BULLETIN NATIONAL SANTÉ MENTALE ET PRÉCARITÉ

RHIZOME



Apprendre le rétablissement

Christian Laval

Édito

Enquête

En moins de cinq années, l'idée de rétablissement s'est répandue avec une rapidité qui interroge la solidité de l'armature conceptuelle de la psychiatrie française. Sans reprendre la genèse anglo-saxonne et les particularités contextuelles de ce « succès », maintes fois évoquées dans différents articles de ce *Rhizome*, nous nous attacherons ici à mieux comprendre quel sens attribuer à cette « importation », alors qu'elle est encore partiellement marginale dans la vie du « secteur ». Son attractivité actuelle, mobilisant quasi tous les acteurs présents dans le champ de la santé mentale (soignants, intervenants sociaux, personnes concernées, familles, chercheurs, médias…) doit être

RHIZOME n.m. (gr. rhyza)
Tige souterraine vivante, souvent horizontale, émettant chaque année des racines et des tiges aériennes.



#65-66

Décembre 2017

Sommaire

6 › 7 *L'idée de rétablissement-recovery : dimensions, ambiguïtés, enjeux*
Lise Demailly

8 › 9 *Le rétablissement dans la schizophrénie : une transformation longtemps silenciée*
Marie Koenig

10 › 11 *Remédiation cognitive et rétablissement dans les troubles psychiques sévères*
Nicolas Franck

12 *La psychothérapie au service du rétablissement*
Elodie Gilliot

13 › 14 *Travailler pour s'en sortir ?*
Agathe Martin

15 *« Non je ne suis pas guéri, mais oui je suis rétabli »*
Jean-François Krzyzaniak

16 › 18 *« Je m'établis »*
Caroline Christiansen

19 › 21 *« Sensorialités Multiples », antenne lyonnaise du Réseau Français sur l'Entente de Voix*
Vanessa Evrard

22 › 24 *Vers un rétablissement basé sur la justice sociale ?*
Stéphanie Wooley

25 › 26 *Le rétablissement au cœur des politiques de santé mentale*
Michel Laforcade

27 *GEM: un lieu, un lien, pas loin*
GEM Envol et Compagnie

28 › 29 *Psychanalyse et rétablissement. Entretien avec Roland Gori*
Roland Gori

restituée au sein d'une famille de concepts en voie de globalisation, ayant pour finalité commune d'articuler *cure* et *care*, autonomie et dépendance, vulnérabilité et capacités. Potentiellement vulnérable, tout individu serait/devrait être susceptible de se ressaisir, disposant toujours de potentialités sur lesquelles s'appuyer pour… se rétablir : telles sont les nouvelles règles du jeu social. La fortune du concept d'*empowerment*, lui aussi issu de l'aire culturelle anglo-saxonne est un précédent à méditer. Ses différents usages sociaux montrent les ambiguïtés morales et politiques de sa diffusion à travers le monde. Certes, son implantation dans le paysage français, au plus fort de la mobilisation d'Act Up en 1990, le positionne dans la filiation des luttes des noirs américains, mais différents travaux montrent aussi le succès de ce terme dans les sphères de management de type néo-libéral.

Au vu de ce précédent, une vigilance s'impose. Il convient d'être attentif à la manière dont les acteurs français usent de la traduction française du *recovery*. Lise Demailly, sociologue, débusquant les ambiguïtés et les enjeux hexagonaux liés à ce concept, propose de qualifier le processus qui consiste à « se rétablir » par le terme « aller mieux », qui a le mérite de préciser que le rétablissement est un processus non médical à ne pas confondre avec la guérison. Pour autant, diverses contributions adoptent le terme de rétablissement et en précisent le contenu selon différentes perspectives. Marie Koenig, psychologue clinicienne, en s'appuyant sur les travaux nord-américains, différencie le rétablissement objectif (clinique, médical et scientifique) du rétablissement subjectif, qui relève de l'expérience et du ressenti des personnes dites schizophrènes. Nicolas Franck, psychiatre, distingue trois processus qui contribuent au rétablissement personnel : le rétablissement clinique synonyme de « rémission symptomatique », le rétablissement social et le rétablissement fonctionnel (dont la remédiation cognitive serait, selon lui, une réponse adaptée). D'autres auteurs soumettent ces définitions à une logique disciplinaire, soit en postulant une énième segmentation du rétablissement nommé rétablissement psychologique comme le propose Elodie Gilliot, elle-même psychologue, et qui promeut au passage de nouvelles offres psychothérapiques d'acceptation et d'engagement. Soit, autre manière de le rediscipliner, en pointant que le rétablissement asymptomatique serait étranger « à toute considération psychopathologique mettant de côté la possibilité d'envisager des logiques de rétablissement propres à tel ou tel trouble psychiatrique » comme le soutient Brice Martin, psychiatre.

Le questionnement complexe, intime et dense, ambivalent et critique, que les personnes directement concernées entretiennent avec le rétablissement est d'une autre nature. Si le terme est adopté par Jean-François Krzyzaniak, membre du Conseil National de Santé Mentale, pour témoigner d'un parcours de vie lui permettant de différencier guérir et se rétablir, il est remarquablement discuté - et discutable - pour Caroline Christiansen : « J'ai fini par être totalement libérée du diagnostic », écrit-elle. Elle établit en mots et en silences une partition sur « l'épaisseur de la vie et de ses manifestations », incompatible avec toute fermeture diagnostique. En vis-à-vis de la psychiatrisation des phénomènes perçus, on retrouve ce souhait de ne pas être assigné à une pathologie dans l'expérience du groupe « Sensorialités Multiples », présenté par Vanessa Evrard, membre co-fondatrice du Collectif, qui s'est créé dans la filiation des Entendeurs de voix. Ce groupe expérimente différentes stratégies partagées collectivement sans finalité thérapeutique (méditation, poésie, écriture) « qui permettent à chacun d'aller mieux ». Sur un registre plus politique, Stéphanie Wooley, militante engagée dans diverses associations d'usagers, mobilise le rétablissement comme une arme de justice sociale dont la finalité devrait être prioritairement l'autodétermination et non la gestion des symptômes. Elle relaie les analyses critiques d'un groupe d'ex-usagers nommé « *recovery in the bin* », qui, face à la « dilution du concept et à ses effets pervers », se disent prêts, s'il ne sert plus leur quête d'autonomie, à jeter le rétablissement à

la poubelle.

On commence à voir que le spectre définitionnel est large et saturé d'enjeux divers et parfois antithétiques. Sans jugement exclusif, tentons de mieux comprendre pour quelles finalités et quelles pratiques le rétablissement est-il « parlé » au moment où il est hissé « au cœur des politiques de santé mentale » par la direction des Agences Régionales de Santé (Michel Laforcade, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine).

Apprentissages

À la faveur de l'introduction du rétablissement en tant qu'étendard d'une nouvelle politique publique de santé mentale, de nouvelles questions émergent tandis que d'anciennes questions resurgissent autrement. Son apparition en France en 2011, s'est concrétisée grâce au financement de trois programmes expérimentaux « Un Chez soi d'abord », le programme « Médiateur santé-pair » du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé, et le programme Emilia[1], qui le définissaient comme un renversement de paradigme. Aujourd'hui, paradoxalement, de multiples acteurs louent sa continuité et sa compatibilité avec les évolutions historiques qui ont traversé la psychiatrie au 20ème siècle : fin de l'aliénisme, soins dans la Cité, alternatives à l'hospitalisation, parole et droits des usagers….

Ouvertures institutionnelles : Cette compatibilité supposée réinterroge le rôle et la place des institutions. Deux orientations sont discernables : la première porte une visée de transformation de l'institution psychiatrique ; elle fait lien avec le courant de la réhabilitation psychosociale tout en introduisant, non parfois sans résistances, des espaces d'accompagnement par les pairs. La seconde vise la transformation des relations entre personnes directement concernées et soignants, vers plus de réciprocité. Pour exemple, la revendication d'externalité, par rapport aux lieux de soins, des groupes d'entraide mutuelle (*GEM, un lieu, un lien, pas loin*) est le signe d'une transformation globale de l'autorité institutionnelle de type médico-psychiatrique, qui est dérangée par cette nouvelle donne jusqu'à se poser la question, face aux critiques des usagers, de la nocivité potentielle du service rendu.

Aggiornamento des controverses scientifiques : La pratique du rétablissement peut s'accommoder autant de la prescription médicamenteuse que de la psychothérapie. Pour autant, elle semble plus congruente avec les thérapies cognitivistes qu'avec la psychanalyse qui campe souvent sur une posture défensive. Dans un texte renversant les idées reçues, le psychanalyste Roland Gori, tout en pointant un air de famille comminatoire entre l'*homo economicus* et le rétablissement, soutient une vision qui concilie rétablissement et psychanalyse mais « à condi-

1 L'objectif de ce programme européen a consisté à améliorer la participation des utilisateurs des services psychiatriques pour une meilleure inclusion sociale et un accès à l'emploi rémunéré. Il a été mis en place de septembre 2005 à février 2010.

Sommaire

30 *Le travailleur social sur le chemin du rétablissement*
Anne Laugery
Sylvie Katchadourian
Mohammed Khattala
Bertrand Costa
Clément Bart

31 › 32 *Le rétablissement et la pair-aidance en contexte québécois*
Myreille St-Onge

33 › 34 *Le mentorat de rétablissement : introduction d'un programme de formation médicale et d'une approche de e-learning pour-et-par les usagers*
Jean-François Pelletier
Michael Rowe
Larry Davidson

35 › 36 *Apprendre à se rétablir*
Julien Grard
Céline Letailleur
Aurélie Tinland

37 › 38 *Reconnaître et agir sur la dimension sociale du trouble*
Nicolas Chambon

39 *Représentations, stratégies et redéfinition identitaire dans le processus de rétablissement*
Brice Martin

40 *Actualités*



tion que les psychanalystes sortent de leur dispositif figé et standardisé ».

« Contrairement aux approches qui se penchent sur des problèmes et des déficits, l'approche rétablissement est orientée vers une recherche de solutions et de ressources. »

Autre caractéristique : Contrairement aux approches qui se penchent sur des problèmes et des déficits, l'approche rétablissement est orientée vers une recherche de solutions et de ressources. Au-delà du sempiternel débat entre comportementalistes et psychistes, en filigrane, l'actualité de la controverse est peut-être à chercher entre des offres thérapeutiques peu évaluées ou difficilement évaluables et des propositions programmatiques accompagnées d'une batterie d'outils d'évaluation quantitative et qualitative. Le questionnement théorique se déplace alors entre recherche des causes des maladies et recherche résultative ou interventionnelle « de ce qui marche ou non » pour mieux fonctionner dans la vie. La thématique du bon environnement devient princeps. La philosophie sous-jacente est pragmatiste. Il s'agit de faire varier le curseur des causes vers les effets des troubles afin de les affronter aussi en *connaissance d'effets*.

« La validité du processus de rétablissement serait autant à chercher dans les conséquences des troubles sur la vie quotidienne des personnes que dans leurs antécédents biologiques, psychologiques ou sociaux. »

La validité du processus de rétablissement serait autant à chercher dans les conséquences des troubles sur la vie quotidienne des personnes que dans leurs antécédents biologiques, psychologiques ou sociaux. De là, l'expérience des pairs, réfléchie, discursive, dialogique, lorsqu'elle est transformée en savoir expérientiel devient un moteur de connaissance transmissible non seulement pour les pairs mais aussi pour les soignants et plus largement pour les travailleurs sociaux « orientés rétablissement » (Anne Laugery, infirmière, et *al.*).

L'enjeu de la formation : Dans le contexte québécois, la formation des pairs aidants (Mireille St-Onge, psychologue) ou de mentorat (Jean-François Pelletier, politologue, et *al.*), semble être un véritable défi relevé collectivement partagé, à comprendre non comme une transmission de la connaissance des sachants mais comme une expérimentation collective d'apprentissage. Il reste que cette professionnalisation (et donc les contenus de formation) du pair interroge. Quid de la notion de pair naturel et d'accompagnement informel, gratuit et bénévole ? À Marseille, le projet original du CoFoR (Julien Grard, anthropologue, et *al.*) financé par l'Agence Régionale de Santé place, quant à lui, le concept de littératie au centre de sa démarche collaborative. Pour ces initiateurs, le fossé se situerait moins entre savoirs patentés et savoirs profanes qu'entre ceux qui ont accès ou non aux informations les concernant et qui savent les mobiliser pour être en capacité de s'aider eux-mêmes afin de sortir de la dépendance à autrui. Enfin, Agathe Martin revient sur son expérience dite d'usagère-formatrice, où elle discute le sens politique et l'utilité sociale de ce type de travail. Elle conclut par ces mots éloquents que nous ne pouvons pas nous empêcher de mettre en relief : « C'est un mode de vie, un rapport à soi dans lequel on essaie constamment de déterminer ses limites sur le moment, dans lequel les possibles ont été redéfinis en tenant compte de la maladie mais en l'ayant intégrée en soi comme paramètre de son existence. Je crois bien que le déni comme la réduction de soi à la pathologie sont les deux mêmes effets d'un refoulement de la maladie qui apparait tellement catastrophique à accepter qu'elle se retrouve mise à distance ou englobante. Se rétablir c'est peut-être simplement donner sa juste dimen-



sion à la maladie dans sa vie et dans son identité. »

Le rétablissement au service de qui ?

« Le rétablissement est un concept complexe et polysémique, historiquement forgé dans la lutte des personnes directement concernées pour se faire entendre et rendre crédible leurs paroles. »

Alors régression, stagnation ou progrès ? Le rétablissement est un concept complexe et polysémique, historiquement forgé dans la lutte des personnes directement concernées pour se faire entendre et rendre crédible leurs paroles. Son transfert d'une aire géographique à l'autre a conduit différents récepteurs à le réinventer et parfois à méconnaître, et donc à renouveler sa force critique initiale au regard des théories, des pratiques, des controverses et des intérêts *in situ*. Alors que les éléments déterminants pour « aller mieux » ne sont pas spécifiques à la pathologie mais sont principalement de nature environnementale et systémique, « reconnaître et agir sur la dimension sociale du trouble » (Nicolas Chambon, sociologue) appelle des solutions (travail, logement, ressources) qui obligent à élargir le cercle des concernés (politiques, logeurs, employeurs...). Cette entreprise d'élargissement est certainement la plus ardue à concrétiser car elle se heurte à des questions structurelles et à des choix de société de nature politique.

Au terme de ce numéro double, gageons que l'arrivée du rétablissement dans le contexte français porte en germe un renversement dans la hiérarchie des valeurs qui fondent le vivre ensemble. Elle met un frein à l'idée d'involution historiquement très présente dans le monde de la psychiatrie tout en se positionnant contre une évolution imposée. De plus, son appropriation en cours, en renouvelant les termes de différents enjeux politiques, systémiques, organisationnels et cliniques spécifiques au soin psychique, ouvre dans l'espace public une nouvelle constellation idéo-politique en rupture avec la tendance sécuritaire qui depuis une dizaine d'années a régulièrement frappé une psychiatrie publique française en quête d'une mise à jour progressiste de son modèle historique.

Lise Demailly
Professeure émérite de sociologie
CLERSE-CNRS
Université de Lille
Lille

L'idée de rétablissement-*recovery* : dimensions, ambiguïtés, enjeux

La notion de rétablissement (*recovery*) comme processus d'amélioration de la santé et de la vie des usagers de la psychiatrie et comme nouvelle philosophie du soin et de l'accompagnement a émergé avec un certain succès dans les débats sur la politique de santé mentale en France. Elle est porteuse de dispositifs innovants.

Première approche du sens du terme

En première approche, le sens du terme « rétablissement », comme amélioration de la santé et en tant qu'il est marqué par l'anglais « *recovery* », se comprend à la fois en opposition au mot « guérison » et en lien avec l'idée de chronicité. C'est un « aller mieux[1] » dans le cadre d'un trouble psychique que l'on ne peut par ailleurs pas guérir.

Trois précisions peuvent être apportées quant à l'usage du terme.

1) *Le processus de recovery concerne une maladie.* Il faut que le trouble soit de l'ordre de la maladie. Par exemple, dans le débat public sur l'autisme, le mot rétablissement n'est jamais employé. En effet ce trouble est, de façon dominante, déclaré « handicap » « incurable », et non pas « maladie ». Pour désigner un aller mieux, on emploiera des termes comme « compensation du handicap » et « amélioration des capacités ». Le rétablissement, lui, implique comme condition la maladie, même si celle-ci s'accompagne d'un handicap (psychique).

2) *Le recovery n'est pas une guérison.* Au sens français habituel du terme, on peut se casser un fémur et « se rétablir ». C'est alors une guérison. Mais ce n'est pas le sens de rétablissement-*recovery* tel qu'il nous est venu d'outre-Atlantique. *Recovery* implique que la guérison ne peut être espérée et qu'il va falloir, pour le patient, faire avec la maladie, l'accepter, l'apprivoiser, la gérer, avec des médicaments pris de manière permanente, avec des exercices et des apprentissages, avec des aides sur le plan de la réhabilitation sociale ou de la réinsertion.

3) Se rétablir, c'est se rétablir dans la ville. Il ne s'agit pas d'un aller mieux qui puisse se produire ou se mesurer en intrahospitalier. Le rétablissement implique que le soin ou l'accompagnement soit ambulatoire, voire se situe dans un cadre plus éclaté que les murs de l'ambulatoire classique (CMP, CATTP). Il implique l'idée d'un accompagnement mobile, dans la ville. L'idée de rétablissement implique que l'usager vive comme un citoyen ordinaire. C'est dans la vie ordinaire que le rétablissement se mesure et se vit.

Ambiguïtés

Le terme d'« aller mieux » est plus descriptif que normatif. Il est aussi plus ouvert que « rétablissement », il n'exclut pas que, au-delà d'un rétablissement-*recovery*, une guérison puisse advenir ultérieurement[2]. Il n'exclut pas non plus la diversité des voies de rétablissement : actions de l'institution psychiatrique et intervention sociale, mais aussi : événements de vie (bonnes rencontres, accès à l'emploi, rôle de l'entourage amical ou familial), auto-support et support des pairs.

Le terme de « rétablissement », comme paradigme politique de transformation des pratiques en santé mentale, est ambigu quant aux relations de pouvoir qu'il condense et euphémise.

Qui va décider, qui va évaluer que le patient est rétabli, en voie de rétablissement, ou pas du tout rétabli ? Le patient lui-même? Son entourage ? L'institution médicale et les travailleurs sociaux ?

Qui va décider que la maladie qui affecte le patient n'est pas guérissable et qu'il ne vaut pas la peine de tenter la guérison, mais seulement une bonne gestion de la maladie ? Le patient ? L'institution médicale ? La politique de santé mentale ?

Qui va décider du contenu et de la durée de l'aide institutionnelle au rétablissement, des méthodes et des formes des prestations d'accompagnement utiles ? Le patient lui-même ? Ses pairs ? Les institutions psychiatriques et sociales ? Les politiques?

Quoi qu'il en soit, « rétablissement » désigne aujourd'hui une visée de transformation de l'institution psychiatrique, qui a inspiré des innovations récentes comme les médiateurs de santé pairs[3] ou le programme Un chez soi d'abord, et il fait le lien avec des innovations plus anciennes, comme les groupes d'auto-support, le courant de la réhabilitation sociale. Le « rétablissement » comme paradigme approfondit la mise en cause de la psychiatrie asilaire, oblige la psychiatrie à travailler avec le secteur social et convoque l'idée de démocratie sanitaire. C'est donc un levier de transformation intéressant, même s'il présente les ambiguïtés mentionnées ci-dessus.

Origines sociétales

Pour mieux cerner celles-ci, penchons-nous sur les origines sociétales du paradigme. Le terme de *recovery* nous vient de l'espace nord-américain. Il en porte les traces. On peut comprendre l'émergence de cette philosophie à partir de trois données contextuelles aux États-Unis et au Canada :

1) Des politiques de santé mentale avec une « désinstitutionnalisation » ancienne et forte, qui a laissé pendant quelques années les malades mentaux à la rue, et les enfants en diffi-

1 Au sens que nous avons donné à ce terme dans Demailly L. et Garnoussi, N. (Dir). 2016. *Aller mieux. Approches sociologiques.* PUS.

2 Rappelons avec Arnhild Lauveng (2014). *Demain j'étais folle, voyage en schizophrénie.* Édition Autrement), qu'un tiers des schizophrénies guérissent.

3 Demailly, L., Bélart, C., Déchamp Le Roux, C., Dembinski, O., Farnarier, C., Garnoussi, N. et Soulé, J. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014.* Lille : Multig. CLERSE Lille 1/CCOMS.

culté à leurs familles. L'accompagnement, effectué souvent plus par des travailleurs sociaux que par des équipes psychiatriques, est apparu comme une solution pratique absolument nécessaire pour parer au désastre.

2) Des mouvements d'usagers puissants, revendiquant leur *empowerment*. C'est du Québec par exemple que nous vient ce slogan des usagers de la psychiatrie : « Rien sur nous sans nous. »

3) Une tradition cognitivo-comportementaliste forte, qui met au centre de l'aller mieux l'apprentissage de capacités spécifiques de gestion de la maladie. Cette interprétation du rétablissement dans le contexte nord-américain revient à minorer de fait, idéologiquement et pratiquement, d'autres approches de la maladie : la dimension de soin biomédical, la dimension de soin psychique au sens large (avec des composantes affectives, émotionnelles, corporelles ou psychodynamiques…), les dimensions sociologiques de la genèse du trouble mental (chômage, harcèlement au travail, inégalités socio-économiques)[4].

La connexion entre l'idée de *recovery* et celle d'*empowerment* au Québec donne au paradigme du rétablissement une tonalité clairement revendicatrice et démocratique. Mais à l'inverse, la connexion au comportementalisme pourrait en faire un nouvel avatar du contrôle social des individualités déviantes. Le risque de la dérive est bien là lors du transfert de l'idée de rétablissement en France, où la démocratie sanitaire est moins développée[5] : un simple infléchissement des politiques de santé mentale, qui donnerait moins de moyens et de missions soignantes à la psychiatrie, plus de place à un travail social réadaptatif et consacrerait le modèle de la normalité comportementale.

En France : le rétablissement et le pluralisme des valeurs dans le soin

En France, la médecine reste le premier offreur de soin pour aller mieux. C'est elle qui détient, et de plus en plus largement, le pouvoir de découper et de nommer le pathologique ou l'anomalie. C'est aussi elle qui se présente comme disposant de l'arsenal thérapeutique le plus scientifique. C'est une institution dominante de notre société.

Mais à partir des années 1960-70, une nouvelle économie morale a émergé, avec le mouvement de libéralisation des mœurs et le souci de bien-être individuel, la redécouverte du corps et la valorisation du ressenti personnel et de l'expérience vécue. Parallèlement, la recherche chez les usagers d'une horizontalisation de leurs relations avec l'institution médicale et l'administration de la santé s'est fortement déployée depuis l'action d'Act Up et elle s'inscrit dans une transformation globale du rapport à l'autorité institutionnelle qui concerne toutes les institutions[6].

Un exemple dans le champ de la santé mentale : l'évaluation du programme des médiateurs de santé pairs permit de mettre en évidence chez les patients de la psychiatrie leur profond désir de plus d'horizontalité et d'écoute dans la relation entre professionnels et patients. L'enquête permit d'observer le bon accueil qu'ils firent à la figure du pair-aidant doté d'un savoir expérientiel proche de leur propre vécu, les MSP embauchés dans les services de psychiatrie publique étant auparavant passés par la maladie, le statut de patient et un processus, achevé ou en cours, de « rétablissement[7] ».

Un autre élément de contexte est que la politique de santé mentale en France connaît comme outre Atlantique le développement d'un certain pragmatisme, justifiant l'éclectisme des ressources utilisées, voire l'éclectisme des théories de référence (une enquête menée autour des chefs de service dans le Nord-Pas-de-Calais montrait que la majorité des services se positionnait comme ayant une offre de soin éclectique). Ce qui devient légitime dans le soin est ce qui contribue directement et rapidement au mieux-être. Dans le cadre de cet éclectisme, la France connaît un certain essor des techniques cognitives comportementales. Les dispositifs de rétablissement répondent en partie à ce modèle, mais tout en faisant appel par ailleurs à d'autres valeurs fortes dans la psychiatrie française : citoyenneté, respect de la singularité, respect de certains symptômes, écoute.

Les soignants français du mouvement du rétablissement se conforment à cette poussée pour la reconnaissance des besoins singuliers des malades en termes d'écoute, d'empathie, d'accompagnement non réductible à la prise en charge médicale. Et, en même temps, le changement favorisé est celui qui ne fait pas augmenter les budgets, car la question budgétaire reste centrale. Les approches fondées sur l'entraide et l'autosupport constituent donc une piste prometteuse, l'invention de réponses souples, rapides, aux différentes formes de troubles et de souffrance, tout en restant compatibles avec les transformations budgétaires et organisationnelles des politiques de santé et des politiques sociales contemporaines.

Conclusion

Les dispositifs étiquetés rétablissement-*recovery* doivent être appréciés sur les plans éthique et politique de manière relative, au regard des pratiques concrètes développées, autrement dit en fonction de ce qu'elles autorisent dans le sens de la citoyenneté démocratique ou de ce qu'elles bloquent par rapport au respect des singularités et de la citoyenneté.

« La philosophie du rétablissement signifie globalement une avancée par rapport à la psychiatrie asilaire, aux cas de maltraitance des usagers et de leurs proches, aux politiques publiques sécuritaires, à l'hospitalo-centrisme et au psychiatro-centrisme, et à l'enfermement dans les chronicités sans espoir. »

La philosophie du rétablissement signifie globalement une avancée par rapport à la psychiatrie asilaire, aux cas de maltraitance des usagers et de leurs proches, aux politiques publiques sécuritaires, à l'hospitalo-centrisme et au psychiatro-centrisme, et à l'enfermement dans les chronicités sans espoir.

Mais elle constitue une régression si elle signifie l'arrêt de l'espoir de guérison, l'arrêt de la recherche obstinée de traitements biologiques, d'interventions psychiques efficaces ou de changements sociopolitiques. Et ce serait une stagnation si l'interprétation concrète de cette visée était normalisatrice, autrement dit si elle était un simple infléchissement cosmétique du pouvoir médical sur la souffrance ou une simple reformulation commode du contrôle social sur la non-conformité à la normalité.

4 Et donc le rôle propre de la réinsertion socio-professionnelle dans la guérison.

5 Demailly, L. (2014). Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France. *Sociologies*. AISLF. http://sociologies.revues.org/4653

6 Sur la demande globale d'horizontalité, cf. Payet, J.P. et Purenne, A. (2015). *Tous égaux? Les institutions à l'heure de la symétrie.* L'Harmattan.

7 Cf. Demailly, L., Bélart, Cl., Déchamp Le Roux, C., Dembinski, O., Farnarier, C., Garnoussi, N. et Soulé J. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée, Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental* 2012-2014. Lille : Multig. CLERSE Lille 1/CCOMS.

Demailly, L. et Garnoussi, N. (2015). « Les rencontres entre médiateurs de santé pairs et usagers de la psychiatrie en France. » Partie 1 : caractéristiques générales et effets du dispositif sur les représentations des usagers ». *Santé mentale au Québec* (XL, no 1). Montréal, Canada. assembly 6 August 2010.

Marie Koenig
Psychologue clinicienne, Maître de conférences en psychologie clinique
Laboratoire de Psychopathologie et de Neuropsychologie (LPN EA 2027)
Université Paris 8
Paris

Le rétablissement dans la schizophrénie : une transformation longtemps silenciée



Peut-on « se rétablir » de la schizophrénie ?

Cette question se doit d'être en priorité abordée lorsque l'on parle de rétablissement dans la schizophrénie, tant ce trouble psychique est marqué du sceau de la chronicité, voire de l'incurabilité. Sur un plan rationnel et scientifique, il importe d'étayer la thèse d'un « rétablissement » possible de la schizophrénie sur des données probantes, récentes et internationales. Dans une perspective humaniste et subjective, le rétablissement est davantage compris comme un processus existentiel de transformation de soi, un travail psychique de longue haleine, qui ne se superpose pas à la guérison de la maladie, ni même à la rémission des symptômes ou au retour au fonctionnement antérieur à l'apparition du trouble.

Le rétablissement dans la schizophrénie peut se décliner dans l'une ou l'autre de ces perspectives (objective ou subjective) et revêt alors des significations bien différentes.

Se rétablir de la schizophrénie sur un plan objectif, médical, scientifique

De ce point de vue, le rétablissement est évalué selon des critères médicaux classiques et objectivables tels que la diminution de la symptomatologie du trouble et l'amélioration du fonctionnement de la personne[1]. L'observance aux traitements et la diminution du taux de rechutes constituent ici des données centrales. Selon ces critères, on estime que 40 à 60% des personnes diagnostiquées avec une schizophrénie connaissent un rétablissement « partiel » et que 20 à 30% peuvent être considérées comme « pleinement rétablies[2] ». Autrement dit, selon les données de la recherche médicale actuelles, la majorité des personnes connaissent une évolution positive de leur trouble au fil de leur existence. En cela, le rétablissement vient bousculer un ensemble de préjugés encore largement répandus selon lesquels les « schizophrènes » évoluent vers une détérioration inéluctable.

Se rétablir de la schizophrénie sur un plan subjectif, humaniste, expérientiel

Le rétablissement expérientiel est davantage attribué à la perspective des « usagers » qui, historiquement, ont porté ce concept (*recovery*) dans le champ des troubles psychiques dès la fin des années 90 aux Etats-Unis, afin de mettre l'accent sur les possibilités d'un devenir favorable et d'une reprise de contrôle sur leur existence, malgré la persistance de certaines manifestations du trouble. Les études sur le rétablissement subjectif, essentiellement qualitatives, se sont multipliées ces vingt dernières années, et sont venues mettre en lumière certaines expériences ou ressources clés chez les personnes qui parviennent à se « sortir de la condition de malade psychiatrique[3] », c'est-à-dire à retrouver une existence au quotidien qui ne soit pas essentiellement déterminée par le trouble et ses conséquences. Ces facteurs de rétablissement contrastent avec le registre médical et renvoient davantage à des processus psychologiques, des expériences de vie, dont tout un chacun pourrait témoigner. Citons par exemple : l'espoir, l'autodétermination, le soutien par autrui, l'acceptation de sa vulnérabilité, le contrôle des symptômes, la transformation identitaire, etc.

Au-delà des témoignages des personnes, l'intérêt porté à cette perspective du rétablissement est renforcé par plusieurs études internationales qui montrent une absence de corrélation entre le rétablissement médical, mesuré objectivement, et le rétablissement expérientiel, évalué subjectivement[4]. Cela signifie que les critères d'évaluation subjectifs d'un mieux-être chez les personnes atteintes de schizophrénie diffèrent des critères médicaux dont nos sociétés occidentales disposent pour attester d'une évolution favorable du trouble. Selon une étude récente[5], cela est particulièrement vrai concernant les personnes dont l'état clinique n'est ni vraiment amélioré, ni détérioré : ces patients montrent par exemple un bon *insight*, une symptomatologie psychotique largement atténuée, mais une faible estime de soi, une stigmatisation intériorisée, et la présence d'affects

1 Liberman, P.R., Kopelowicz, A., Ventura, J. et Gutkind, D. (2002). Operational criteria and factors related to recovery in schizophrenia. *International Review of Psychiatry,* 14(4), 256-272.

2 Hopper, K., Harrison, G., Janca, A., Sartorius, N. (2007). *Recovery from schizophrenia. A report from the WHO collaborative project, The International Study on Schizophrenia.* Oxford : Oxford University Press.

3 Davidson, L. (2003). *Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in schizophrenia.* New York: New York University Press.

4 Roe, D., Mashiach-Eizenberg, M. et Lysaker, P.H. (2011). The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophrenia Research,* 131(1-3),133-138.

5 Rossi, A., Amore, M., Galderisi, S., Rocca, P., Bertolino, A., Aguglia, E. et al. (2017). The complex relationship between self-reported 'personal recovery' and clinical recovery in schizophrenia, *Schizophenia Research,* http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2017.04.040

dépressifs. Le rétablissement est qualifié de « paradoxal » par les auteurs dans la mesure où l'évaluation clinique des patients réalisée par des praticiens psychiatres est relativement bonne (atténuation des symptômes, bon *insight*), alors que l'évaluation subjective de leur état, par les patients eux-mêmes, est plutôt médiocre (mauvaise estime de soi, auto-stigmatisation…). Le paradoxe ici soulevé est que *les déterminants du mieux-être pour les personnes atteintes de schizophrénie sont essentiellement non spécifiques à la psychose*.

Le préfixe « re » de la seconde chance : une floraison contemporaine ?

« Les « maladies mentales », formes rigides d'une triple fatalité étiologique, pathogénique et évolutive décevaient par avance tout effort et permettaient même aux plus entreprenants thérapeutes, après qu'ils eussent renoncé, d'abriter leur inaction sous le couvert d'une décourageante et jugée inéluctable nécessité. » (Henri Ey, 1966)[6]

Le rétablissement débarque tout juste en France avec parfois un goût de déjà-vu. *La rémission, la réinsertion, la réhabilitation, la remédiation*, et même *la résilience*… tous ces concepts qui portent en eux le préfixe « re » ont eu le vent en poupe ces dernières années, et peuvent nous laisser penser que le rétablissement n'est qu'un nouveau terme à la mode qui vient directement s'inscrire dans la filiation de ses prédécesseurs.

Cette floraison de concepts nous oriente vers l'idée d'une seconde chance, d'une « seconde vie » pour reprendre le titre du dernier livre du philosophe François Jullien[7]. Frédéric Worms a, quant à lui, intitulé son dernier ouvrage *Revivre*[8]. La re-naissance est un thème bien présent dans nos sociétés contemporaines et dans notre idéal de santé, comme de sagesse. Ces concepts psychiatriques ont alors sans doute en commun une volonté de s'affranchir du déterminisme évolutif sur-représenté dans le champ des troubles psychiatriques, et en particulier dans la schizophrénie. Notons en effet que la schizophrénie est née dans un contexte scientifique particulier, subordonné à la *théorie de l'évolutionnisme*. Valentin Magnan adapta ce modèle darwiniste à la psychopathologie en concevant un processus inverse d'*involution* : la *détérioration* et la *dégénérescence* observées chez les malades sont alors les résultantes directes de ce « contre-sens du projet normatif[9] » (la *démence précoce* de Kraepelin en est l'exemple paradigmatique).

Tous ces concepts empreints du préfixe de la « seconde chance » ne relèvent donc pas d'une simple allitération, mais procèdent d'un parti pris contre le déterminisme, d'un positionnement clinique voire politique, tant l'idée d'une détérioration inéluctable a puissamment orienté nos concepts et nos pratiques.

Rémission, réinsertion, réhabilitation… rétablissement ?

Mais alors, en quoi le rétablissement se démarque-t-il de ces concepts psychiatriques contemporains ? Non par son pays d'origine : les États-Unis demeurent sans nul doute une terre de contrastes culturels, sociétaux et politiques propice au renouvellement conceptuel, qui traditionnellement infiltre les pratiques françaises 15 à 20 ans plus tard. Néanmoins, les acteurs du changement sont ici bien différents. Le rétablissement n'est pas né d'une culture médicale dominante, mais *d'une minorité « d'usagers / survivants de la psychiatrie »* venus clamer leur volonté de s'affranchir d'une logique de dépendance et de chronicité.

Le militantisme historiquement lié à la conception expérientielle du rétablissement ne doit néanmoins pas occulter le message essentiel que nous délivrent ces anciens patients : celui d'une transformation possible de soi, *depuis* l'expérience du trouble psychique, et *en dépit de* la persistance de limitations qui en résultent. La philosophie du rétablissement expérientiel nous invite dès lors à nous décaler de l'idéal normalisant sous-tendu par des concepts tels que celui de la rémission ou de la réhabilitation, et qui culmine dans la conception objective du rétablissement. La « seconde vie », nous enseignent les patients, n'est pas un décalque modeste de la guérison : elle n'oriente pas vers un retour à l'état antérieur, dénué de symptômes et de déficits ; *elle est une transformation plus silencieuse*. C'est par déplacements souterrains, se tramant parfois à l'insu du patient, qu'une réorientation s'amorce ; c'est à la suite d'essai-erreurs, de rechutes parfois nombreuses, d'expériences de répétitions ou de vacuité, que la « puissance de la différence » va se manifester. Le rétablissement expérientiel est *résultatif*, en procédant d'un dépôt et d'une accumulation d'expériences et de petites victoires.

Sortir du silence : quelle reconnaissance ?

S'il est un processus de transformation souvent silencieux, le rétablissement expérientiel requiert justement une reconnaissance de soi, par soi et par autrui, afin d'attester de ses conditions de possibilités. Sortir du silence, c'est d'une part favoriser la mise en récit des expériences « délirantes », en considérant que la reconstruction de la personne s'appuie sur la mise en sens de ces vécus effractants. Pourtant, j'ai rencontré une multitude de personnes atteintes de schizophrénie qui me témoignaient *pouvoir parler enfin pour la première fois* des voix et des croyances qui les hantent, après plusieurs années, voire plusieurs décennies, d'un parcours psychiatrique. Éviter un tel dialogue au prétexte de la protection de la personne revient à considérer que le sujet atteint de schizophrénie a perdu toute capacité d'élaboration et de remaniements psychiques. Reconnaitre les ressources des personnes, c'est ainsi bousculer nos *habitus* et croyances professionnelles stigmatisantes, que nos patients auront si souvent intériorisés comme faisant partie d'eux-mêmes, comme l'évoque Patricia Deegan. Le rétablissement nous oriente ainsi vers la reconnaissance du vécu subjectif et des valeurs des personnes, afin qu'ils soient replacés au centre de nos préoccupations thérapeutiques, scientifiques et éthiques. Le rétablissement expérientiel apparaît comme un cheminement au fil duquel le sujet modifie son rapport au trouble, à son histoire, aux autres et à son existence. Cette métamorphose est bien le fruit d'une démarche personnelle, mais elle requiert ainsi une *reconnaissance collective* (sociétale) de l'altérité. La schizophrénie n'est pas une déficience : elle est une manière *d'être-au-monde* qui porte en elle un potentiel de transformation de soi. La schizophrénie, dès lors, est pensée comme un événement dynamique qui participe à l'histoire personnelle du sujet. L'expérience du rétablissement appelle à la reconnaissance de l'altérité, à *accueillir l'autre*, jusqu'à faire une place en soi *à sa propre vulnérabilité*.

6 Ey, H. (1966). La folie de Don Quichotte. Dans E. Mahieu, Une lecture de Minkowski. Cercle d'études psychiatriques de Henri Ey. Séminaire du 20 avril 2000. Disponible sur : http://eduardo.mahieu.free.fr/Cercle%20Ey/Seminaire/MINKOWSKI.htm

7 Jullien, F. (2017). *Une seconde vie*. Paris : Grasset.

8 Worms, F. (2012). *Revivre. Eprouver nos blessures et nos ressources*. Paris : Flammarion.

9 Magnan, 1895. Dans Haupert, J., De Smet, Y. et Spautz, J.-M. (2004). La théorie de la dégénérescence de Bénédict-August Morel (1809-1873) : Inspirateurs et thuriféraires. *L'Information Psychiatrique*, 80(1), 43-49.

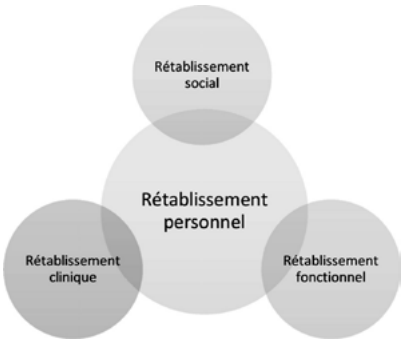
Nicolas Franck
Psychiatre
Centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive
Centre Hospitalier Le Vinatier, UMR 5229 CNRS et Université Lyon 1
Lyon

Remédiation cognitive et rétablissement dans les troubles psychiques sévères

Le pronostic fonctionnel des troubles psychiques sévères, dont la schizophrénie au premier chef, reste péjoratif. En effet, une méta-analyse a mis en évidence que seul un patient ayant une schizophrénie sur sept répondait aux critères médicaux et sociaux de rétablissement[1]. Ce faible taux de rétablissement est la conséquence de certains symptômes difficiles à traiter (en particulier les symptômes négatifs et la désorganisation), de la iatrogénie (traitements antipsychotiques utilisés à une posologie supérieure à la dose minimale efficace), mais aussi de troubles associés touchant l'*insight* et la cognition. De fait, réduire les conséquences des troubles cognitifs augmente la capacité des sujets à décider, facteur de rétablissement.

Le rétablissement comprend quatre dimensions[2], dont la complexité doit être appréhendée afin d'aider au mieux les patients. Tout d'abord le rétablissement clinique implique une rémission symptomatique. Il est la cible habituelle des prises en charge psychiatriques. Le rétablissement social découle de l'acquisition d'une situation autonome du point de vue du logement, du revenu et des occupations. Il est corrélé partiellement au rétablissement clinique, mais surtout au rétablissement fonctionnel (capacité à gérer des situations). Enfin, le rétablissement personnel est le retour à une existence satisfaisante pour la personne. De nombreux usagers ont établi un lien entre la capacité de savoir ce qu'ils peuvent encore - ou de nouveau - faire, c'est-à-dire un rétablissement fonctionnel, et leur rétablissement personnel.

Les dimensions du rétablissement (adapté de Van der Stel, 2012).



Le traitement de la schizophrénie ne se limite donc pas à la réduction des symptômes, mais il doit également contribuer à valoriser les compétences propres des personnes[3]. Pour ce faire, il associe des mesures pharmacologiques (recours à un médicament antipsychotique, en monothérapie, à posologie minimale efficace) à des mesures non pharmacologiques (psychothérapie, réhabilitation psychosociale et mesures sociales). Il doit également accorder plus de place aux demandes et aux besoins des usagers. Une pratique axée sur le rétablissement[4] est nécessairement centrée sur les usagers plutôt que sur l'institution, son organisation et ses méthodes.

Principes d'une pratique axée sur le rétablissement[5]

1. Écouter activement.
2. Aider la personne à préciser ses objectifs personnels (différents de ceux qui ont été identifiés par les professionnels).
3. Montrer que l'on croit en les forces de la personne.
4. Donner des exemples inspirant l'espoir.
5. Être attentif aux objectifs qui sortent la personne de son rôle de malade.
6. Recenser les ressources autres qu'en santé mentale (amis, contacts, organisations, etc.).
7. Renforcer les stratégies d'adaptation existantes.
8. Favoriser les interventions thérapeutiques choisies par la personne.
9. Avoir une attitude respectueuse et travailler d'égal à égal (collaboration active)
10. Malgré un avenir incertain et le risque de revers, appuyer les objectifs autodéterminés, garder l'espoir et avoir des attentes positives.

La réhabilitation psychosociale met en valeur les compétences propres des personnes et les renforce, dans l'optique de la réussite de projets concrets, c'est-à-dire du rétablissement fonctionnel, social et personnel. L'un des outils thérapeutiques de la réhabilitation psychosociale, la remédiation cognitive, cible les processus cognitifs, qui jouent un rôle très important dans la capacité à gérer des situations de manière autonome.

Altérations cognitives et remédiation cognitive

Les performances cognitives (attention, mémoire, fonctions exécutives, fonctions visuo-spatiales et cognition sociale) sont altérées chez la plupart des patients ayant des troubles psychiques sévères dont, en particulier, une schizophrénie[6]. La prise en compte des déficits cognitifs est un enjeu majeur du fait de leurs conséquences souvent désastreuses pour la vie quotidienne et l'insertion socio-professionnelle, les troubles cognitifs contribuant plus encore que les symptômes psychiatriques à la genèse du handicap dans les troubles psychiques sévères. De fait, le retentissement des troubles cognitifs est très important dans la mesure où le patient doit composer avec eux pour affronter son quotidien, pour entretenir des relations avec autrui, pour s'investir dans des loisirs et pour travailler. Les altérations cognitives sont très hétérogènes dans les troubles psychiques sévères, d'où la nécessité d'une évaluation systématique par un bilan neuropsychologique et de cognition sociale. Celui-ci doit mettre en perspective les processus préservés et ceux qui sont altérés puis établir un

1 Jääskeläinen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J. J., Saha, S., Isohanni, M., et al. (2013). A Systematic Review and Meta-Analysis of Recovery in Schizophrenia. *Schizophr Bull*, 39, 1296-1306.

2 Voir le graphique.

3 Franck, N. (2016). *Outils de la réhabilitation psychosociale*. Elsevier Masson.

4 Se référer à l'encadré de l'article.

5 Shepherd, G., Boardman, J., et Slade, M. (2008). *Making Recovery a Reality*. Sainsbury Centre for Mental Health. https://www.meridenfamilyprogramme.com/download/recovery/tools-for-recovery/Making_recovery_a_reality_policy_paper.pdf

6 Palmer, B. W., Heaton, R.K., Paulsen, J.S., Kuck, J., Braff, D., Jackuelyn, M., et al. (1997). Is it possible to be schizophrenic yet neuropsychologically normal? *Neuropsychology*, 11, 437-46.

lien entre ces derniers et leurs répercussions fonctionnelles.

Le recours aux antipsychotiques et aux psychothérapies permet de réduire les troubles cognitifs secondaires aux symptômes de la schizophrénie (par exemple des troubles attentionnels consécutifs à des hallucinations verbales), mais n'a qu'un impact réduit sur les troubles cognitifs primaires[7]. Par ailleurs, une polymédication et des posologies trop importantes favorisent le développement de troubles cognitifs iatrogènes. La remédiation cognitive regroupe un ensemble de techniques rééducatives qui impliquent un entraînement des fonctions cognitives altérées ou une compensation par le recours aux fonctions préservées. Dans la mesure où elle repose sur le développement de nouvelles stratégies de traitement de l'information qui seront utilisées dans la vie courante, ses bénéfices peuvent se généraliser et se maintenir dans la durée. La remédiation cognitive a fait la preuve de son efficacité concernant la schizophrénie[8], le trouble bipolaire et le trouble schizo-affectif[9]. Ses bénéfices ne se limitent pas à une réduction des déficits cognitifs tels qu'ils sont quantifiés lors des évaluations neuropsychologiques : ils sont avant tout très concrets et concernent l'autonomie quotidienne et la capacité à travailler[10]. La remédiation cognitive a des effets significatifs et durables sur les troubles cognitifs et sur leur impact fonctionnel. Elle doit donc être proposée à tout patient présentant des troubles cognitifs ayant un retentissement sur ses capacités fonctionnelles, lorsque la stabilité clinique et thérapeutique est atteinte. Elle implique toujours la réalisation préalable d'une évaluation pluridisciplinaire afin de confirmer les prérequis et les cibles thérapeutiques et d'intégrer la remédiation cognitive dans le contexte plus global de la recherche du rétablissement fonctionnel, social et personnel. Après avoir pris en compte les plaintes subjectives, cette évaluation permet d'établir le profil cognitif de la personne, notamment grâce à la réalisation d'une évaluation neuropsychologique et d'un bilan de cognition sociale, et d'évaluer les répercussions fonctionnelles d'éventuels troubles cognitifs[11]. L'objectivation des ressources préservées et des limitations, ainsi que leur mise en perspective avec le fonctionnement quotidien, permettent de définir avec le patient des cibles cognitives et quotidiennes précises guidant la construction d'un plan de remédiation cognitive individualisé. Les exercices de remédiation cognitive se distinguent par les processus visés (neurocognition : processus exécutifs, attentionnels, mnésiques et visuospatiaux ; cognition sociale : théorie de l'esprit, reconnaissance des émotions faciales et style attributionnel), la modalité (individuelle ou groupale) et la nature du support (numérique, papier-crayon, photographique, vidéo ou jeux de rôles). Ils se regroupent au sein de programmes qui ciblent la neurocognition (Cognitus & Moi, CRT, RECOS et RehaCom), la cognition sociale (Gaïa, MCT, RC2S, SCIT et ToMRemed) ou les deux (IPT). Certains sont destinés aux jeunes patients en début de maladie, alors que d'autres conviennent mieux à des patients dont les troubles s'inscrivent dans la durée. Le thérapeute en remédiation cognitive aide la personne à définir des objectifs précis et à les atteindre. Lors des séances, il l'accompagne dans le développement de ses propres stratégies. Il lui demande de verbaliser celles-ci et il les consolide en valorisant les succès (renforcement positif) et non les erreurs. Il établit des liens entre ce qui est fait en séance et des situations de la vie de la personne et il préconise des tâches à domicile. Il est en effet important de ne pas se limiter au seul cadre thérapeutique et de s'inscrire pleinement dans une optique de réhabilitation. Établir des liens avec les besoins quotidiens permet le transfert et la généralisation des bénéfices dans une finalité fonctionnelle, avec une considération constante pour les compétences actuelles et en cours de consolidation. La remédiation cognitive est particulièrement pertinente chez les personnes jeunes, du fait d'une neuroplasticité plus importante. Elle reste toutefois envisageable quelle que soit la durée d'évolution de la maladie, dans la mesure où les supports utilisés sont appropriés aux besoins. La remédiation cognitive fait l'objet d'un développement systématique en France depuis la fin des années 2000, afin de tenir compte du besoin de santé publique en ce domaine. Cette organisation a pu voir le jour grâce à la création conjointe d'un Diplôme Universitaire (DU) intitulé « Remédiation cognitive » et de l'association francophone de remédiation cognitive (AFRC) en 2009, puis de centres référents en réhabilitation psychosociale et en remédiation cognitive à partir de 2013 et d'un centre ressource en 2015. Les professionnels formés par le DU, qui interviennent sous la supervision de psychologues spécialisés en neuropsychologie s'ils ne le sont pas eux-mêmes, constituent le socle du réseau de remédiation cognitive qui est porté par l'AFRC. Ce réseau s'est construit autour de l'engagement spontané de professionnels et d'établissements. Il comprend actuellement plus d'une quarantaine de structures[12] réparties de manière inhomogène sur le territoire français. Ce premier niveau de structuration de l'offre de soin dans le domaine de la réhabilitation psychosociale et de la remédiation cognitive ne permet pas un accès égalitaire aux soins. Afin de réduire cette injustice, une structuration par territoires de santé, dont sont responsables des centres référents, est mise en place depuis 2013. Des cahiers des charges conçus en partenariat avec les agences régionales de santé définissent les missions des centres référents en réhabilitation et en remédiation cognitive[13]. Chaque centre référent (à ce jour il en existe cinq situés à Bordeaux, Grenoble, Limoges, Lyon et Saint-Etienne, d'autres devant être créés progressivement) organise la réhabilitation et la remédiation cognitive sur son territoire, en lien avec les centres de proximité qu'il forme et accompagne. L'action de tous les centres référents est coordonnée par un centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive, qui met en œuvre des actions de communication, de formation, de sensibilisation et de recueil systématique de données (cohorte de réhabilitation, dans laquelle sont impliqués tous les centres référents).

Conclusion

La réhabilitation psychosociale et la remédiation cognitive répond à la nécessité éthique d'accompagner les usagers de la psychiatrie vers le rétablissement. Elle dispose de nombreux outils et dispositifs ayant fait les preuves de leur efficacité, dont la psychoéducation et la remédiation cognitive[14]. Ses interventions s'adressent à la personne dans ses dimensions clinique, fonctionnelle, sociale et professionnelle, un programme de rétablissement étant construit avec elle. La validité et l'efficacité de la réhabilitation impliquent de généraliser ces pratiques afin qu'elles soient accessibles au plus grand nombre et le plus tôt possible. Pour ce faire, il faut créer de nouveaux centres référents dans le cadre d'une approche territoriale, sous l'égide des agences régionales de santé. La parution le 27 juillet 2017 du décret d'application de l'article 69 de la loi de modernisation du système de santé soutient ce développement.

7 Keefe, R. E., Bilder, R. M., Davis, S.M., et al. (2007). Neurocognitive effects of antipsychotic medications in patients with chronic schizophrenia in the catie trial. *Arch Gen Psychiatry*, 64, 633-47.

8 Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S.R. et Czobor, P. (2011). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *Am J Psychiatry*, 168, 472-485.

9 Anaya, C., Martinez, A., Ayuso-Mateos, J., Wykes, T. et Vieta E, Scott, J. (2012). A systematic review of cognitive remediation for schizo-affective and affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 142, 13–21.

10 Dubrulle, A. et Franck, N. (2016). Cognitive remediation and work outcomes in schizophrenia. *Medical Research Archives*, 4, 2.

11 Franck, N. (2017). *Remédiation cognitive, deuxième édition*. Elsevier Masson.

12 www.remediation-cognitive.org

13 Morin, L. et Franck, N. (2017). Rehabilitation interventions to promote recovery from schizophrenia: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 8, 100.

14 Morin, L. et Franck, N. (2017). *ibid.*

Elodie Gilliot
Psychologue
Doctorante en psychopathologie
Université Paris 8
Lyon

La psychothérapie au service du rétablissement

Le rétablissement « psychologique » ou « personnel » décrit le sentiment d'« être en rétablissement » des personnes vivant avec un trouble psychique ; un processus dynamique et subjectif s'apparentant plus à une attitude, une posture ou une démarche personnelle[1], qu'à un état ou résultat à atteindre. S'il ne constitue pas à lui seul le rétablissement de la personne, qui comporte des dimensions sociales et fonctionnelles importantes[2], il apparaît comme le moteur qui va aider le sujet à s'engager vers son propre parcours de rétablissement. Il s'agit d'un changement sur le plan psychologique, une « conversion du regard[3] » de la personne, qui permet d'initier des changements concrets dans sa vie quotidienne. Ainsi, malgré les difficultés conceptuelles et pratiques qu'il soulève, les professionnels de Santé Mentale doivent s'attacher à créer des dispositifs thérapeutiques capables de soutenir le développement et/ou le maintien du rétablissement psychologique. La recherche en Santé Mentale a identifié des déterminants psychologiques communs à l'ensemble des personnes décrivant leur expérience de rétablissement : l'espoir, la redéfinition de soi, la (re)construction du sens donné à l'existence, et l'autodétermination (*empowerment*)[4].

La psychothérapie

La psychothérapie peut être comprise comme un dispositif visant à modifier les représentations problématiques de l'individu, c'est à dire le regard qu'il porte sur le monde, la vie, lui-même, son trouble, etc. Face au rétablissement, il s'agit de contribuer au développement d'un regard capable de soutenir l'engagement de la personne vers un avenir meilleur, basé sur ses propres valeurs. Nous nous centrerons ici sur la Thérapie Emotivo-Rationnelle (TER) et la Thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), deux formes de psychothérapie issues des Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC), en mesure, selon nous, de soutenir le rétablissement.

La Thérapie Emotivo-Rationnelle

La TER postule, à l'instar des Stoïciens, que ce ne sont pas les événements (internes ou externes) qui nous posent problème, mais ce que l'on se raconte à leur propos. Les pensées ou « croyances » que l'on développe sur soi, les autres et le monde, à partir de nos expériences passées, ont un impact sur notre appréhension de la vie quotidienne et notre perception du futur. Dans une visée pragmatique, la TER s'attache à modifier les croyances limitantes du sujet au regard de ses objectifs et valeurs personnelles. Dans la perspective du rétablissement des personnes ayant un trouble psychique, le travail proposé par la TER permet à l'individu d'apprendre à repérer et modifier les pensées qui entravent notamment le développement de : (1) l'espoir (ex : « Ma vie est foutue »), (2) la redéfinition de Soi (ex : « Je suis nul »), (3) la (re)construction du sens donné à l'existence (ex : « Ce monde est pourri »), et (4) l'autodétermination (ex : « Les autres savent tout mieux que moi »). Le travail autour des croyances limitantes peut soutenir également la confiance en soi, l'estime de soi et la motivation.

La Thérapie d'acceptation et d'engagement

L'ACT postule que ce ne sont pas les événements (internes ou externes) désagréables ou douloureux qui posent problème aux individus, mais les stratégies mises en place par ces derniers pour éviter des événements qu'ils ne peuvent maitriser. Ainsi la lutte contre la souffrance conduit à dysfonctionner car elle mobilise l'énergie vers des actions vaines. La psychothérapie ACT aide à accepter ce qui ne dépend pas de soi, dans le but de rediriger l'énergie de la personne vers des actions engagées, déterminées par ses valeurs. L'apport de l'ACT dans le développement du rétablissement psychologique réside principalement dans ses concepts clés : l'acceptation, les valeurs et l'engagement dans l'action. L'acceptation n'est pas résignation : elle consiste à accepter de ne pas chercher à modifier ce que l'on ne peut maîtriser (par exemple, le fait d'avoir reçu un diagnostic de trouble psychiatrique, ou d'avoir subi des moqueries), pour mobiliser notre énergie à agir sur ce que l'on peut modifier (par exemple, s'investir dans une association, rencontrer de nouvelles personnes), et ce dans le sens de ce qui compte vraiment pour nous : les valeurs personnelles (exemple : altruisme). « C'est en acceptant ce que nous ne pouvons pas faire ou être, que nous découvrons ce que nous pouvons être et ce que nous pourrons faire[5].»

Positionnement du thérapeute

La posture du thérapeute dans ces pratiques est essentiellement collaborative et authentique. Cela se traduit entre autre par un partage des hypothèses, l'explication des méthodes employées, et une nécessaire participation active du bénéficiaire. Si le thérapeute est expert de la méthode, l'usager reste expert du contenu. En cela, ces psychothérapies répondent à la demande des usagers de respect de leur parole, de valorisation de leur « savoir expérientiel », et de refus de la normativité imposée parfois dans les soins. Elles sont un moyen privilégié de travail de l'*empowerment*. La collaboration dans la psychothérapie tend à soutenir le sentiment et les capacités de contrôle de l'individu sur sa vie personnelle. Le partage des informations permet au bénéficiaire de développer un champ de connaissance potentiellement utile dans l'accession à une vie « active, satisfaisante et dotée de sens[6] ». Enfin, soulignons que ces psychothérapies ne travaillent pas sur des pathologies, mais sur des processus psychologiques communs à l'ensemble des êtres humains ; elles s'adressent à la personne.

1 Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness : qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York : New York University Press.

2 Franck, N. (2017). Remédiation cognitive et rétablissement dans les troubles psychiques sévères. *Rhizome*, (65-66).

3 Koenig, M. (2016). *Le rétablissement dans la schizophrénie : un parcours de reconnaissance*. Paris : Presses Universitaires de France.

4 Favrod, J., Rexhaj, S., et Bonsack, C. (2012). Le processus du rétablissement. *Pratiques en santé mentale*, 2, 33-37.

5 Deegan, P. (1998). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.

6 Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personne. *L'information psychiatrique*, 88(4), 263.

Agathe Martin [1]
Usagère de la santé mentale depuis 2001
Usagère-formatrice en santé mentale de 2015 à 2017
Paris

Travailler pour s'en sortir ?

Parcours

Une pathologie psychiatrique s'est déclarée lorsque j'avais 21 ans. Suite à cela, j'ai passé globalement dix ans à alterner des périodes d'hospitalisation avec des périodes d'emploi. Me retrouvant après chaque hospitalisation dans une situation matérielle complexe, je cherchais un emploi en milieu ordinaire. J'en trouvais un assez rapidement, mais les contraintes horaires me poussaient à réduire mon traitement, avec l'accord du psychiatre, au bout de quelques mois environ. Puis, je glissais peu à peu vers la rechute et en un ou deux ans je me retrouvais de nouveau en bouffée délirante, puis, hospitalisée. C'est pourquoi lors de ma dernière hospitalisation, en 2012, j'ai fait le choix de ne pas travailler immédiatement. A commencé alors un parcours social, entre foyers et hébergements temporaires, qui m'a amenée à être orientée vers un programme de logement d'abord[2]. J'ai également à cette époque achevé un Master en enseignement à distance. Depuis 2014, je suis donc titulaire d'un logement social et diplômée. C'est à l'occasion de ce programme de logement, auquel était adossé une équipe de recherche, que j'ai pu rencontrer une chercheuse en sciences de l'éducation, Emmanuelle Jouet, qui m'a recrutée comme usagère-formatrice, poste que j'ai occupé un an et demi à raison de cinq interventions par mois environ entre 2015 et 2017. Initialement motivée par le fait de partager mon expérience, j'ai voulu réaliser un doctorat sur le récit de soi de personnes atteintes de troubles psychiques en sciences de l'éducation, du point de vue des personnes concernées. Puis, peu à peu, le fait de continuer à vivre dans l'univers social et psychiatrique m'a posé des questions identitaires lourdes. Je me suis alors retirée du monde de la santé mentale pour travailler à nouveau dans d'autres univers sans aucun lien avec la psychiatrie. Cette expérience m'a à nouveau prouvé qu'un environnement de travail « ordinaire » ne me convenait pas, ne permettant pas l'observance de moi-même nécessaire au maintien de ma bonne santé mentale. J'ai eu en quelques semaines le sentiment de me faire rattraper puis doubler par un rythme de vie après lequel je me mettais peu à peu à courir. Un peu dépassée par les événements psychiques, et usée par la fatigue, je me suis à nouveau sentie déraper vers une énième bouffée délirante et ai cordialement mis fin à l'expérimentation. Mais cette dernière expérience, proche de la décompensation, m'a permis de retrouver l'origine traumatique de ma psychose.

« Ma ligne de vie traumatique me fait comprendre la vulnérabilité inhérente à l'être humain, et mon recul sur ce parcours m'invite à répondre à l'invitation que m'a souvent donné la vie, d'agir pour faire avancer les choses politiquement dans le domaine de la santé mentale. »

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

Devenir usagère formatrice

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

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

2 Programme Un chez soi d'abord.

Les relations avec les usagers et les professionnels de santé

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

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

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

Se détacher de la psychiatrie

J'ai cessé mes activités d'usagère-formatrice et mis un terme à ce projet de thèse sur les questions de santé mentale en janvier 2017, quand j'ai pensé que je devenais malade professionnelle. Si l'on ne se résume pas à sa maladie, si l'on ne se résume pas à son poste professionnel, lorsque les deux convergent, il devient très difficile de s'en détacher. J'avais le sentiment de rester dans la psychiatrie, et plus encore, d'entretenir tout ce que je cherchais à dépasser dans mon processus de rétablissement. Le rétablissement ne constitue ni une fuite ni un déni de la maladie mais il s'agit de s'en détacher pour pouvoir peut-être évoluer vers d'autres horizons plus positifs. J'ai réellement ressenti le besoin impérieux de vivre d'autres expériences et de m'autoriser à quitter ce monde de la psychiatrie. J'ai eu même un temps le sentiment malsain, à mon sens, de rester dans un univers psychiatrique comme pour conjurer une rechute. Mais sortir de cet univers n'est pas forcément un risque et revivre dans le monde ordinaire est quand même l'objectif du rétablissement. Alors j'ai tenté l'expérience du travail en milieu ordinaire. J'ai cru un moment que je pourrais échapper à ma condition de personne avec (mais pas que) des troubles psychiques. Avec le recul, je dirais que j'avais besoin de tenter d'en ressortir puisque depuis 2010 je n'avais plus connu ce monde « ordinaire » ou normal du travail contraint. J'ai tenté le défi de me « reformater » à un mode de vie classique. Mais ce n'est pas à 38 ans avec l'indépendance d'esprit et la force de caractère que suppose le fait de se relever d'une maladie psychique, du traitement institutionnel psychiatrique et sociétal réservé à ceux qu'il ne faut plus appeler les « COTOREP », et des difficultés économiques et de logement, que je peux rentrer à nouveau dans le moule social. Cela est d'autant plus vrai que la maladie psychique a pour partie à voir avec une forme d'inadaptation épidermique, biologique avec le système social tel qu'il fonctionne aujourd'hui et avec les violences qu'il draine. Cela fait que le retour à la normalité télévisuelle ou cinématographique m'apparaît aujourd'hui comme une chimère. Ce retour a perdu de sa superbe et de sa viabilité à mes yeux. Alors, revenir à la psychiatrie peut apparaître comme un enfermement, mais j'ai aujourd'hui fait un pas de côté par rapport à mon parcours traumatique personnel, ce qui me rend à même de moins souffrir de l'exposition de ma personne et du partage de mon expérience. J'ai aussi le sentiment d'avoir fait un pas de côté par rapport au retour à la normalité, compris que je serai toujours dans une marginalité et qu'il m'appartenait juste de la subir ou de la choisir. Alors, je décide aujourd'hui de la choisir avec fierté.

Sortir de la maladie

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

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

Jean-François Krzyzaniak
Membre du Conseil National de Santé Mentale
Angers

« Non je ne suis pas guéri, *mais* oui je suis rétabli »

Se construire suite à un abandon, à un très long passage par l'Aide Sociale à l'Enfance, nécessite un accompagnement psychologique. Mais dans les années 1965-75, c'était encore balbutiant. Enfant meurtri en quête d'une histoire, j'ai dû être suivi par différents tiers en raison de placements multiples. *1974* : Alors qu'une stabilité scolaire se fait jour, permettant de réduire mes troubles comportementaux, un accident me plonge brutalement dans le monde du handicap physique. L'entrée dans ce parcours, avec la perte d'autonomie et un très lourd programme de soins (sept interventions chirurgicales en cinq ans), m'impose une prise en charge psychologique et psychiatrique. Je dois apprendre à gérer l'abandon, la maltraitance et cette nouvelle identité de « handicapé physique ». Grâce à une prise en charge par de multiples tiers (éducateurs, kinésithérapeutes, psychologues, psychiatre) et à un traitement médical suivi, il m'a fallu soixante mois pour me rétablir. Je parle bien de « rétablissement » car on ne guérit pas de son enfance et encore moins du handicap physique. À l'âge de 21 ans, je suis entré dans la vie active avec un bagage scolaire, un CAP de vendeur et aussi la réussite à un concours d'entrée aux PTT comme préposé. C'est alors que, me croyant guéri alors que je n'étais que rétabli, j'ai voulu laisser derrière moi mon parcours douloureux et que j'ai abandonné toute forme de thérapie. Bientôt, l'insertion professionnelle rendue difficile non seulement par les séquelles du handicap mais aussi par la perte brutale de repères familiaux positifs (décès de mon père et de ma mère d'accueil à une semaine d'intervalle) m'entraîne inexorablement dans une rechute psychologique. S'ajoute alors pour moi la difficulté à entrer de nouveau dans le soin… puis la difficulté de me maintenir dans un logement : je deviens SDF. Commence alors un long parcours de « sans domicile fixe », de prostitution occasionnelle mais surtout d'alcoolisation qui me fait refuser toute aide. De surcroit je vis « en meute » avec d'autres SDF marginaux. Je fais l'acquisition de deux chiens, Stella et Psykopat. Désormais mes deux chiens deviennent ma meilleure « sécurité » contre une entrée en structure CHRS que je redoute et refuse. La perte de mes droits sociaux me conduit alors à faire la manche. Seules la détermination et la ténacité de travailleurs sociaux et d'une équipe mobile psy entrouvrent la porte à une sortie de la rue… *2002* : Une pause salvatrice due à un renouvellement de prothèse permet d'enclencher un processus de rétablissement. Commencent alors des périodes de logement plus ou moins longues et de soins psychologiques… mais l'addiction à la rue rompt souvent ce chemin. *2007* : Cinq ans déjà ! Et si on essayait de me re-sociabiliser en tenant compte de mes compétences, cela rendrait évident le maintien dans le logement. Progressivement j'arrive à accepter de débattre avec d'autres, de faire du bénévolat dans un accueil de jour de la Croix rouge, de militer politiquement… et, par nécessité, de me maintenir dans le soin. Mais bon, ça n'a pas été toujours facile… *2011* : Un gros pépin de santé me conduit à accepter de séjourner dans un Lit Halte Soin Santé (LHSS) puis en Centre d'Hébergement et de Réinsertion sociale (CHRS). Mais mes troubles comportementaux réapparaissent. J'alterne des séjours en structure et des séjours chez des amis… pour finir par retourner à la rue. Un travail pluridisciplinaire du Service intégré d'accompagnement et d'orientation (SIAO), de l'Accueil de jour de la Croix Rouge et du Centre médico-psychologique (CMP) me permet de déposer un dossier de réorientation avec une migration vers un autre département, migration rendue obligatoire par les conséquences d'une rixe dont j'ai été la victime, menacé gravement ensuite de représailles mettant en danger ma sécurité. Après quelques mois d'attente difficile au cours desquels j'ai repris une forte consommation d'alcool, je quitte Troyes pour Angers. Le choix de cette destination s'est fait sur la base d'une relation amicale entretenue avec un couple d'anciens Troyens venus s'installer en 2011 à Angers. À mon arrivée à Angers, j'entre dans un logement en contrat de sous-location lié à un accompagnement social. Les premiers mois sont difficiles car la forte consommation d'alcool me rend irritable et vindicatif. Je refuse le parcours de soin, préférant me re-sociabiliser, mon objectif n'étant pas alors l'abstinence mais de « réapprendre » à gérer ma consommation. Grâce à mon important investissement en tant que bénévole, impliquant de représenter des personnes accueillies auprès des pouvoirs publics, je comprends la nécessité de réduire considérablement ma consommation… et passe de sept bouteilles de vin quotidiennes à deux aujourd'hui. Dans le même temps, j'ai pu bénéficier d'un accompagnement social adapté à ma situation personnelle, les intervenants ayant su tolérer mes « pas de côté » et mes incartades passagères. C'est grâce à eux – qu'ils en soient ici remerciés – que j'ai enfin compris la nécessité d'un suivi psychiatrique en médecine de ville que je refusais farouchement jusqu'ici, convaincu que seul le service public et gratuit pouvait me convenir. Au fur et à mesure de mes avancées sur le plan de mon équilibre psychologique, j'ai repris et développé des activités associatives et sociales (comme ma participation à la délégation interministérielle à l'hébergement et au logement et comme, aujourd'hui, ma participation au Conseil National de Santé Mentale) et je suis parvenu à une véritable resocialisation très bénéfique.

Aujourd'hui j'achève un parcours locatif en bail glissant et j'ai trouvé un emploi à temps partiel. J'ai conscience, à 58 ans, d'être rétabli et non pas guéri. Je parviens à gérer mes addictions (alcool, tabac et jeux de grattage) avec l'aspiration de les réduire. Mon angoisse de sombrer à nouveau est d'autant plus forte que j'ai réalisé un parcours que je n'aurais jamais osé envisager. Donc non je ne suis pas guéri, *mais* oui je suis rétabli. Pour conclure, je pense pouvoir affirmer que mon rétablissement s'est appuyé sur trois leviers aussi indispensables que liés entre eux : ma personnalité combative tirant sa force d'un instinct de survie depuis mon plus jeune âge, l'apport de professionnels compétents qui m'ont accompagné sans relâche (dans les domaines médical, social et sanitaire), et le soutien de vrais amis sans le regard bienveillant et empathique desquels aucune résilience n'aurait été possible.

Caroline Christiansen
Écrivaine
Lausanne, Suisse

« Je m'établis »



L'attention accrue donnée à l'expérience des patients, de « ceux qui souffrent » (étymologiquement) et nécessitent un allègement, est magnifique et porteuse d'un grand espoir. Inclure les personnes concernées par l'expérience dans un dispositif de soins est une initiative belle, encouragée par des exemples (rares) de patients qui sont devenus eux-mêmes thérapeutes (par exemple Patricia Deegan). L'empathie mais encore bien plus la sym-pathie (ou compassion) sont plus réalisées et possibles en connaissance de cause. Rappelons à cet égard que les soignants classiques savent peut-être parfois plus qu'ils ne peuvent ou n'osent le dire de quoi leur vis-à-vis souffrant parle en venant leur demander de l'aide.

Pourtant. De même que pour avoir la « science » il ne suffit probablement pas de « savoir », je pense que l'expérience en tant que telle ne fait pas l'expert. Passer de l'expérience à l'expertise nécessite pour le moins un travail. Sur une psyché ébranlée par de gros chocs, le travail en question est très proche de son sens étymologique de « tourment, souffrance ». Si la maladie a causé des souffrances, travailler sur l'expérience vécue n'en est pas exempt non plus. Se remémorer la souffrance, c'est la revivre et parfois décidemment la déclencher à nouveau. Essayer de la comprendre, lui trouver des explications, voire des causes, mais surtout la transformer, lui donner un sens et sa raison d'être peuvent occasionner d'autre part des souffrances très grandes et d'un autre ordre. Celles-ci ont trait à une plus grande connaissance des autres et surtout de soi-même. C'est la rencontre décisive avec nos possibilités et nos limites. Le démêlé avec la limite intérieure, à laquelle nous renvoie en définitive toute limitation extérieure, est particulièrement déterminant. C'est une véritable épreuve, aux sens multiples du terme y compris celui positif de *test d'évaluation* (qui es-tu ?), *rite de passage* (change !) et *initiation* (sache !).

Si les médecins, les infirmiers et le personnel soignant ont été autorisés dans leurs fonctions, je subodore qu'une procédure analogue existe désormais pour les usagers souhaitant œuvrer professionnellement dans les dispositifs de santé mentale. La sélection, la formation et l'évaluation de ces usagers est évidemment cruciale et devrait à sa manière être aussi soucieuse de qualité que celle imposée au personnel soignant classique. Car, au final, il en va de la santé de tierces personnes confiées aux soins d'une corporation.

L'accroissement des connaissances, par une mise en commun et un échange des différents savoirs académiques et expérientiels, est positif. Au moment où cette Connaissance nouvelle, enrichie, se propose de passer à sa mise en pratique, les motivations profondes des différents acteurs du Nouveau Soin semblent vraiment déterminantes.

Adhérer à une tendance émergente, quelle qu'elle soit, requiert une lucidité sur le « pourquoi ? ». Ce pourquoi est très important, car il servira d'ossature à l'action. Les pourquoi sont souvent très vite balayés. « Pourquoi ? Mais… pour le bien, et en plus celui d'autrui ! Une cause noble évidemment, rien à redire ! » Ceci est répondre à un pour-quoi mais n'a de loin pas répondu au mobile, le véritable pourquoi auquel seule la réponse honnête peut insuffler à l'action sa justesse.

Une action inspirée par la crainte de perdre un train d'apparence prometteur (cela pourrait être le cas de quelques psychiatres) entame sérieusement la prudence, à savoir l'évaluation préalable des dangers et des bienfaits. Loin d'abandonner la partie car les dangers semblent supérieurs, la mise en lumière des possibles écueils permet au contraire de tester véritablement la vocation et lui donner un souffle plus fort car plus conscient. Un danger à inclure des ex-patients dans les équipes de soins pourrait être entre autres celui d'une entrave à une naturelle et nécessaire liberté. Dans quelle mesure un soignant est-il en effet vraiment libre face à un collègue ex-patient ? Dans quelle mesure ce type de rapport est-il *professionnellement* viable et non pas biaisé ? Faire le pas constitue sans aucun doute, pour des raisons de gestion institutionnelle entre autres, un acte de courage qui requiert la foi de ceux qui savent que les victoires ne s'obtiennent pas forcément en disposant de l'armée la plus nombreuse. Faire ce pas requiert aussi le courage d'éventuellement mourir métaphoriquement – dans l'oubli par exemple – pour avoir porté cette vérité. S'engager ou ne pas s'engager dans le Nouveau Soin contraint de toute manière le corps soignant dans son ensemble à se repositionner. Mais non seulement. Au-delà de la physionomie des équipes soignantes, le Rétablissement

pose clairement une grande question à tout l'édifice « Psychiatrie ». En guise de miroir : un point d'interrogation. La réponse ne se situe pas dans une simple « redistribution des tâches ». Elle est beaucoup plus fondamentale.

Une action reposant sur un socle habité par la colère d'autre part (cela pourrait être le cas de quelques usagers de la psychiatrie) ne semble pas bien présager de son issue. Ne pas avoir eu de mouvements de colère et de révolte contre les obstacles de l'existence semble improbable. En tant que patiente, ma colère s'est non seulement dirigée contre la Mauvaise Fortune (la « maladie ») mais aussi et surtout contre l'institution même qui se proposait de m'aider. Si la maladie est un obstacle, le soin en est aussi un, paradoxalement. Ces obstacles sont d'un ordre différent. Au cœur du deuxième, abstraction faite des injustices et maltraitances subies ou ressenties comme telles, j'ai entrevu comme beaucoup plus problématique encore ce que l'on appelle le « lien thérapeutique », constitutif de la pratique psychiatrique. Il m'a semblé être puissamment propice à l'éclosion de dépendances, aussi bien chimiques, psychologiques, affectives que financières. Dans le cadre de toute autre relation humaine, j'aurais qualifié ce lien de profondément nocif. Ce ressenti n'appartient pas forcément à ma position unilatérale. Certains rares thérapeutes se sont salutairement posés la question : « sommes-nous des parasites sur le chemin de quelqu'un, ou servons-nous vraiment à quelque chose ? ». Au-delà des dépendances énoncées qui seraient des effets, j'ai essayé d'y trouver une cause possible. La trouvant peut-être dans une différence décisive de vision et d'appréhension de l'Être humain, reconductible non seulement au fait qu'un « autre » est assis en face de moi mais surtout au fait que son « microscope » semble être très étrangement calibré. Deux planètes, tout simplement, dont la plus autorisée semble manquer de quelque chose qui pourrait être paradoxalement qualifié de plus de *réalisme*, en « vivant » plus que simplement, « acceptant éventuellement d'admettre » l'épaisseur infinie de la vie et ses manifestations. Cela revient à expérimenter violemment le drame de la communication humaine, caractérisée en dernière instance par une parfaite incommunicabilité. Le désespoir guette alors, avec son lot de frustrations et de colères. Aussi, je crois qu'il faut être conscient qu'à des niveaux plus et moins profonds, les rapports entre la psychiatrie et ses usagers ne sont pas exempts de réelles tensions.

La colère est bien compréhensible. Elle inquiète cependant si elle devait se retrouver mobile plus ou moins conscient de l'action. Il est donc à espérer que l'usager qui s'engage dans un dispositif de soins puisse déjà connaître un haut degré de résilience par rapport aux épreuves, constituées non seulement par la maladie mais par les adversités en tous genres, dont justement – à son insu peut-être – l'Institution au sein de laquelle il compte œuvrer. En définitive, il est légitime de se demander dans quelle mesure il est pour finir judicieux, thérapeutique pour l'ex-patient de se professionnaliser sur sa pierre d'achoppement. Une saine distraction, marquée par un degré d'indépendance le plus élevé possible des rouages de la Psychiatrie, ne serait-elle pas plus favorable à un équilibre, un nouveau départ ?

À mon oreille restée profane, le « rétablissement » est la rémission d'un état maladif : « Je suis rétablie de ma grippe », « Tu es malade ? Bon rétablissement, alors ! ». Ce sens est tellement ancré en moi, qu'il le reste. En santé mentale, l'introduction du terme nécessite toujours et encore des aménagements, au sens d'explications qui permettent de rendre compte de la plus grande complexité du processus. C'est évident, se rétablir d'une grippe est moins laborieux que se remettre d'une décompensation psychotique. D'autre part, dans certains cas (mais peut-être pas tous ?), l'irruption de la maladie psychique s'apparente effectivement plus à la cohabitation avec un diabète, une maladie au long cours avec laquelle il faudra constamment composer. Et ce serait donc bien un processus, long voire sempiternel.

J'en viens alors à m'interroger sur ma laïcité persistante puisque– depuis plus de 10 ans de rencontre du concept de Rétablissement en santé mentale et de soins obtenus dans des unités fortement engagées en sa faveur – le terme me demande encore une activité de traduction intérieure. Serait-ce que je ne l'ai pas intégré, non seulement linguistiquement mais également conceptuellement ?

Je n'ai aucune difficulté à reconnaître et saluer avec enthousiasme la nouvelle vision du patient que la psychiatrie – sous la pression des usagers et grâce au recul majeur acquis avec le temps – commence à adopter : le patient ne se résume pas à sa maladie, cette dernière n'est pas définitivement handicapante, le message est celui d'un espoir, d'une vie possible, « pleine et heureuse au sein de la communauté ».

Malgré l'enthousiasme évoqué, je n'ai pourtant pas pu intégrer le Rétablissement comme clé de lecture, interprétation ou vision philosophique au soutien de mon existence. Aussi, malgré toute ma grande sympathie, mon affinité profonde et les émotions ressenties à la lecture de ses écrits, je ne peux faire entièrement mienne l'assertion de Patricia Deegan : « le rétablissement est un art de vivre. »

Ayant été poussée à reprendre le cours de l'existence, à terminer mes études après un premier cataclysme et non seulement… à chercher et trouver du « travail » car il fallait que je gagne ma vie, je n'ai pas été l'objet d'un traitement qui m'aurait distinguée des autres et entraîné des aménagements particuliers. Lorsque la lumière est revenue comme un éclair à ciel ouvert, c'est d'ailleurs très spontanément que je me suis remise en route, loin de tout suivi médical. J'ai retrouvé la lumière au fond de la grisaille, immédiatement constaté sa différence avec les ténèbres traversées, et concédé alors à d'autres avoir été « malade »… car au fond, puisqu' « on » me l'avait dit des centaines de fois sans que je le comprenne, je voyais bien qu'il fallait lui donner une connotation, au Phé nomène (c'est en ce terme que je me réfère toujours à ma soit disant maladie). Un suivi médical, un diagnostic posé, un traitement médicamenteux et une psychothérapie au long cours sont intervenus seulement par la suite, dans une vie qui s'était déjà réorganisée d'elle-même, sous mon impulsion et celle de mon entourage. L'intervention médicale en continu, postérieure aux premiers troubles et témoin de nouveaux épisodes, a été en partie un soutien (en une personne de référence capitale). Mais aussi un réel affaiblissement. Pour un certain temps, le diagnostic, pour ne citer que lui, a représenté une toute nouvelle façon de me lire. Rassurante d'une part – l'inexplicable avait un semblant d'identité – mais mettant clairement en péril une saine tonicité, provoquant des excès de fatalisme ou de complaisance. Après une phase comme d'oubli de moi-même, ledit diagnostic a été un élément de

controverse croissante dans mes entretiens thérapeutiques et surtout en moi-même. Je ne pouvais oublier… et récupérais petit à petit l'intuition fulgurante qui m'avait saisie lors du premier soir de ma vie dans un hôpital psychiatrique : « Mais… je ne suis pas malade ! », « Déni » salutaire aux yeux des psychiatres peut-être, « intuition » bien dramatique pour la personne concernée, le cas échéant. Je récupérais donc au fil du temps cette intuition première. En douceur, de manière constante, progressive, de plus en plus de « preuves » pour moi étayées. Me comprenant toujours moins comme un diabétique devant se surveiller constamment… à la rigueur, plus comme quelqu'un de potentiellement grippé, contractant peut-être une bronchite ou une pneumonie.

La vie m'ayant accordé de belles périodes de calme entre les apparitions du Phénomène (pas exclusivement ténébreux du reste, s'espaçant dans le temps, plus bref dans ses durées, réversible même : aboutirait-il d'ailleurs à sa fin au profit d'un nouvel ordre ??), j'ai fini par être totalement libérée du diagnostic, lui être tout à fait étrangère. Le temps a parfait cette évolution, sans même que j'aie dû la forcer. Au final, de même et différemment qu'au départ, oui je ne suis pas malade ; de cette maladie-là, du moins.

Si l'intuition de départ et d'arrivée coïncident – un « déni » initial et salutaire, final et libérateur, un déni magnifique et raisonnable, redevable alors d'une nouvelle terminologie – on peut comprendre que le concept de « rétablissement d'une grippe » fait éventuellement plus écho à mon oreille que le concept de « Rétablissement en santé mentale », qui désigne un processus presque illimité dans le cours d'une vie.

Mon intuition « je ne suis pas malade » ne me permet donc pas d'invoquer le Rétablissement comme approche connaturelle à ma vie et au monde. Elle me fait même douter, pour finir, de l'opportunité de parler pour moi de « rétablissement » au sens laïque. Car logiquement, si je ne me déclare pas malade, y a-t-il lieu de parler de rétablissement tout court ?

C'est à ce stade qu'intervient la définition de « maladie ». Un psychiatre me demandait à propos : « mais alors, si ce n'était pas une maladie, qu'est-ce que c'était ? » Un mystère… de toute façon, et de ce fait insondable. En-deçà, le terme « maladie » inclut celui de « mal ». Oui, j'ai – non seulement mais aussi – eu « mal ». Parfait, l'affaire est claire, c'est bien une maladie. Vu de l'extérieur, pourquoi pas. Je mentionne alors le terme de « crise ». Au sens médical et latin, il signifie précisément la manifestation violente et aiguë d'une maladie. La maladie expliquerait la crise. Pour ma part, je ressens vaguement quelque chose de l'ordre inverse. Et c'est alors qu'il faut peut-être introduire un autre sens du terme « crise », redevable apparemment à la langue grecque : « faire un choix, décider, distinguer ». Lorsque le Phénomène se manifeste, il peut introduire parfois un « jeu », soit une action totale ponctuée par la nécessité de faire des choix. Lorsque le jeu s'est présenté, il a parfois aussi eu l'étrange particularité d'apparaître peu après un moment de ma vie où j'avais posé un choix décisif. Ayant choisi-décidé-séparé-distingué, c'est un peu comme si tout d'un coup il m'arrivait de devenir acteur d'une pièce dont le théâtre est simplement le monde, et dans laquelle mon rôle consiste entre autres justement à « décider ». L'enjeu n'est pas ludique, récréatif, mais terriblement vital. La décision doit être juste, sous peine de vie ou de mort, cette dernière étant précipitée par l'hésitation ou les retours confus en arrière. Au cours des multiples expériences, la structure infinitésimale de la « décision juste » s'est peu à peu éclaircie : malgré tout et quoi qu'il arrive, en profondeur, dans le tréfonds… il faut sourire avec la Vie.

Le Phénomène, quoique surprenant et au-delà de tout dire, m'apparaît, avec le recul acquis jusqu'ici, à l'opposé d'une erreur de parcours (un événement contre nature, une maladie à éradiquer). Il m'apparaît toujours plus comme une Etape obligée, un Evénement d'une importance capitale. Ici aussi la notion d'Epreuve au sens de test/rite de passage peut être invoquée. Mon modèle explicatif est celui de « crise/épreuve ».

« Je ne mène pas une vie de r-établissement. Je ne me r-établis pas, dans un processus peut-être même très réussi d'équilibrisme constant. Au contraire, arrivée nouveau-née et chancelante à tous égards, j'ai l'impression de m'établir. »

Si j'étais toutefois atteinte d'une maladie au sens psychiatrique, le démenti à mon intuition me ferait alors dire, en accord avec mon sens linguistique et conceptuel, que je ne mène pas une vie de r-établissement. Je ne me r-établis pas, dans un processus peut-être même très réussi d'équilibrisme constant. Au contraire, arrivée nouveau-née et chancelante à tous égards, j'ai l'impression de m'établir. Je m'établis, tout simplement. Et ce, progressivement dès le départ, dans mon souvenir. Une espèce d'affermissement progressif *« malgré »/« en vertu »* d'un affaiblissement, dont ladite maladie psychique survenue ne serait d'ailleurs pas l'unique cause.

Je perçois de plus une autre maladie, un autre mal qui fait mal et préoccupe. Cette maladie échappe au seul modèle bio-psycho-social médical. C'est celle qui rend possible la discorde, la division du cœur et des cœurs. Pour cette maladie-là, y a-t-il lieu, par transposition, de parler de rétablissement ? Peut-on à son sujet espérer et oser même envisager avec audace jusqu'à une véritable guérison ?

M'exprimer sur la santé mentale en partant de mon expérience me laisse toujours plus perplexe, enfin. La complexité des expériences (qui est un « volume ») passe forcément à la trappe au moment de leur restitution (qui n'est qu'une « surface »). Si de plus on commente et interprète le « volume » en question, l'arbitraire et la vanité des propos tenus finissent par apparaître. Donner du sens est peut-être une étape naturelle, obligée… mais au final on se surprend à souhaiter se « taire », ne plus restituer ni commenter – d'abord en nous-mêmes –, afin de permettre à certaines expériences traversées une maturation silencieuse et indépendante. Partant, leur plus juste redimensionnement et éclairage dans une existence qui aura fait la part belle à d'autres expériences également.

Vanessa Evrard
Membre co-fondatrice du Collectif Sensorialités Multiples
Lyon

« Sensorialités Multiples », antenne lyonnaise du Réseau Français sur l'Entente de Voix



Rhizome : *Pouvez-vous présenter le groupe « Sensorialités Multiples » ?*

Vanessa Evrard : Nous sommes un collectif lyonnais, membre du REV, le Réseau français sur l'entente de voix[1]. Nous nous chargeons d'animer le groupe de parole « Sensorialités Multiples », qui se réunit deux fois par mois, ainsi qu'une permanence d'information une fois par mois[2].

La permanence a été créée pour apporter des informations sur l'historique et l'approche du Réseau sur l'entente de voix. Nous présentons le collectif et ce que nous proposons. La permanence nous permet de nous ouvrir à différents horizons, notamment à des étudiants en psychologie, en sciences sociales, des infirmiers… L'idée est de sensibiliser les personnes et d'établir une première prise de contact. Nous recevons beaucoup de parents qui viennent pour leurs enfants ou des conjoints pour leurs proches. Les personnes sollicitent la permanence à la recherche d'informations. Souvent dépourvues, elles sont intéressées par le groupe de parole qui se présente comme une alternative, un espace de partage et de discussion qui peut rompre avec l'isolement et sortir de l'unique solution médicale. La permanence nous permet d'accueillir et de conseiller ces personnes. Elles transmettent par la suite les informations à leurs enfants, conjoints, ou à toute autre personne concernée. En effet, les proches ont souvent comme objectif de faire réagir la personne concernée et de l'amener vers plus d'ouverture, plus d'autonomie, mais ils ne peuvent pas faire le pas à sa place.

Les personnes concernées peuvent venir et rejoindre le groupe si elles le souhaitent. Elles nous contactent le plus souvent par mail ou par téléphone. Parfois, des structures telles que les GEM[3] et les foyers font également le relais.

Le groupe de parole se réunit une fois tous les 15 jours. Un membre du collectif est désigné comme facilitateur du groupe. Ce terme est utilisé par le REV. Cela n'implique en rien une organisation hiérarchique, tous les membres du groupe peuvent prendre ce rôle de facilitateur s'ils le souhaitent. L'idée première est de laisser une parole fluide, qui circule, pour que chacun puisse s'exprimer. Le facilitateur a le rôle de réguler la parole et aussi de gérer le temps de parole de chacun si cela est nécessaire. S'il y a besoin de « recentrer » la discussion, le facilitateur le fait. Il y a peu, au cours d'un groupe de parole, une personne a dit qu'elle avait besoin d'une pause, pour recadrer notamment un peu ce qu'il se passait, ce qu'elle a fait. Donc, d'une certaine manière, nous pouvons dire que le groupe « s'auto-facilite ». Le groupe a également une charte[4]. Celle-ci est modulable à volonté, selon les arrivants, et selon ce que le groupe a envie de rajouter.

Chaque personne qui rejoint le groupe éprouve le désir d'aller mieux et est à la recherche de clés, que le groupe ne peut souvent pas toujours apporter. L'effet de groupe et le partage peuvent souvent apporter un déclic, une effervescence. Les personnes qui rejoignent le groupe ont comme traits communs l'isolement, une relation souvent négative avec leur vécu, qui les perturbe, les questionne, les fait se remettre en question. Une souffrance s'entend. Les participants se retrouvent à traverser cette expérience toutes seules, elles se sentent démunies et seules au monde. Il est nécessaire de rompre cet isolement. D'autres personnes traversent la même situation et elles le vivent bien, ou mieux. Elles l'explorent de manière différente, plus positive, ce qui est une source d'espoir.

Face à la forte demande des familles et des personnes concernées de manière indirecte, nous avons aujourd'hui comme projet de créer un nouveau groupe à destination des entendeurs et des accompagnants. Nous avons le sentiment que ces publics ont besoin d'un espace de parole, d'échange, de « conseils », de pouvoir parler, se libérer.

1 Nous sommes un collectif qui dépend aujourd'hui du REV Paris. En 2018, nous avons comme projet de nous constituer en association.

2 Au départ le groupe de parole s'appelait « ententes de voix et perceptions de phénomènes ». Nous avons remplacé ce titre par « Sensorialités multiples » car certaines personnes ne se retrouvaient pas dans le terme « perceptions de phénomènes ». Nous considérons que le nouveau titre est plus englobant et plus ouvert.

3 Groupe d'entraide mutuelle (GEM).

4 Vous trouverez la charte du groupe à la suite de l'entretien.

Notre groupe est également en collaboration avec des journalistes, des musiciennes et un réalisateur.

Rhizome : *Qu'est ce qui est discuté dans ce groupe de parole ?*

« Il y a vraiment une notion de non-jugement, d'ouverture et de respect des croyances de chacun. Ce qui est très important. »

Vanessa Evrard : Chaque personne amène son expérience, ses ressentis du moment ou de la vie de tous les jours. C'est ouvert. Il y a parfois des discussions d'ordre spirituel, politique, notamment au sujet de la psychiatrie. Une grande majorité des personnes est sous traitement, donc le thème des médicaments est souvent abordé, ainsi que l'histoire de la psychiatrie ou ce qu'elle représente pour certains.

Les points de vue de chacun sont respectés par le groupe. Il y a vraiment une notion de non-jugement, d'ouverture et de respect des croyances de chacun, ce qui est très important. Nous respectons le point de vue de chacun sur l'origine des voix.

Les personnes parlent aussi de comment elles vivent leurs relations avec leurs « phénomènes », car le REV permet également ça. Dans le fond, la question ne porte pas tellement sur le fait d'entendre des voix, d'avoir des visions ou des ressentis physiques ou autres, même au niveau de la pensée, mais plutôt quelles relations entretenons-nous avec ces phénomènes. Le but n'étant pas de les faire disparaitre, mais d'arriver à avoir une relation bienveillante, positive, d'accueil et d'acceptation de ces phénomènes comme faisant partie intégrante de nous et de nos vies. Nous pouvons changer la relation à nos voix, à nos ressentis, ce qui permet de transformer nos expériences donc nos vécus. Les phénomènes que nous percevons existent, ils sont présents. Il y a là un écart important avec le discours médical, psychiatrique, que l'on peut entendre et qui nous dit que ce sont des symptômes, que ça n'existe pas, que c'est dans notre tête, que ce sont les fruits de notre imagination. Les phénomènes sont réellement présents, puisque la personne les vit, les entend, et ils ont une place dans l'histoire de vie. Ils se rapportent souvent à des traumatismes, que ce soient des deuils, des divorces ou des faillites. La naissance des voix vient souvent d'un événement précis ou d'une période dans la vie de la personne.

Nous différencions le groupe de parole d'un espace thérapeutique. Dans ce sens, l'espace thérapeutique essaye de soigner la personne, en allant peut-être plus dans l'intimité et en profondeur pour chercher les clés de sa guérison, alors que le groupe de parole n'est pas là pour ça. Le groupe de parole est là pour permettre aux personnes de s'exprimer, de dire ce qu'elles ressentent et d'échanger en leur propre nom (nous essayons au maximum de parler en « je » et de ne pas parler au nom d'autres personnes). Si l'histoire d'une personne entre en résonnance avec la nôtre, nous pouvons effectivement dire que nous nous retrouvons dans ce qui est dit, ou bien, échanger pour partager des stratégies sur ce qui nous aide pour vivre mieux et bien. J'ai tendance à dire que mettre des mots sur des maux c'est déjà un début de soin. Il y a donc ici un paradoxe, puisque le groupe de parole que nous menons ne propose pas du soin, mais nous allons dans ce sens.

Nous évoquons également les différentes stratégies qui permettent à chacun d'aller mieux. La méditation, l'écriture sous diverses formes (journal personnel, poésie...), l'art thérapie, sont des stratégies qui reviennent souvent dans le groupe. Passer par l'espace artistique, de création, peut énormément aider notamment quand les voix sont très présentes. Les activités sportives ne reviennent pas souvent, même si la pratique du yoga peut être vécue par certains comme une aide à revenir dans son corps. Les médicaments, dans une certaine mesure, aident. Ils peuvent aider à mieux vivre. Après, on retrouve également les « mauvaises » techniques, comme la drogue qui peut revenir parfois, comme étant la cause ou plutôt un déclencheur, ou peut être aussi comme une façon d'échapper à cette expérience-là. Ce n'est pas la méthode la plus saine, ni la plus conseillée, mais il arrive que les personnes en parlent en tant que stratégie. Le fait d'écouter de la musique avec des écouteurs, ou alors, si c'est trop violent, de prendre un téléphone portable pour parler afin d'avoir l'impression de mener une conversation téléphonique[5], peuvent également être des stratégies intéressantes. Enfin, les stratégies possibles sont multiples.

Le fait de partager ces stratégies collectivement apporte surtout de la résonance, un miroir dans l'expérience de l'autre. Il y en a qui échangent peu, mais qui se retrouvent complétement dans l'histoire vécue d'une personne - « c'est exactement ce que je vis » -. Un espace intime, dans lequel chacun peut se reconnaître, se crée simultanément, ce qui aide à se sortir de l'isolement. Le fait d'être compris par quelqu'un nous fait ressentir que nous ne sommes pas seuls. Un soutien existe. Cet espace nous permet de partager ce que l'on veut. Nous pouvons aussi être là, en silence, juste pour écouter, sans forcément partager. Il y a des personnes qui partagent très peu, qui ne viennent que pour écouter.

Notre expérience nous a dotés d'une force intérieure. Nous sommes très forts, beaucoup plus forts qu'on ne le pense. Nous sommes tous plus ou moins passés par des choses difficiles, voire terribles, et nous sommes toujours là. Notre vécu ne doit pas être forcément perçu comme un signe de faiblesse ou de fragilité.

Rhizome : *Est-ce qu'il y a des personnes qui ne souhaitent pas être caractérisées par une pathologie ?*

Vanessa Evrard : Beaucoup de personnes contestent la catégorisation médicale. C'est une case qui peut avoir tendance à enfermer plutôt qu'à ouvrir. Certains ne se reconnaissent pas dans les pathologies données et préfèrent parler de dons ou d'hypersensibilité, ce qui donne une dimension plus positive. La folie est toujours stigmatisée dans notre société. Elle revient à quelque chose de biologique, de l'ordre du déséquilibre, du négatif, du moins et de l'incommensurable. Les personnes peuvent se sentir exclues et par conséquent partager peu, car elles ont peur d'être étiquetées comme « fous », d'« hors » norme, « hors » la société, comme quelque chose de mal perçu, mal vécu, qui fait peur et qui est malheureusement véhiculé par les médias de façon très négative, et exposé avec violence. Lorsque l'on se retrouve face à un diagnostic médical, ou à une hospitalisation, nous vivons par conséquent cette violence sociale et cet isolement, cette mise à l'écart. Il y a une incompréhension de la société.

Notre approche, qui est complémentaire à d'autres, remet en

5 Stratégie expliquée par Vincent Demassiet, Président du REV France.

Pour aller plus loin...

Pour contacter le groupe « Sensorialités Multiples », nous vous invitons à leur écrire à l'adresse : lyon69@revfrance.org et à visiter leur site internet : https://revlyon.wordpress.com/

question cette vision négative et en amène une perception plus positive, puisqu'elle ne ramènerait pas non plus à une stigmatisation de la folie qui existe dans notre société. Les personnes qui vivent bien avec leurs phénomènes peuvent les voir comme un plus, comme quelque chose qui apporte, parfois sur un registre spirituel et dans la manière dont ils abordent le quotidien.

Rhizome : *Apporter une dimension positive sans que ce soit du soin, est-ce qu'on peut parler de rétablissement ?*

Vanessa Evrard : Je pense que l'on se « rétablit » toute sa vie. On apprend, on se développe… Se rétablir peut être perçu comme réducteur, puisque l'on fait référence à un retour au « soi » d'avant alors que l'on évolue, on mûrit, on grandit, on apprend tous les jours sur notre parcours de vie, dans notre vie. Chaque personne doit faire de son expérience une ressource et se créer sa propre boîte à outils. Chaque expérience que nous vivons nous permet de rencontrer tel outil, telle stratégie, telle part de nous que nous ne connaissions pas encore, ou alors de rencontrer d'autres personnes qui vont nous amener vers d'autres choses : une connaissance, une sagesse. C'est ce qui va nous ramener, nous faire grandir, changer.

Rhizome : *Des personnes ont-elles décidé d'arrêter de participer à ce groupe de parole?*

Vanessa Evrard : Oui. Il y a parfois une question de distance, puisque notre groupe est basé à Lyon, mais beaucoup de personnes viennent des alentours[6]. Et puis, pour certains, le groupe de parole peut également réveiller les phénomènes, les voix, ou alors, le fait d'en parler les rend plus agressives, plus négatives.

Rhizome : *De manière générale, que pourraient apprendre des soignantes et soignants de votre expérience ?*

Vanessa Evrard : Nous sommes experts de notre expérience. Nous avons un certain vécu et nous pouvons le partager. Il y a vraiment une richesse à parler de nos cheminements, de témoigner de notre vécu et de tous les outils que l'on a pu rencontrer dans la sphère médicale, alternative, spirituelle ou dans l'art thérapie. En tant que personnes concernées, nous avons à composer, à expertiser beaucoup de choses, de sujets et d'approches différentes pour trouver ce qui nous parle le plus. Je pense que les soignants ont aujourd'hui une bonne écoute. J'ai également pu ressentir qu'ils ne se retrouvent pas forcément dans ce qu'on leur apprend, ce qui est imposé, posé comme vérité, formaté, voire dogmatique. Ils ont besoin de chercher d'autres clés, d'autres approches.

Charte du groupe « Sensorialités multiples »

- *Confidentialité* : respect de l'anonymat ; si une personne est amenée à s'appuyer sur l'expérience du groupe lors de temps de discussion en dehors du groupe, il est important de donner, de faire référence à sa propre expérience et de ne citer aucune autre personne par son nom ou par la description des contenus de son expérience.
- *Non-directivité* : nous sommes attentifs et accueillants les uns vis-à-vis des autres, de sorte à éviter de rendre les personnes plus vulnérables qu'elles ne le sont peut-être déjà en arrivant dans le groupe.
- *Non-jugement* : nous respectons la diversité des expériences et des points de vue : de l'usage du langage, des états d'esprit, des modes de pensées et d'actions, des opinions, des croyances, des silences de chacun.e.
- *Principe d'horizontalité* : les personnes peuvent se voir attribuer des rôles momentanément, pour le bon déroulement des sessions du groupe (facilitation, etc.). Ces rôles sont temporaires et confèrent aux personnes qui en sont dotées provisoirement une responsabilité particulière dans le groupe sans lui conférer pour autant un pouvoir particulier ou différent des autres membres du groupe.
- *Libre circulation* de la parole et des personnes.
- Nous respectons les choix d'organisation pour la *prise de parole*, lorsqu'ils ont été posés collectivement et explicitement.
- Nous respectons les choix d'organisation du *rythme de la rencontre* (pauses, fin, etc.) lorsqu'ils ont été choisis collectivement et explicitement.
- « Ce que je dis n'engage que moi. »
- Chaque « règle» n'est pas à appliquer à la lettre et de façon arbitraire, mais à avoir à l'esprit pendant nos sessions. Chaque élément de la charte est à mettre à *l'épreuve de la réalité* (subjective et collective) de chaque situation traversée, en vue de soutenir la qualité et la richesse des échanges.
- La charte est *modifiable à volonté*, compte-tenu des situations rencontrées au fil des sessions et avec l'accord de l'ensemble des personnes concernées.

6 Nous recevons énormément d'appels de personnes qui viennent d'Annecy, Vichy, Clermont-Ferrand, et qui n'ont pas de groupe dans leur ville.

Stéphanie Wooley
Administrateur-adjoint de l'ENUSP (European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry)
Administrateur de SME-MHE (Santé Mentale Europe - Mental Health Europe)
Administrateur chargé des relations internationales pour l'association Advocacy-France
Paris

Vers un rétablissement basé sur la justice sociale ?



De quel rétablissement parle-t-on ?

Depuis le début des années 90 aux États-Unis, le rétablissement prôné par les services de réhabilitation médicosociale et conçu pour aider les personnes à dépasser leurs limitations fonctionnelles se heurte aux concepts de rétablissement développés par les usagers et survivants de la psychiatrie qui ne cherchent pas à assumer ou enrayer une déficience personnelle mais plutôt à faire valoir leur droit à l'autodétermination. Même s'il existe des similarités entre ces concepts, l'appropriation des différentes versions du rétablissement varie de façon importante ainsi que les principes sous-jacents.

Mettant au défi la philosophie de base des soins psychiatriques – l'idée que la maladie mentale n'est pas acceptable, doit être éradiquée et n'a pas la même valeur que d'autres expériences humaines provoquant de la pitié, la peur ou des reproches et justifiant un traitement, la ségrégation et la coercition - la philosophie du rétablissement proposée par les usagers et survivants de la psychiatrie donne un véritable sens à ces expériences et peut aider à retrouver le chemin d'une meilleure vie, telle qu'on l'entend et telle que l'on est.

Marina Morrow et Julia Weisser soulignent l'importance de la recherche et de la pratique qui abordent le problème de la domination des professionnels dans le domaine du rétablissement et qui encouragent un dialogue sur le rétablissement en tant qu'expérience personnelle et sociale[1]. Les recherches menées par leur groupe d'étude « *Mental Health "Recovery" Study Working Group* » à Toronto ont abordé ces questions avec une équipe comprenant des (ex-)usagers des services de santé mentale, des responsables de la politique de santé, des professionnels de la santé et des universitaires, tous intéressés par les inégalités sociales et leur impact sur le rétablissement[2].

Trois « camps » se dégagent de la littérature étudiée par ce groupe d'étude : le rétablissement en tant que chemin personnel, le rétablissement en tant que processus social (accès à un revenu, un logement, un travail, une formation, la sécurité), et le rejet total de ce concept estimé contribuer au « sainisme[3] » systémique et au processus de psychiatrisation-normalisation, avec parfois des tentatives de lutte des usagers pour se réapproprier ce concept « détourné » par les professionnels.

« Mais comment encourager le rétablissement des personnes soumises à un système de contrainte aux soins en ambulatoire, de diagnostics, de tutelle ou curatelle, vivant comme ils disent si souvent « sous l'épée de Damoclès » avec la peur d'être (de nouveau) frappés par une mesure de contrainte répressive ? »

La première notion d'un chemin personnel domine dans les conceptualisations et pratiques du rétablissement utilisées par des professionnels s'insérant toujours dans une approche biomédicale des troubles psychiques. La personne est censée être responsable de son propre rétablissement grâce à des outils et des objectifs conçus pour mesurer son progrès. Mais comment encourager le rétablissement des personnes soumises à un système de contrainte aux soins en ambulatoire, de diagnostics, de tutelle ou curatelle, vivant comme ils disent si souvent « sous l'épée de Damoclès » avec la peur d'être (de nouveau) frappés par une mesure de contrainte répressive ? Et alors que dire du fait que certains professionnels peuvent voir ces mesures comme constituant une première étape vers le rétablissement ?

Le troisième camp ne peut envisager l'utilité, voire même la possibilité du rétablissement dans un système de santé mentale devenu de plus en plus « biomédical » et « néolibéral ». Contrairement à des efforts et des aspirations individuelles vers un chemin

1 Morrow, M. et Weisser, J. (2012). Towards a Social Justice Framework of Mental Health Recovery. *Studies in Social Justice*. Social Justice Research Institute (SJRI), Brock University, St. Catharines, ON, L2S 3A1, (Vol. 6, n° 1). https://brock.scholarsportal.info/journals/SSJ/article/view/1067

2 Mental Health "Recovery" Study Working Group. (2009). *Mental Health "Recovery"*: Users and Refusers. Toronto: Wellesley Institute. http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/11/Mental_Health-_Recovery.pdf

3 « Sainisme » en tant que forme d'oppression, valorisant une pensée rationnelle et des comportements socialement acceptables et dictant l'ostracisme et/ou la punition de personnes qui choisissent de ne pas se conformer ou ne peuvent pas. Voir aussi, Chamberlin, J. (1978). *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*. New York: Haworth Press.

personnel du rétablissement, l'autonomie et l'autodétermination ne sont possibles que grâce à une lutte collective d'êtres sociaux.

Au Royaume-Uni, où les programmes « officiels » du rétablissement sont répandus, les usagers se sentent sous pression pour se rétablir vite et retourner sur le marché du travail (où leurs opportunités sont de toute façon limitées). Les expertises qu'ils subissent pour voir s'ils se sont « rétablis » selon ce modèle personnel du rétablissement peuvent être humiliantes, dégradantes, et mettent en péril leur droit à une pension d'invalidité leur donnant l'impression de devoir prouver le contraire. Les résultats de la recherche menée par le groupe d'étude de Toronto cité ci-dessus démontrent que les participants estimaient souvent que les systèmes de santé mentale et d'aide sociale étaient conçus pour « s'auto-perpétuer » en raison de la dépendance des personnes, que le système récompensait en réalité la pathologie et était orienté vers l'urgence, la crise et les médicaments, plutôt que vers la prévention et les solutions post-crise. À leur avis, s'il y avait plus de moyens et de choix dans les soins et l'assistance apportés, les usagers se sentiraient plus libres de se rétablir et ne craindraient pas de perdre leurs droits aux prestations.

Un groupe d'(ex-)usagers et survivants au Royaume-Uni baptisé « *Recovery in the Bin* » (Rétablissement à la poubelle)[4] est allé plus loin en luttant contre la « colonisation » et la « dilution » du concept du rétablissement et ses effets pervers, préconisant une méthode basée sur les droits de l'homme (notamment l'autonomie et l'autodétermination) et la justice sociale en acceptant la notion de « non-rétablissement » ou « en-rétablissement ». Cette différence politique et sociale ne veut pas pour autant dire qu'il s'agit de rester « malade », mais invite plutôt à prendre en compte beaucoup plus largement les conditions socio-économiques et la volonté et préférences des personnes concernées sans se fier aux fameux résultats escomptés des techniques « *one-size-fits-all* » du rétablissement ainsi récupérés par le système médicosocial.

Une belle illustration est l'imposition et la pression de l'idéologie derrière des outils comme « l'Étoile du Rétablissement » ou des programmes de « *Wellness Recovery* » (WRAP) censés mesurer son progrès vers le rétablissement, mais qui sont vus comme comportant une vision subjective et étroite du bien-être et représentant un moyen de dissimulation d'une plus grande coercition où s'épanouir devient une capacité fonctionnelle.

Recovery in the Bin a développé « l'Étoile du non-rétablissement » en tant qu'alternative et pour faire valoir leur objectif de reconnaissance des problèmes résultant des difficultés et inégalités sociales, de l'impact de l'injustice sociale, de la discrimination, des difficultés d'accès au logement, aux droits et notamment au droit à la différence. Selon ses créateurs, le bien-être n'est pas une marchandise à livrer grâce à une procédure simple à des personnes devenues aussi de la marchandise à traiter et dont les progrès sont à mesurer par la psychiatrie. Les relations sociales de confiance et d'empathie sont primordiales, ainsi que la reconnaissance de la part de responsabilité qui échappe à notre contrôle, faisant appel à la solidarité, l'*empowerment*, l'*advocacy*, l'égalité et l'exercice des droits. Cela est difficile dans une société où l'individualisme prime et la santé égale l'autonomie. Un manque de moyens fait que les problèmes de justice sociale et de droits humains deviennent des problèmes de santé. « Les problèmes sociaux sont réfractés par un prisme de santé publique[5] » qui impose que le chemin personnel vers le rétablissement dépende de vous et de votre propre réseau sans souvent prendre en compte le contexte social de la souffrance psychique.

Le rétablissement et les pairs

Tout comme le rétablissement, la participation en tant que « pair-aidant », « pair-médiateur », « pair-émulateur » ou à un autre titre des personnes ayant connu la psychiatrie dans les établissements de santé mentale est l'un des piliers du rétablissement. Et tout comme le concept du rétablissement lui-même, les pairs sont aussi souvent vus comme des personnes ayant été cooptées par le système et encouragées à se comporter de façon « normale », professionnelle, bien insérées - perdant les qualités mêmes qui font qu'ils sont ou ont été des pairs. Les formations ou « formatage » de pairs ou d'« experts par expérience » parfois pendant des années sont symptomatiques de ce qui reste un jeu de pouvoir et un manque de prise en compte des connaissances expérientielles.

Être de nouveau contraint de servir de modèle ou de déballer son témoignage (phénomène appelé aujourd'hui « patient porn ») est vu comme allant à l'encontre de l'empowerment sous couvert des efforts des professionnels de susciter l'empowerment. Dans deux arrondissements londoniens, les usagers sont consternés du fait que les pairs ont été formés pour pratiquer la contention à cinq points comme tous les professionnels travaillant dans ces services. Depuis le lancement en 2012 de formations universitaires des pairs en France, seulement une trentaine de pairs sont à l'œuvre au sein des établissements ou des SAMSAH[6] sur le territoire.

Une connaissance plus large des différentes expériences des (ex-) usagers et survivants de la psychiatrie est utile pour comprendre les difficultés et les barrières auxquelles ils font face par rapport au rétablissement et par rapport aux systèmes psychiatriques de prise en charge. Dans mon cas personnel, et dans le cas de beaucoup d'autres qui en parlent, il s'agissait avant tout de se « remettre » de l'hospitalisation et du traitement psychiatrique subi bien plus que de toute souffrance ou différence existentielle. Ce fait doit être reconnu lorsqu'il s'agit de parler du rétablissement.

Des efforts pour comprendre à travers le monde

Au Canada, les travaux du Collectif « *Recovering our Stories* » de Toronto[7] et la recherche menée à Vancouver par le Centre pour l'étude du genre, des inégalités sociales et de la santé mentale (CGSM) sur les inégalités sociales et le rétablissement en santé mentale avec ses « dialogues du rétablissement[8] » pour sensibiliser les acteurs et faire progresser la justice sociale en santé mentale en sont des exemples. En France, les récits partagés par les usagers dans le cadre de la recherche-action récente menée par l'association Advocacy-France sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, peut contribuer à mettre en avant la promotion de la santé mentale et les besoins divers de la population, s'éloignant ainsi d'un regard purement pathologique et psychiatrique. En Angleterre, le Professeur Mike Slade de la « *Section for Recovery* » à l'Institut de psychiatrie de King's College à Londres, avec « Rethink Mental Illness » et en partenariat avec ImROC (*Implementing Recovery through Organisational Change*) ont conclu une étude de cinq ans sur le rétablissement et continuent leurs efforts pour mieux comprendre et influencer la politique et la pratique grâce à leur réseau établi en 2009, le « *Recovery Research Network* » composé de

4 https://recoveryinthebin.org/ : Gadsby, J. (2015). The Recovery Star meets the Unrecovery Star, Critical Mental Health Nurses' Network, et sur ce même site, *L'École du Rétablissement* de Stepford (d'après le film « *Et l'homme créa la femme* »), et le *Guide pratique pour être un bon psychotique.*

5 Morrow, M. (2013). Recovery: Progressive Paradigm or Neoliberal Smokescreen? Dans B. LeFrançois, R. Menzies, G. Reaume, *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*. Canadian Scholars' Press. .

6 Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH).

7 Costa, L., Voronka, J., Landry, D., Reid, J., Mcfarlane, B., Reville, D. et Church, K. (2012). "Recovering our Stories": A Small Act of Resistance. *Studies in Social Justice*. Toronto (Vol. 6, n° 1), 85-101. https://brock.scholarsportal.info/journals/SSJ/article/view/1070

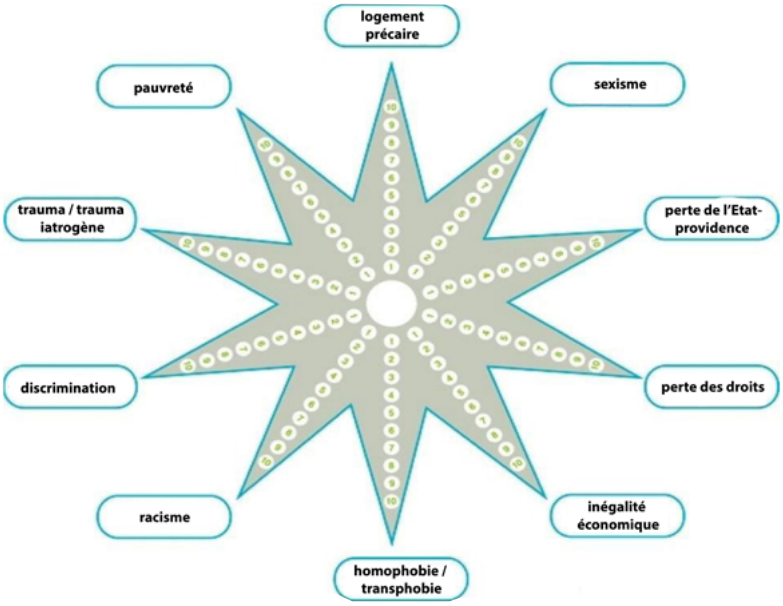
8 Morrow, M., Jamer, B., & Weisser, J. (2011). The Recovery Dialogues: A Critical Exploration of Social Inequities in Mental Health Recovery. Vancouver, Centre for the Study of Gender, Social Inequities and Mental Health (CGSM). http://www.socialinequities.ca

618 membres de 20 pays en 2017[9]. Enfin, la Nouvelle-Zélande est souvent mise en avant par les usagers pour avoir su s'éloigner le plus d'un concept individualisé du rétablissement, envisageant le rétablissement comme la (ré)intégration culturelle. Les usagers ont pu faire accepter des principes de l'acceptation de la folie, du respect des droits de l'homme, de la réduction des soins sans consentement et la lutte contre la discrimination pour changer le système[10].

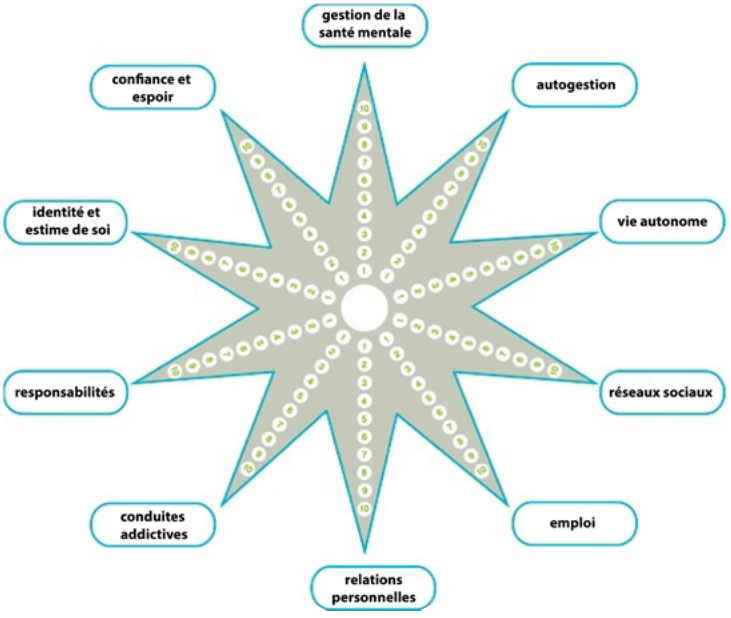
À l'avenir, sera-t-il possible de mettre le rétablissement dans un cadre de justice sociale en France, et de transformer le système de la psychiatrie et de la santé mentale aussi grâce à ces questionnements ? Ou est-ce que ce concept est trop limitatif et trop sujet au contrôle, au paternalisme et à la cooptation des professionnels dominés par des préoccupations sécuritaires, ayant une compréhension biomédicale de la souffrance psychique, et avec en plus nos propres (in)tolérances[11] ? En reconnaissant comment les barrières structurelles et systémiques impactent la vie et la souffrance des personnes et des groupes de personnes, et en étudiant le contexte social, politique, culturel et économique dans lesquels les personnes vont mal et se rétablissent, un changement social pourrait mener à une redistribution du pouvoir où les usagers et survivants de la psychiatrie reprennent la main sur le concept de rétablissement pour continuer à développer de nouvelles structures qui voient le jour et pour retrouver leur humanité.

Étoile du Rétablissement classique

Triangle Consulting Social Enterprise, 2007



Étoile du non rétablissement, *Recovery in the Bin*, 2015



9 http://www.researchintorecovery.com/

10 Voir les nombreux travaux de Mary O'Hagan, ex-usagère de la psychiatrie, Commissaire de la santé mentale en Nouvelle Zélande, et consultante, http://www.maryohagan.com et le programme « Destination Recovery » de la Mental Health Advocacy Coalition de la Nouvelle-Zélande https://www.mentalhealth.org.nz/assets/Our.Work/Destination-Recovery-FINAL-low-res.pdf

11 Écouter le podcast de l'émission « *Internés de force* », France Culture, du 19/09/17 avec les témoignages d'un militant écologiste et d'une femme victime de violences conjugales. https://www.franceculture.fr/emissions/les-pieds-sur-terre/internes-de-force

Michel Laforcade
Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine Bordeaux

Le rétablissement au cœur des politiques de santé

Dans le domaine de la santé mentale, les activités de réhabilitation qui visent à apprendre aux personnes à gérer leur maladie sur le plan social se développent et le modèle du rétablissement connaît un essor considérable. Le rétablissement est fondé sur l'idée que la personne malade peut récupérer de son pouvoir d'agir, en s'appuyant sur ses compétences. Il consiste à se détourner de sa pathologie, de sa maladie et de ses symptômes pour se concentrer sur sa santé, ses forces et son bien-être.

C'est l'un des enseignements majeurs que j'ai tiré de la mission confiée par Madame la ministre des affaires sociales et de la santé, à l'issue de laquelle j'ai rendu un rapport relatif à la santé mentale en octobre 2016. Le fil conducteur concerne la logique de parcours, afin d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes, de promouvoir leur citoyenneté et combattre la stigmatisation de la maladie mentale. La notion d'empowerment, proche de celle de rétablissement, est reconnue au niveau international, définie ainsi par l'OMS : « l'emporwerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les évènements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et le gouvernement. » Le pouvoir d'agir se traduit par la défense des droits fondamentaux, l'égalité de traitement, la participation à l'organisation des soins et leur évaluation, et l'accessibilité à une information sur les troubles et la maladie. Cette approche récente s'est notamment traduite par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 qui, au sein de son article 69[1], définit le champ de la santé mentale et son organisation territoriale : « La politique de santé mentale comprend des actions de prévention, de diagnostic, de soins, de réadaptation et de réinsertion sociale. Elle est mise en œuvre par des acteurs diversifiés intervenant dans ces domaines, notamment les établissements de santé autorisés en psychiatrie, des médecins libéraux, des psychologues et l'ensemble des acteurs de la prévention, du logement, de l'hébergement et de l'insertion. » Cette définition induit de nombreuses transformations, tant au niveau organisationnel qu'au niveau des pratiques, notamment la diversification des thérapeutiques proposées, la prise en soins prenant en compte les comportements des personnes, la reconnaissance de l'expertise d'usage des patients et de leur entourage, l'organisation de parcours de soins et de vie coordonnés. Certes, il s'agit de « soigner » et donc de prendre en charge la pathologie, la souffrance, la crise, l'urgence. Mais, comme pour toute pathologie qui est souvent chronique, il s'agit de « prendre soin » et donc de se préoccuper de la vie des personnes, en les accompagnant au long d'un parcours.

Ce parcours n'est pas toujours simple et fluide, les ruptures peuvent être multiples : l'accès difficile au diagnostic et aux soins, les hospitalisations inadéquates, l'accompagnement social et médico-social défaillant, l'accès compliqué aux soins somatiques, la prévention aléatoire des situations de crises. La continuité de l'intervention socio-sanitaire est la clé du succès. Les conséquences sociales de la maladie, les restrictions à la citoyenneté, la perte de qualité de vie et parfois une immense solitude pèsent tout autant sur les personnes que l'impact de la symptomatologie clinique. Il faut donc leur donner autant d'importance dans les préoccupations organisationnelles et dans les politiques conduites par les agences régionales de santé. Des exemples sur le territoire montrent qu'un très fort investissement sur l'extra hospitalier permet de limiter nettement le nombre d'hospitalisations. Cela suppose un suivi résolument tourné vers l'ambulatoire. L'équipe se déplace sur le lieu d'hébergement pour assurer les soins, y compris les interventions psychosociales. L'intensité de cette présence à géométrie variable doit s'adapter aux besoins, allant du suivi courant au suivi de crise qui comporte plusieurs interventions par jour.

Dans cette logique de parcours sans rupture, et de promotion du rétablissement de la personne, plusieurs dimensions sont essentielles : les deux principales concernent le logement et l'emploi. L'accès au logement et le maintien dans celui-ci semblent être la première clé du succès. Sans logement, pas de continuité de soin et d'accompagnement à la vie sociale. Comment soigner une personne si elle ne peut pas vivre dans des conditions lui permettant de couvrir ses besoins vitaux les plus élémentaires ? L'accès et le maintien dans le logement de droit commun ont une chance de succès s'il y a une présence de services d'accompagnement forts, afin d'aider à rompre l'isolement et s'assurer du mode d'occupation qui convient. Pour apporter l'autonomie nécessaire aux personnes concernées, il convient de mettre en place l'étayage nécessaire ainsi qu'un accompagnement global, social et médico-social, pour soutenir le projet d'accès au logement. L'accès au logement n'est pas le seul enjeu relatif à cette thématique. Le deuxième élément d'importance concerne le maintien dans le logement. Celui-ci nécessite un continuum dans la prise en charge, entre soins et accompagnement médico-social. Il est donc primordial que le bailleur trouve un interlocuteur quand la situation du locataire se dégrade (plus de contact, repli sur soi, troubles de voisinage, défaut manifeste d'entretien du logement occasionnant des nuisances à l'entourage). Il l'est tout autant de répondre au fort enjeu lié au maintien dans le soin, qui suppose que la psychiatrie se déplace dans le lieu de vie des personnes. La seconde dimension concerne l'emploi. Occuper un emploi revêt une importance fondamen-

1 Article L 3221-1 du code la santé publique modifié.

tale, d'abord pour le niveau de vie de la personne concernée mais également car c'est une condition essentielle de sa réhabilitation et de son insertion dans la société. L'insertion professionnelle constitue un enjeu majeur, qui interagit avec les problématiques sociales et de soin. Pour les personnes ayant un emploi (protégé ou non), le constat d'un trop faible étayage en termes d'accompagnement dans l'emploi (qui incombe au collectif de travail dans son ensemble, à l'employeur mais aussi à des accompagnants extérieurs, à des associations spécialisées) est trop souvent exprimé et nécessite d'être renforcé. Pour les personnes malades dépourvues d'emploi, différentes mesures, toutes inspirées de dispositifs existants, existent et peuvent être développées, comme la création de structures de type « clubhouse » et l'inscription dans une logique de « travailler d'abord », en envisageant la mise en place de dispositifs d'accompagnement à l'emploi en lien avec des chefs d'entreprise, en garantissant d'intervenir en cas de besoin et de difficulté dans l'entreprise et en encourageant les usagers éprouvant une difficulté envers le travail en entreprise à pratiquer des activités de création (arts plastiques, poésie, etc.). Il peut également être envisagé de mettre en place des ateliers de pédagogie spécialisée, proposant des actions sur-mesure pour les personnes atteintes de pathologies lourdes, avec accompagnement en entreprise, de développer les ESAT qui proposent des prestations hors les murs permettant d'insérer les travailleurs handicapés dans des environnements de travail ordinaires, et de réserver des places pour les handicapés psychiques dans les ESAT.

Il faudra articuler ces mesures avec la conjugaison des soins de proximité et l'accès aux différents services de prévention et techniques de prise en charge : techniques cognitivo-comportementales et réhabilitation psychosociale. Plus largement, toutes les activités permettant le rétablissement de la personne sont essentielles et méritent d'être développées : accès à la scolarisation, à la culture, à l'activité physique. Pour ce faire, il convient d'améliorer la collaboration entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Celle que l'on observe entre les services de psychiatrie et les structures médico-sociales est souvent fragile, reposant beaucoup plus sur l'engagement et la bonne volonté des acteurs que sur une organisation rationnelle bâtie par tous, ce qui ne suffit pas et ne garantit pas l'égalité de traitement pour usagers selon les territoires dans lesquels ils sont pris en charge. La préoccupation centrale doit être tournée vers l'amélioration du parcours de santé mais aussi de vie des personnes souffrant d'un trouble psychique, étayé par la notion de « rétablissement ».

Toutes ces options, résolument tournées vers l'objectif du rétablissement des personnes, reçoivent actuellement une traduction concrète au sein de la région Nouvelle-Aquitaine. Tout d'abord, un programme d'actions visant le maintien ou le retour au logement autonome, par l'organisation des accompagnements sociaux et médico-sociaux nécessaires et le développement de l'offre de logements inclusifs adaptés aux personnes souffrant de troubles psychiques, est mis en place et se traduit par les mesures suivantes : le développement de l'habitat inclusif, à distance de l'accueil en établissement comme du logement dans sa famille ou dans un habitat ordinaire totalement autonome ; le libre choix de la personne en situation de handicap doit être systématiquement recherché, afin de garantir un mode de vie autonome à domicile, intégré dans la cité; la stratégie de déploiement de l'offre de logement inclusif pour les personnes handicapées psychiques doit être couplée à des modalités renforcées d'intervention et de suivi dans le cadre des activités ambulatoires du secteur.

Ensuite, a été élaboré un programme d'actions visant la scolarisation et l'accès aux études, l'insertion ou la réinsertion dans le travail. Ce programme, qui commence à être décliné, prévoit l'appui des professionnels de santé mentale et le développement de l'offre d'emploi protégé ainsi que de l'offre d'emploi accompagné en milieu ordinaire. Le cahier des charges de ces dispositifs et le rôle de l'Agence Régionale de Santé sont définis : un dispositif souple et contractuel est mis en œuvre aux fins d'insertion dans le milieu ordinaire de travail. Ce dispositif vient en appui d'une convention de gestion impliquant les établissements sociaux et médico-sociaux en lien avec l'ensemble des partenaires de « droit commun » du secteur de l'emploi et de l'insertion professionnelle, avec inscription dans le cadre du plan régional d'insertion des travailleurs handicapés et une accessibilité dès l'âge de 16 ans, à la fois pour les personnes en situation de handicap bénéficiaires de la RQTH qu'ils soient en ESAT ou pas. Il appartient donc aux acteurs de la santé mentale, dans leur ensemble, de poursuivre plusieurs objectifs essentiels, dont le rétablissement des personnes constitue le fil rouge :

- Un parcours de santé et de vie sans rupture, privilégiant l'autonomie des personnes et l'appropriation de leur parcours par elles-mêmes;

- Une dimension sociale de l'accompagnement renforcée (logement, emploi, scolarisation, etc...), donc tout ce qui concourt à permettre à la personne d'atteindre un rétablissement;

- Une poursuite de l'extension des GEM, en incluant si possible les problématiques d'insertion professionnelle (modèle du club house);

- Une promotion accrue de la citoyenneté des personnes et la lutte contre la stigmatisation de la maladie mentale;

- Le développement des CLSM, après qu'ils aient reçu une consécration législative via la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

Pour terminer, je souhaite citer un extrait du document *Faire du rétablissement une réalité*[2] qui définit, me semble-t-il, de façon très pertinente, l'objectif vers lequel nous devons tendre : « Le rétablissement est une idée qu'il est temps de concrétiser et au cœur de laquelle se trouve un ensemble de valeurs sur le droit de se bâtir une vie riche de sens, avec ou sans la présence continue de symptômes de maladie mentale. Le rétablissement fait appel à l'autodétermination et à l'autogestion. Il souligne l'importance de l'espoir pour maintenir la motivation et soutenir les attentes d'une vie pleinement enrichissante. »

2 Shepherd, G., Boardman, J. et Slade, M. (2012). *Faire du rétablissement une réalité.* Édition Québécoise. Institut universitaire de santé mentale Douglas.

GEM Envol et Compagnie

Vaulx-en-Velin

GEM: un lieu, un lien, pas loin

GEM

Le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) Envol et Cie est une association créée en 2007 et parrainée par le Centre Hospitalier Le Vinatier. Situé à Vaulx-en-Velin, le GEM compte aujourd'hui environ 70 adhérents et deux animateurs salariés.
Le GEM propose un lieu d'accueil chaleureux, un espace où l'on peut prendre son temps, où les places peuvent être redistribuées et où chacun peut (re)devenir utile socialement. La philosophie du lieu repose sur l'hospitalité, l'envie, l'ouverture et la collaboration. L'adage du GEM pourrait être : « Chacun son rythme et selon ses possibilités. » Le fonctionnement du GEM repose en grande partie sur les adhérents. Certains font partie du Conseil d'administration tandis que d'autres mènent la majeure partie des ateliers proposés, ou ont en charge l'accueil des nouveaux.
L'association développe particulièrement deux axes : le travail partenarial, fortement développé depuis maintenant 10 ans et la volonté d'apparaître dans l'espace social.
Judicaël Bouillot, photographe et monteur vidéo, a réalisé un film documentaire sur le GEM dans le cadre de leur festival « À vos a priori[1]. »

Rhizome : *Pour vous, qu'est-ce qu'un GEM ?*

Adhérents du GEM : Tout d'abord, le GEM Envol et Cie est un lieu qui permet aux personnes atteintes de troubles psychiques de sortir de l'isolement, pour pouvoir « voir » et « avoir » autre chose. Quand on est atteint de troubles psychiques, on a tendance à s'isoler, à rester chez soi. Lorsque nous animons des accueils ou des permanences au Centre Hospitalier Le Vinatier[2] ou à la Maison des usagers, beaucoup de personnes nous disent qu'elles sont seules. L'isolement peut provoquer une grande souffrance chez certaines personnes. À titre d'exemple, dernièrement, un monsieur nous a confié qu'il était content d'être hospitalisé parce que cela lui permettait d'avoir du monde autour de lui et de ne pas rester seul chez lui. Pour sortir de la solitude, il s'est intéressé au GEM.

« Le GEM aide à sortir de chez soi. »

Le GEM aide à sortir de chez soi. Au GEM Envol et Cie, de nombreuses activités sont proposées[3]. Les activités, mais aussi les jeux, sont des moyens qui peuvent permettre de s'intégrer au GEM, de créer des liens entre les adhérents. Elles permettent de faire du commun. Elles ne sont bien évidemment pas obligatoires, d'autres personnes préfèrent juste venir boire un café et discuter, simplement. Ce qui est déjà important.

Rhizome : *Quand vous venez au GEM, vous arrive-t-il de parler de psychiatrie ou de l'hôpital ?*

Adhérents du GEM : Ce sujet est peu évoqué. Certains essayent d'oublier l'hôpital en venant au GEM. L'hôpital est un lieu de soin dans lequel nous avons reçu de l'aide à un moment donné au cours de nos parcours. Le GEM est plutôt perçu comme un lieu de liberté et de souplesse. Les adhérents peuvent y venir quand ils veulent et ne sont pas contraints à participer aux activités proposées. L'hôpital est un lieu de soin qui peut être contraignant et certains patients peuvent s'y sentir jugés par les professionnels de santé.

Une adhérente : Établir des relations de confiance avec les soignants, les psychiatres et les médecins traitants qui nous suivent de manière quotidienne est essentiel dans une relation de soin. Au-delà de cette relation de soin, il nous semble primordial que les soignants écoutent plus les patients et qu'ils aient plus confiance en ce qui leur est dit. Il est aussi important que les prises en charge de soins ne soient pas uniquement d'ordre médical mais qu'elles puissent proposer des activités pour ne pas laisser les personnes dans leurs maladies. Le risque de ce type de prise en charge est que les patients sortent de l'hôpital dans le même état que celui dans lequel ils y sont rentrés. Les activités peuvent, au contraire, pousser les patients à sortir de leurs maladies et de l'hôpital.

Après être passé par l'hôpital et les hospitalisations en psychiatrie, on peut avoir le sentiment que ces expériences nous collent à la peau. On a l'impression que certaines personnes nous prennent pour des « fous ». On peut même être discriminé ou insulté au quotidien. Au GEM, nous n'avons pas le sentiment d'être perçu comme des malades mentaux mais comme des êtres humains, des gens capables de...

Rhizome : *Peut-on dire que le GEM est un lieu de soin ?*

Un adhérent : Le GEM est un lieu qui a sûrement un impact sur la prévention des hospitalisations mais il n'y pas encore d'étude sur ce point... Ce n'est pas un lieu de soin dans la mesure où aucune profession médicale (infirmier, psychiatre) ou thérapeutique (psychologue) n'est représentée dans le GEM. Le GEM est un lieu d'entraide mutuelle. Lorsque les personnes sont trop en crise, leur venue au GEM n'est pas conseillée. Nous refusons rarement des personnes, excepté si celles-ci sont en demande exclusive de prise en charge individuelle, puisque ça ne va pas dans le sens du GEM.

Une adhérente : Il est également déjà arrivé qu'au bout du mois d'essai, on s'aperçoive que le GEM n'était pas adapté à la personne, ou ne lui correspondait pas. Les personnes doivent avoir un minimum d'aptitudes à vivre en société pour être avec l'autre. Sur l'ensemble des personnes accueillies par le GEM, environ la moitié des personnes ne reviennent pas après le premier entretien.

Rhizome : *Comment arrivent les personnes au GEM ?*

Adhérents du GEM: Le GEM est parrainé par le centre hospitalier du Vinatier, Il est donc fréquent que les structures de soin, comme les CMP[4], les CATTP[5], ou les soignants qui accompagnent les personnes les orientent vers le GEM. Ils leur donnent notamment des conseils pour les sortir de la solitude et dans ce sens, ils leur proposent d'adhérer à un GEM. Mais les GEM étant de plus en plus repérés, nous voyons également arriver des gens par le biais de structures plus orientées vers le social ou l'insertion.

1 Photographe et monteur vidéo, Judicaël Bouillot réalise également des documentaires et des teasers. Il accompagne également des personnes ou des structures qui ont un projet vidéo à réaliser. En 2017, le GEM Envol et Cie lui a offert carte blanche pour un film autour de son festival « À vos a priori ». Pour réaliser *Les routes de chez soie*, il a suivi Yoshiko, Anne, Keran et Aimée et les autres pendant la préparation du festival. Ils nous expliquent ce qu'est le GEM et nous parlent de fraternité, de solidarité, de lien social. Ensemble, ils nous emmènent, au-delà des aprioris et nous invitent à une rencontre empreinte d'humanité et de sensibilité. Vous pouvez visionner la vidéo sur ce lien : https://vimeo.com/user71520223/les-routes-de-chez-soie

2 Le Centre Hospitalier Le Vinatier est situé à Bron.

3 Par exemple, le GEM Envol et Cie propose des ateliers radio, relaxation, théâtre, jardin, ou d'écriture.

4 Centre Médico-Psychologiques (CMP).

5 Centre d'activité thérapeutique à temps partiel (CATTP).

Roland Gori
Psychanalyste
Membre d'Espace analytique
Professeur honoraire de Psychopathologie Clinique à l'Université d'Aix Marseille[1]
Marseille

Psychanalyse et rétablissement. Entretien avec Roland Gori



Rhizome : *La psychanalyse s'est originairement fondée sur l'expérience de la cure personnelle, qui fait en théorie de chaque analyste un ancien patient. Quel écho selon vous avec la question du rétablissement ?*

« Les diagnostics psychiatriques révèlent autant la culture et l'éthique de ceux qui les portent, que le « vrai » de la souffrance des patients. »

Roland Gori : L'analyse originaire de Freud témoigne qu'il est possible, par le déchiffrage de ses rêves, de ses symptômes, de ses actes manqués et plus généralement de son fonctionnement psychique et relationnel, de se délivrer des « démons » de nos névroses, conflits intérieurs, souffrances. « Créer c'est donner une forme à son destin », disait Camus. Et comme l'écrivait Freud : « le mécanisme psychique de la névrose n'est pas lié à l'invasion d'un trouble morbide, mais était tout prêt dans la structure de notre vie psychique normale[2]. » Les diagnostics psychiatriques révèlent autant la culture et l'éthique de ceux qui les portent, que le « vrai » de la souffrance des patients. Dans des témoignages, comme celui de Patricia E. Deegan, nous pouvons lire comment la psychiatrie finit par « médicaliser » nos opacités particulières, désigner comme « pathologiques » nos anomalies singulières : « tout ce que je faisais était interprété à travers les lunettes de la psychopathologie », écrit-elle. Un humain est parfois bien plus malade que la médecine ne le dit lorsqu'il est parfaitement conforme, adapté dans *ses comportements* aux exigences sociales, indemne de symptômes, adhésif aux normes prescrites. « Personnalités *as if* », Faux-Soi, imposteurs ontologiques, psychoses blanches, les diagnostics psychanalytiques attestent de la méfiance des cliniciens à l'endroit des sujets trop « normaux[3] ». Ils sont bien souvent des nihilistes de leur vie intime. Donald. W. Winnicott écrit : « certains individus peuvent mener une vie satisfaisante et même réaliser quelque chose d'exceptionnellement valable et pourtant être schizoïdes ou schizophrènes. Ils peuvent être tenus pour malades, au sens psychiatrique du terme, du fait de la faiblesse de leur sens de la réalité. Il en est d'autres, ne l'oublions pas, qui sont si solidement ancrés dans la réalité objectivement perçue qu'ils sont malades, mais dans la direction opposée : ils ont perdu le contact avec le monde subjectif et se montrent incapables de toute approche créative de la réalité[4].»

On ne s'étonnera pas que selon Sándor Ferenczi: « le meilleur analyste, c'est un patient guéri. Tout autre élève doit : d'abord être rendu malade, ensuite guéri et averti[5]. » En cela, le concept de « rétablissement » ne me paraît pas contradictoire avec cette découverte de la psychanalyse selon laquelle *le savoir*, inconscient, est du côté du patient que la *méthode* du psychanalyste lui permet de dévoiler dans des manifestations que nous appelons « *formations de l'inconscient* » : rêves, symptômes, actes manqués, transferts… Quand les « survivants de la psychiatrie » à l'origine du mouvement « *recovery* » réclament qu'on leur reconnaisse un « savoir expert », je ne peux que les approuver dans leur démarche. Freud a fait pivoter le lieu du savoir du clinicien vers le patient. Ensuite, se posent les questions de la nature et de la fonction de ce savoir qui n'est certainement pas résolues par la pratique psychanalytique de la même manière que par la communauté des « pairs-aidants ». Mais l'une comme l'autre démarche participe d'une désinstitutionalisation des pratiques de soin psychique et social, reconnaît à l'expérience de la souffrance une valeur de connaissance, de sagesse et de thérapeutique. De ce fait, toutes ces tentatives s'inscrivent dans une logique d'émancipation et de lutte pour faire reconnaitre les droits de ce que Camus nommait « la pensée humiliée ». Les témoignages de ces mouvements de « rétablissement » attestent de ce souci de décloisonner les pratiques professionnelles, les savoirs, les populations. Ce souci d'en finir avec les méthodes est au cœur de la démarche freudienne, jusque et y compris dans la conceptualisation des phénomènes qui amène Freud à écrire : « la pensée n'est qu'un substitut du désir hallucinatoire[6]. » J'ai bien écrit « la pensée », et non le calcul probabiliste des sciences dites exactes. Approcher le rêve et le délire comme point ombilical de toute pensée a au moins le mérite de réhabiliter l'expérience sensible, affranchir celui qui souffre de la stigmatisation, l'inviter à partager avec d'autres cette manière d'être au monde. Les psychanalystes, et parfois Freud lui-même, ne se sont pas montrés à la hauteur de leurs découvertes, l'idéal de « normalité » les condui-

1 Les derniers ouvrages parus de l'auteur sont : Gori, R. (2011). *La Dignité de penser.* Paris : LLL.

Gori, R. (2013). *La Fabrique des imposteurs.* Paris : LLL.

Gori, R. (2014). *Faut-il renoncer à la liberté pour être heureux ?* Paris : LLL.

Gori, R. (2015). *L'individu ingouvernable.* Paris : LLL.

Gori, R. (2017). *Un monde sans esprit. La Fabrique des terrorismes.* Paris : LLL.

2 Freud, S. (1900). *L'interprétation des rêves.* Paris, PUF (1967).

3 Cf Deutsch, H. (2007). *Les « comme si » et autres textes* (1933-1970). Paris : Seuil.

4 Winnicott, D. (1971). « La créativité et ses origines », *Jeu et réalité.* Paris : Gallimard (1975).

5 Ferenczi, S. (1932) *Journal Clinique.* Paris : Payot (1985).

6 Freud, S. (1900). *ibid.*

sant à sacrifier leur originalité créatrice aux normes sociales et aux standards du conformisme. Au prix de transformer la *méthode psychanalytique* en techniques d'« aveu » et de normalisation sociales, telles qu'elles ont été analysées par Michel Foucault.

La psychanalyse a d'abord été une découverte formidable, une révolution sociale et symbolique qui a changé notre manière de rêver, de penser, de soigner, de fabriquer ce que Michel Foucault nomme le *sujet éthique*. Elle est née à la fin du XIXe siècle, c'est-à-dire précisément lorsque la figure anthropologique de l'homme libéral gouverné par sa raison, sa loi morale, son désir d'autonomie, sa volonté, a été sérieusement altérée par les crises sociales et subjectives de l'époque, dont les hystériques furent les martyrs[7]. Cette *invention*, car c'en est une, s'est émoussée, la pratique se dégradant en technique, les découvertes se convertissant en reproductions, l'originalité des parcours s'épuisant dans les standards de la médiocrité et de l'arrogance. Puis, ce fut le coup de grâce du renouveau positiviste, la corruption des savoirs tragiques par les évaluations néo-libérales promouvant l'efficacité, la vitesse, les résultats à court terme, bref le langage des machines, des algorithmes et des tarifications. La psychiatrie est retournée dans le giron de l'hygiène publique d'où elle était sortie, les épidémiologistes ont chassé les cliniciens des territoires du *soin* au nom de « la recherche » établie sur des preuves objectives. Passons sur l'imposture d'une telle prétention oublieuse des principes épistémologiques dont elle se réclame, à commencer par les travaux de Georges Canguilhem. Il n'empêche qu'il a bien fallu renouer avec le soin et reconnaître aux patients (dont 30 à 50 % se rétablissent avec ou sans psychiatrie) le droit de se soigner eux-mêmes, de s'auto-former, d'autogérer leur souffrance et de s'entraider. C'est en ce point de convergence éthique et politique que je situerais la compatibilité de ces mouvements de « rétablissement » avec la psychanalyse. À condition que les psychanalystes sortent de leur dispositif figé et standardisé, et que, tel Joseph Berke, ils puissent être capables d'accompagner une Mary Barnes dans son voyage à travers la folie[8]. On se rend compte très vite de l'importance de l'environnement dans l'émergence, le diagnostic et le traitement des souffrances psychiques les plus délabrantes. Lorsque je superpose le texte de Mary Barnes et celui de Patricia Deegan, par exemple, ce qui me frappe c'est le rôle crucial, vital de la *tolérance des environnements*. Un environnement « suffisamment bon », comme disait Donald Winnicott, est essentiel à la « résurrection affective » d'un sujet en voie de désintégration. Chaque mot de ce psychanalyste qui accompagna Mary Barnes dans sa « seconde carrière », celle de « schizophrène », témoigne de la tolérance d'un soignant à la violence extérieure autant qu'intérieure, de cette infirmière vouée à la déflagration de sa personnalité. Il écrit : « Mary Barnes est un être attachant, exaspéré, possédant la grâce divine, tout ensemble bébé, petite fille et femme. Autrefois, Mary avait des difficultés à exister sous un seul de ces aspects à la fois, malgré son extraordinaire capacité d'évoluer rapidement dans chacune de ces positions et de l'une à l'autre. » Il ajoute : « Aujourd'hui, Mary est très cohérente, *beaucoup plus que la plupart de ceux qui n'ont pas eu l'occasion, ou qui n'ont pas osé s'enfoncer dans les expériences profondes* décrites dans ce livre et dans ses peintures[9]. » Alors, oui les psychanalystes qui sont possédés par le *désir* d'inventer ne ressentent pas d'incompatibilités avec les mouvements d'émancipation sociale et subjective des patients « rétablis ».

Rhizome : *Comment articuler, selon vous, la notion de guérison et celle de rétablissement ?*

Roland Gori : Tout dépend de ce que l'on entend par « guérison », qu'on la qualifie par des critères comportementaux avec les anglo-saxons, ou qu'on la juge « de surcroît » avec les lacaniens. Dans tous les cas cette revendication « professionnelle » de « guérison » me semble bien prétentieuse eu égard aux résultats des uns et des autres, des chimiâtres, des cognitivistes et des psychanalystes. Nous « aidons » le patient à se « soigner », nous lui offrons la situation qui nous paraît la plus à même, dans son *cas singulier*, à vivre une expérience assez extraordinaire à partir de laquelle il pourra mobiliser ses forces psychiques les plus vives, apprendre, s'il en a le désir, à renoncer à ses pulsions autodestructrices, à promouvoir sa culpabilité assumée en vecteur de lien à l'autre, à reconnaitre dans son angoisse le signal d'un danger. Si, par bonheur, l'analysant et l'analyste parviennent ensemble, souvent chacun pour son propre compte, à s'affranchir des inhibitions et des méconnaissances, à convertir l'indispensable tristesse en création, il faut comme le voulait Otto Rank laisser aux événements de la vie le soin de poursuivre le travail de « guérison ». Je crois, comme Rank, que nos névroses sont des *œuvres artistiques manquées* que l'expérience de la psychanalyse peut permettre de reprendre. Anaïs Nin disait de Rank qu'il « improvisait ». Je crois que c'est le plus bel hommage que l'on peut rendre à un psychanalyste qui ne se prend pas trop au sérieux… et évite d'entraver le travail de création de ses analysants. J'aime bien cette conception rankienne de la psychanalyse qui me semble compatible avec les mouvements d'émancipation du « rétablissement ». « Guérir », comme le rappelait Canguilhem, c'est « protéger, défendre, munir, quasi militairement, contre une agression ou une sédition. L'image de l'organisme [ou du psychisme] ici présente est celle d'une cité menacée par un ennemi extérieur ou intérieur. Guérir, c'est garder, garer[10]. » Disons simplement dans ce cas que l'expérience de la psychanalyse aide le patient à « guérir », mais qu'elle ne saurait se substituer à une « guérison » qui se poursuit la vie durant.

Rhizome : *De quoi le signifiant « rétablissement » pourrait-il être le symptôme dans le contexte actuel du champ de la santé mentale ?*

Roland Gori : Simplement et de manière condensée : les formes de savoir et les pratiques de soin émergent de la niche culturelle d'une société à une époque donnée. Les protocoles de « rétablissement » ne font pas exception. Ils sont, eux aussi, des produits de l'époque et de la *rationalité pratico-formelle*[11] qui domine sa culture : pensée du Droit et de l'économie. En référence une fois encore à Foucault, je dirai : « Chaque forme de savoir est donc liée à l'exercice d'un pouvoir s'exerçant selon un rite dont elle apparaît comme l'effet[12]. »

Bien sûr les concepts d'horizontalité des soins, d'entraide et de réhabilitation sociale, de désinstitutionalisation, de médication utilitaire, d'autogestion de son existence… font bon ménage avec un *homo economicus* conçu comme une microentreprise néolibérale s'autogérant sur le marché des jouissances et des souffrances existentielles. Mais il y a dans ces revendications sociales et subjectives un authentique désir de tolérance et de respect des « vulnérabilités » particulières qui mérite d'être soutenu.

7 Gori, R. (2016). *L'individu ingouvernable*. Arles : Actes Sud (2017).

8 Barnes, M et Berke, J. (1971). *Mary Barnes. Un voyage à travers la folie.* Paris : Seuil (2002).

9 Barnes, M et Berke, J. (1971). *ibid.*

10 Canguilhem, G. (1978). « *Une pédagogie de la guérison est-elle possible ?* » dans *Écrits sur la médecine*, Paris : Seuil (2002).

11 Gori, R. (2011) ; (2016).

12 Foucault, M. (2011). *Leçons sur la volonté de savoir. Cours au Collège de France*, 1970-1971. Paris : Gallimard.

Anne Laugery
Infirmière diplômée d'Etat
Marseille

Sylvie Katchadourian
Éducatrice spécialisée de formation
Directrice du Pôle Santé de l'association HAS et future Directrice du Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale
Marseille

Mohammed Khattala
Assistant de service social de formation et Chef de service sur le programme
Marseille

Bertrand Costa
Éducateur spécialisé
Marseille

Clément Bart
Moniteur-éducateur
Marseille

Le travailleur social sur le chemin du rétablissement

Le concept de l'accompagnement orienté rétablissement ou « *recovery oriented* » arrive dans les équipes médico-sociales en France en ce début de 21ème siècle, comme un vent d'espoir pour l'ensemble des acteurs de ce secteur, jusque-là en panne d'inspiration et de motivation. Ce concept, né aux Etats-Unis dans les années 60 est issu d'un mouvement d'usagers de la psychiatrie laissés pour compte suite à la réforme des asiles initiée dans une économie ultra libérale. En France, des années plus tard, il devient une technique d'accompagnement pensée et adaptée par des médecins, chercheurs, législateurs dans le but de répondre à des commandes de l'Etat, financées en majeure partie par le Ministère de la Santé. Alors, comment les travailleurs sociaux vont-ils pouvoir s'en saisir et rétablir leurs pratiques professionnelles ?

Les pratiques orientées rétablissement représentent une formidable opportunité pour les travailleurs sociaux[1] de se réinventer, de créer. Et ce, en évitant de considérer le rétablissement comme une énième consigne ayant pour objectif d'appliquer les lois qui régissent le secteur médico-social, comme notamment la loi 2002-2.

Si nous restons sur l'exemple de la loi 2002-2, le travailleur social est obligé de rédiger et d'être le garant d'un projet individualisé (un des outils prévus par la loi) : est-ce identique au plan de rétablissement ? Techniquement, c'est potentiellement la même chose mais un élément, un détail pour certains, vient faire la différence. C'est ce que nous appellerons la posture professionnelle ou plus précisément la mise en suspension de nos préjugés.

Pour le moment, il arrive souvent que les travailleurs sociaux s'autorisent à ne plus faire de projets individualisés au nom du *rétablissement*, sans faire pour autant de plans de rétablissement jugés trop théoriques pour être vulgarisés au quotidien et devenir ainsi un outil de communication dans la relation à l'autre. Le travailleur social choisit donc l'option de la marginalité (à la marge de la loi 2002-2) pour être garant d'un accompagnement orienté rétablissement. Il est ainsi courant d'observer des équipes de travailleurs sociaux qui s'autorisent à l'accompagnement orienté rétablissement dans la marginalité auprès des publics en situation de grande précarité, ceux pour qui l'accompagnement classique ne fonctionnerait pas. Comme si la place occupée par ces personnes dans la société faisait écho à celle qu'occupe le concept de rétablissement dans le secteur du médico-social.

Pour le travailleur social qui a la chance d'œuvrer au sein de projets expérimentaux, libérés de toute contrainte administrative et financière, utiliser un accompagnement orienté rétablissement est une réelle opportunité de rencontrer l'autre différemment.

En effet cette nouvelle pratique du rétablissement implique que la personne la plus compétente dans tel ou tel domaine est la personne concernée. Ce concept tend donc à mettre la personne au centre de son propre processus de rétablissement, actrice principale de ce processus, c'est ce que l'on appelle « *empowerment* » ou « prise de pouvoir de l'usager ». Il n'y a plus un professionnel qui « sait » et un usager qui « demande à savoir », mais c'est ensemble que l'on va apprendre l'un de l'autre.

Cette idée de partage de compétences se retrouve aussi encouragée au sein d'une équipe pluridisciplinaire ayant des pratiques orientées rétablissement. Le rôle des médiateurs de santé pairs est alors primordial et apporte une réelle plus-value à l'équipe et aux usagers puisqu'ils partagent leur expérience et leur vision du processus de rétablissement.

Dans ces équipes, on tend à sortir du schéma hiérarchique classique du secteur médico-social, pour une organisation plus horizontale, il s'agit d'un type de management dit partagé, ce qui implique une responsabilité qui l'est également.

Le travailleur social dont la pratique est orientée rétablissement, au même titre que ses collègues de l'équipe, n'a pas d'obligation de résultats, mais bien une obligation de moyens. Pour ce faire, il se doit de garantir la continuité de l'accompagnement et la cohérence dans l'évolution du projet, cela grâce à sa disponibilité dans le temps, dans l'activité et dans les idées.

Dans ce cadre d'accompagnement, le travailleur social est confronté à des limites structurelles dans l'organisation de la Cité sur le territoire. Les « prises en charge » médico-sociales en France, organisées et transformées au fil du temps, ne permettent et ne prévoient pas une intégration facile et rapide de nouvelles pratiques. Le travailleur social doit donc se faire le représentant de ces nouvelles pratiques, dans le cadre de ses activités complémentaires d'accompagnement, mais aussi dans le cadre de formations ou interventions extérieures. Ce plaidoyer s'effectue au quotidien, auprès des partenaires (de terrain) institutionnels mais aussi auprès des instances de tutelle et de tarification sur le territoire.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons pu comparer les différentes implantations du concept de rétablissement sur différents territoires et contextes (nord-américain, plusieurs pays d'Europe, d'Asie), au travers de plusieurs expérimentations[2]. Nous avons constaté que malgré la fidélité aux concepts, leur intégration et leur développement restent plus favorables dans une organisation pragmatique de type anglo-saxonne, où la notion d'inclusion citoyenne prime sur la notion de prise en charge spécialisée dépendant de compétences reconnues et autorisées par l'Etat. Il s'agit de dépasser les compétences spécifiques liées à une formation, et de l'étendre aux autres professionnels de l'équipe comme aux personnes accompagnées, et plus largement à l'ensemble du secteur social et médico-social.

1 Éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, assistants sociaux, CESF…

2 Un Chez-soi D'abord – *Housing* First, Working First – méthode IPS (*Individual Placement and Support*, méthode d'accès et d'accompagnement à l'emploi nord-américaine), pair-aidance, groupes d'entendeurs de voix…

Myreille St-Onge
Psychologue, Ph.D.
Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval
Québec, Canada

Le rétablissement et la pair-aidance en contexte québécois



La définition du soutien par les pairs (*peer support*) ne semble pas faire consensus, mais ce terme engloberait le soutien mutuel entre personnes qui composent ou ont composé avec des expériences de vie difficiles de même nature, comme par exemple un vécu psychiatrique[1].

Renvoyant à la théorie de l'apprentissage social, cette approche suppose que les personnes qui vivent des expériences similaires représentent des modèles plus crédibles pour stimuler des changements positifs chez leurs pairs[2]. Ces personnes auraient aussi de bonnes capacités à entrer en relation de manière empathique avec leurs pairs pour valider leur expérience dans une relation symétrique de réciprocité[3]. Bien que cet élément de réciprocité soit présent lorsqu'il s'agit de travailleurs pairs aidants (*peer support worker*), on s'attend à ce que ces travailleurs pairs soient plus avancés dans leur processus de rétablissement que les pairs aidés[4]. Inspiré des travaux de Julie Repper et Tim Carter (2010), le Programme québécois Pairs Aidants Réseau (PAR) définit ainsi le rôle du pair aidant : « Le pair aidant est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue [judicieusement auprès de ses pairs et de son équipe de travail] qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues[5]. »

« Le PAR a placé le rétablissement au cœur de la formation qu'il offre aux futurs travailleurs pairs aidants depuis le début de sa création en 2006. »

Donc le rôle des pairs aidants embauchés dans le réseau public et communautaire de services de santé mentale au Québec est de servir de modèle pour leurs pairs hospitalisés ou recevant des services dans des établissements de ce réseau. En partageant leur expérience de rétablissement, ils insufflent l'espoir chez leurs pairs et leurs collègues non-pairs que le rétablissement est possible.

Dans ce contexte, le PAR a placé le rétablissement au cœur de la formation qu'il offre aux futurs travailleurs pairs aidants depuis le début de sa création en 2006. Les conceptualisatrices de cette formation, débutée en 2008, se sont inspirées du *Georgia Certified Peer Specialist Project* (CPS) pour monter un programme spécialisé en intervention par les pairs au Québec. Le PAR s'appuie sur deux principaux modèles de rétablissement : les cinq étapes du processus de rétablissement du CPS ; et celui élaboré par le *National Empowerment Center* (NEC)[6] aux États-Unis. Le modèle du CPS place en parallèle à ces cinq étapes une série d'obstacles personnels à surmonter : 1) L'impact du trouble mental qui peut représenter une étape de choc et de déni; à ce moment la personne s'interroge sur son état. L'obstacle survient lorsqu'elle croit que les symptômes contrôlent sa vie. 2) À la deuxième étape, celle de la vie limitée, la personne s'interroge sur ses possibilités. L'obstacle survient lorsqu'elle ignore ces possibilités, qu'elle adopte le statut de « malade », qu'elle se résigne par rapport à la direction qu'a prise sa vie en laissant tomber ses rêves, ses espoirs, ses attentes. 3) À la troisième étape, la personne commence à croire à un changement possible; à ce moment elle s'interroge sur les risques à prendre pour atteindre à un plus grand pouvoir sur sa vie. L'obstacle survient lorsqu'elle refuse de prendre des risques, de faire un pas de plus et de quitter sa « zone de confort » (par exemple abandonner des prestations de la sécurité sociale pour un emploi dont l'issue est incertaine). 4) La quatrième étape consiste à quitter sa « zone de confort » et à s'engager concrètement dans des actions visant le changement, même si ce sont de petits pas. L'obstacle survient lorsque la personne décide de retourner dans sa « zone de confort » en mettant en doute sa capacité de poser des actions par elle-même qui feraient la différence dans sa vie. 5) Enfin à la dernière étape la personne prend conscience que la responsabilité du changement lui incombe. À ce moment elle pose des actions qui constituent un virage majeur vers la réappropriation de son pouvoir d'agir et elle établit des objectifs de vie. L'obstacle survient si elle doute de

1 Repper, J., et Carter, T., (2010). *Using personal experience to support other with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services.* The University of Nottingham, London, UK: Together for Mental Wellbeing. Récupéré de : http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/downloads/2011/11/usingpersexperience.pdf

2 Solomon, P. (2010). Peer support/peer-provided services: Underlying processes, benefits and critical ingredients. In Swarbrick, M., & Schmidt, L. (eds), *People in recovery as providers of psychiatric rehabilitation: Building on the wisdom of experience* (p. 56-69). Linthicum, MD: United States Psychiatric Rehabilitation Association.

3 Mead et Macneil, 2004 dans Repper et Carter, *op. cit.*

4 Davidson, L, Chinman, M., Kloos, B, Weingarten, R. Stayner, D., et Kraemer Tebes, J. (2005). Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. In Davidson, L., Harding, C., & Spaniol, L. (eds). *Recovery from severe mental illnesses: Research evidence and implications for practice* (p. 412-450). Vol. 1. Boston, MA: Center for Psychiatric Rehabilitation.

ses habiletés à prendre des décisions, à faire preuve d'autonomie[7].

Quant au modèle du NEC, il consiste en dix composantes mettant l'accent sur plusieurs dimensions du rétablissement : clinique, sociale, spirituelle, organisationnelle et liée à la citoyenneté. Pour élaborer ce modèle le NEC a misé sur la collaboration de plus de 110 personnes incluant des personnes utilisatrices de services, des familles, des intervenants, des chercheurs, des professeurs, etc.[8] Les composantes de ce modèle prennent appui sur une série de postulats que je résume dans les prochaines lignes. Premièrement le processus de rétablissement est dirigé par la personne elle-même qui définit son projet de vie ; il s'appuie sur leur résilience, leurs besoins et leurs préférences. Tous les aspects de la vie d'une personne sont pris en compte dans ce processus (l'habitation, l'emploi, la spiritualité, la créativité) ainsi que de sa communauté (les services de santé, les médecines douces, le réseau social, le soutien aux familles). Il ne s'agit pas d'un processus linéaire, il est marqué par des revers occasionnels et la faculté d'apprendre de l'expérience. Il consiste à construire à partir des capacités multiples, des talents, des habiletés et de la valeur inhérente à chacun. En s'appuyant sur leurs forces, les personnes peuvent abandonner les rôles stéréotypés dans lesquels elles sont confinées et adopter ainsi de nouveaux rôles (partenaire, aidant, étudiant, etc.). Le soutien mutuel entre pairs est inestimable dans ce processus, il procure à chacun un sentiment d'appartenance. L'acceptation sociale incluant la protection de leurs droits et l'élimination de la stigmatisation et la discrimination sont cruciales pour atteindre au rétablissement dans la communauté. Les personnes ont la responsabilité personnelle quant aux gestes à poser pour entreprendre des démarches afin de réaliser leurs objectifs. Enfin l'espoir stimulé et alimenté par les intervenants, les pairs, les amis, la famille, permet aux personnes d'intérioriser le sentiment qu'il est possible de se rétablir, car l'espoir est le principal catalyseur d'une démarche de rétablissement (NEC, 2006).

En plus de ces bases théoriques, les étudiants pais aidants peuvent compter, pour leur emploi futur, sur deux outils pratiques qui leur sont remis en vue d'établir un plan d'équilibre quotidien et de se construire une boîte à outils pour prévenir les rechutes en reconnaissant les signes précurseurs et les éléments déclencheurs d'une telle rechute : le Plan d'action pour le rétablissement de la santé (PARS) et le Plan d'action pour le rétablissement au travail, à utiliser conjointement avec le PARS[9].

« Un des mandats du PAR vise à former les milieux d'embauche (gestionnaires, praticiens et instances syndicales), qui souhaitent s'engager dans une démarche d'intégration. Ce volet est essentiel, car sans cette sensibilisation des milieux, les pairs aidants risquent d'être rejetés par leurs collègues non-pairs qui pourraient voir en eux une menace à la protection de leur emploi. »

Donc parmi les critères à l'embauche, les futurs pairs aidants doivent être bien ancrés dans leur processus de rétablissement. Mais bien que l'on reconnaisse la responsabilité centrale des pairs aidants dans ce processus, le rétablissement ne peut survenir sans l'appui de personnes significatives de l'entourage des personnes ainsi que des organisations qui les embauchent. Donc dans la perspective de prévenir des obstacles éventuels à l'intégration des pairs aidants dans les milieux de pratique, un des mandats du PAR vise à former les milieux d'embauche (gestionnaires, praticiens et instances syndicales), qui souhaitent s'engager dans une telle démarche d'intégration. Ce volet est essentiel, car sans cette sensibilisation des milieux, les pairs aidants risquent d'être rejetés par leurs collègues non-pairs qui pourraient voir en eux une menace à la protection de leur emploi. Dans cette optique, il est impératif que les établissements aient un énoncé de mission clair en faveur du rétablissement, qu'ils adoptent des stratégies pour bien communiquer cette mission et qu'ils considèrent la pair-aidance, non comme un élément accessoire, mais comme étant essentiel pour remplir cette mission[10].

Mais heureusement, depuis les dernières années, la vision du rétablissement prend de plus en plus d'ampleur dans le réseau des services de santé mentale au Québec. Ainsi dans son plus récent Plan d'action en santé mentale, le ministère de la Santé et des services sociaux[11] a adopté une mesure qui devrait favoriser un changement d'attitudes pour contrer la stigmatisation et la discrimination des personnes ayant un trouble mental dans le cadre du travail. Elle vise à ce que « chaque établissement du réseau de la santé et des services sociaux se [dote] d'un plan d'action sur la santé mentale au travail […] comprenant des mesures efficaces sur : 1. la promotion de la santé mentale au travail […] ; 2. la prévention des troubles mentaux […] ; 3. une démarche de soutien au rétablissement et au retour au travail destinée aux employés ayant vécu un épisode de trouble mental ; 4. le développement d'attitudes responsables envers la discrimination au travail ainsi qu'à l'embauche de personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un trouble mental[12]. »

Cette mesure ne peut qu'encourager une meilleure intégration des travailleurs pairs aidants dans le réseau.

5 Lagueux, N., et Charles, N. (2013). *Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. Cahier du participant.* AQRP, APUR, Direction générale de la formation continue, Université Laval, Module 2, 13.

6 http://power2u.org/ Il s'agit d'une organisation « par et pour » cofondée par deux personnes complètement rétablies de la schizophrénie, la psychologue clinicienne Patricia Deegan et Daniel Fisher, psychiatre, et titulaire d'un doctorat en biochimie.

7 Lagueux, N., et Charles, N. (2013). *op cit.*

8 National Empowerment Center and the Recovery Consortium. *Voices of transformation: Developing recovery-based statewide consumer/survivor organizations* (2006). Lawrence, MA: Author. Traduit par Charles Rice. Récupéré de http://www.power2u.org/downloads/Voices%20of%20Transformation%2010-12-06[3].pdf

9 Le Plan d'action pour le rétablissement de la santé est la traduction du *Wellness Recovery Action Plan* (WARP) de Mary Ellen Copeland (1997). Le Plan d'action pour le rétablissement au travail est la traduction du *Wrap for Work: Recovery at Work* de Randy Tucker (2005) du Georgia Mental Health Consumer Network.

10 Gates, L.B., & Akabas, S.H. (2010). Developing strategies to integrate peer providers into the staff of mental health agencies. In Swarbrick, M., & Schmidt, L. (eds), *People in recovery as providers of psychiatric rehabilitation: Building on the wisdom of experience* (p. 220-239). Linthicum, MD: United States Psychiatric Rehabilitation Association.

11 Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Ensemble et autrement. Plan d'action en santé mentale 2015-2020.* Québec, Québec : Les Publications du Québec.

12 Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *ibid,* 30.

Jean-François Pelletier
Professeur, Département de psychiatrie, Université de Montréal
Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, Programme de Rétablissement et de Santé Communautaire , Yale School of Medicine
Montréal, Québec, Canada

Michael Rowe
Professeur, Co-Directeur, Programme de Rétablissement et de Santé Communautaire
Yale School of Medicine
New Haven, Connecticut, USA

Larry Davidson
Professeur, Département de Psychiatrie
Directeur, Programme de Rétablissement et de Santé Communautaire, Yale School of Medicine
New Haven, Connecticut, USA

Le mentorat de rétablissement : introduction d'un programme de formation médicale et d'une approche de e-learning pour-et-par les usagers

Dans ce texte, nous présentons un nouveau programme de formation médicale, pouvant être entièrement suivi en ligne, qui repose sur une techno-pédagogie de co-construction et de croisement des savoirs. Il s'agit d'un premier programme nord-américain de formation médicale de patients, soit a) *pour* des usagers et proches d'usagers en rétablissement qui apprennent les uns des autres et b) *par* de telles personnes de qui apprennent les autres étudiants en sciences de la santé et en médecine, le tout selon la philosophie du par-et-pour et du Rien sur nous sans nous! (*Nothing about us without us!*)

Enseigner ce que peut être le rétablissement

Le rétablissement met en avant la capacité des personnes aux prises des troubles mentaux ou des troubles du comportement (CIM-10) à prendre le contrôle de leur vie, individuellement et collectivement, et à participer activement à la vie en société et ce, nonobstant la persistance ou la sévérité éventuelle de tels troubles. En fait, le principe actif du rétablissement est non seulement le maintien des gens *dans* la communauté, mais surtout la volonté de faire en sorte qu'ils soient et restent membres *de* la communauté[1] en y vivant à peu près comme tout le monde[2]. Ce qu'il s'agit de rétablir, ce n'est donc pas nécessairement la « normalité » de la personne affectée, mais plutôt son statut de citoyen à part entière, telle qu'elle est et dans un contexte de démocratie pluraliste[3]. Le fait d'être membre de la communauté implique des relations de réciprocité, alors que la citoyenneté suppose des droits, privilèges et autres responsabilités que peuvent exercer les membres d'une même collectivité et au sein de laquelle ils sont concitoyens, en principe égaux les uns des autres. La citoyenneté renvoie universellement aux droits et devoirs associés au statut de membre d'une démocratie représentative. Elle est au cœur de la réflexion philosophique depuis l'Antiquité grecque, ayant toutefois récemment fait l'objet d'un regain d'intérêt dans le champ de la santé mentale publique[4] et de l'intervention sociale auprès des populations les plus vulnérables[5].

Le concept de rétablissement demeure quant à lui relativement controversé[6], notamment parce que, pour un même individu, sa définition peut changer avec le temps et les périodes de la vie[7]. Lorsque le rétablissement renvoie au contrôle des symptômes, s'apparentant à la notion de guérison en santé somatique, l'objectif est l'observance par le patient du traitement prescrit par le médecin. Une autre façon de concevoir le rétablissement est de le considérer davantage comme un processus intime, non linéaire, et de l'exprimer en termes d'estime de soi et d'identité retrouvée, de quête de sens et d'accomplissement personnel. Cet autre modèle de rétablissement se réfère explicitement aux droits des personnes handicapées à l'autodétermination, indépendamment de leur niveau de fonctionnement, de leur état de santé ou de leur degré de handicap. La notion de rétablissement civique complète donc ces deux grandes classes[8]: rétablissement clinique d'une part, personnel d'autre part, et ce en portant spécifiquement attention à la nature même du lien entre l'individu et la communauté, incluant dans notre cas la communauté médicale, scientifique et universitaire. Une approche normative et prescriptive est donc contraire à une approche de rétablissement civique puisqu'il s'agit plutôt d'un processus d'émancipation grâce auquel la relation à soi et aux autres est affranchie des jugements catégoriels et préjugés sociaux invalidants, par lesquels les personnes se déprécient elles-mêmes et sont dépréciées par autrui à travers le prisme de tels attributs préconçus, selon la célèbre définition de la stigmatisation donnée par Erving Goffman[9].

« C'est en tant que citoyens que les gens en bonne ou moins bonne santé ont des droits. Parmi ces droits, il y a celui à des soins de santé pertinents et de qualité. Ce droit est celui de tout citoyen assujetti à une juridiction particulière, et non pas uniquement celui des malades, parce que c'est toute la société qui bénéficie d'un système de santé efficient. »

Tout comme la citoyenneté, le rétablissement peut revêtir des connotations variées selon les régimes politiques et les aires géoculturelles. C'est en tant que citoyens que les gens en bonne ou moins bonne santé ont des droits. Parmi ces droits, il y a celui à des soins de santé pertinents et de qualité. Ce droit est celui de tout citoyen assujetti à une juri-

1 Ware, N., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. et Fisher, D. (2007). Connectedness and citizenship : redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.

2 Davidson L., Shaw J., Welborn S., Mahon B., Sirota M., Gilbo P. et Pelletier J.-F. (2010). "I don't know how to find my way in the world": contributions of user-led research to transforming mental health practice. *Psychiatry*, 73(2), 101-113.

3 Rowe, M. et Davidson, L. (2016). Recovering Citizenship. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 53(1), 14-21.

4 Prior, P. (2007). Citizenship and mental health policy in Europe. *Social Work & Society*, 5(3), 115-124.

5 Rowe, M. (2015). *Citizenship and Mental Health*. New York, NY : Oxford University Press.

6 Farkas, M. (2007). The vision of recovery today : what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6(2), 68-74.

7 Windell, D., Norman, R. et Malla, A. (2012). The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. *Psychiatric Services*, 63(6), 548-553.

8 Hess, J., Lacasse, J., Harmon, J., Williams, D. et Vierling-Glaassen, N. (2014). "Is there a getting better from this, or not ?" Examining the meaning and possibility of recovery from mental health disorder. *Child & Youth Services*, 35(2), 116-136.

9 Goffman, E. (1963). *Stigmate: Les usages sociaux des handicaps* (traduit par A. Kihm). Collection « Le Sens commun ». Éditions de Minuit (1975).

diction particulière, et non pas uniquement celui des malades, parce que c'est toute la société qui bénéficie d'un système de santé efficient. Ainsi, de plus en plus, l'accès à des soins et à des services axés sur le rétablissement de la personne dans sa globalité citoyenne, et ne se limitant pas à l'extirpation de la pathologie qui se trouve en elle, devient un droit lui-même tributaire d'un ensemble de revendications qui promeuvent tout particulièrement la neuro-diversité et qui en font l'éloge[10].

Application des principes du rétablissement à la pédagogie médicale

Au-delà d'avoir été formellement adopté en tant qu'orientation stratégique et organisationnelle dans un plan institutionnel quelconque, un indicateur essentiel permettant de reconnaître qu'un système ou qu'une organisation préconise véritablement le rétablissement est la présence explicite et observable des usagers de services agissant en tant que partenaires actifs à tous les niveaux de la planification, de l'évaluation et de la recherche sur ces services prodigués par une organisation ou un système[11]. La recherche institutionnelle sur les patients et usagers n'a certes pas toujours été mal intentionnée[12], mais de nos jours on parle beaucoup plus de mener des recherches avec eux, plutôt que sur eux, et même, pour eux, d'initier leurs propres recherches[13]. Cette progression sur-avec-par les usagers, progression connue en recherche et aussi en soins avec les médiateurs de santé pairs, peut-elle également caractériser l'évolution de l'enseignement médical, afin de renforcer la cohésion entre l'enseignement et la pratique?

« L'expérience du rétablissement, qui n'est pas la même que celle de la guérison, est particulièrement propice au partage entre des pairs étant ou ayant été aux prises avec des défis similaires à surmonter. Ils peuvent partager entre eux des stratégies d'adaptation. »

Le « partenariat patient » est l'une des six valeurs fondamentales de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Tout patient devrait en effet être au moins partenaire de ses propres soins, autant que possible et dans la mesure qui lui convient. Pour comprendre et bien assumer ce rôle, les patients partenaires potentiels ont besoin d'avoir de l'information pertinente et adaptée à leur situation particulière. Lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique, cette information ne doit pas porter seulement sur la nature ou l'étiologie d'une pathologie afin de savoir ce qu'il faut faire et ne pas faire pour s'en libérer, mais plutôt sur la façon de vivre au quotidien de manière satisfaisante et aussi autonome que possible, malgré et au-delà de la chronicité de la maladie, peut-être même grâce à elle. Cette expérience du rétablissement, qui n'est pas la même que celle de la guérison, est particulièrement propice au partage entre des pairs étant ou ayant été aux prises avec des défis similaires à surmonter. Ils peuvent partager entre eux des stratégies d'adaptation. Ainsi, depuis quelques années déjà, les mentors pairs aidants ont fait leur apparition dans le domaine de la santé mentale et en psychiatrie. Le mentor pair aidant est une personne qui présente ou qui a présenté un problème de santé mentale et dont les aptitudes personnelles, les compétences et la formation de mentor pair aidant en font un modèle de rétablissement positif pour l'équipe soignante et pour les personnes utilisatrices de services. Il représente une source d'espoir et de reprise du pouvoir d'agir, procure un soutien social en brisant l'isolement, fait bénéficier les personnes usagères de services avec qui il est en contact d'une reconnaissance de leur vécu, participe à la réduction des hospitalisations, facilite le maintien de la personne dans la communauté tout en rehaussant la qualité des services offerts. Au Québec, le Plan d'action ministériel en santé mentale préconise l'embauche de telles personnes par les équipes de suivi intensif dans le milieu et par les équipes de soutien d'intensité variable du réseau public de la santé et des services sociaux. Or, le fait de vivre avec une maladie chronique au quotidien et tout au long de l'année n'implique souvent que des rencontres épisodiques et plutôt brèves avec les professionnels du réseau public, totalisant un nombre d'heures et même de minutes fort limité en comparaison du fait que les gens vivent avec une telle condition et s'y adaptent 24 heures par jour, sept jours par semaine et 52 semaines par année.

Entrée en vigueur à la session d'automne 2017 et fruit d'une collaboration avec le *Yale Program for Recovery & Community Health*[14], le programme de formation de mentorat des pairs aidants en santé mentale de la faculté de médecine de l'Université de Montréal vise à élargir la perspective au-delà du réseau public pour également former et déployer des mentors pairs aidants dans une diversité de milieux, par exemple en milieu éducatif, en contexte associatif ou de loisir, et en entreprise privée. La formation est accessible à toute personne désireuse de canaliser en expertise reconnue par une faculté de médecine son expérience avec la maladie, la sienne ou celle d'un proche, de manière à faire bénéficier autrui de cette expertise. Les cours sont également ouverts à tout étudiant en sciences de la santé et en médecine désireux d'étudier avec des patients, et non plus seulement sur eux ou à propos d'eux[15]. De plus, ce sont des usagers qui en bonne partie donnent les cours, selon une approche de classe dite inversée. Le programme proposé consiste à systématiser et à canaliser le savoir expérientiel implicite du rétablissement en expertise explicite grâce à l'acquisition des connaissances et des compétences nécessaires à susciter chez autrui, et d'abord chez soi-même, une meilleure auto-prise en charge du rétablissement[16]. S'inspirant des principes de l'éducation thérapeutique[17], une telle approche vise à aider tout patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie afin de préserver et améliorer sa qualité de vie. Il s'agit d'un ensemble d'activités organisées comprenant un soutien psychosocial, des activités conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur condition de santé, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, des ressources des milieux associatifs et communautaires et des comportements liés à la santé, à la maladie, et surtout au rétablissement. Au terme de leur formation, les mentors pairs aidants devront maîtriser ces concepts pour guider et soutenir les personnes qu'ils vont accompagner dans leur processus de rétablissement en trouvant par elles-mêmes les points d'appui nécessaires à leur propre équilibre. C'est pourquoi l'approche pédagogique propre à ce programme se veut elle-même propice au rétablissement des apprentis mentors, lesquels forment ensemble une micro-communauté particulièrement soucieuse de l'inclusion de chacun : le rétablissement ne s'apprend qu'en se vivant.

10 Chamak, B. et Bonniau, B. (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. Dans B. Chamak et B. Bonniau, *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Paris : Armand Colin, 211-30.

11 Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A. et Davidson, L. (2006). From participation to citizenship : how to regain a role, a status, and a life in the process of recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9(1), 39-61.

12 En matière de recherche en santé mentale et psychiatrie, il fut une époque pas si lointaine où la recherche ne se faisait que sur les patients et ce, parfois même à leur insu. On s'en servait alors ni plus ni moins que comme des cobayes humains pour expérimenter diverses méthodes parfois pour le moins discutables. Par exemple, de triste mémoire, entre 1956 et 1963 le docteur Ewen Cameron, psychiatre et directeur de du *Allan Memorial* Institute de Montréal, a été financé par la CIA et le gouvernement canadien pour effectuer, sans leur consentement, des traitements de « déprogrammation » du cerveau à base de LSD sur des patients atteints de diverses formes de maladies mentales et à qui ont infligeaient des traitements d'hydrothérapie glaciale comme à l'époque ante-pinélienne. Après 30 ans de silence, l'agence de renseignements américaine a consenti à dédommager neuf de ces patients, dont certains sont peut-être encore vivants aujourd'hui.

13 Pelletier, J.-F., Davidson, L. et Roelandt, J. L. (2009). Citizenship and recovery for everyone: A global model of public mental health. *International Journal of Mental Health Promotion*, 11(4), 45-53.

14 Directeur : Larry Davidson.

15 Pelletier, J.-F. (2017). Civic recovery mentorship: an online undergraduate medical training program to transform experience into expertise, and attitudes into competencies. *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 7: 73-75.

16 https://admission.umontreal.ca/programmes/module-de-formation-de-mentorat-pour-pairs-aidants-en-sante-mentale/

17 Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck Éditions : Paris.

Julien Grard
Anthropologue, EMPP MARSS, AP-HM/EA3279
AMU (Aix-Marseille Université)
Marseille

Céline Letailleur
Médiatrice, chargée de la recherche action participative
CoFoR, laboratoire de santé publique EA 3279 AMU
Marseille

Aurélie Tinland
Psychiatre, chercheuse en santé publique
EMPP MARSS, AP-HM/EA 3279
Marseille

Apprendre à se rétablir

En 2016, suite à la parution d'un appel d'offres lancé par la Direction Générale de la Santé (DGS), relatif à l'autonomie en santé, une coalition d'acteurs regroupant usagers en santé mentale, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM), l'association Solidarité-Réhabilitation, l'Institut Régional de Travail Social - Provence Alpes Côte d'Azur (IRTS-Paca) ainsi que l'université Aix-Marseille (AMU), s'est réunie dans le but de proposer un projet collectif et radicalement innovant dans le champ français de la santé mentale.

C'est ainsi que les *Recovery Colleges*, « universités du rétablissement », développées dans le monde anglo-saxon, ont retenu l'attention du collectif et que l'idée est née de mettre en place un centre de formation au rétablissement au sein d'un Institut Régional du Travail Social (IRTS), lieu de formation.

Pourquoi ce choix ? Parce que, et ce constat est loin d'être inédit, le statut de malade, patient, usager ou personne souffrant de troubles psychiques, quelle que soit la dénomination pour laquelle on opte, est en lui-même stigmatisant[1], conduisant même à des phénomènes d'auto-stigmatisation connus depuis longtemps[2]. Nous sommes partis du postulat selon lequel, d'une part, le passage d'un statut de « malade/patient/usager » à celui d'*étudiant* était un moteur favorisant le renforcement de l'estime de soi dans un premier temps, puis concourant dans le même mouvement à la déstigmatisation. D'autre part, l'importance du lieu dans la réception de l'information est importante : un lieu de formation n'est pas un lieu de soin, ce qui contribue à l'aspect dé-stigmatisant du dispositif : dans le cadre du montage planifié par les acteurs, c'est l'IRTS qui met à disposition une partie de ses locaux, dans un cadre bucolique et à l'écart du centre-ville de Marseille.

Objectifs

Les objectifs du CoFoR sont multiples mais concourants : d'abord, il est important de former les personnes souffrant de troubles psychiatriques à la connaissance de soi, de leurs troubles et aux moyens d'y faire face. Ensuite, il est crucial de contribuer à développer leur pouvoir d'agir en s'appuyant sur leurs choix et leurs forces, dans une approche orientée rétablissement. L'implication de nombreux pairs[3] et d'usagers dans l'équipe ainsi que dans la co-construction du contenu des formations constituent des leviers afin de lutter contre la stigmatisation. Sont également visés une amélioration du bien-être, la connaissance et l'acceptation de soi, ainsi que la reconnaissance et la promotion du droit à l'information pour tous. Enfin, il s'agit de favoriser l'*empowerment* tout en faisant connaître les pratiques orientées autour du rétablissement en santé mentale, autant auprès des usagers que des professionnels et de la population générale. En découle une série d'objectifs secondaires, comme le fait de favoriser une mobilisation des ressources propres des personnes et de leur entourage. La prévention de l'aggravation des problèmes psychiques, la baisse des hospitalisations et la participation à la dé-stigmatisation des troubles psychiques par l'information via un centre de ressources en ligne, la communication sur les réseaux sociaux, la présence dans un campus de formation et l'accès ouvert à tous sont des objectifs envisagés.

Montage institutionnel du projet

Solidarité-Réhabilitation est l'association porteuse du projet ; elle est ainsi l'employeur des salariés permanents du centre : une usagère-chercheuse[4], un coordinateur et une chargée d'information et de communication. Elle emploie les intervenants extérieurs ponctuels et assure également la gestion financière dont elle se porte garante. L'AP-HM met à disposition des personnels – formés au rétablissement, médiateurs de santé, chercheurs, professionnels amenés à intervenir. Aix-Marseille Université (AMU) enfin, est mobilisée dans la mesure où l'usagère-chercheuse salariée du CoFoR est rattachée institutionnellement au laboratoire de santé publique[5]. Cette « coalition » d'acteurs se réunit au sein de diverses instances de gouvernance « classiques » (comité de pilotage, comité pédagogique) mais également dans le cadre d'un focus group ouvert à tous, qui se retrouve toutes les semaines pour discuter et co-décider de l'avancement du projet. En outre, et cela réside dans le cahier des charges de l'appel à projets, celui-ci est adossé à une évaluation, qui est double. Évaluation « interne », à la fois qualitative et quantitative, d'où ce rattachement à l'AMU, mais aussi externe, dans la mesure où la DGS a délégué à Olivia Gross, chercheuse à Paris XIII, la tâche d'évaluer tous les projets et d'ici à 2022.

Une démarche résolument participative

Des « balbutiements » du projet jusqu'à la première rentrée de septembre, au centre du projet se trouve une approche résolument participative, aspect original de ce projet. Du nom et du logo du centre à l'offre de formations, tout a été élaboré au cours de réunions participatives hebdomadaires ouvertes à toute personne se sentant concernée et intéressée par le projet, quel que soit son statut vis-à-vis de la santé mentale : proches, usagers, soignants, citoyens. C'est ainsi qu'a été collégialement choisi l'acronyme CoFoR pour désigner le Centre de Formation au Rétablissement. C'est l'usagère chercheuse qui, au cœur de cette démarche participative, a fait en sorte de réunir les personnes régulièrement, dès le début du mois de janvier 2017 – lorsque le CoFoR a reçu ses premiers financements – et a scrupuleusement veillé à ce que la parole de chacun soit entendue et à ce que toutes les idées soient prises en compte. Les réunions étaient enregistrées, et donnaient systématiquement lieu à un compte rendu fourni à toutes les personnes ayant participé à au moins une réunion.

1 Goffman, E. (1975). *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps.* Paris: Minuit.

Lally, S.J. (1989). Does Being In Here Mean There Is Something Wrong With Me? *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2): 253-266.

Link, B.G. (1987). Understanding labelling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52: 96-112.

2 Link, B.G. (1987). *ibid.*

Link, B.G. et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54: 400-423.

Thoits, P.A. (1985). Self-labeling processes in mental illness: the role of emotional deviance. *American Journal of Sociology*, 91: 221-249.

3 Nous entendons par-là d'autres personnes concernées.

4 (Usagère-chercheuse : personne ayant un parcours en psychiatrie, formée à la recherche et, chargée de la recherche action participative au CoFoR.

5 Laboratoire EA 3279.

L'aboutissement de la démarche

C'est ainsi que, pour ne s'en tenir qu'à l'offre pédagogique, ont été retenus les modules suivants :

- « Droits » : Informations sur les droits des usagers, sur les systèmes d'oppression croisés, sur la représentation des usagers, les différentes formes possibles d'action collective et de défense des droits, le plaidoyer ;

- « Faire avec » : de la gestion autonome de la médication ou du « faire avec » ses voix, aux alternatives à la médication, en passant par l'entraide, les réseaux d'entente de voix ;

- « Bien-être » : pratique de sports, techniques de méditation, et autres alternatives ;

- « Plan de rétablissement » et « directives anticipées » : deux outils préventifs d'accompagnement à la décision et de favorisation de l'*empowerment*.

Comme dans de nombreuses formations « classiques », chacun des modules est composé de douze sessions. Cependant, ce projet comporte certaines spécificités. Ainsi, la participation des étudiants est encouragée et valorisée par l'intermédiaire d'une indemnité de formation (250 €/module, sous conditions d'assiduité). Le CoFoR s'adresse pour le moment en priorité à des (ex) usagers de la santé mentale. L'étudiant peut s'inscrire à 2 des 4 modules proposés par le centre chaque trimestre[1], dans un espace non identifié à celui du soin, contrairement à ce qui a habituellement cours dans le paradigme de la psychoéducation.

Autre particularité, si l'équipe de formateurs et intervenants extérieurs comporte certains professionnels de la santé mentale, elle se compose dans une large majorité d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie d'une part, et favorise l'intervention d'acteurs de proximité (professionnels de terrain, militants, associatifs, etc.) connaissant le contexte local et ses spécificités. La plupart de ces intervenants ont été choisis dans le cadre de cette démarche participative, étant reconnus pour leurs compétences, connaissances ou savoir-être.

Outre ces modules de formation, le CoFoR propose également dans un second temps des services de mise à disposition de l'information, à travers un travail de documentation, pensé non seulement à destination des usagers, mais aussi des professionnels et des aidants. Cependant et plus généralement, il s'adresse aussi au grand public, à toute personne souhaitant se renseigner sur la santé mentale, les pratiques d'autosupport, ce à travers une plateforme numérique dédiée, une médiathèque spécialisée et des conseils personnalisés. Finalement, c'est un travail de transfert de savoir destiné à rendre accessible l'information au plus grand nombre qui est au centre de nos préoccupations.

Au cœur du projet : la littératie

Récemment adopté et transposé dans le contexte francophone, le concept de littératie est central dans la philosophie du CoFoR, de sa conception à sa mise en œuvre. Pour le définir de façon simple, il renvoie dans le champ de la santé à la capacité d'une personne à mobiliser l'information, de manière à la rendre pertinente, ceci la mettant en capacité d'effectuer des choix éclairés concernant sa santé[7]. Les inégalités en termes de littératie contribuent à élargir le fossé entre ceux qui sont capables de s'aider eux-mêmes et ceux qui ne le sont pas. De fortes disparités sociales existent dans les niveaux d'accès, de mobilisation et de compréhension d'une information sur la santé qui est pourtant, dans l'absolu, actuellement plus développée que jamais auparavant. Ces inégalités en termes de littératie en font partie intégrante et sont à la base du problème.

La participation en actes

Le dispositif participatif s'est ainsi mis en place dès le début du mois de janvier 2017, et a rapidement connu un succès important. Du fait que l'information ait été largement répandue dans tous les réseaux, de nombreux professionnels ont intégré les réunions, mais aussi, et de façon croissante au fil du temps, de plus en plus d'usagers. Comptant en moyenne une quinzaine de participants par groupe, cette démarche participative s'est révélée être un succès, les points de vue de tous ayant pu être pris en compte.

Certains enjeux se sont donnés à lire à travers des variations dans la participation. La co-construction, l'horizontalité, la compétition également. C'est ainsi qu'est apparue comme centrale, pour de nombreux usagers, souvent durablement éloignés du marché du travail, la question de l'emploi, et d'un emploi possible au sein du CoFoR. Cet enjeu est devenu flagrant dès lors que le processus de recrutement du coordinateur du CoFoR a été achevé, certaines personnes ne venant alors plus aux réunions. Néanmoins, malgré certaines déceptions, de nombreuses personnes ont recommencé à participer, et parfois de façon plus intense encore qu'auparavant. Il a donc été décidé collectivement de faire autrement, de ne plus opter pour une méthode de recrutement « classique » mais de recourir à une décision collective ; ce qui a été mis en place pour le choix des intervenants.

Le consentement à la recherche est une condition de la validation des candidatures. En effet, la démarche d'inscription aux sessions de formation est active, et l'implication dans l'amélioration de l'action est une nécessité pour cette action. Toutefois, bien que ce soit une condition sine qua non lors de l'inscription, plusieurs modalités ou « degrés » de participation à la recherche seront proposés, allant d'une participation minimale, à travers un simple questionnaire de satisfaction, à une participation totale à tous les stades de la recherche participative et de la recherche évaluative.

Conclusion : la transposition d'un modèle ?

Le modèle « *Recovery College* » n'a pas été transposé de façon entièrement fidèle aux modèles originaux. Comme dans toute mise en place d'un dispositif, il convient de tenir compte des spécificités locales. C'est en cela que la démarche participative s'est révélée heuristique – pour la recherche action à mener en parallèle – et pragmatique.

La recherche participative permettra l'évaluation processuelle, la réflexion sur la participation et la co-production et tentera de révéler, ce qui est au cœur du CoFoR, les processus de rétablissement et de littératie.

6 Le comité de pilotage a veillé à ce que la rémunération, considérée comme une bourse d'étude et indemnisation pour une participation à la recherche évaluative ne risque pas de faire perdre de l'argent aux allocataires de l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), du RSA (Revenu de solidarité active) ou d'autres *minima* sociaux.

7 De Waldt, D.A. et al. (2004). Literacy and Health Outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228-1239.

Nicolas Chambon
Sociologue
Responsable de la recherche Orspere-Samdarra
Centre Max Weber, Université Lyon II
Lyon

Reconnaître et agir sur la dimension sociale du trouble

Je m'intéresse ici à ce que le concept de rétablissement produit sur le terrain d'intervention de l'observatoire auprès des intervenants sociaux et en santé mentale, des pouvoirs publics et ce que les personnes concernées disent de leur propre rétablissement[1]. Cette terminologie - pouvant apparaître comme conceptuellement labile - se diffuse rapidement en France et paraît répondre au besoin de qualifier un sens communément partageable de l'intervention, notamment entre intervenants sociaux, en santé, (pair) aidants, et personnes concernées. Mais l'ambiguïté conceptuelle, corrélée à des arguments d'ordre pragmatique (une certaine efficacité selon des critères objectivables), éthique, est aussi ce qui permet à ses promoteurs de se réclamer d'un nouveau paradigme[2], une sorte d'orientation générale dans laquelle certaines théories et certaines pratiques d'ordre clinique peuvent ou « doivent » s'inscrire. C'est là ma manière de contribuer à la caractérisation de ce concept : le rétablissement nous invite à reconnaître et à agir sur la dimension sociale du trouble[3].

Pour Marcel Gauchet et Gladys Swain[4], l'institution totale et close qu'était l'asile avait vocation à confiner l'individu mais aussi à offrir un espace permettant de renouer des liens sociaux rompus. Le soin dont l'individu faisait l'objet se réalisait alors dans une institution subordonnant le point de vue thérapeutique à la gestion collective. Mais l'asile a été en partie un échec. Voici ce que les deux auteurs écrivent : « Quoi qu'on fasse, la singularité subjective résiste, inaltérable, à la dissolution au sein de l'entité collective, à tel degré que l'effort pour la nier […] n'aboutit, à l'inverse, qu'à privatiser et isoler encore davantage les personnes[5]. »

Avec la transformation de la psychiatrie durant la fin du 20ème siècle, il s'agit moins de se préserver du « fou » en le mettant au ban, à l'asile, mais de faire en sorte d'agencer des dispositifs, dans la cité, susceptibles d'accueillir des personnes avec des troubles de santé mentale. Leur vie devient une préoccupation sociale et sociétale. L'inscription sociale est alors une problématique d'ordre pratique pour les personnes concernées, car non-réglée par un projet institutionnel fort, là où pour les dispositifs d'assistance ou de soin elle se thématise par la perspective de l'inclusion sociale.

Causes et conséquences sociales du trouble

Cette considération peut paraître de l'ordre de l'évidence : pour les patients interrogés, l'avènement du trouble psychique a des conséquences néfastes concrètes. Et si le concept du rétablissement, en tant que tel, n'est pas leur préoccupation, ils sont concernés par les conséquences pratiques du trouble psychique sur leur quotidien et les manières d'y faire face. Le trouble isole. De plus en plus d'associations, de collectifs, tels que les Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) proposent ainsi de nombreuses activités à leurs membres, sans que la maladie, la pathologie ou le trouble ne soient au centre de ces activités.

D'ailleurs, je parle ici de conséquence. Mais y-aurait-il forcément des causes médicales et des conséquences sociales ? La caractérisation de ce qui est problématique d'un point de vue social ou psychique se constitue à travers des parcours de soin et d'assistance, parfois de manière confuse. Quand j'interroge l'un de ces patients sur sa pathologie, sur son annonce et sur sa réaction à ce moment-là, il me confie qu'en fait il n'en a pris connaissance que par le biais d'un certificat médical pour obtenir l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Comme la qualification de ce qui est du registre du psychique ou du social est embarrassante pour les professionnels et les chercheurs[6], elle est aussi soumise à interprétation chez les personnes concernées par le trouble. Voici ce que me répond une personne, alors qu'elle évoque sa première hospitalisation et que je lui demande ce qui s'est passé : « *je vivais seul mais je n'avais pas de vie sociale, j'étais complétement désocialisé parce que j'avais pas de travail, j'avais pas d'amis homme, femme, comment dire, j'avais pas de vie sociale non plus à côté, je travaillais pas donc. J'avais un logement que ma mère m'avait trouvé mais ce n'était pas une vie quoi je tournais en rond quoi…* » L'isolement est commun à toutes les personnes interrogées. Pour « se rétablir », il leur faut alors recréer des liens : c'est aussi ce sur quoi les personnes concernées et les aidants peuvent concrètement agir.

Les collectifs rencontrés qui se réclament du rétablissement entretiennent une certaine ambiguïté dans le rapport entre rétablissement, guérison et soin. Des personnes qui entendent des voix peuvent considérer cette caractéristique comme un don. Et quand bien même cette particularité peut être en lien avec ce qu'il conviendrait d'appeler un traumatisme, la perspective de son traitement uniquement médical apparait insatisfaisante. En déviant d'une caractérisation exclusivement en termes de pathologie, évoquer le processus de rétablissement d'une personne c'est agir tout autant sur les dimensions sociales et psychiques du trouble. Il s'agit moins d'une affaire d'expertise pour les caractériser *a priori* que de viser pratiquement à un mieux-être, par différents moyens, non proprement médicaux. Ceci posé, ce concept nous permet de repenser l'articulation entre fait psychique et fait social.

Clinique psycho-sociale et rétablissement

Si articuler question sociale et psychique était au fondement

1 À travers la participation à la recherche Représentations, stratégies et redéfinition identitaire dans le processus de rétablissement (voir encadré). Ce que j'avance ici est volontairement indépendant d'un axe problématique de l'étude sur les corrélations entre « pathologies » et stratégies de rétablissement. Cet article ne doit pas s'entendre comme une critique du concept mais comme un cadre problématique qui anime aujourd'hui l'Orspere-Samdarra, alors que justement nous participons à des projets se réclamant du rétablissement.

2 Par exemple ici : Estecahandy, P. et al. (2015). Le rétablissement. L'exemple du programme français « Un chez-soi d'abord ». *Empan*, 2 (98), 76-81.

3 Et donc rajouter cet aspect, en sus de l'aspect clinique et personnel à la proposition de l'article précédemment cité, 77-78.

4 Gauchet, M. et Swain, G. (2007). *La Pratique de l'Esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique.* Paris : Gallimard.

5 *Ibid.*, 161.

6 Borelle, C. (2017). « C'est uniquement social ». Sur la production d'un dualisme social/psychiatrique en sciences sociales et dans le travail ordinaire de la psychiatrie. *Politix*, 1(117), 201-222.

de l'Orspere à sa création en 1996, on peut faire l'hypothèse que ce concept vient réactualiser ce lien, qui était alors rattaché à des champs délimités, avec leurs expertises qu'il s'agissait de partager. Jean Furtos et Valérie Colin écrivent que « les travaux de l'Orspere proposent de légitimer le champ d'une clinique psychosociale définie par la prise en compte, des professionnels, d'une souffrance psychique qui apparaît sur les lieux du travail social (au sens large), avec ses caractéristiques propres[7]. » Jean Furtos soutenait alors : « reconnaître la pertinence de la clinique psychosociale et sa paradoxalité est l'une des réponses : elle nécessite des psychiatres (et des psys au sens large) bien formés à la psychodynamique, à la relation, et à une compréhension de ce qui se joue dans un environnement social pas toujours suffisamment bon[8] ». Au-delà du soin de psychopathologies, le psychiatre est donc, sous certaines conditions déterminantes, l'intervenant tout indiqué pour soigner les problèmes de santé mentale.

Qu'est-ce qu'il y a de « nouveau » par rapport à cette proposition ? On peut aujourd'hui s'accorder sur le fait que le concept de santé mentale s'est lui aussi grandement diffusé, tout comme la thématique de souffrance psychosociale. Nier les conséquences sur la santé mentale de l'existence précaire n'est plus d'actualité. Les problématiques de santé mentale débordent de toute part. Et c'est une litote de l'écrire comme tel aujourd'hui : la psychiatrie est saturée. D'un autre côté, des programmes institutionnels sont contrariés par la multiplication des formes de vulnérabilités sociales. La dimension sociale n'est pas soluble dans un champ, fusse-t-il celui de la précarité.

En conséquence, ce n'est plus uniquement le clinicien qui distribue ce qui relève du psychisme et du social, ce sont aussi d'autres acteurs, qu'ils soient intervenants sociaux, proches, ou même personnes concernées par le trouble… La souffrance psychique apparaît alors de plus en plus massive, que ce soit dans les structures d'hébergement d'urgence, d'insertion, pour demandeurs d'asile, mais aussi dans les entreprises, chez les étudiants, les agriculteurs… Il y aurait comme une injonction à agir au plus vite. Et si le rétablissement était alors une sorte de clinique psychosociale, ou plutôt un mode d'intervention mélioriste qui répond à une demande pratique (et urgente ?) de chercher à atteindre un mieux-être ? Au regard de ce changement de perspectives, voici quelques axes thématiques et problématiques qui nous animent aujourd'hui à l'Orspere-Samdarra.

Métiers et pratiques

Finalement, peu importe que le trouble en santé mentale soit la cause ou la conséquence de la vulnérabilité sociale, il participe du même phénomène, celui du surgissement - à cet endroit problématique - de la personne dans sa singularité. La mobilisation du concept de rétablissement vient alors heurter les frontières et les fondements de certains métiers. Des formations sur les « pratiques orientées rétablissement » sont dispensées avec l'objectif de transformer en profondeur les postures professionnelles. Alain Ehrenberg caractérise un « nouvel esprit du soin[9] » permettant aux personnes atteintes de troubles psychiques de développer leurs capacités. Et corrélativement à la diffusion du concept de rétablissement, la puissance publique promeut le développement des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), avec l'objectif d'articuler au mieux les différentes structures et professionnels d'un territoire au sujet des prises en charge en santé mentale. La mise sous le sceau de la personne oblige en effet à un redéploiement des types d'interventions autour de celle-ci sur un mode beaucoup moins hiérarchique. C'est aussi la place de l'autorité médicale qui est amenée à évoluer dans les nouveaux dispositifs qui se réclament du concept de rétablissement.

Il vient aussi bousculer les frontières et les champs scientifiques, en remettant en cause le dualité entre social et médical. Il s'agirait donc d'instituer un problème, potentiellement traitable et réévaluable, à l'échelle de la personne, d'ajuster l'individu à son environnement et vice-versa. L'expérience de la personne associe de fait les différentes dimensions de ce qui se présente à elle comme étant un problème. Mais comment prendre en compte justement l'expérience de la personne et en révéler les potentialités ? Si nous l'entendons à l'Observatoire comme une perspective d'enquête, de manière pratique il s'agit déjà d'une préoccupation pour de nombreux acteurs qui œuvrent au développement et à la professionnalisation des médiateurs-pairs, mettre la personne au centre du dispositif pouvant nécessiter justement des médiations.

Se rétablir en personne

La descente en singularité du cadre d'action induit aussi d'avoir une personne d'autant plus actrice et adhérente au programme proposé. Ce cadre engage à disposer des compétences, comme celle de savoir rechercher des ressources, ou savoir se faire accompagner pour aller les rechercher.

Sur quoi agir ? Chacun a ses stratégies. L'un a déménagé pour « ne pas rechuter », un autre évite certains bars. Le processus de rétablissement serait alors une sorte d'apprentissage. Enfin une autre personne affirme : « *Je me suis dit : il faut que je me rétablisse et le rétablissement il vient d'abord par l'engagement de soi-même à comprendre la maladie et vivre sereinement comme tout le monde.* » Mais qu'est-ce que vivre comme tout le monde ? Par qui la norme est-elle définie ? Est-ce qu'il faudrait que tout un chacun ait un travail ? Un logement ? Et si le rétablissement était justement cette capacité à devoir se confronter à une norme, même médicale, comme ce patient qui me confie les stratégies qui sont les siennes, notamment le fait de se présenter comme allant mieux pour que son médecin réduise les doses de son traitement.

Libéralité et (r)établissement

Avec la saturation de la psychiatrie et pour des raisons politico-organisationnelles, il y aurait une alliance objective entre la puissance publique, intéressée par la baisse des coûts que laissent supposer les nouveaux dispositifs se réclamant de ce concept et les acteurs qui se mobilisent pour proposer des alternatives aux hospitalisations. La teneur libérale du concept n'est pas sans susciter des controverses pour certains professionnels attachés à un modèle de santé. Camille Viet questionne : « À mesure que le rétablissement sur la scène sociale intéresse et mobilise, l'intérêt pour le soin et la psychopathologie ne risque-t-il pas d'être rabattu sous le couvert d'une marchandisation du soin et d'un climat de concurrence entre techniques[10] ? »

7 Colin, V. et Furtos, J. (2005). La clinique psychosociale au regard de la souffrance psychique contemporaine. Dans M. Joubert et C. Louzoun, *Répondre à la souffrance sociale*. Érès, 100.

8 Furtos, J. (2000). Epistémologie de la clinique psychosociale (la scène sociale et la place des psys). *Pratiques en santé mentale*, (1), 23-32.

9 Ehrenberg, A. (2016). Santé mentale : quel cadre de réflexion pour quelle action ? *Esprit*, 12, 29.

10 Veit, C. (2017). Vers un modèle de l'usager auto-entrepreneur de sa santé mentale ? Research in *Psychoanalysis*, 2 (24), 125.

Si cette critique s'entend dans un contexte où les réorganisations perpétuelles des services et structures ont des effets néfastes pour leurs membres, il ne faudrait pas, en convoquant cet argument, nier les aspirations des personnes concernées par le trouble à vouloir vivre comme les *autres*, sans devoir se conformer à certains modèles qu'ils soient médicaux ou sociaux. Même si on appréhende un individu, cela engage aussi des autres sur des modes d'attachement potentiellement affectifs et électifs et qui s'inscrivent peut-être moins dans un groupe déterminé *a priori* (la famille par exemple). Mais la multiplication des dispositifs *ad hoc*, forcément innovants et performants selon des critères auto-définis sera-t-elle suffisante pour faire face à la massification de la souffrance psychique ?

Des individus exclus du projet ?

Pour finir, interrogeons-nous sur ce que cette perspective pourrait produire comme nouvelles formes d'exclusion. D'une part, au regard de ce que je viens de problématiser, que faire de celles et ceux pour qui l'étayage social est interdit ? Je pense notamment aux migrants avec des problématiques administratives, public aveugle de certains programmes orientés rétablissement, les projets de certaines personnes ne pouvant être reconnus (comme celui de rester en France). D'ailleurs, et c'est là un effet extrêmement paradoxal, l'absence de perspective d'inclusion sociale peut inversement conduire à surinvestir l'espace thérapeutique, qui peut alors difficilement s'envisager sur un mode autre que victimaire.

En plus d'une exclusion dite sociale, n'y aurait-il pas des laissés pour compte des politiques à destination d'« individu-projet » comme il y en a (eu) liés à l'absence de « demande » dans le soin ? Si les projets de rétablissement ont une dimension beaucoup plus large que ceux d'insertion ou de soin, il n'en demeure pas moins qu'ils demandent aux personnes des capacités à pouvoir se projeter dans l'avenir. Que faire alors pour celles et ceux qui dérogent à l'ordre du projet et de la capacité ?

Représentations, stratégies et redéfinition identitaire dans le processus de rétablissement

Brice Martin

Psychiatre, praticien hospitalier
MD/PhD. Service universitaire de réhabilitation/ CL3R
Lyon

Dans le contexte de la désinstitutionalisation, du développement du soin de réhabilitation, d'émergence de modèles mettant en avant les ressources du sujet et d'études longitudinales qui pointent un grand nombre d'évolutions positives des personnes touchées par un trouble psychiatrique sévère (schizophrénie, trouble bipolaire, trouble du comportement alimentaire, trouble grave de la personnalité…), la possibilité de pouvoir se rétablir d'une pathologie psychiatrique émerge comme une donnée de plus en plus solide. L'existence de cette possibilité invite par conséquent à identifier les déterminants du rétablissement.

S'il est bien connu, dans une perspective médicale, que certaines dimensions péjorent le pronostic des personnes touchées par un trouble psychiatrique sévère, l'étude du pronostic sous un angle purement médical, en mettant de côté le rôle propre de la personne et de son environnement, ne semble pouvoir rendre compte que d'une part modeste des déterminants du rétablissement. En effet, des études récentes, s'appuyant essentiellement sur des méthodologies qualitatives, décrivent d'autres facteurs d'ordre davantage subjectifs et contextuels qui favorisent le rétablissement. Parmi ces facteurs figurent l'acceptation de la maladie, le maintien d'une insertion sociale satisfaisante[1], l'accès à des espaces d'autodétermination, l'élaboration d'une médecine personnelle[2], l'adhésion à des modèles explicatifs complexes des troubles[3] et la découverte de nouvelles valeurs[4].

Si ces travaux pointent différentes dimensions cruciales pour se rétablir d'un trouble psychiatrique sévère, une des limites importantes de ces études réside cependant dans leur prise de distance vis-à-vis de toute considération d'ordre psychopathologique, mettant donc de côté la possibilité d'envisager des logiques de rétablissement propres à tel ou tel trouble psychiatrique, pour privilégier uniquement des logiques aspécifiques. Ainsi, une des limites de cette approche centrée sur la personne réside sans doute dans un paradoxe : celui de positionner la perspective du rétablissement comme une approche centrée sur la personne et sur ce que « fait la personne », au quotidien, pour « faire face » à son trouble en éludant certaines spécificités propres à chaque trouble vis-à-vis duquel la personne entre en lutte. En effet, la question de la nature du trouble en question est rarement évoquée ou assimilée de façon très globale à la notion de « trouble psychiatrique sévère ». Le processus de rétablissement ainsi envisagé semble se résumer aux tâches que tout sujet touché par un trouble psychiatrique sévère, quel qu'il soit, doit surmonter. Ces travaux, au demeurant d'une grande pertinence, situent donc exclusivement la compréhension du rétablissement du côté du « semblable » et excluent la dimension du « différent » qu'impliquerait le maintien d'un regard psychopathologique[5], se privant ainsi d'une compréhension plus équilibrée du rétablissement.

Le repérage de logiques communes mais également spécifiques au rétablissement des personnes souffrant de psychopathologies différentes (schizophrénie, trouble bipolaire, trouble du comportement alimentaire, trouble de la personnalité) constitue l'enjeu d'une étude multicentrique qui se déroule actuellement. Cette étude, qui s'appuie sur une méthodologie qualitative (la méthode IPA – interpretative phenomenological analysis) réunit différents structures[6]. Les premiers résultats sont attendus pour fin 2018.

1 Davidson L. Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia. illustrated edition. New York University Press; 2003. Davidsonn, L. (2003). *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia.* Illustrated edition. New York University Press.

2 Deegan, P. (2005). The importance of personal medicine: a qualitative study of resilience un people with psychiatric disabilities. *Scand J Public Health SSuppl*, 66, 29- 36.

3 Topor, A. (2012). *Managing the contradictions: recovery from severe mental illness.* Lambert academic publishing.

4 Andresen, R., Oades, L. et Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*, 37(5), 586-594.

5 Bachy, C., Frankhauser, A. et Martin, B. (2017). Entretien avec Marcel Sassolas. *Perspectives psy.*

6 Centre Hospitalier Le Vinatier – Ospere-Samdarra, Centre de réhabilitation de Saint-Etienne, Institut mutualiste Montsouris, Association de santé mentale du 13ème arrondissement de Paris, Centre de réhabilitation de Grenoble.

***Rhizome* est un bulletin national trimestriel édité par l'Orspere-Samdarra avec le soutien de la Direction Générale de la Cohésion Sociale.**

Directeur de publication : Christian LAVAL

Assistante de rédaction : Natacha CARBONEL

Comité de lecture
- Nicolas CHAMBON, directeur adjoint de publication *Rhizome*, sociologue, responsable de la recherche, Orspere-Samdarra (Lyon)
- Gwen LE GOFF, directrice ajointe Orspere-Samdarra (Lyon)

Comité de rédaction :
- Guy ARDIET, psychiatre (St-Cyr-au-Mont-d'Or)
- Marianne AUFFRET, vice-présidente de l'association « Élus, Santé Publique et Territoires » (Paris)
- Arnaud BÉAL, psychologue social, GRePS (Univ. Lyon 2)
- François CHOBEAUX, Travailleur social, sociologue, CEMEA (Paris)
- Bernard ELGHOZI, médecin, président de Créteil Solidarités (Créteil)
- Pascale ESTECAHANDY, médecin, DIHAL (Paris)
- Benoît EYRAUD, sociologue (Univ. Lyon 2)
- Jean FURTOS, psychiatre (Lyon)
- Sandra GUIGUENO, psychiatre (Rouen)
- Antoine LAZARUS, président de l'OIP et professeur de santé publique (Univ. Paris XIII)
- Édouard LEAUNE, psychiatre (Lyon)
- Philippe LE FERRAND, psychiatre (Rennes)
- Jean-Michel LE MARCHAND, psychiatre (EPSM des Flandres, Bailleul)
- Jean-Pierre MARTIN, psychiatre (CH Sainte-Anne, Paris)
- Alain MERCUEL, psychiatre (CH Sainte-Anne, Paris)
- Éric MESSENS, directeur de la LB FSM (Bruxelles)
- Marie-Noëlle PETIT, Chef du pôle Avignon Nord (CH de Montfavet, Avignon)
- Adrien PICHON, psychologue, Orspere-Samdarra (Lyon)
- Olivier QUEROUIL, ex-conseiller technique fonds CMU (Paris)
- Bertrand RAVON, professeur de sociologie (Univ. Lyon 2)
- Étienne RIGAL, magistrat (Lyon)
- Aurélie TINLAND, médecin de santé publique et psychiatre (Marseille)
- Nadia TOUHAMI, ancienne aumônier de l'assistance publique des hôpitaux de Marseille (Briançon)
- Nicolas VELUT, psychiatre (Toulouse)
- Benjamin WEIL, psychiatre (Lille)
- Halima ZEROUG-VIAL, psychiatre, directrice Orspere-Samdarra (Lyon)

Contact rédaction :
Orspere-Samdarra
CH Le Vinatier, 95 bvd Pinel, 69678 BRON CEDEX
Tel : 04 37 91 53 90
orspere-samdarra@ch-le-vinatier.fr

Relecture :
- Stéphanie Brochot, Orspere-Samdarra (Lyon)
- Antoine Secondi

Création & réalisation : Florian Bon

Abonnement :
Vous pouvez vous abonner à la version numérique ou papier sur le site de l'Orspere-Samdarra

Dépôt légal : 2302
ISSN : 1622 2032
N° CPPAP : 0910B05589
Tirage : 7 500 exemplaires

Artiste du numéro : Cyril Chanel, caricaturiste

Diplômé de l'école des Beaux-Arts de Saint-Etienne, il a fallu que Cyril Chanel se rende malade pour se mettre aux dessins de presse. Il revendique ou exprime sa folie à travers les caricatures, fruits de son imagination débordante et de son humour grinçant. Ses caricatures résolument optimistes posent un regard décalé et sensible sur le monde de la politique, de la psychiatrie du travail ou de la virilité. Ses personnages, le chat philosophe, le chien patron ou l'homme fou à l'entonnoir, se retrouvent comme fil conducteur de son travail. Participant à l'atelier peinture du Centre Hospitalier le Vinatier, porté par Jacques Chananeille, depuis 2011, le défi de Cyril Chanel est aujourd'hui de continuer à exprimer sa passion pour les dessins de presse et de vivre de son feutre.

Informations et contact : cyril6942@yahoo.fr

www.facebook.com/cyril.chanel.5

Outils

• L'Orspere-Samdarra a édité deux nouveaux films d'animations au sujet de *La procédure de demande d'asile* en France (film réactualisé) et *La procédure de titre de séjour pour les malades étrangers et leurs parents accompagnants*. Ces films courts, de sensibilisation et d'information, sont destinés aux professionnels de santé, du social et bénévoles. Les films d'animation sont diffusés sur le site internet et la chaine Youtube de l'Orspere-Samdarra.

Parution

• ***Auto-psy - Les vies d'un psychiatre. Le Bord de l'eau.*** Alain Gouiffès. (2017, novembre).
Alain Gouiffès a consacré 45 années de sa vie professionnelle à la psychiatrie publique de secteur avec la volonté de transformer la réalité asilaire et plus largement de contribuer à réduire les inégalités sociales. Il a créé une unité mobile de psychiatrie -précarité et a été un des premiers à rejoindre le comité de rédaction de Rhizome en 1999. Mais en deçà et au-delà de son métier, son auto-psy revient sur l'engagement d'une vie pleine et riche d'espérance, de rencontres, d'art et d'amitiés. La dernière phrase des Mots de Jean Paul Sartre qu'il cite dans son auto-psy lui va comme un gant : « Tout un homme, fait de tous les hommes et qui les vaut tous et que vaut n'importe qui. »

• ***L'accompagnement et le soutien par les pairs.*** Ève Gardien. (2017, novembre). Collection : Handicap Vieillissement Société. Presses Universitaires de Grenoble.
Les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs concernent les individus décidés à faire face aux épreuves et à se prendre en main, avec le soutien de leurs pairs. Aujourd'hui en France, elles connaissent un nouvel élan. Fondées sur l'échange et la co-construction de savoirs originaux, issus de l'expérience du handicap, de la maladie ou des troubles de la santé mentale, elles offrent des solutions aux problèmes du point de vue des personnes concernées.Compte tenu de l'augmentation du nombre d'individus amenés à connaître la dépendance et la perte d'autonomie en raison de leur âge ou de leur santé, ces savoirs sont une contribution importante à notre société. C'est la première fois qu'une étude est publiée sur ce sujet. Elle intéressera les professionnels de la santé, du social et de l'accompagnement, et, plus largement, toutes les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Rhizome évolue en 2018 :

• Nicolas Chambon est directeur de publication.

• Les numéros des bulletins et des Cahiers de *Rhizome* sont disponibles sur la plateforme Cairn.info.

• Diffusion sur les réseaux sociaux :
Les informations et activités de l'Orspere-Samdarra sont accessibles sur Facebook. *Rhizome* sera également relayé par ce biais.

• Conférences *Rhizome* :
Nous proposons à notre lectorat de co-organiser des temps de discussion autour des thématiques abordées par les numéros de Rhizome, par exemple sous format de conférences. Des auteurs du numéro seront invités pour cette occasion afin d'échanger avec le public. Si vous êtes intéressés pour co-organiser une conférence contactez-nous directement.

• **Thématique du prochain Cahiers de *Rhizome* n°67 :**
« Supporter le travail ? »

Centre hospitalier Le Vinatier

ORSPERE SAMDARRA
Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés