouvements, paroles, cris, grimaces... qui se produisent de façon non volontaire ou contre la volonté, non considérés comme influencés ou réalisés par des forces extérieures.
- « Blocage moteur » : difficulté voire impossibilité d'effectuer des mouvements volontaires ou de parler, sous forme de « crise ». Peut aller jusqu'au blocage complet.

55

56

Perturbations motrices

- « Sentiment d'une parésie motrice » : sensation subite de faiblesse des bras ou des jambes, d'un seul ou des deux côtés, pouvant apparaître en « crise », mais également sur le plus long terme (plusieurs semaines)
- « Perte des automatismes moteurs » : des actions courantes, habituelles et quotidiennes, qui étaient réalisées de façon automatique, ne peuvent plus être accomplies, ou alors demandent un effort important de volonté et de concentration et prennent plus de temps qu'avant. (ex : s'habiller, se laver, se raser, se coiffer, faire du vélo, tricoter, cuisiner...)

57

Et vous ?

- Ressentez-vous parfois comme des mouvements dans votre corps, sans que pourtant ces mouvements se produisent ? Ou au contraire, des mouvements se produisent-ils sans que vous les ayez vraiment décidés ? Êtes-vous parfois comme bloqué physiquement, incapable par exemple de parler ou d'écrire, comme si votre corps ne savait plus comment il devait faire ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

58

Quel est le thème commun à ces œuvres et ces différents extraits de témoignages ?

- « Lorsque vous bougez votre épaule, je ne sais pas dire si c'est la vôtre ou la mienne qui bouge. »
- « A l'époque, où je me rendais occasionnellement au cabinet d'une psychiatre, se déroulait régulièrement la même scène. Il arrivait un moment où la psy se grattait le visage du bout des doigts. Je ressentais alors une démangeaison et me grattais moi aussi, presque simultanément. Nous nous grattions à l'unisson, à l'image de vieux singes qui se font la grimace, museau contre museau. Faire corps avec mon entourage, m'imbriquer dans la psychologie de mes proches, me diluer à l'extérieur, ou imposer en mille morceaux, telle était la règle. »

59

60

Expérience mimétique (résonnance entre son propre mouvement et celui d'autrui)

- En cas de mouvement, sensation que les objets ou les êtres vivants sont agités de pseudo-mouvements, ce qui peut entraîner un évitement du mouvement, une envie d'arrêter de bouger.
- Sensation d'un lien étrange entre ses propres mouvements et ceux des objets/des autres, comme s'ils étaient simultanés ou se succédaient.

61

Et vous ?

- Ressentez-vous parfois comme un mélange entre vous et la personne avec qui vous parlez ? Comme si vous n'étiez pas très sûr de ce qui vient de vous et ce qui vient d'elle ?
- Cela entraîne-t-il une gêne dans votre quotidien ?
- Quelles stratégies efficaces avez-vous réussi à mettre en place pour y faire face ?

62

Tâche à domicile

- Distribution de la liste des étrangetés abordées dans cette séance, avec leurs descriptions.
- Temps de débriefing sur les stratégies de coping évoquées par les participants.
- Dans votre quotidien, essayez de repérer les étrangetés que nous avons vu ensemble aujourd'hui.
- Essayez d'appliquer les stratégies évoquées par les membres du groupe pour y faire face. Si vous avez d'autres idées de stratégies, n'hésitez pas à les essayer.
- Nous en discuterons au début de la prochaine séance.

63

Sources

- Schizophrénie, conscience de soi, intersubjectivité – Englebert et Valentiny, 2017
- Dialogue avec moi-même – Un schizophrène témoin – Polo Tonka, 2013
- EASE – Parnas et al., traduction de Cermolacce et Bovet
- The Center Cannot Hold – Elyn Saks, 2007, traduction d'Englebert et Valentiny
- Obscure clarté – Schizophrénia – Florent Babilotte, 2014
- Je suis un puzzle – Camille Baumann (Doués de folie – Récits à bascule – Nathalie Narbel et Samia Richie, 2018)
- Recovered, not cured – Richard McLean, 2003, traduction d'Englebert et Valentiny
- The quiet room – Lori Schiller, 1994, traduction d'Englebert et Valentiny
- L'Éclipse, une bouffée délirante – Julia Gradel, 2016
- Ensemble on aboie en silence – Guillaume et Thibault Tranchant, 2020
- Maladie onirique – Jacques François (Doués de folie – Récits à bascule – Nathalie Narbel et Samia Richie, 2018)

64

IV– Discussion

A – Poursuite du développement du programme

1 – Écriture des séances restantes

Il nous semble pertinent de poursuivre la rédaction des séances afin d’avoir un programme abouti. Il paraît également primordial de développer un document d’information à destination du patient, ainsi qu’un livret patient résumant les messages clés, et un questionnaire de satisfaction.

Un travail de recherche cinématographique, littéraire, pictural, voire vidéoludique semble intéressant à poursuivre, afin de varier les illustrations aux différents items, de façon à obtenir un programme le plus accessible et ludique possible, favorisant l’attention des participants et leur implication dans le partage de leurs expériences personnelles. Il pourrait être pertinent d’élargir les recherches d’extraits littéraires au champ de la poésie et de littérature de façon plus générale, sans se limiter à des autobiographies de personnes souffrant de schizophrénie.

2 – Évaluation du programme par les patients

La mobilisation de patients témoins afin de choisir les médias pertinents et plus généralement, d’évaluer la pertinence du programme nous semble nécessaire. L’organisation d’un groupe de travail de patients afin de réaliser un quick audit permettrait d’améliorer le programme, notamment en le recentrant sur leurs attentes.

B – Autres échelles d’exploration des troubles du self minimal dans la schizophrénie

Nous aurions pu compléter ce programme de psychoéducation avec le contenu d’autres échelles explorant les troubles du self minimal ou d’autres troubles expérientiels subtils dans la schizophrénie.

1 – Échelle de Bonn d'évaluation des symptômes de base (Bonn Scale for Assessment of Basic Symptoms, BSABS)

Développée par Klosterkötter et al, à travers un entretien semi-structuré, elle explore les symptômes de base décrits par Huber (que nous avons abordés précédemment), dont certains semblent spécifiques à la schizophrénie. Ce sont des altérations subtiles, affectives, cognitives, perceptives, motrices et corporelles, qui correspondent à des anomalies de l'expérience de soi, notamment des perturbations de la conscience et de l'action et des expériences corporelles altérées. On peut par exemple citer les phénomènes d'interférence de la pensée, les blocages moteurs, la pression de la pensée, la sensibilité au bruit, la persévération obsessionnelle de pensées. (11,12,18,57,58)

Schultze-Lutter a mis en avant l'intérêt d'intégrer ces symptômes de base dans l'éducation du patient et de ses proches, afin de permettre l'acquisition d'une meilleure compréhension de l'évolution de la maladie. (18)

2 – Échelle d'exploration des anomalies de l'expérience du monde (Examination of Anomalous World Experience, EAWWE)

Développée par Sass et al., elle permet l'exploration des anomalies de l'expérience du monde à travers un entretien semi-structuré, avec une approche phénoménologique. Elle est composée de 75 items, dont certains recourent ceux de l'échelle EASE et de l'échelle de Bonn, répartis en six différents domaines tels que l'espace et les objets, le temps et les événements, les autres personnes, le langage, l'atmosphère et l'orientation existentielle. Bien qu'elle ne se veuille pas spécifique de la schizophrénie, les auteurs rapportent qu'elle est principalement orientée vers les anomalies de l'expérience qui y sont décrites. Englebert et al. émettent l'hypothèse qu'elle pourrait être utilisée afin d'apporter des précisions sur les troubles repérés au cours de la passation de l'échelle EASE. En effet les anomalies de l'expérience de soi et les anomalies de l'expérience du monde sont interconnectées et se recourent parfois. (33,34)

Il est à noter que certains items, non spécifiques de la schizophrénie et retrouvés dans d'autres pathologies psychiatriques, ont néanmoins été inclus dans l'échelle EAWWE car retrouvés de façon fréquente dans les troubles du spectre de la schizophrénie. (33)

3 – Échelle d'exploration des anomalies de l'imagination (Examination of Anomalous Fantasy and Imagination)

Développée par Rasmussen et al., elle permet l'exploration des anomalies de l'imagination à travers un entretien semi-structuré, avec une approche phénoménologique. Elle est composée de 16 items interdépendants, dont certains sont subdivisés en sous-items, et dont certains recourent ceux de l'échelle EASE, de l'échelle de Bonn et de l'échelle EAWE. Elle décrit certains aspects de l'imagination tels que l'incapacité à contrôler les images mentales, leur contenu pouvant être violent, les émotions intenses pouvant y être associées. Elle ne se veut pas spécifique de la schizophrénie. (59,60)

Comme pour l'échelle EASE, un accent est mis sur l'importance de la métaphore, mais également sur le fait que ce qui peut sembler être une métaphore est simplement une façon concrète de verbaliser une anomalie de l'expérience. (59)

C – Évaluation de l'efficacité

Il serait intéressant de se questionner sur l'évaluation de l'efficacité de ce programme et sur les marqueurs ou variables en témoignant. Les aspects à évaluer pourraient être l'alliance thérapeutique, la qualité de vie, l'insight, la diminution des hospitalisations, le rétablissement, l'observance au traitement médicamenteux mais également l'avis des proches du patient.

Du fait de l'orientation phénoménologique de notre programme, il semble pertinent d'utiliser un outil basé sur une perspective en première personne, comme une échelle de stratégie de coping, dont le développement pourrait être le sujet d'un autre travail de thèse.

La narrativité pourrait également être évaluée au décours du programme, via des échelles déjà existantes, dont la passation se fait généralement sous la forme d'entretien semi-structurés. Citons notamment l'Indiana Psychiatric Illness Interview, qui explore l'histoire de vie, les effets de la maladie sur l'existence, la maîtrise de la maladie, les attentes sur ce qui va persister et ce qui va changer en termes de développement personnel et psychologique. (17)

Le fonctionnement métacognitif et son évolution pourrait être évalué par le biais d'un entretien semi-directif, l'Indiana Illness Interview (IPII), qui suscite un récit sur soi et sur la maladie, puis par une échelle d'évaluation de la métacognition, la Metacognition Assessment

Scale (MAS), initialement conçue pour « détecter des changements dans l'aptitude des personnes souffrant de troubles sévères de la personnalité à développer une pensée sur leurs propres pensées, en évaluant les transcriptions de session de psychothérapie ». (29)

Une autre méthode d'évaluation pourrait être centrée sur l'évolution de l'auto-stigmatisation, en recherchant un changement de regard du patient sur la maladie et sur lui-même.

D – Limites

Du fait de l'hétérogénéité d'expression des troubles du self minimal dans la schizophrénie, il est à envisager que les illustrations de certains items ne fassent pas écho à des expériences vécues chez certains patients. Il semble cependant exister un « noyau » commun à toutes les personnes souffrant de schizophrénie. Il serait donc pertinent de constituer les groupes de participants en fonction des troubles communs repérés au cours de la passation de l'échelle EASE, réalisée en amont, afin de favoriser les échanges autour des expériences anormales de l'expérience de soi. (8,34)

De plus, du fait de la nature préreflexive de certaines anomalies du self minimal dans la schizophrénie, il semble nécessaire que les participant aient un niveau d'introspection et un niveau d'expression verbale suffisant afin de repérer et d'exprimer correctement leurs vécus en lien avec les anomalies de l'expérience. (34)

Sass et al. mettent également en avant le fait que les personnes souffrant de schizophrénie pourraient vivre les descriptions et les questions en lien avec les anomalies de l'expérience de soi comme une effraction dans leur vie privée, ou seraient mal à l'aise à l'idée d'évoquer des phénomènes intimes et étranges. Ils insistent donc sur la nécessité d'avoir une approche neutre, non-jugeante et dénuée de curiosité ou de voyeurisme. (33)

E – Critique du modèle « ipséité/hyperréflexivité »

Mishara a exprimé son désaccord avec le modèle présenté par Sass, en présentant un modèle alternatif : l'approche phénoménologique existentielle. Selon lui, en accord avec

Gruhle, le modèle ipséité/hyperréflexivité développe des concepts trop généraux et décrit le Soi comme une représentation et non comme un processus d'origine neurobiologique. (61,62)

F – Ouverture du programme aux proches

Une séance du programme pourrait-être consacrée à l'éducation des proches des participants, avec pour objectif une meilleure compréhension des vécus expérientiels et de leur rapport au monde et à autrui.

G – Risques de l'approche psychoéducative

Martin et al. mettent en avant qu'une utilisation excessive de la psychoéducation est « susceptible d'induire une confrontation trop directe à la réalité du trouble, à ses conséquences et à la stigmatisation sociale. Le risque est alors de majorer des phénomènes tels que la dépression et le risque suicidaire ». Cette approche doit donc être encadrée et utilisée par des thérapeutes attentifs aux ressources des personnes afin « d'échapper au risque d'une systématisation à l'extrême des démarches informatives qui échoueraient à prendre en compte les demandes et les ressources individuelles de chaque patient ». (17)

V – Conclusion

L'approche phénoménologique en psychiatrie, et plus précisément dans la schizophrénie, bien qu'ancienne, a connu un nouvel essor ces dernières années, avec le développement d'outils permettant une approche de la maladie en première personne. Sa clinique constitue les fondements de l'expérience psychiatrique dans la vie quotidienne et semble riche en termes de pistes cliniques et thérapeutiques.

Les anomalies de l'expérience de soi semblant constantes dans la schizophrénie, l'objectif de ce travail de thèse était de développer un programme de psychoéducation centré sur la perception subjective de la symptomatologie, à travers diverses illustrations appartenant à divers médias, en s'orientant sur une perspective de rétablissement. Nous avons donc rédigé une « séance type » traitant des expériences corporelles, que nous avons illustré avec des

œuvres d'art picturales, des extraits d'autobiographies de personnes souffrant de schizophrénie et des extraits de long-métrages.

Il sera nécessaire de poursuivre le développement de ce programme, en structurant plus précisément les séances, en illustrant les autres items de l'échelle EASE, en le soumettant à l'évaluation de personnes souffrant de schizophrénie, en le testant sur des groupes de patients, et en évaluant son efficacité en termes d'échanges entre pairs de stratégies de coping sur les troubles de l'expérience de soi, et plus généralement, en termes de rétablissement.

Annexe

Séance X : Expériences corporelles

On éprouve normalement une unité et une cohérence du corps et de l'esprit, avec des oscillations normales entre le corps « dans lequel on vit » et le corps en tant qu'objet physique. L'expérience corporelle est simultanément objet et sujet.

Changements morphologiques

Sensations (impression) ou perception (vision) de changement d'une partie ou de tout le corps
A type de raccourcissement, contraction, compression, élargissement, amincissement...
De façon paroxystique : pas tout le temps, par « crises »

Stratégies de coping évoquées en séance :

Phénomènes du miroir

Regards inhabituellement fréquents et intenses dans un miroir, ou, au contraire, évitement de son propre reflet, ou enfin, regards occasionnels au cours desquels une transformation du visage est perçue

Perception ou recherche de changement de son propre visage, ou évitement de son reflet par peur de ce qu'on y voit ou de ce qu'on pourrait y voir

Parfois, regard de son propre reflet pour s'assurer de bien exister

Parfois recherche d'information sur sa propre identité en regardant des photos de soi

Stratégies de coping évoquées en séance :

Dépersonnalisation somatique (étrangeté corporelle)

Le corps, ou certaines de ses parties sont perçues comme bizarres, étranges, sans vie, isolés, séparés, disloqués, ou n'existant pas.

Stratégies de coping évoquées en séance :

Inadéquation psychophysique et clivage psychophysique

Le corps est perçu comme « mal ajusté », parce que ressenti comme trop petit, trop grand, ou inconfortable, modifié.

Ce phénomène peut s'accompagner d'un sentiment que l'esprit et le corps n'appartiennent pas à la même entité, comme s'ils étaient déconnectés ou indépendants l'un de l'autre.

Stratégies de coping évoquées en séance :

Désintégration corporelle

Impression de dissolution ou de désintégration corporelle, comme si le corps se disloquait, tombait en morceaux ou disparaissait.

Stratégies de coping évoquées en séance :

Spatialisation des expériences corporelles

Le corps ou ses différentes parties est vécu comme un objet aux propriétés physiques et spatiales, alors que le corps propre, où siègent des sensations et des émotions, est relégué au second plan.

Sensations du fonctionnement des organes, de certaines parties du corps ou de certains mécanismes physiologique (circulation du sang), qui sont normalement silencieux

Stratégies de coping évoquées en séance :

Expériences cénesthésiques

Sensations, douleurs corporelles inhabituelles, étranges : engourdissements, raideurs, fourmillements

Sensations douloureuses inhabituelles dans une zone précise

Sensations corporelles mobiles

De type électrique, thermique, de mouvement, de tiraillement, de pression

Sensations de pesanteur, de légèreté, de vide de chute, d'effondrement, de lévitation, d'élévation, de vertige

Sensations douloureuses provoquées par une stimulation sensorielle ou tactile

« Crise dysesthésique » : sensibilité corporelle perturbée, avec les sensations physiques d'une attaque de panique et une peur de mourir, pouvant durer de quelques secondes à plusieurs minutes

Stratégies de coping évoquées en séance :

Perturbations motrices

« Pseudo-mouvements corporels » : sensation de mouvements du corps ou d'une de ses parties alors qu'il n'y en a pas

« Interférence motrice » (\approx tics) : mouvements, paroles, cris, grimaces... qui se produisent de façon non volontaire ou contre la volonté, non considérés comme influencés ou réalisés par des forces extérieures.

« Blocage moteur » : difficulté voire impossibilité d'effectuer des mouvements volontaires ou de parler, sous forme de « crise ». Peut aller jusqu'au blocage complet.

« Sentiment d'une parésie motrice » : sensation subite de faiblesse des bras ou des jambes, d'un seul ou des deux côtés, pouvant apparaître en « crise », mais également sur le plus long terme (plusieurs semaines)

« Perte des automatismes moteurs » : des actions courantes, habituelles et quotidiennes, qui étaient réalisées de façon automatique, ne peuvent plus être accomplies, ou alors demandent un effort important de volonté et de concentration et prennent plus de temps qu'avant. (ex : s'habiller, se laver, se raser, se coiffer, faire du vélo, tricoter, cuisiner...)

Stratégies de coping évoquées en séance :

Expérience mimétique (résonnance entre son propre mouvement et celui d'autrui)

En cas de mouvement, sensation que les objets ou les êtres vivants sont agités de pseudo-mouvements, ce qui peut entraîner un évitement du mouvement, une envie d'arrêter de bouger.

Sensation d'un lien étrange entre ses propres mouvements et ceux des objets/des autres, comme s'ils étaient simultanés ou se succédaient.

Stratégies de coping évoquées en séance :

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. ALD n°23 - Schizophrénies [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 27 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_565630/fr/ald-n23-schizophrénies
2. Inserm. Schizophrénie [Internet]. Inserm - La science pour la santé. 2020 [cité 27 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrénie>
3. American Psychiatric Association. DSM - 5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5ème édition. Elsevier Masson; 2015. 1176 p.
4. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. WHO Library; 1992. 377 p.
5. Parnas J, Handest P. Phenomenology of anomalous self-experience in early schizophrenia. *Compr Psychiatry*. avr 2003;44(2):121-34.
6. Martin B, Piot MA. Approche phénoménologique de la schizophrénie. *L'information psychiatrique*. 2011;87(10):781-90.
7. Lauveng A. Demain j'étais folle : Un voyage en schizophrénie. 1ère édition. Autrement; 2014. 268 p.
8. Englebert J, Valentiny C. Schizophrénie, conscience de soi, intersubjectivité. 1ère édition. Belgique: deboeck supérieur; 2017. 250 p.
9. Cermolacce M, Martin B, Naudin J. Approche phénoménologique en psychiatrie. *EMC - Psychiatrie*. 2015;13(1):1-18.
10. Charbonneau G. Psychiatrie phénoménologique et existentielle - ClinicalKey Student. *EMC - Psychiatrie*. 2014;30(3):1-13.
11. Martin B. Self minimal et schizophrénie. *Psychiatrie*. 2016;32(3):1-12.
12. Parnas J, Henriksen MG. Disordered self in the schizophrenia spectrum: a clinical and research perspective. *Harv Rev Psychiatry*. oct 2014;22(5):251-65.
13. Parnas J. A Disappearing Heritage: The Clinical Core of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1 nov 2011;37(6):1121-30.
14. Englebert J, Stanghellini G, Valentiny C, Follet V, Fuchs T, Sass L. Hyper-réflexivité et perspective en première personne : un apport décisif de la psychopathologie phénoménologique contemporaine à la compréhension de la schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique*. 1 janv 2018;83(1):77-85.
15. Cermolacce M, Naudin J, Parnas J. The « minimal self » in psychopathology: re-examining the self-disorders in the schizophrenia spectrum. *Conscious Cogn*. sept 2007;16(3):703-14.
16. Sass LA. Altération du self et schizophrénie : structure, spécificité, pathogénèse. (Problèmes actuels, nouvelles orientations). *Recherches en psychanalyse*. 2013;16(2):111-26.
17. Martin B, Franck N. Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique*. 1 janv 2013;78(1):21-40.
18. Schultze-Lutter F. Subjective symptoms of schizophrenia in research and the clinic: the basic symptom concept. *Schizophr Bull*. janv 2009;35(1):5-8.
19. Nordgaard J, Henriksen MG, Jansson L, Handest P, Møller P, Rasmussen AR, et al. Disordered Selfhood in Schizophrenia and the Examination of Anomalous Self-Experience: Accumulated Evidence and Experience. *Psychopathology*. 2021;54(6):275-81.
20. Sass L, Borda JP, Madeira L, Pienkos E, Nelson B. Varieties of Self Disorder: A Bio-Pheno-Social Model of Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 6 juin 2018;44(4):720-7.

21. Parnas J, Møller P, Kircher T, Thalbitzer J, Jansson L, Handest P, et al. EASE : Évaluation des Anomalies de l'Expérience de Soi#. *L'Encéphale*. 1 déc 2012;38:S121-45.
22. Petitjean F, Hodé Y, Tramier V. Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*. 1 janv 2014;37-291-A20.
23. Franck N. Réhabilitation psychosociale. *EMC - Psychiatrie*. 2020;37-800-A-30.
24. Hervieux C, Gendron AM, Lançon C, Martano B, Umidon G. Un nouveau programme psychoéducatif, le programme de renforcement de l'autonomie et des capacités sociales (Pracs). *L'information psychiatrique*. 2007;83(4):277-83.
25. Raffard S, Bayard S, Capdevielle D, Garcia F, Boulenger JP, Gely-Nargeot MC. La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie : une revue critique: Partie I : insight et schizophrénie, caractéristiques cliniques de l'insight. *L'Encéphale*. 1 déc 2008;34(6):597-605.
26. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*. 2012;88(4):257-66.
27. Franck N. Thérapies comportementales et cognitives dans la schizophrénie - ClinicalKey Student. *Psychiatrie*. 2015;32(1):1-9.
28. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 12 août 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
29. Lysaker PH, Erickson M, Buck KD, Dimaggio G. Les rapports entre métacognition, cognition et fonctionnement dans la schizophrénie : données issues de l'étude de récits personnels. *L'information psychiatrique*. 2012;88(4):267-77.
30. Manoli R, Franck N. Remédiation cognitive dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*. 2021;37-820-A-55.
31. Moe AM, Docherty NM. Schizophrenia and the sense of self. *Schizophr Bull*. janv 2014;40(1):161-8.
32. Quiles C. Manuel d'éducation thérapeutique. 1ère édition. Paris: Ellipses Editions; 2020. 318 p.
33. Sass L, Pienkos E, Skodlar B, Stanghellini G, Fuchs T, Parnas J, et al. EAWE: Examination of Anomalous World Experience. *Psychopathology*. 2017;50(1):10-54.
34. Englebert J, Monville F, Valentiny C, Mossay F, Pienkos E, Sass L. Anomalous Experience of Self and World: Administration of the EASE and EAWE Scales to Four Subjects with Schizophrenia. *Psychopathology*. 2019;52(5):294-303.
35. Babillote F. *Obscure Clarté - Schizophrénia*. 2ème édition. Editions L'Autre; 2014. 355 p.
36. Bélanger M. *Moi, Martin Bélanger, 34 ans, schizophrène*. Les éditions de l'homme; 132 p.
37. Chardin C. *Mi-ombre, mi-lumière*. Les Editions du Panthéon; 2017. 61 p.
38. Chardin C. *Sans ailes - Les poèmes d'une schizophrène*. Les Editions du Panthéon; 2019. 45 p.
39. Cognon S. *Je reviens d'un long voyage - Candide au pays des schizophrènes*. 1ère édition. Paris: Editions Frison-Roche; 2017. 76 p.
40. Collinet P. *Le Bouddha schizophrène*. Amazon Italia; 2019. 162 p.
41. de Vilmorin M. *Les Lunatiques - Mon séjour chez les fous*. Bayard Editions; 2018. 158 p.

42. Narbel N, Richle S, Baumann C, Berchten J, Christiansen C, Dillmann D, et al. Doués de folie - Récits à bascule. 1ère édition. Paris: Editions du Cerf; 2006. 194 p.
43. Tonka P. Dialogue avec moi-même - Un schizophrène témoigne. 1ère édition. Paris: Odile Jacob; 2013. 227 p.
44. Tranchant G. Ensemble, on aboie en silence. 1ère édition. Paris: Wagram livres et HarperCollins France; 2021. 179 p.
45. Gradel J. L'Eclipse, une bouffée délirante. Edilivre; 2016. 119 p.
46. Jault H. L'homme des brouillards. Librinova; 2020. 262 p.
47. Léanne. La montagne escarpée. GRRR...ART éditions; 2018. 53 p.
48. Berne J. Cahier Jean Dubuffet. Paris: L'Herne; 1973. 437 p. (Cahiers de l'Herne).
49. Prinzhorn H. Artistry of the mentally ill. 1ère édition. New York: Springer Science+Business Media, LLC; 1972. 312 p.
50. Collection de l'Art Brut [Internet]. Art Brut. [cité 28 août 2022]. Disponible sur: <https://www.artbrut.ch/>
51. McLean R. Recovered, not cured - a journey through schizophrenia. 1ère édition. Allen & Unwin; 2005. 192 p.
52. Skhizein [Internet]. 2008. Disponible sur: <https://vimeo.com/36824575>
53. The Truman Show. Scott Rudin Productions, Paramount Pictures; 1998.
54. Le Nombre 23. 2007.
55. Casper. 1995.
56. Retour vers le futur. 1985.
57. Vollmer-Larsen A, Handest P, Parnas J. Reliability of measuring anomalous experience: the Bonn Scale for the Assessment of Basic Symptoms. *Psychopathology*. 2007;40(5):345-8.
58. Ebel H, Gross G, Klosterkötter J, Huber G. Basic symptoms in schizophrenic and affective psychoses. *Psychopathology*. 1989;22(4):224-32.
59. Rasmussen AR, Stephensen H, Parnas J. EAFI: Examination of Anomalous Fantasy and Imagination. *Psychopathology*. 2018;51(3):216-26.
60. Rasmussen AR, Stephensen H, Nordgaard J, Parnas J. A Phenomenological Approach to Psychopathology of Imagination: Development of a Descriptive Instrument - Examination of Anomalous Fantasy and Imagination. *Psychopathology*. 2018;51(3):210-5.
61. Mishara AL, Lysaker PH, Schwartz MA. Self-disturbances in schizophrenia: history, phenomenology, and relevant findings from research on metacognition. *Schizophr Bull*. janv 2014;40(1):5-12.
62. Mishara AL. Is minimal self preserved in schizophrenia? A subcomponents view. *Conscious Cogn*. sept 2007;16(3):715-21.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, somewhat abstract shape with a vertical line on the left and a curved line on the right.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

HARDY Antoine

100 pages – 4 figures

Résumé :

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique qui touche plus d'un demi-million de français. Elle est source de handicap pour ceux qui en souffrent.

Les critères diagnostiques actuels de la schizophrénie reposent sur la triade désorganisation, symptomatologie positive et symptomatologie négative. Ces critères s'intègrent dans une perspective en troisième personne, et ne tiennent pas compte du ressenti et des expériences des personnes souffrant de cette maladie.

Une équipe Danoise a développé une échelle d'exploration des troubles du self minimal dans la schizophrénie, basée sur des critères s'intégrant dans une perspective en première personne, avec une approche phénoménologique inspirée de descriptions de psychiatres du début du XX^{ème} siècle. Nommée « Examination of Anoumalous Self-Experience » (EASE), elle explore la cognition et le cours de la conscience, les troubles de la conscience de soi et de la présence, les expériences corporelles, les troubles de la démarcation de soi (ou transitivity) et la réorientation existentielle.

Nous faisons l'hypothèse qu'il est possible de construire un programme de psychoéducation centré sur les vécus « en première personne » associés à la schizophrénie, à l'aide des items de l'échelle EASE.

La thèse est un travail préalable de recherche bibliographique et de construction de ce nouvel outil de soin qui s'appuie sur des extraits de biographies de personnes souffrant de schizophrénie, d'œuvres d'art brut ou d'art moderne, ainsi que des extraits de courts ou longs-métrages. Ce travail s'intègre plus largement dans une approche orientée vers le rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie.

Mots clés : self minimal ; phénoménologie ; rétablissement ; EASE ; psychoéducation

Jury :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Directeur de thèse : Docteur Jérôme GRAUX

Membres du Jury : Professeur Wissam EL-HAGE

Docteur Sandrine COGNET

Date de soutenance : 18 octobre 2022