

## Le rétablissement en santé mentale : quelques perspectives.

La question du rétablissement est restée, curieusement, un peu le parent pauvre de la connaissance en santé mentale. Des volumes et des volumes ont été écrits à fin de décrire, classifier et expliquer les pathologies; des efforts équivalents ont été consacrés à la définition des traitements et des mesures thérapeutiques à appliquer aux personnes selon les pathologies dont elles souffrent. En revanche, fort peu a été exploré quant aux conditions auxquelles une personne ayant connu un ou plusieurs épisodes de détresse psychique parvient à se développer en intégrant la réalité de son expérience de vie et à se stabiliser dynamiquement dans un processus de rétablissement. Certes, nous savons tous que le rétablissement existe. La « réhabilitation » est un élément essentiel des pratiques de soins comme des pratiques sociales et de nombreux acteurs de terrain mettent en œuvre ces pratiques sans attendre que la littérature scientifique y consacre le même zèle qu'à la biochimie.

Pourtant, cette zone aveugle du champ psychiatrique laisse songeur... Quelle est cette distinction qualitative qui fait que de deux personnes arrivant en traitement au même moment, dans les mêmes conditions, avec un bagage pathologique très semblable, l'un parviendra à saisir plutôt simplement l'aide proposée et se remettre dans un processus de stabilisation là où son alter ego passera à côté? A quoi est attribuable cette mystérieuse alchimie selon laquelle des approches thérapeutiques antinomiques sinon contradictoires pourront se montrer efficace pour différentes personnes souffrant d'une même pathologie? Pourquoi l'un de ces approches sera-t-elle plus profitable à un moment donné du parcours de soins d'une personne et une autre à un autre moment?

Ces questions, nous avons commencé à nous les poser en considérant le devenir incertain des personnes toxico-dépendantes arrivant en traitement. La réalité du rétablissement y semblait imprévisible. Certains patients sur lesquels les

équipes soignantes auraient parié sans hésiter qu'elles se rétabliraient ne parvenaient pas à faire usage de ce qui était sensé les aider là où des cas apparemment « désespérés » connaissent des progrès spectaculaires. Certains se sortaient d'affaire en passant par des centres thérapeutiques aux approches scientifiquement incertaines, d'autres par des groupes d'entraide, d'autres par des thérapies individuelles, d'autres encore par des cures de substitution au long cours, d'autres enfin... sans aide aucun, mais par une sorte de révolution personnelle soudaine. Quel pouvaient être les communs dénominateurs de ces évolutions singulières? Y en avait-il? Comment les comprendre et, peut-être, essayer de systématiser cette compréhension?

Ces questionnements, développés au contact des patients toxico-dépendants, nous avons pu les transposer littéralement dans l'univers de la santé mentale au sens large. Des patients psychotiques ou dépressifs bénéficient ici d'une approche psychodynamique, là d'un traitement cognitivo-comportemental. D'aucuns retirent une grande aide de la médication qui leur est proposée, d'autres pas. Certains font un usage fécond des ressources communautaires existantes. D'autres ne profitent de rien du tout.

Avec, évidents, devant nos yeux, de multiples exemples magnifiques de rétablissement. Des personnes riches, touchantes, au bagage de vie dense, qui ont su tirer profit de leur vécu. Une sagesse lucide sur la maladie et le système de soins, ses forces et ses faiblesses. Une créativité tranquille, qui pose les bonnes questions, esquisse des pistes de réflexion, relie les morceaux du puzzle dans des configurations insoupçonnées. Qui s'organise dans des expériences d'entraide dynamiques et originales. Bref, tout un réservoir de pertinence et de créativité encore insuffisamment reconnu et largement inexploité.

Dans le mouvement de requalification des personnes ayant l'expérience des troubles

psychiques, on retrouve pourtant en première ligne la préoccupation du rétablissement. Le système de soins est un des acteurs de la santé mentale, mais certes non le seul. De surcroît, son rôle et son territoire sont limités. Le rétablissement des personnes peut certes tirer profit (souvent ou parfois) des réponses thérapeutiques de la psychiatrie, mais il se passe de toute manière en grande partie à l'écart de celui-ci. Comment mieux percevoir et comprendre cette image plus large ? Une série de textes publiés récemment des deux côtés de l'Atlantique permet de commencer à y voir plus clair. L'article que nous vous proposons ici fait le point sur ces récents développements.

### Qu'est-ce que le rétablissement ?

Nécessité d'une définition tout d'abord. Le mot de rétablissement (« recovery » en anglais) prête certes à confusion puisqu'il suggère l'idée d'un retour à un état antérieur, ce que le rétablissement n'est évidemment jamais. Il ne s'agit pas de revenir à un état de santé antérieur comme si l'épisode de maladie n'avait pas eu lieu. Celui-ci s'intègre forcément (et a à le faire) au vécu de la personne. L'après de la crise ou du trouble ne peut par définition ressembler à l'avant où son éventualité ne se posait a priori pas. Par ailleurs, la chronicité de certains troubles ne doit pas conduire à une adéquation incertaine entre la survenue du trouble et l'accès au rétablissement : on peut être « en gestion » d'un problème de santé et donc en rétablissement en dépit de l'expression des symptômes de la maladie. C'est ainsi essentiellement à des caractéristiques qualitatives que s'attachent les différents auteurs qui ont traité du sujet. Une première définition, donnée par Spaniol et ses collaborateurs en 1994, posait cette perspective :

*« Le rétablissement est un processus par lequel les personnes reconstruisent et développent les connexions personnelles, sociales, environnementales et spirituelles dans leurs vies. Le rétablissement est un processus qui consiste à ajuster ses attitudes, sentiments, perceptions et buts dans l'existence ainsi qu'un processus de découverte de soi, de renouvellement de soi et de transformation. »*

Spaniol et al. (1994)

Cette définition ne s'arrête même pas aux données de la maladie, mais bien au processus de vie de la personne (le mot y revient à deux reprises). De son côté, Patricia Deegan, psychologue et patiente, insiste sur la dimensions pragmatique et concrète du rétablissement :

*« Le rétablissement est un processus, non pas un résultat ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une manière d'approcher ma journée et les défis auxquels je fais face. Etre en rétablissement signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations devenir une occasion de désespérer et de renoncer, j'ai appris qu'en étant consciente de ce que je ne peux pas faire, je peux aussi m'ouvrir à toutes possibilités des choses que je peux réaliser. »*

Patricia Deegan (1997)

Le rétablissement représente donc l'aptitude à construire son existence en dépit d'une difficulté de santé particulière. Ce la a trait évidemment à la qualité de vie, ainsi qu'aux capacités de coping et de résilience des individus. L'originalité de l'approche du rétablissement est de montrer l'interdépendance entre les trajectoires individuelles vers le rétablissement et les ressources communautaires ainsi que les conditions extérieures. En épluchant la littérature publiée au cours de la dernière décennie sur ce thème, Hélène Provencher<sup>1</sup> identifie les dimensions suivantes comme étant cruciales à l'advenue d'un processus de rétablissement :

## a. Recomposition de l'image de soi

L'arrivée de la maladie résonne toujours comme un coup de tonnerre dans l'existence de celui ou celle qui la subit. Cette irruption est parfois si traumatisante qu'un mécanisme de défense primaire se met en branle: celui du déni, par lequel la personne se protège et protège l'image idéale qu'elle a d'elle-même. La personne aura donc tendance à refuser de tenir compte de la nouvelle réalité imprimée par la maladie, et imputer le changement à des éléments extérieurs. Tant que ce processus de deuil de l'image idéale de soi-même n'est pas amorcé, le rétablissement ne peut advenir. La personne, à son rythme, en fonction des circonstances, en acceptant ou en refusant les explications avancées par son entourage et les soignants, en vient à admettre qu'elle ne sera jamais plus cette personne qu'elle aurait aimé être, c'est-à-dire sans cette difficulté qui s'est présentée. Ce processus de deuil de l'idéal de soi peut être fort douloureux et prendre du temps. Il aboutit, une fois mené, à une reconfiguration de l'image de soi dans le sens d'intégrer la difficulté. La personne se voit comme ayant un problème d'alcool ou de gestions de ses émotions ou de ses perceptions.

Il faut relever que cette reconfiguration peut se faire aussi bien dans le sens de la définition médicale (la personne se dira elle-même alors alcoolique ou psychotique) qu'en opposition à celle-ci (elle admettra alors par exemple avoir des problèmes d'alcool ou d'hallucinations mais refusera l'étiquette d'alcoolique ou de schizophrène). Peu importe en définitive que ce mouvement se fasse en compliance ou non du diagnostic, l'important est qu'il se produise en conformité avec la sensibilité et la compréhension de la personne.

Il ouvre alors sur une appréciation de la complexité du soi. La personne se voit avec son problème mais comprend qu'elle n'y est pas réduit. La caractéristique malade n'est qu'une des nombreuses caractéristiques de la personne.

Elle peut vivre avec, sachant qu'elle est bien plus qu'une seule personne souffrante.

## b. Dimension temporelle

Cette dimension est fascinante: elle a trait à la dimension spirituelle de l'existence, et se décline en deux besoins fondamentaux. Le premier est le besoin d'espoir, le second le besoin de sens et de sécurité.

Plus encore que d'espoir, c'est presque d'espérance qu'il faudrait parler, soit un désir flou axé vers une perspective de mieux-être. La personne ne tient pas forcément à se représenter concrètement la forme que ce mieux-être pourrait prendre, elle éprouve juste le besoin de savoir qu'un mieux-être est possible et qu'en cheminant patiemment dans sa trajectoire de vie elle trouvera les réponses et les soulagements nécessaires face à la détresse que produit en elle le vécu de la maladie. Evidemment, tant l'accès à des personnes déjà en rétablissement (notamment par le biais de mouvements d'auto-support ou de groupes d'entraide) qu'une attitude positive du personnel soignant quant aux perspectives de rétablissement sont aidant!

Le besoin de sens et de sécurité prend la forme d'une nécessaire ouverture spirituelle, par laquelle la personne développe la croyance en une force positive à l'œuvre dans l'existence (quel que soit le nom qu'elle choisisse de lui donner, celui d'une divinité d'une tradition établie ou une entité ou une valeur plus abstraite comme la Nature, la solidarité, l'amour, la fraternité, etc.) avec laquelle elle puisse nouer une relation personnelle. A nouveau, ce mouvement n'a pas besoin de prendre une forme sacrée. La reliance à des vertus profanes ou laïques peut parfaitement convenir, pour autant que la personne y trouve une source de réconfort et de sens. L'aboutissement de ce processus est la certitude retrouvée qu'il existe une place quelque part pour la personne, une place qui lui

est réservée dans le vaste schéma de la vie et qu'elle est susceptible, à partir de son caractère et de sa sensibilité, d'occuper mieux que quiconque.

### c. Pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir se décline sur plusieurs octaves: il y a celle tout d'abord du pouvoir interne, celui de maîtriser les difficultés du problème de santé. Comment une personne alcoolique fait-elle face à un désir irrépressible de boire? Comment une personne souffrant d'hallucinations auditives gère-t-elle l'irruption dans sa conscience de voix envahissantes et agressives? Le vécu de la maladie s'accompagne souvent du sentiment de se retrouver démunie et sans ressources. Le vécu du rétablissement voit la personne confortée dans la conviction qu'elle dispose d'outils lui permettant de faire face à ces difficultés (ce qu'on appelle couramment le « coping »).

Ces outils peuvent être acquis par la thérapie ou l'échange de savoir-faire dans le cadre des groupes d'entraide. Nombre de ceux-ci offrent à leurs participants des listes étonnantes de savoirs concrets, petites « recettes de cuisine » sur comment faire face à telle ou telle difficulté. Pragmatiques, concrètes et éprouvées, ces « recettes » sont souvent un peu suspectes pour les professionnels mais disposent d'un efficace incontestable. La gestion des hallucinations dans le cadre des groupes d'entendeurs de voix ou de l'envie de boire dans les groupes d'alcooliques abstinents en sont de bons exemples.

La notion de pouvoir d'agir ne se limite cependant pas au coping interne. Elle se déploie aussi sur un registre environnemental et communautaire. La personne en rétablissement doit trouver les moyens d'agir sur son environnement et notamment de rendre son entourage sensible à sa situation et ses besoins en développant les bonnes ressources relationnelles et communicationnelles.

Un octave plus haut, on trouve l'implication communautaire, par laquelle la personne doit pouvoir mettre son vécu à disposition du bien commun en apportant son bagage de connaissance et d'expérience. La très utile négociation entre groupes d'entraide et institutions soignantes et décideurs des politiques de santé en fournit une belle illustration. Les patients sont partenaires, en individuel et en collectif, de l'univers et des pratiques de soins et ont à pouvoir le faire évoluer d'une façon mieux conforme à leurs besoins. Les relais militants et politiques adéquats sont ici nécessaires, pour aboutir à la fois à la reconnaissance de la qualité de cet apport de la parole patiente, et à l'enrichissement des pratiques de ce fait.

### d. Relations

Un incontournable des processus de rétablissement réside dans la restauration des relations endommagées par le vécu de la maladie. Qu'il s'agisse de la relation à soi-même (souvent empreinte de dévalorisation, de culpabilité, et de honte), des relations à son entourage proche, de celles entretenues avec son réseau amical et social ou de la relation à la société dans son ensemble et à des catégories de personnes (soignants, pairs, collègues), rares sont celles qui n'auront pas subi de dommages. La réparation de ces relations est certes un processus qui s'étale sur la durée. Il est possible que certaines restent à tout jamais endommagées. L'important ici est que la personne, à son rythme, en fonction de sa perception de ce qui est juste et lui convient, trouve les moyens d'un cheminement et d'une progressive réinsertion dans un réseau de liens sociaux. Il convient ici de revenir sur la notion explicitée par Ellen Corin et Lourdes Rodriguez<sup>2</sup> de retrait positif: les personnes en rétablissement d'un trouble psychique n'auront pas forcément comme idéal relationnel la norme usuelle applicable au citoyen-type de classe moyenne. Leur réseau peut se situer très en deçà, avec notamment des

interactions très allégées dans le cours de leur quotidien. L'important est qu'elles trouvent la proximité/éloignement aux autres qui leur convient.

Ce travail de guérison des relations implique inévitablement un retour sur son propre parcours de vie et sa propre dynamique relationnelle. La relation à l'autre, qu'il s'agisse d'un parent, d'un soignant ou du moi souffrant qui n'est, selon la formule, ni tout à fait autre, ni tout à fait soi-même, questionne sur les liens symboliques entretenus avec les figures de l'altérité et ses propres projections affectives. Par une figure de conclusion, ce travail sur les relations renvoie donc à la première dimension des processus de rétablissement, la reconfiguration de l'image de soi. Ce qui illustre heureusement l'aspect organique de ce processus.

## Les implications

Certes, rien de nouveau sous le soleil. Des individus se rétablissent de maladies psychiques depuis la nuit des temps. Les dimensions explorées ici ne sont pas des « recettes-miracles » mais une première cartographie du territoire où se joue l'accession à un mieux-être. Notre conviction est que c'est également en plongeant dans le vécu de ces personnes qui se rétablissent, en les accompagnant dans les tours et détours de leurs pérégrinations que nous parviendrons à mieux comprendre les déterminants de ces processus. Ce faisant, nous pourrions espérer de mieux formater les pratiques d'aide et de soins dessinées à leur intention. Cela ne pourra que conduire à une meilleure vision systémique de ces processus, et à la prise de conscience qu'ils se déroulent en grande partie hors des systèmes d'aide sociale et de soins. Ce qui à l'évidence ne disqualifie pas ceux-ci, mais aide à comprendre et mieux définir là où ils sont réellement qualifiés et agissants.

La culture des soignants et la culture des soignés ne parlent pas le même langage. Si un langage commun existe bien à certains endroits, c'est en comprenant mieux les zones de décalage et d'irréductible étrangeté que l'on pourra espérer améliorer la compréhension mutuelle et, partant, l'efficacité de l'aide apportée. Notre sentiment est qu'il existe dans l'expérience des personnes concernées, des réservoirs de savoir et d'expertise qu'il est essentiel de reconnaître et de mettre effectivement à contribution. ■

jdm

<sup>1</sup> In *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, 1, pp. 35-64, 2002

<sup>2</sup> Cf Ibidem

# Troubles psychiques : Quelques éléments participant au rétablissement

## « Choix médicamenteux: avoir son mot à dire ! »

résumé par Ariane ZINDER, conseil psychosocial de Pro Mente Sana, 022 718 78 42

**P**atricia DEEGAN, canadienne et qui est à la fois thérapeute et patiente, pense que « **se rétablir signifie prendre une part active pour résoudre les problèmes et les défis rencontrés.** » Pour elle, il n'y a pas de chemin juste ou faux, il est simplement primordial que chacun trouve la **manière pour prendre soin de lui-même afin de devenir le meilleur de ce qu'il peut être.** Parfois elle a eu recours aux médicaments, parfois pas ! c'est une question de choix personnel et de moment.

Elle a établi **des stratégies pour faire valoir son droit durant les entretiens avec son psychiatre au sujet de la médication** et nous allons les résumer ci-dessous.

### Réfléchir autrement au sujet de la médication

Tout d'abord elle ne voit pas le **médicament** comme une solution magique, mais comme un **outil participant à son rétablissement, au même titre que** l'exercice physique, une nourriture saine, le renoncement aux excitants (alcool, drogue...) de même que l'amitié, la solidarité-entraide, l'art, la nature, le travail...

Elle ne veut pas simplement avaler passivement des médicaments, mais **apprendre à gérer et à connaître** : en cherchant de la documentation sur les médicaments (pharmacie, dictionnaire médical, groupe d'entraide, internet...), en participant à leur choix (prendre ou non), à leur posologie, en testant leurs effets.

En parallèle, elle apprend à recourir à **d'autres stratégies d'aide** telles que psychothérapie, méthode de relaxation, ou à développer des comportements permettant de vivre avec sa maladie et ses symptômes et qui l'ont aidée à se passer de médication.

### Réfléchir autrement à son propre sujet

Elle préconise de **se fier à soi-même**, et à ses perceptions, même si les autres disent que les effets secondaires ressentis sont dans sa tête d'abord : « il y a toujours un petit grain de vérité dans ce que j'expérimente » ! **Il s'agit de soi-même d'abord** et de l'énergie mise pour aller mieux, et non pas que de chimie ! Il est **normal de se questionner et de comparer qui je suis avec et qui je suis sans médicament**, si cela vaut la peine, si je peux faire autrement quant à la posologie des médicaments ou de la méthode, quel risque j'encoure de les prendre à long terme, si j'en suis dépendant, quelles effets secondaires je subis et comment je peux les diminuer (mais ne jamais les arrêter d'un seul coup !).

### Réfléchir autrement au sujet des psychiatres

Elle pose comme constat que les psychiatres n'ont **pas le temps** pour tout connaître et pour répondre à un nombre de patients toujours en augmentation ! Que le psychiatre peut être confronté à des **conflits d'intérêts** (entre institution et patient) ! Qu'il **peut se tromper**, ce n'est pas un super-expert détenant toute la vérité !

Aussi elle a **tenu pour elle-même son propre dossier** avec ce qu'elle a essayé comme médicaments et quels effets ceux-ci lui ont fait et elle en fait référence et discussion avec son psychiatre.

Aussi elle se permet de lui **poser des questions**, de chercher d'autres avis et d'émettre ce qu'elle connaît de sa position de patiente et de ce qu'elle vit tous les jours.

**Elle devient un chercheur associé et (re)prend le pilotage de son rétablissement.**

## Elle donne ensuite des points pratiques

tout en disant que si certains psychiatres ont d'abord été réticents à ces points, souvent ils ont donné leur accord en comprenant les raisons expliquées (nervosité, garder en mémoire...) ... et ils ont ensuite reconnu la valeur de ses questions et de sa préparation.

Voici les points pratiques qu'elle a développé :

- **Préparer** l'entretien et faire son propre ordre du jour pour la discussion : ce qui permet de définir ses propres objectifs à court terme et de ne pas seulement réagir à ce que propose le psychiatre.
- **Décrire** ce qui se passe et est gênant pour soi ou les autres (« symptômes »); quand et combien de fois cela se passe et quand cela ne se passe pas (matin, nuit, seul, avec des personnes, lesquelles...); quelles sont les conséquences (sociales, sur le travail, sur mes loisirs, sur ma santé, sur mon bien-être...); si je peux vivre avec ou si je veux changer pour moi et/ou pour les autres; quels sont les médicaments qui m'ont déjà aidée, dans quelle posologie...; y a-t-il d'autres stratégies que médicamenteuses qui m'aident ou m'ont aidée à réduire, faire avec, contourner, enlever ces symptômes.
- De faire cela de **manière très précise**. Par exemple il est préférable de dire « depuis que je prends ce médicament, je n'ai manqué que deux jours de travail, j'ai pu sortir 4 jours et ne suis resté cloîtrée que 2 jours, je n'ai eu qu'une nuit d'insomnie, j'apprécie ces mieux, et j'ai repris cinq kilos sur les deux que j'avais perdu, cela m'inquiète de grossir... « plutôt que de répondre simplement » oui je pense que cela m'aide un peu !

- D'ailleurs elle a tenu cela sous forme de **tableau journalier** : ai-je pris un médicament (lequel, quelle posologie); ai-je eu recours à une autre méthode, laquelle (entraide, téléphone, sport...); ai-je ressenti le symptôme, combien de fois; était-ce pire ou mieux; quels effets secondaires ai-je notés; remarques importantes... et ce tableau l'aide à relativiser et faire la synthèse.

- **Lister et écrire les questions importantes** pour ne pas les oublier sous l'effet du stress ou de la persuasion de l'autre ! (par exemple combien de temps faut-il pour que le médicament agisse, quelles sont les effets indésirables, que dois-je faire si tel effet se passe et me dérange, comment puis-je vous atteindre pour discuter).
- **Faire un jeu de rôle** avec une personne de confiance... pour exercer l'expression de ses besoins et désirs, de son propre pouvoir.
- **Prendre des notes** pendant l'entretien, sur ce qui est dit et décidé... comme d'ailleurs le psychiatre le fait ! Voir même si je suis très nerveux et peux perdre facilement mes moyens, demander l'autorisation d'enregistrer la consultation... ou me faire accompagner par un ami ou une personne de confiance
- **Demander le temps de la réflexion et de parole...** avec un s'il vous plait ! ■

AZj

### Lettre trimestrielle de l'Association romande Pro Mente Sana

40, rue des Vollandes – 1207 Genève – Tél: 022/ 718 78 40 – Fax: 022/ 718 78 49 – CCP 17-126 679-4  
Courriel: info@promentesana.ch