

Annexe pêle-mêle

Hypermanie + autre chose

Dépression. Chute libre. L'angoisse, mes angoisses m'ont dirigée vers la dépression et l'ont accompagnée.

- **Facteurs qui ont contribué à faire tomber mes angoisses**

- ✚ La suggestion d'accoucher sous X m'a projetée dans l'imaginaire sur un autre conflit et j'ai trouvé cette perspective bien pire à supporter. Avec le recul, je suis persuadée que c'est un des éléments qui ont commencé à amorcer ma remontée. J'en ai voulu longtemps à ma sœur de m'avoir suggéré ça, d'avoir osé l'imaginer. Maintenant, je me rends compte à quel point cette suggestion m'a été utile, même si cela a été dur à digérer. Je tiens à la remercier une fois de plus pour avoir eu le courage de me le dire, mais aussi pour en avoir supporté les conséquences, c'est-à-dire les jugements de valeur exprimés à son égard tant directement que dans son dos.

- ✚ **Le déclic** La naissance. La lecture de ce document m'ouvre les yeux.^[1]²⁰ - Notes-5 Je suis impressionnée ! Je ne peux rien exprimer, si ce n'est que son comportement a été un point clé dans ma guérison. J'étais si incapable dans mon rôle de mère que ça lui a coupé le désir de vivre. Il se laissait mourir sous mes yeux. Je me souviens maintenant que les puéricultrices m'ont dit, je ne sais plus exactement dans quels termes, mais ce doit être très proche de cela : Faites un effort, votre bébé se laisse mourir. Il faut vous secouer. Vous devez l'aider à vivre. On lui donne tous les soins qu'il nécessite, mais ça ne suffit pas. Il veut que vous vous en occupiez. Vous êtes sa maman. Et **c'est ainsi que j'ai commencé à faire mes premiers pas dans ce rôle qui me terrifiait tant.**

- **Contributions vers le rétablissement**

- ✚ Aide d'autrui (entourage) famille et amis

- ✚ Soins (moyens)

- **Electrochocs. Sismothérapies.** Résistance aux anti-dépresseurs. Pendant cette phase de ma maladie, je comprenais au sens intellectuel, mais je ne fabriquais pas d'image dans mon cerveau. Ce qui revient à dire que je ne « com-prenais » pas, au sens propre du terme. Cela m'évitait des souffrances pour tout ce qui aurait pu m'être pénible, mais m'empêchait du même coup d'apprécier ce qui aurait pu m'être agréable. C'est très probablement un système de défense très ancien. Cela se rapproche de ce que l'on exprime par faire le mort, mais en plus sophistiqué.

- **Téralithe 400 LP**

- **Psychothérapie**

➤ **Remédiation cognitive à ma façon** ☺

- ✓ **L'écriture** m'a beaucoup aidée de même que le fait d'être bien entourée.

L'intérêt de ce mode d'expression est qu'il constitue un contrôle naturel de mon imaginaire s'il est couplé avec des relectures différées. L'ordinateur facilite, à la « fainéante » que je suis, le complément de travail : rectifier ou effacer si besoin est. C'est l'idéal pour moi qui ressens toujours le besoin de m'exprimer et suis dans l'incapacité de le faire dans une entreprise. J'ai été exclue du système « longue maladie » et retrouver du travail relève du parcours du combattant à mains nues contre des murailles lisses. Je suis lasse. Je retenterai ma chance plus tard.

Je n'ai plus peur de connaître la perception des autres, même si elle est en apparence contradiction avec la mienne. C'est, en fait, le seul moyen de placer des jalons entre ma propre perception de la réalité et mon imaginaire et d'améliorer la qualité de la communication. Dans le même dessein, je freine mon expression orale pour mieux vérifier si ce que j'émetts correspond bien à ce que je pense réellement et si cela n'exclut pas une réponse, ou encore sera si décalé que cela élèvera une barrière chez mon interlocuteur. Ces derniers points sont plus délicats...

Dans toute expérimentation, à partir du moment où l'on travaille à plusieurs, il faut non seulement poser les bonnes questions et dans le bon ordre, mais aussi choisir l'interlocuteur qui observe sur le même sujet, et non pas celui qui ne fait qu'imaginer. Cela paraîtra évident à certains d'entre vous, mais si l'on regarde bien attentivement, beaucoup de personnes qui croient expérimenter, sont en fait occupées à faire coller leur imaginaire à la réalité. Et il est possible que je sois en train de le faire à vos yeux.

29 ans de maladie. Mais pas vraiment 29 ans de perdus. Perdus, c'est vrai sur le plan professionnel, où j'ai essayé, en vain, de me repositionner, puis abandonné. Le travail avait tant été une pièce centrale (et réussie) dans ma vie que j'ai, par réflexe, tout fait pour y parvenir. Ma motivation était aussi bien sûr, au départ, la survie financière pour mon fils et moi.

De 2007 à début 2016, je me suis d'abord remise de la dépression traitée par sismothérapie, puis :

- ✓ **Travail relatif pour retrouver des souvenirs**, travail sur la mémoire avec les moyens du bord
- ✓ **Bricolage, rangement, tri, jardinage** : travail manuel
- ✓ **Travail par l'apprentissage de la musique, le chinois**, toujours sous la forme d'une sorte de lutte pour refaire surface sur certains plans. Je continuais à travailler ça très sérieusement comme si j'avais eu un examen à la clé, jusqu'à me fatiguer, mais à mon rythme. Quand j'ai arrêté les cours en 2013, je me suis rendu compte du temps que je passais pour ça ! Mais ensuite, mes efforts ont payé.

- ✓ **Finir d'évacuer des angoisses vis-à-vis de mon fils. Apprentissage en situation.** Angoisses à cause de plein de choses. Inquiétude à cause de ses études. Puis de son chômage. Angoisse qu'il meure. Angoisse contrôlable. **Avec lui, j'ai découvert que pour que les angoisses s'envolent, la confiance est nécessaire et suffisante.**

- ✓ **Lectures**

J'ai lu en septembre 2008 :

Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau de Norman Doidge

ou Guérir grâce à la neuroplasticité

Avoir pris conscience de la neuroplasticité, avec les exemples de toutes ces personnes qui avaient pu **reconquérir des aptitudes perdues**, a été un **puissant moteur** pour moi.

Si des procédures adaptées à leur rééducation avaient marché pour eux, pourquoi pas pour moi ?

Mes procédures ont toutes été indirectes. Je n'ai pas fait d'entraînement, à proprement parler, de mes capacités cognitives. Sauf début 1991, entraînement de la mémoire, plutôt léger comme formation. **J'ai travaillé :**

- La **clarinette** depuis janvier 2003, j'ai commencé pour me faire plaisir. J'en ai eu envie, lors d'un concert de l'école de musique municipale de ma ville. Les élèves jouaient des morceaux sur des extraits de films de cinéma muet. Je n'osais pas formuler mon envie, mais en discutant avec une professeure de l'école, elle-même clarinettiste, qui m'a affirmé : oui, on peut commencer à tout âge. Si vous avez envie, faites-le. Je me suis inscrite. Jusqu'à ce jour-là, je fantasmais plutôt sur le piano, et ce, depuis mon adolescence. J'avais joué de la flûte alto pendant mes études, mais selon mon ressenti et en jouant à l'oreille.

Pour le cours, c'est venu progressivement. Au début, presque tout à l'oreille, car je ne savais pas lire. Je ne sais pas quand a eu lieu ma première audition, mais je me souviens que mes mains tremblaient, et ça se voyait vraiment. Et puis pas que pour la première... Accepter de se trouver dans cette situation devant le public, même si ce sont des élèves et leurs familles pour la grande majorité, demande un effort sur soi, **d'accepter d'être en échec devant tout le monde. Vivre l'échec n'est pas facile, mais à l'école de musique, cela fait partie des aléas. La prochaine fois, on fera mieux.** Mais c'est dur quand même.

Le cheminement ressemble un peu à celui de l'escalade d'une montagne, on se casse la figure, on peut même tomber bien bas sur un parcours de santé mentale. Mais chaque fois que l'on recommence à travailler, on découvre que l'on a conservé des repères et que l'on va pouvoir progresser plus vite. Et que c'est vrai.

A l'école de musique, je ne suis pas une personne atteinte d'une maladie mentale. Je joue d'un instrument. On fait de la musique : seul avec le ou la prof., en groupe soit avec des personnes qui jouent du même instrument, ou différents instruments. En cours solo avec le prof, on apprend pas à pas. En groupe, **on apprend à s'écouter, à jouer ensemble, à se répondre.** On peut jouer avec des autres adultes, avec des enfants. Personne n'attache d'importance à ça. J'aime bien jouer avec les **enfants**, ils sont plus **compréhensifs que les adultes, et m'ont aidé.**

J'ai aussi trouvé plus tard, 1 ou 2 ans après, dans un magasin de presse, un exemplaire de **Cerveau et Psycho**, un numéro spécial sur la musique, où j'ai vu, entre autres, que la musique stimulait la neuroplasticité, et en particulier quand on travaillait sur un instrument de musique. J'ai vu une raison supplémentaire pour travailler ma clarinette encore plus sérieusement. Pas seulement répéter le morceau, mais **travailler vraiment en répétition des petits groupes de notes plus difficiles à passer.**

- **J'ai suivi les cours sur le cerveau à l'UTA** (Université Tous Ages) de Lyon. Oui, tout le temps, le cerveau, mon centre d'intérêt. Bernard Croisile, pour la mémoire ! Brillant orateur, excellent pour retenir l'attention !
- **J'ai pris des cours de chinois à l'UTA pendant 4 années** universitaires de septembre 2008 à mars 2013. La première année a été laborieuse, car c'était l'année suivante des sismothérapies. J'avais du mal à mémoriser. La 3^{ème} année a été plus facile. Les 4^{ème} et 5^{ème} années, cela devenait de plus en plus dur, et cela me prenait beaucoup de temps de travail pour apprendre le cours, et tout écrire en sinogrammes, pinyin et français pour les mots.

J'aime bien cette langue. On pense différemment qu'en français. La construction des phrases est remarquable, au sens où on la remarque. C'est plutôt ancien dans ma tête, ça fait déjà 5 ans ! J'aime bien aussi écrire en sinogrammes, c'est beau. Peut-être un jour, je recommencerais.

J'ai arrêté, je crois, d'aller en cours vers mars 2013, car j'avais énormément sommeil en sortant du cours, et j'ai failli plusieurs fois m'endormir sur l'autoroute en rentrant chez moi. Cela devenait imprudent de continuer ainsi, d'où fin des cours de chinois pour moi. Et comme j'ai eu l'infarctus 1 jour ou 2 avant la fête de la musique vers le 20 juin. Encore plus rideau.

Mais je crois que ce qui était le pire, c'était que je devais déjà avoir les symptômes de l'apnée du sommeil, qui explique que j'étais très fatiguée et que je m'endormais facilement. Les neurologues appellent ça des siestes, pas moi. Pour moi, une sieste se fait quand on ressent une petite fatigue, qu'on prend le temps de s'allonger et progressivement on s'assoupit. Chez moi, ce n'est pas ça du tout, le sommeil arrive très brutalement après avoir lutté et paf !

✓ **Lectures** (suite)

J'ai lu quelques romans dont certains écrits par des auteurs chinois.

C'est bien de changer de référentiel de temps en temps. On s'y retrouve, mais aussi on se sent différent.

Lecture de bandes dessinées. J'en ai toujours lu. J'aime ça. Ce que je préfère : Les bandes dessinées et mangas d'histoires authentiques. Quelques exemples :

Gen de Hiroshima en de nombreux tomes, c'est extrêmement émouvant. La solidarité, la lutte pour la survie de ces personnes est un exemple qui nous apprend tant sur beaucoup de domaines, il faut vraiment le lire.

Une vie chinoise, en 3 tomes, balaie l'histoire des chinois depuis Mao, oh lala, durdur.

Toute la collection de **Jiro Taniguchi**, qui maîtrise le temps comme personne en BD et plus. Idéal pour apprendre et accepter les attentes interminables que l'on vit en maladie mentale, pour rendre merveilleux des instants courts et d'une banalité déconcertante, pour apprendre par la narration l'escalade des hauts sommets, l'utilité de poser des jalons, savoir persévérer, savoir se relever et recommencer, que le parcours est en lui-même une histoire, un but, etc. La vie. Il apprivoise la lenteur, la langueur, je ne sais plus, mais je suis accro à ses livres. C'est

toute une éducation dans le simple, dans la vie. De la vie. Certaines choses que j'avais déjà apprises auprès de ma mère.

En 2015, j'ai découvert cet ouvrage

"Incognito, les vies secrètes du cerveau" de David Eagleman

Une autre façon d'expliquer le cerveau que celle de Norman Doidge, qui racontait plutôt des vécus, et l'extraordinaire plasticité du cerveau pour se réadapter et même reprendre sa vie comme avant. Avec David Eagleman, on découvre plein de choses sur le cerveau qu'on ne soupçonnerait même pas.

• **Incidents de santé**

Juin 2013. Infarctus. Arythmie. Fibrillation auriculaire. Hypothyroïdie récente.

2015. Troubles de mémoire, attention, concentration, absences, très grande fatigue, de plus en plus. IRM cérébrale prescrite. « On n'a rien trouvé à part l'AVC ! ☺ » AVC ischémique d'au moins un mois. Tests maladies neurodégénératives négatifs. Orientation vers le centre du sommeil.

Début 2016, diagnostic. Apnée/hypopnée obstructive sévère. Le traitement pour l'apnée m'a vraiment fait revivre.

Été 2017. INR fluctuant. Changement d'anticoagulant. Et vlan, effet indésirable : constipation ! Une cure (x2) d'un cocktail de probiotiques couplée à une alimentation riche en légumes contenant des prébiotiques. Résultat attendu au rendez-vous. Pas durable. Mais résultat inattendu : ce que j'ai surtout constaté, c'est que je me sentais très bien. Pas comme en hypomanie, bien, mais paisible. Je pouvais de nouveau monter sur un escabeau, rouler sur l'autoroute sans être craintive quand l'espace se rétrécissait. Difficile à expliquer, comme bien centrée. Comme si mes capteurs marchaient bien à nouveau !

Toujours recommencer à remonter la pente.

2018 Formation « Patient Ressource en santé mentale »

Cette formation m'a énormément apporté :

- ✚ Par les personnes rencontrées
- ✚ J'ai retrouvé le lien que j'avais perdu 30 ans plus tôt, professionnellement parlant
- ✚ Reconnaissance : au sens que de nouveau, on existe à nouveau dans un groupe
- ✚ Communication avec le groupe pas évidente, je ne suis peut-être pas douée pour ça
- ✚ Je me suis sentie rejetée, puis acceptée, mais...
- ✚ J'ai beaucoup appris, peut-être pas tout digéré
- ✚ Rassurée, d'avoir fait tout ce survol
- ✚ Troublée, par certains contenus
- ✚ Troublée, par les témoignages des Autistes Asperger dans lesquels j'ai reconnu partiellement mon enfance
- ✚ Troublée, par des choses que j'ai comprises

- **Repères**

Accepter son traitement, un traitement adapté, défendre son cas.

Faire comprendre aux médecins ce qui est la prescription, les bonnes pratiques. Prendre en compte les **effets indésirables** des médicaments.

- **Moteur** très important pour mon rétablissement :

- ✚ **Penser ici et maintenant ***

- ✚ **Retrouver confiance en ses ressources**

*penser ici et maintenant : ce sont les mots de Yann LE BOSSE, psycho-sociologue, professeur et chercheur à l'université de Laval à Québec.

En effet, j'ai commencé ma réhabilitation avec ce que j'avais sous la main, chez moi, et en fonction de mes besoins aussi = ici, organisation, (dossiers administratifs), tri, albums photos relecture, lecture et relectures, en utilisant certaines de mes compétences de base, même l'entraînement à la mémoire, c'était dans l'immeuble à côté du mien.

- **Ménage intérieur en faisant travailler les mains, et le corps en général**, bricolage, jardinage, couture, marche, photo, etc.

- ✚ Activités qui ne demandent pas ou peu d'investissement intellectuel, mais laissent émerger les pensées, souvenirs, émotions librement quand ça affleure.

- ✚ **Le ménage intérieur ?** Ce n'est pas vraiment le mot, ce tri se fait tout seul, sans effort particulier.

- ✚ **Lien avec la nature important** : peut-être à la base des répétitions auxquelles je n'ai pas attaché d'importance.

- **Je me suis mise en situation** : rôle de mère, recherche d'emploi, formation à l'école de commerce, 2 mois de téléprospection, etc. Du vécu, pas des idées. **Les choix sont faits en fonction du vécu, pas en projection.**

- **Idées pour aider**

Des personnes sont parfois toujours en attente qu'on fasse le choix à leur place. L'accepter.

J'ai moi-même été dans cette situation. A force d'interdits, de barrières, de blessures, on se retrouve là.

Aux personnes qui ne parviennent pas à faire de choix, leur donner l'envie, non pas le choix : S'appuyer sur la pair-aidance.
--

Comment favoriser l'empowerment ?

Redonner les envies Leur donner l'info qu'ils ont le droit de s'exprimer

La pair-aidance a, d'après moi, un double rôle général :

- ✚ émulation : donne des envies, des idées. Envie de faire. Probablement les effets des neurones miroirs. Ce qu'on apprend le plus vite et le plus facilement, c'est par l'imitation qui passe par l'observation pas nécessairement très consciente. Dès la petite enfance. C'est un très bon stimulant. Si on sait bien lire le langage non-verbal, on peut aider à l'expression orale des désirs, que certaines personnes ont peur d'exprimer si elles ont été écrasées. Toujours faire en sorte que la personne se reconnaisse en nous. Positionnement horizontal, pas vertical.
- ✚ Encouragement. Légitimer ses envies de faire, freins et blocages, son discours en général, ses plaintes, encouragement de son questionnement, en acquiesçant et en suscitant par des questions ouvertes.

L'ETP passe mieux par les pairs-aidants, s'ils utilisent un discours bien imagé, et non théorique ou abstrait. Il faut exprimer les processus de pensée où la personne concernée peut se reconnaître. Elle reconnaît au moins le cheminement !

- **Rétablissement**

dimanche 19 avril 2020

Se reconnaître, les chaînes de la maladie en morceaux, c'est mieux qu'avant.

Ça fait du bien quand ça s'arrête. 😊

Je me rends compte que ma réponse peut être interprétée très différemment de ma pensée, même si ce sont les points-clés que j'ai exprimés, non-reconnaissance de soi, émotionnellement parlant, et en termes de perception, compétences et savoir-faire, etc. A travers de multiples altérations. J'avais la sensation d'être enchaînée, immobilisée. Tous ces liens progressivement ont cédé au fil des années. En effet, je me sens mieux qu'avant d'être malade. Ce terrain-là s'était probablement installé petit à petit jusqu'au déclenchement de la maladie.

Oui, c'est un énorme soulagement quand cela s'arrête. Les 29 ans de ma maladie représentent pour beaucoup la durée actuelle de leur vie. Difficile de leur rester insensible. Agir pour le rétablissement.

Les différentes définitions du mot rétablissement créent l'ambiguïté pour l'interpréter. Nous sommes tous des êtres multidimensionnels. L'acceptation est une clé centrale, d'après mon expérience. Difficile de ne pas passer par là.

Il me semble qu'il y ait un dilemme dans la définition de rétablissement. Cela vient probablement de l'énorme difficulté qu'il y ait à imaginer la guérison. D'où le flou sur le rétablissement avec des définitions changeantes.

Le théâtre fait ressortir les émotions et souvenirs enkystés. Exprimer ses émotions, raconter son vécu, c'est alléger sa souffrance, s'ouvrir à une possibilité de partage, et de renaissance

Mes influenceurs sont nombreux, beaucoup d'entre eux sont anonymes, mais je peux en citer quelques-uns qui m'ont inspirée par leur expérience : l'auteur de Bagdad café, Jiro Taniguchi, ma mère, mon père, ma grand-mère maternelle, Christian Chochoi (le Vacqueyras était très bon...)

A continuer

Ne pas oublier la représentation, le schéma et les schémas annexes en étoiles

Suivre, guide, modèle, accompagner, s'inspirer, imiter celui qui donne l'espoir

A gauche, envie =» s'identifier à, se reconnaître en, modèle, guide, aidant, pair-aidant

Quel est le moteur ?

Accepter

Apprendre

Comprendre

Agir

Soutien Aide

Modèle Imiter neurones miroirs

Apprentissage par l'observation et imitation

Rôle des Pair-Aidants

Synonymes

ACCEPTER

Accueillir Consentir Assumer

Accepter comme vrai, comme réalité

Se montrer prêt à, soutenir le ...

Accepter le défi , relever le défi

Agréer, consentir à

Accepter c'est le négatif du déni

Inverse de Subir Se résigner Se soumettre

**Où l'on se coupe les moyens,
on se ferme les portes, les fenêtres**

Repli sur soi, Déni