



LA FLEUR DE PATRICIA

Carnet du rétablissement en santé mentale
à destination de l'utilisateur, de son proche
et du professionnel



Octobre 2018

Éditeur responsable :

Sophie Céphale, rue de l'Association 15 – 1000 Bruxelles

Textes :

Pascale Fransolet - Le copyright de cette publication est la propriété de l'association *En Route* (www.enrouteweb.org). La reproduction est autorisée moyennant la mention de la source

Comité de rédaction :

Sophie Céphale, France Dujardin,
Mustapha El Maliji, Pascale Fransolet, Laura Rectem,
Frank Van Cauwenbergh, François Wyngaerden

Illustrations :

Denis de Wind

Réalisation graphique :

Bénédicte Stordeur

Avec la collaboration de Laurence Martin, Isabelle, Anne,
Denis, Stéphanie, Sophie Céphale... et tous les autres

Brochure réalisée avec le soutien de la
Fondation Roi Baudouin

Table des matières

INTRODUCTION	3
Avant-propos : La fleur de Patricia.....	5
Pétale 1 : Histoire	8
Pétale 2 : Définitions.....	12
Pétale 3 : Espoir	17
Pétale 4 : Amour et amitié.....	19
Pétale 5 : Entraide entre pairs et pair-aidance.....	23
Pétale 6 : Se rétablir n'est pas guérir	28
Pétale 7 : Rétablissement clinique.....	30
Pétale 8 : Pouvoir d'agir, pouvoir de vie	32
Pétale 9 : Stratégies ou l'art de s'outiller.....	34
Pétale 10 : Et les professionnels dans tout ça ?	37
Pétale 11 : Des questions, des critiques.....	41
CONCLUSION.....	44
Bibliographie	46
En images.....	48

INTRODUCTION

À la fois concept, modèle et processus ou cheminement personnel, le rétablissement en santé mentale fait parler de lui depuis quelques années en Belgique. Enfin ! Enfin, nous en parlons et le mettons en pratique ! Comment avons-nous attendu si longtemps pour laisser à l'usager la « main », la direction, de ses propres soins ? Au cours des siècles précédents, dans un cabinet médical ou à l'hôpital, le médecin représentait en quelque sorte le père ; l'usager, l'enfant. Pourquoi, dès lors, aurait-on bouleversé une équipe où chacun semblait à sa place ? Comment, dans un tel cas de figure, les usagers auraient-ils trouvé l'énergie et le courage de changer les choses pour passer du paternalisme au partenariat ? Du silence à la parole ? De l'abstention à la participation ? Du modèle biomédical, certes complémentaire au rétablissement, à une approche plus globale ?

Le rétablissement expérientiel (subjectif) est un cheminement personnel. Il appartient exclusivement à la personne qui le vit. Différentes mais complémentaires sont les notions d'*empowerment*¹, d'inclusion sociale et de rétablissement clinique (objectif) qui forment, à elles trois², le nouveau paradigme de soins. Nous commencerons ici par la belle histoire du rétablissement personnel et par ses définitions puis glisserons progressivement vers l'explication du nouveau paradigme.

Encore récent, le rétablissement est parfois (souvent) mal compris. Non, il n'est pas synonyme de guérison. Oui, il est accessible à tous. Non, il n'est pas le nouveau concept à la mode. Oui, il représente une (r)évolution dans le paysage de la psychiatrie. Non, il ne s'agit pas de réhabilitation

1 Voir p. 34

2 Jouet E. (2012)



psychosociale. Oui, la plupart des personnes vivant avec une maladie mentale³ peuvent mener une vie satisfaisante et épanouie.

Que le rétablissement ait pris racine en France, aux États-Unis ou ailleurs a peu d'importance. Il est toutefois essentiel de savoir qu'il est avant tout l'œuvre des usagers⁴. Ce sont eux qui l'ont inventé, porté, exporté et surtout, vécu. Les usagers en sont les concepteurs. Il ne faudrait pas qu'ils en soient un jour dépossédés.

Le pair⁵, le pair-aidant, le proche, le professionnel traditionnel⁶... tous peuvent inviter la personne en souffrance à s'engager dans un processus de rétablissement personnel, à l'accompagner sur ce chemin, mais sans l'y obliger. Jamais. Aucune pression au rétablissement ne peut être exercée sur l'utilisateur sous peine d'arriver rapidement à des situations d'échec.

Avec ce carnet illustré de témoignages et de dessins signés Denis de Wind, nous espérons apporter une information claire, non exhaustive, vulgarisée et critique sur le rétablissement en santé mentale. D'emblée, nous vous proposons d'entrer dans l'univers de Patricia Deegan.

3 Nous avons préféré le terme « maladie » pour parler des grandes difficultés psychiques. Nous avons conscience que l'utilisation du mot exige la présence de symptômes, signes et/ou analyses complémentaires. Cependant, en psychiatrie, nous n'avons affaire qu'à des symptômes (ce que dit le patient)

4 Nous entendons par « usagers » les utilisateurs de services (de soins)

5 Ici : qui a vécu une ou des situations similaires

6 Nous appellerons « professionnel traditionnel » le professionnel qui n'est pas pair-aidant



Avant-propos : La fleur de Patricia

Patricia E. Deegan est Docteur en psychologie et usagère américaine. Elle est considérée comme l'une des pionnières du mouvement du rétablissement dans le monde. En 2001, elle écrivait un texte intitulé *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation*. Elle y partage l'expérience d'un chemin personnel de rétablissement. Nous avons choisi de nous inspirer très librement de ce texte et de vous proposer le nôtre. Il signe l'avant-propos du carnet que vous avez sous les yeux. Ce dernier compte 11 chapitres comme les 11 pétales d'une fleur.

Patricia E. Deegan a choisi la symbolique de la fleur pour illustrer son *Moi*⁷ actuel. Au centre de celle-ci, elle a tout naturellement inscrit son prénom : Pat. Onze pétales forment donc la corolle. Chacun représente un pan important de sa personne : les amis, la culture, la famille, le travail, la politique, la formation, la spiritualité, les rêves et les espoirs ainsi que la sexualité. Un pétale reste vierge. C'est le pétale de tous les possibles, celui dans lequel Patricia projette ses rêves et ses aspirations. Enfin, un dernier pétale représente ce qu'elle décrit comme ses vulnérabilités.

7 En psychanalyse, partie la plus consciente de la personnalité, toujours en contact avec la réalité extérieure



Alors, bien sûr, je ne dis pas que tout est rose, que ma rechute d'il y a trois ans a été une promenade de santé. Je ne dis pas que je n'ai pas pleuré, que je n'ai pas été découragée, déprimée, écoeurée. Mais je pense aussi aux années de tranquillité que m'a laissées ma maladie, à l'espoir que j'ai aujourd'hui parce que je sais qu'aucune rechute n'aura la violence des premières crises. J'ai appris à vivre avec une maladie qui me détruisait, et ce n'est pas rien. J'ai eu peur de finir folle à l'hôpital psychiatrique et j'ai construit une vie qui me plaît et j'en suis fière.

Laurence Martin

La fleur actuelle de Patricia E. Deegan vient en gommer une autre qu'elle a également dessinée, plus ancienne et composée des mêmes pétales mais ici dispersés, en désordre. Au centre, deux mots : *Mental Illness*. Maladie mentale. Car il fut un temps où Madame Patricia E. Deegan était considérée comme une malade mentale ! Comme beaucoup d'entre nous, pour sortir du stigmate, elle a dû très certainement se remettre en question soit, quitter un statut de victime et se responsabiliser par rapport à ce qui lui est arrivé. Est-ce à dire que nous sommes responsables de notre maladie, que la stigmatisation dont nous souffrons n'est pas réelle ? Certainement pas. En revanche, nous sommes responsables de notre parcours dont, un jour ou l'autre, nous pourrions être fiers. Avancer sur un parcours de rétablissement implique de faire des choix et de poser certains actes. Pour différentes raisons, certaines personnes peuvent



dire : *Non, je préfère – pour un moment encore du moins – rester là où je me sens mal peut-être mais où je me reconnais.* L'inconnu fait peur, en effet. Parfois, la maladie se fait tellement *méchante* que le cœur se fige. Nous ne sommes pas tout à fait prêts à prendre la route. Chacun se doit de respecter ce choix, d'être attentif, à l'écoute et présent.

La stigmatisation représente une seconde maladie. Bien sûr, celle-ci vient de *l'autre*. Son regard inquiète, déstabilise. Chacun se retranche derrière ses dernières certitudes et se décourage. Pourtant, souvent, *l'autre* n'est autre qu'une projection de soi alors que nous avons intégré les représentations sociétales négatives de la maladie mentale. Un nouveau trouble vient s'ajouter : celui de l'auto-stigmatisation.

Madame Patricia Deegan a changé. Elle a repris des forces grâce à sa motivation et à l'aide de proches et de soignants. Elle parle du rétablissement comme d'un combat contre elle-même.

Le rétablissement a été un parcours de guérison et de transformation pour moi. Je ne suis pas la même personne d'avant la folie. Ma démence a été comme un feu à travers lequel j'ai marché et j'ai changé.

(Deegan, 2001)





Pétale 1 : Histoire

**La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste
n'est que de l'information.**

Albert Einstein

Les parcours de rétablissement commencent parfois par la lecture (ou l'écoute) d'un témoignage. Point de départ d'un périple *ultra personnel*, le récit d'un rétablissement apporte en effet ce dont nous avons le plus besoin pour démarrer, à savoir l'espoir. Immanquablement, nous nous disons « *Si l'autre s'en est sorti, pourquoi pas moi ?* ». Ainsi, nous refermons le livre et nous sentons bien que nous sommes comme revigorés, requinqués. Commence alors l'aventure avec l'entrée en scène du grand Jean-Baptiste Pussin.

Pussin est un aliéné français. Déclaré « incurable » et enfermé en 1771 à l'asile de Bicêtre (Paris), il passe son temps d'internement à aider ses pairs. Il fait cela tellement bien qu'il est remarqué et deviendra, quatre ans plus tard, surveillant puis « gouverneur des fous ». Sa rencontre avec l'aliéniste⁸ et savant Philippe Pinel sera décisive pour la psychiatrie contemporaine. Ce dernier est convaincu par le fin travail d'observation de Pussin ainsi que par ses qualités humaines. Ensemble, ils décident, *stricto sensu*, de libérer les « aliénés » de leurs chaînes. Selon certains auteurs, Pussin tient d'ailleurs le rôle principal dans cette libération des « fous ». Nous pouvons dire sans trop risquer de se tromper que Pussin et Pinel sont les premiers dans l'histoire de la psychiatrie française à parler de rétablissement, de guérison et de pair-aidance⁹.

8 Ancien terme pour désigner un médecin psychiatre

9 Voir p. 27

Début 20^e siècle, des collectifs se sont organisés, l'un en Angleterre et l'autre en Allemagne. L'objectif du premier était de réunir des usagers aux problématiques psychiatriques. Pour le second, il s'agissait davantage de protester contre l'internement non volontaire. En 1935, l'entraide entre pairs trouve un second souffle aux États-Unis avec la naissance officielle des Alcooliques Anonymes. Dans les années 1970-1980, le concept de rétablissement fait son apparition outre-Atlantique. Réunis en mouvement, les usagers se plaignent de la qualité des soins aux États-Unis. N'y a-t-il pas moyen d'être accompagnés autrement ? Telle est leur question. L'idée de passer toute une vie dans l'angoisse, la solitude, la tristesse... est devenue impensable. Les diagnostics sonnent pour eux comme des condamnations. Dès lors, certains membres de ces mouvements, comme Judi Chamberlin¹⁰, ont commencé à exiger des soins de meilleure qualité, des soins où l'espoir est permis. C'est l'époque des premières expériences menées avec des travailleurs pairs-aidants, d'anciens patients engagés dans des structures de soins. Dans le même temps, nombre d'usagers commencent à écrire des récits de rétablissement, des textes en « je » pour raconter le combat contre la maladie et contre la stigmatisation. En 1990, l'américaine et usagère en santé mentale Patricia E. Deegan (voir plus haut) est la première à sortir de l'ombre un ensemble de savoirs, de savoir-faire et de compétences, désormais recensés en « savoir expérientiel ».

En **Belgique**, le concept de rétablissement apparaît début 2000, à l'époque où les Alcooliques Anonymes Belgique fêtent leurs 50 ans d'existence. En 2010, la réforme de la psychiatrie installée formellement sur l'ensemble du territoire voit l'usager placé « au centre du dispositif ». Les intervenants en santé mentale sont tenus de l'écouter avant de prendre

10 Instigatrice du mouvement de défense des droits des personnes psychiatisées aux États-Unis dans les années septante



les décisions qui le concernent. Pourtant, ce n'est que timidement que le concept de rétablissement pointe le bout de son nez dans l'une ou l'autre structure de soins. Le chemin à parcourir pour un accompagnement en toute sécurité vers le rétablissement sera sans doute encore long. Toutefois, de nombreux usagers ont déjà commencé un processus de *transformation*. Ils n'ont pas attendu que le système de soins change. Ils ont amorcé le mouvement.

*On n'évoquait pas le rétablissement début
des années 1990 à Bruxelles. Seule une
infirmière psychiatrique m'en a parlé à
l'époque. Au départ, je ne comprenais pas
grand-chose à ces théories. Pourtant, j'étais
bien sur mon chemin. Je faisais de la
prose sans le savoir.*

Isabelle



POUR RÉSUMER

1793

France : l'ex-aliéné Pussin et l'aliéniste Philippe Pinel parlent pour la première fois de *guérison* et de *rétablissement*. Ensemble, ils décident de libérer *stricto sensu* les aliénés de leurs chaînes

1935

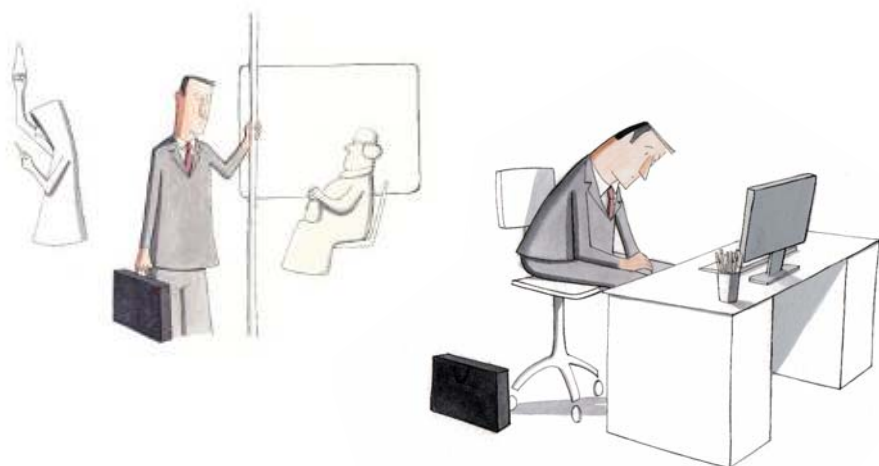
Naissance des Alcooliques Anonymes aux États-Unis. Pour l'abstinence mais aussi pour une transformation de la personne. Le rétablissement est associé à l'entraide entre pairs

1970 /1980

États-Unis : Judi Chamberlin et les mouvements d'usagers réclament de (meilleurs) soins où l'espoir est permis. Premières expériences avec des pairs-aidants

2000/2018

Belgique : la réforme de la psychiatrie met l'utilisateur au « centre du dispositif ». Son avis est sollicité à tous les niveaux. Quelques structures de soins font timidement l'expérience du nouveau paradigme





Pétale 2 : Définitions

William Anthony, l'un des acteurs importants du mouvement de la réhabilitation psychosociale définit le rétablissement comme suit :

« Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale ... ».

(Anthony, 1993)

Le dire aussi succinctement est *relativement facile*, autrement plus complexe est de saisir toutes les subtilités du processus tant la réalité qu'il cache est intime. Le rétablissement est une attitude, une façon de voir et de percevoir les choses plus positivement. Il s'agit avant tout d'un processus personnel. Se rétablir, c'est avancer sur un chemin unique, unique comme celui qui s'y risque avec courage et persévérance. Le chemin est souvent long et exigeant. On y marche ou on y court. Parfois, on est contraint d'y aller à reculons. L'échec n'existe pas. Chaque tentative est récompensée ou éventuellement remise à plus tard. Les expériences vécues sont toujours porteuses de sens, elles bouleversent, transforment et amènent parfois à revoir les priorités. On change petit à petit ou plus rapidement, pour certains. Le regard sur soi, sur les autres et sur la vie s'en trouve modifié. Nous pouvons alors découvrir un nouveau sens à l'existence. Nous acceptons mieux les limites, en particulier celles liées aux problèmes de santé mentale.

*Mais plutôt que de laisser ces limitations
être une occasion de désespoir, une raison de
laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce
que je ne peux pas faire, je m'ouvre aussi
aux possibilités liées à toutes les choses
que je peux faire.*

(Deegan, 2001)

La personne en processus de rétablissement retrouve avec le temps, des activités, des passions, des compétences, un réseau familial et amical qu'elle croyait perdus. Dès lors, elle peut en aborder de nouveaux.

*Le rétablissement est la reconquête de
territoires perdus à la suite d'un problème
de santé mentale et la découverte de
ressources souvent insoupçonnées, ouvrant de
nouveaux horizons.*

(Le Cardinal, Ethuin, Thibaut,
2007, paragraphe 36)



Quelques années après avoir été diagnostiquée, j'ai eu la chance d'aller vivre dans un appartement qui convenait bien à notre petite famille. Je crois que mon processus de rétablissement a véritablement débuté à cette période. Peu de temps après, je me suis investie dans des associations d'usagers et de fil en aiguille, je suis devenue pair-aidante. Quand je repense aux heures que j'ai passées à regarder le plafond tellement je souffrais, je me dis « quel chemin parcouru ! ».

Isabelle

Difficultés. Souffrance(s). Maladie. Chaos. Fragilité. Déficiences. Les mots de la santé mentale et de la psychiatrie font froid dans le dos mais chacun y est de moins en moins sensible. Le rôle traditionnel de patient s'efface pour laisser la place à celui de citoyen, un rôle qu'en réalité, l'usager n'a jamais quitté. La maladie n'est de lui qu'une composante parmi tant d'autres. Le rétablissement est un processus fondé sur un point de vue personnel par lequel la personne devient véritablement actrice de soins, d'où cette question : *mais finalement, n'est-ce pas à cette personne de donner sa propre définition du rétablissement, ou plutôt, de son rétablissement ?*



Le rétablissement, c'est changer son propre regard sur soi-même, se croire capable de s'en sortir et changer le regard des autres, faire qu'ils nous voient comme autre chose qu'un malade. Le rétablissement, c'est un chemin qui se fait pas à pas, pas qu'il faut de la force pour poser, pas qui nous donne de la force pour le prochain.

Laurence Martin



POUR RÉSUMER

Le rétablissement personnel est

Un processus

- Personnel
- Souvent long et exigeant
- Riche de sens
- Non linéaire
- Nécessitant l'espoir
- Basé sur les forces/ressources de chacun

Une voie d'évolution personnelle

- La personne identifie ses forces et ses limites
- Les compétences anciennes/nouvelles sont valorisées
- La maladie devient une composante parmi tant d'autres de la personne
- La personne (re)devient actrice de ses soins et active au sein de la société

Un moyen de vivre une vie satisfaisante et épanouie

- Avec ou sans symptômes
- Avec ou sans médication
- Une notion à définir soi-même





Pétale 3 : Espoir

Pour croire avec certitude, il faut commencer par douter.

Stanislas Leszczynski

L'espoir est au cœur même du processus de rétablissement. C'est en effet dans la confiance en un avenir meilleur qu'il prend racine. Il peut être plus ou moins présent. S'il est insuffisant ou même absent, l'*autre* entre en scène. L'*autre* peut être un soignant, un proche ou un quidam. Peu importe pourvu qu'il ait cette attitude résolument positive et humaine qui est de penser : « *Oui, l'espoir est permis ! Oui, la personne que j'ai devant moi peut prétendre à une vie meilleure !* ».

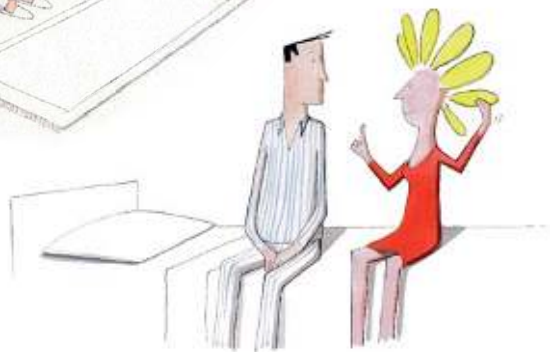
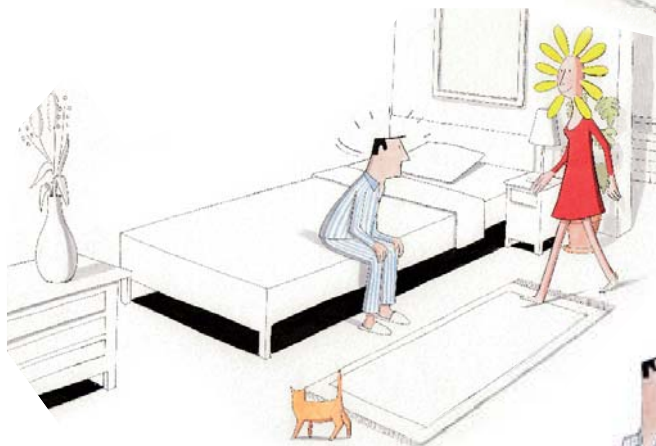
Le pair-aidant, comme le soignant, croit pleinement en la personne. C'est la condition *sine qua non* pour que cette dernière puisse, à son tour, croire en elle. Chacun a des potentialités, des ressources et des rêves. Il reste à les découvrir, à leur donner l'envol qu'ils méritent. Croire en l'autre souffrant est difficile, d'autant plus ardu que pendant des siècles nous avons été soumis aux représentations négatives d'une psychiatrie pour le moins critiquable. La maladie mentale est un animal féroce qui revient à la charge si l'on n'y prend garde. Mieux vaut donc *sym-pathiser* avec elle et la garder, tranquille, dans son camp.

Pour mener ce combat, il faut des forces. Nous allons les chercher chez celles et ceux qui veulent bien les donner. Le don de forces et d'espoir est précieux. Il n'exige rien en retour. Le donneur se réjouit des progrès de la personne, c'est tout.



POUR RÉSUMER

- L'espoir est au cœur du rétablissement
- Le pair-aidant comme le soignant « traditionnel » croit pleinement en la personne et en son rétablissement
- Chacun possède des potentialités, des rêves



Pétale 4 : Amour et amitié

Mes enfants ont été de la plus haute importance dans mon parcours de rétablissement. Lorsque, tout au début, cela allait très mal pour moi, ce sont eux qui m'ont toujours donné la force de continuer.

Isabelle

Tout le monde a besoin d'être entouré. La « bonne santé » de nos relations fait partie intégrante du rétablissement. Chacun garde au fond de soi les mots d'un ami, d'un proche ou d'un soignant. Leur écoute, leur bienveillance à notre égard nous ont réchauffés le cœur et nous leur en sommes encore reconnaissants.



J'étais super déprimée. Tellement que j'avais dû être hospitalisée dans un hôpital de jour. Plus rien ne m'intéressait, j'étais démotivée et mon estime de moi était au plus bas. J'ai demandé à voir le psychologue. Il m'a écoutée simplement mais je n'oublierai jamais cette présence et cette écoute. Lui non plus je ne l'oublierai jamais.

Isabelle

Avec la stigmatisation et la précarité, l'isolement constitue l'un de principaux obstacles au rétablissement. En réalité, aimer et être aimé représente une condition essentielle pour avancer et garder espoir. Ainsi, on peut (re)gagner une estime et une confiance en soi qui, très souvent, ont été abîmées par les années de maladie. Comment les proches peuvent-ils soutenir au quotidien leur ami, leur conjoint, leur enfant... ? Avec amour et attention bien sûr, mais aussi en se posant cette question : *comment puis-je améliorer mes capacités à vivre le plus sereinement possible mon rôle de proche ?*

Notre fils est d'une grande richesse, il a ouvert plein de portes sur notre chemin. Bien sûr, il y a encore des moments de ras-le-bol, de fatigue et de colère. Mais nous arrivons à communiquer entre nous, à trouver un modus vivendi, c'est chouette. Il nous dit que nous le tirons vers le haut. Le chemin, c'est la remise en question de tous et à tous les niveaux.

Anne et Denis



Poser cette question revient en quelque sorte, pour les membres de la famille ainsi que pour les amis, à s'engager aussi sur un chemin de rétablissement. Souvent impuissants, ils ont assisté à la souffrance d'un être aimé et en deviennent quelquefois plus vulnérables. Ils ressentent alors parfois eux aussi le besoin de comprendre ce qui est arrivé. Progressivement, ils vont s'attacher à donner un nouveau sens et de nouvelles valeurs à leur vie.

Les proches se sentent mal informés, mal soutenus, parfois même montrés du doigt. Leurs amis ou la société en général peuvent se détourner d'eux. Certains soignants les rendent responsables, implicitement ou explicitement, de la maladie¹¹ de leur proche et peuvent les priver de tout élément d'information. En découlent des sentiments de tristesse, de frustration et/ou de culpabilité pouvant nuire à l'efficacité des soins.

Les choses sont en train de changer. Depuis le lancement de la réforme (107) *Vers de meilleurs soins en santé mentale*, la parole des proches commence à être entendue à différents niveaux de décision. Amis et familles deviennent petit à petit partenaires des soignants. Ils connaissent bien la situation de leur proche et souhaitent partager leurs informations et leurs inquiétudes avec l'équipe de soins. Il reste cependant du travail pour que leur avis soit réellement pris en compte, tant dans les institutions de soins que partout ailleurs où les besoins en termes d'information et de formation restent importants.

11 Il est actuellement communément admis que l'origine des maladies mentales est liée à des facteurs à la fois internes et externes (endo-exo-gènes)



POUR RÉSUMER

- La « bonne santé » de nos relations fait partie intégrante de notre rétablissement
- Les proches sont parfois amenés à s'engager sur leur propre chemin de rétablissement
- Certains soignants les rendent parfois responsables, implicitement ou explicitement, de la maladie de leur proche.
- Avec la réforme de la psychiatrie, les choses évoluent, les proches sont de mieux en mieux entendus à différents niveaux de décision.

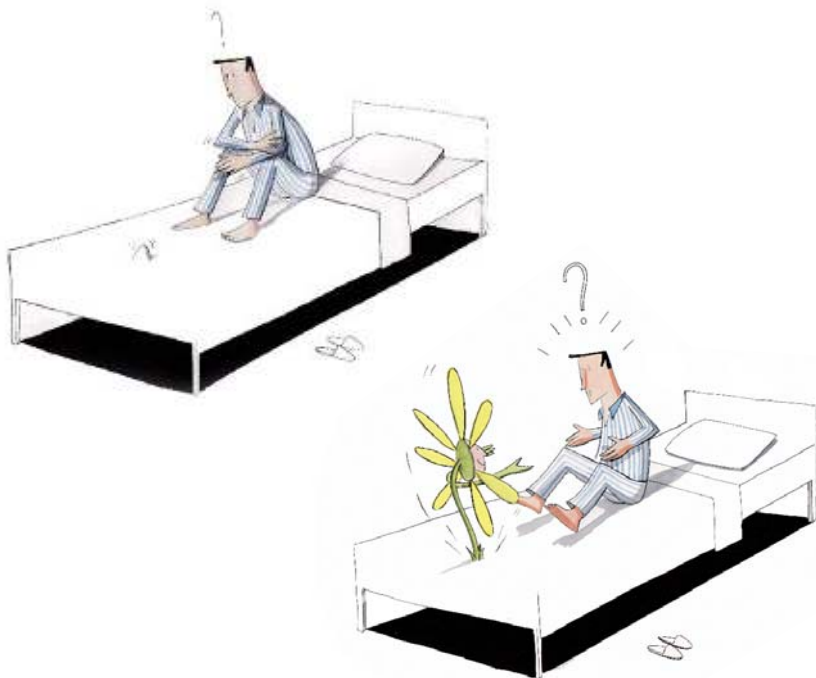


Pétale 5 : Entraide entre pairs et pair-aidance

Le rétablissement passe presque toujours par l'entraide entre pairs.
Celle-ci peut, par exemple, commencer à l'hôpital

*J'ai le souvenir très fort d'un jour où
j'étais allongée sur mon lit. Une jeune
femme s'est approchée de moi et m'a dit :
Je n'aime pas quand tu pleures, Isabelle,
je n'aime pas. Je suis encore très émue
aujourd'hui quand j'y pense. Il y a plus de
vingt ans de cela.*

Isabelle



L'entraide entre pairs a toujours existé. Comment pourrait-il en être autrement ? L'entraide (*peer-support*), c'est du réconfort que se portent les pairs dans des situations de vie difficiles. Ni plus ni moins. Pourtant, cette entraide particulière n'a été formalisée en Belgique et en France que dans les années 1990/2000 sous différentes formes : groupes d'entraide et de soutien (partage d'expériences), associations d'usagers (ex. : représentation et défense des droits), maisons des usagers, comités d'usagers (dans certains lieux de soins), Groupes d'Entraide Mutuelle (en France), sans oublier l'entraide entre pairs hors des cadres structurés.

*Je rencontre beaucoup d'amis et connaissances
dans un petit bistro culturel à gestion
participative et où je fais du bénévolat.
Beaucoup d'entre eux ont un passé en psychiatrie,
comme moi. On ne fait aucune différence avec
les autres bénévoles ou avec les clients.*

Isabelle



J'ai commencé à me rétablir réellement en faisant la connaissance de pairs dans des associations d'usagers comme Psytoyens¹². Avant, il n'y avait que le psychiatre pour m'aider à avancer... Avec mes pairs, j'ai reconquis un réseau d'amis. J'ai découvert que, malgré la maladie mentale, on pouvait faire de grandes choses, de belles choses...

Sophie Céphale

L'entraide entre pairs est, presque par définition, réciproque. Pourtant, il existe une « entraide » entre pairs davantage professionnelle. C'est le soutien, l'accompagnement et l'information apportés par le pair-aidant.

Pair-aidance

En santé mentale, la pair-aidance est indissociable de la notion de rétablissement. À l'instar de la figure de la mère *suffisamment bonne*¹³ de Winnicott¹⁴, on peut dire qu'un pair-aidant est *suffisamment rétabli* pour accompagner des pairs et transmettre l'espoir. En réalité, sa fonction existe par la force de son rétablissement. Sans rétablissement manifeste, la pair-aidance peut-elle exister ?

Le pair-aidant exerce sa fonction à l'aide d'un savoir théorique, de son savoir-faire mais aussi de son savoir-être. C'est grâce à la personne qu'il est, avec ses forces et ses faiblesses fondamentales, qu'il travaille en aidant ses pairs. Un jour, il a été malade, a vécu un ou des trauma(s),

12 Plus d'information sur Psytoyens psytoyens.be

13 Plus d'information sur la notion de «mère suffisamment bonne», voir Wikipédia fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A8re_suffisamment_bonne

14 Pédopsychiatre et psychanalyste britannique mort en 1971



s'en est relevé et s'en trouve transformé. Attention, toutes les personnes qui ont surmonté de grandes difficultés ne deviennent pas pairs-aidants. Pour occuper cette fonction, il faut, parmi d'autres conditions, avoir pris du recul sur son histoire, faire le choix de s'exposer et avoir le désir profond d'aider des pairs et de leur transmettre l'espoir.

« Un pair-aidant est une personne qui a développé des compétences et mobilisé des ressources pour faire face à l'expérience de la souffrance sociale et/ou psychique, qui s'en est sorti suffisamment pour tirer une expertise de cette expérience de vie (expérience du rétablissement, d'empowerment, d'amélioration de la qualité de vie). Il souhaite aider ses pairs, mettre son savoir et son savoir-faire au profit de ceux qui connaissent des difficultés et des équipes qui les accompagnent. Il privilégie les liens sociaux, l'entraide, le soutien moral, la participation et la citoyenneté. Il allie avec subtilité ses fragilités, ses vulnérabilités et ses forces. Il s'appuie sur son histoire (toujours singulière) qu'il dévoile (partiellement) si elle peut être utile à d'autres. À partir des acquis de son propre parcours, il partage les stratégies de rétablissement qu'il a développées, parfois ses tactiques de survie, il aide l'autre à comprendre et reconnaître ce qui continue à faire vie ». (Sandron L. et Dujardin F., 2018)

Bien sûr, le pair-aidant peut avoir expérimenté : l'enfermement, la mise en observation, l'administration de biens, les centres de jour, la solitude, des relations conflictuelles avec ses proches, la souffrance évidemment, les effets secondaires des médicaments etc. Tous les deuils qu'on doit faire... Mais il a aussi et surtout, l'expérience du rétablissement, et ça, c'est excessivement précieux.

Isabelle



POUR RÉSUMER

L'entraide entre pairs

- A toujours existé
- A été formalisée dans les années 90 en Belgique et en France
- Est réciproque par définition

Le pair-aidant

- A une expérience de la souffrance psychique et/ou sociale
- A fait de cette expérience une expertise
- Met son expertise au service de ses pairs et éventuellement des équipes d'accompagnement
- Allie et gère avec subtilité ses vulnérabilités, fragilités et forces
- Partage son histoire (parcimonieusement) avec les pairs et l'équipe dans laquelle il travaille





Pétale 6 : Se rétablir n'est pas guérir

*La guérison, j'en ai rêvé. Je l'ai souhaitée,
attendue, j'ai pleuré parce qu'elle ne venait
pas. Je comptais mes années de maladie,
une année s'ajoutant inévitablement aux autres,
de plus en plus longues, le tiers de ma vie,
la moitié de ma vie.*

*La guérison, cela ne me concerne plus. Et je
vais bien mieux depuis que je ne compte
plus sur elle. Je n'ai pas guéri mais je me
suis rétablie. Et c'est bien plus important.*

Laurence Martin

Le récit de restitution, les personnes en grandes difficultés psychiques le connaissent très certainement. C'est une histoire racontée sous l'effet d'un désir - souvent très fort voire violent - de retourner vers un *Moi* ancien, celui d'avant la maladie. Cependant, guérison et rétablissement ne sont pas synonymes. Dans la guérison, il y a effectivement un retour à un état antérieur. Les personnes vivent et pensent (presque) comme avant. Rien n'a changé en quelque sorte. Elles ont connu un « épisode » qu'elles s'efforcent d'oublier et leurs symptômes ont disparu. Les médicaments traînent dans une armoire à pharmacie, ils ne sont plus utiles. Le rétablissement est un processus très différent. Il transforme. Les symptômes ne sont plus extirpés coûte que coûte mais apprivoisés. La médication reste souvent indispensable.

Aujourd'hui, j'ai toujours peur des X quand j'en vois un. J'ai toujours du mal à écrire ce mot, voilà pourquoi je me le suis évité ici. Je pense toujours au X géant chaque jour, mais sans terreur. Je vis depuis trente ans avec cette peur qui s'amenuise chaque jour, la preuve c'est que j'ai réussi à écrire ce texte. Je voudrais juste que les gens comprennent que ce n'est pas drôle, qu'il ne faut pas en rajouter devant quelqu'un qui a peur, que son équilibre psychique peut être en jeu.

Laurence Martin

Pour autant, guérison et rétablissement ne s'opposent pas. On peut guérir sans se rétablir. On peut tout aussi bien se rétablir sans guérir. On peut guérir ET se rétablir. La guérison : rêve accessible ou non ? La réponse se trouve sans doute à l'intérieur même d'un cabinet médical, dans la relation thérapeutique nouée entre un usager et un médecin.

À partir du moment où vous ne faites plus qu'un avec la maladie, il n'y a plus personne à l'intérieur pour faire le travail de guérison.

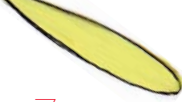
(Deegan, 2001)

POUR RÉSUMER

Le rétablissement n'est pas

- Synonyme de guérison
- Incompatible avec la guérison





Pétale 7 : Rétablissement clinique

Distincte de la vision du rétablissement personnel étudiée jusqu'ici, la vision clinique (objective) du rétablissement considère ce dernier comme un point d'arrivée, un résultat que l'on peut mesurer plutôt que comme un processus. C'est une façon plus médicale de voir les choses, davantage centrée sur les soins évalués par les professionnels. Objectif thérapeutique en soi, le rétablissement permet de mesurer l'efficacité clinique de l'accompagnement. Pour être estimée rétablie, la personne doit répondre à deux critères précis : l'absence de symptômes pendant au moins deux ans et le retour à un *fonctionnement social optimal*. « Fonctionner de manière optimale » signifie ici avoir des amis, un entourage familial cordial, des loisirs et des rôles sociaux valorisants (emploi, formation, ...).

L'intérêt de la vision clinique du rétablissement est principalement de mettre scientifiquement en évidence qu'il est possible de « s'en sortir ». Cela remet en question les vieilles croyances qui ont poussé des générations de soignants à dire à leurs patients que la maladie dont ils souffraient était « incurable », qu'ils ne « pourront plus jamais travailler », ou encore qu'ils « devront prendre des médicaments toute leur vie ». Pourtant, plusieurs études ont montré que les personnes en souffrance psychique se rétablissent majoritairement¹⁵. Si d'autres se rétablissent *moins bien*, la cause est à chercher dans des facteurs externes (environnementaux, sociaux...) davantage que dans des facteurs liés à la maladie. Autrement dit, une grande majorité de personnes souffrant de troubles psychiques, même graves, se rétabliront au sens clinique. Moins d'un quart d'entre

15 Évolution des troubles mentaux sévères. Plein rétablissement (25%) ; de partiel à plein rétablissement (50%) ; 25% (évolution déficitaire). (Davidson, Harding et Spaniol, 2005 in Wyngaerden F.)

elles vivront en devant tenir compte de limites personnelles plus grandes, ce qui ne signifie en rien qu'elles ne pourront pas avancer sur un chemin de rétablissement.

Cela dit, le rétablissement clinique présente un grand désavantage, celui de mettre essentiellement le focus sur la psychopathologie, le diagnostic et la réduction des symptômes. Envisager le rétablissement de manière objective revient à se centrer sur les objectifs cliniques des professionnels, laissant finalement les objectifs personnels de l'utilisateur à l'arrière-plan. Comment parler d'indicateurs, de résultats attendus par les professionnels alors que le rétablissement est un processus réellement personnel, un voyage unique ? Ne risque-t-on pas de mal saisir la complexité de la personne souffrante, voire de la blesser ?

POUR RÉSUMER

Le rétablissement clinique est

- Basé sur des preuves et des résultats
- Une base au rétablissement personnel en termes de preuves scientifiques
- Critiqué car il est davantage centré sur les objectifs cliniques des professionnels que sur ceux de l'utilisateur

Le rétablissement clinique a montré que

- La grande majorité des personnes peuvent se rétablir





Pétale 8 : Pouvoir d'agir, pouvoir de vie

« L'empowerment 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 événements 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 les gouvernements ». (Wallerstein, 2006)

Sur un chemin de rétablissement, le « pouvoir d'agir » ou l'*empowerment* se renforce. L'idée est effectivement de reprendre du pouvoir de décision et d'action. Quels sont les facteurs qui favorisent cette reprise de pouvoir ? L'un des éléments contribuant à l'*empowerment* est la connaissance de soi (de son diagnostic, de ses fragilités, des effets secondaires de la médication, etc.). D'autres facteurs peuvent entrer en ligne de compte, comme l'entraide entre pairs ou, de manière générale, la participation des usagers aux décisions qui les concernent. Au centre des approches améliorant l'*empowerment*, le savoir expérientiel est fondamental. Des compétences et des savoirs peuvent aider au rétablissement. Autrement dit, l'*empowerment* est un processus (tout comme le rétablissement) permettant un (meilleur) contrôle sur sa propre vie, une façon plus efficace de résoudre les problèmes. La marge de manœuvre pour faire face à la maladie s'en trouve élargie. Le « pouvoir d'agir » consiste à devenir de plus en plus autonome, c'est-à-dire capable de prendre des décisions adéquates pour soi-même. On découvre de nouvelles façons d'agir, on gagne en estime et en confiance, on devient moins dépendant des soignants.

Quand on se rétablit, on reprend le pouvoir sur sa vie, on apprend à vivre avec sa maladie, ses hauts et ses bas, ses forces et ses faiblesses. On apprend à être en paix avec soi-même. À ne pas se détester parce qu'on passe une journée au lit, à ne pas voir chaque bas comme un échec inexorable, à ne pas s'en vouloir parce qu'on va mal. Et étonnamment, mais l'est-ce vraiment, c'est comme ça que la maladie devient plus discrète, quand on l'accepte.

Laurence Martin

L'empowerment s'entend sur deux niveaux d'action : l'individuel (comme évoqué précédemment) et le collectif/organisationnel. Le second conçoit le système de soins comme une organisation « qui apprend », qui aide au changement des mentalités et des pratiques. Dans ce cadre, les professionnels sont formés de manière continue aux notions de rétablissement. Les usagers et leurs associations ont des représentants dans les services de soins.

POUR RÉSUMER

L'empowerment est

- Un processus
- Le renforcement du « pouvoir d'agir » et la capacité de prendre des décisions
- Indissociable du savoir expérientiel
- Situé sur deux niveaux, l'individuel et le collectif





Pétale 9 : Stratégies ou l'art de s'outiller

Puisque le rétablissement est un voyage unique, il faut souvent se débrouiller, sans carte ni boussole, en pariant sur notre créativité.

J'ai appris à utiliser des écouteurs et oreillettes pour arrêter les voix de détresse que j'entendais. J'appris à éviter certains types de situations et de sujets qui m'entraînaient dans des idées délirantes.

L'exercice physique, en particulier une promenade quotidienne dans les bois, reste une stratégie importante pour moi. L'état physique général, une bonne alimentation, la volonté de me calmer.

(Deegan, 2001)

Il existe un nombre infini de stratégies pour se rétablir. Elles ont comme objectif d'avancer progressivement vers l'autonomie. Choisir des milieux bienveillants, trouver un sens au rétablissement et à sa vie, apprendre et/ou travailler... font partie des méthodes possibles.

J'ai découvert assez tardivement le bonheur d'aller boire un café, seule, sur une terrasse... Dès l'arrivée des beaux jours, je ne m'en prive désormais plus.

Isabelle



L'improvisation et l'inventivité occupent ici une large place. Toutefois, une série d'outils sont à disposition pour avancer sans trop se tromper ou pour avancer un peu plus vite. L'intérêt du WRAP¹⁶ (*Wellness Recovery Action Plan*), échelle de bien-être ou plan de rétablissement, est d'avoir été développé par des usagers en santé mentale et d'être utilisé dans le cadre de groupes d'entraide entre pairs. Le principe : deux usagers formés au « plan » facilitent le groupe. Outil originaire des États-Unis, reconnu internationalement et évalué régulièrement, le WRAP compte six composantes¹⁷. Il a été traduit en néerlandais par le programme HEE ! de l'Institut Trimbos¹⁸ aux Pays-Bas. Chez nous, la Flandre commence également à l'utiliser.

D'autres outils sont disponibles. En voici deux exemples intéressants. D'une part, l'étude européenne Emilia (France) s'est donné comme objectif de favoriser, à partir d'un programme de formation axé sur le savoir expérientiel des usagers, le déploiement des concepts de rétablissement et d'*empowerment* au sein de services psychiatriques européens. Le CommonGround¹⁹ est d'autre part une application web mise au point par Patricia E. Deegan afin d'aider les usagers à préparer une rencontre avec un(e) psychiatre ou avec d'autres soignants. Il s'agit avant tout de se positionner en tant que personne et non plus en tant que malade. Le CommonGround offre un guide qui permet, étape par étape, de prendre des décisions (de traitement par ex.) en commun.

16 Plus d'information en français sur le WRAP, voir le site du Smes
smes.be/spip.php?article114

17 La boîte à outils « bien-être », le plan de gestion quotidienne, les éléments déclencheurs, les signes avant-coureurs, les signes d'un grand mal-être et le plan de crise

18 Pour Herstel Empowerment Ervaringsdeskundigheid - Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

19 Plus d'information sur le CommonGround patdeegan.com/commonground



POUR RÉSUMER

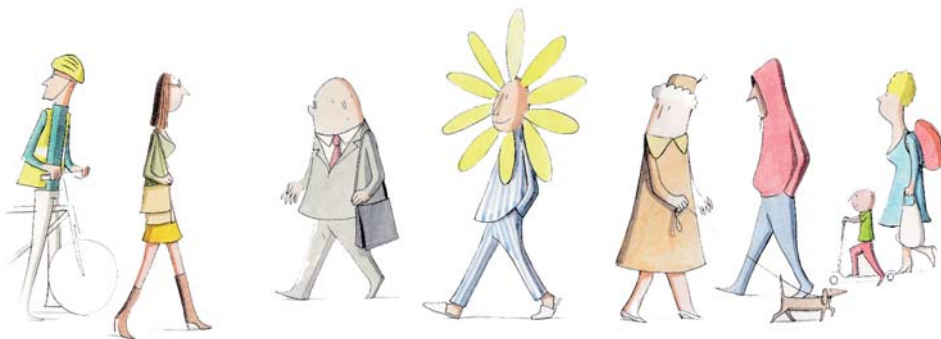
Les stratégies de rétablissement

- Constituent la « boîte à outils » de la personne
- Sont multiples et propres à chacun

Le WRAP (Wellness Recovery Action Plan) est

- Un ensemble d'outils s'appuyant sur l'entraide et l'échange d'expériences
- Facilité par deux pairs-aidants formés à l'outil
- Un outil reconnu internationalement et régulièrement évalué

Le projet Emilia (France) et le CommonGround (États-Unis) sont deux autres exemples d'outils favorisant le rétablissement





Pétale 10 : Et les professionnels dans tout ça ?

Passer du modèle médical à celui du rétablissement, c'est un peu passer de la question toute simple et d'apparence anodine *qu'est-ce qui ne va pas ?* à une autre, plus positive : *Que puis-je faire pour vous ?*²⁰ Entre ces deux questions, il y a une évolution importante. La psychiatrie a habitué à n'envisager que les déficiences et les difficultés. Aujourd'hui, elle commence à mettre en exergue les forces, les compétences et les ressources. Du coup, l'accompagnement est bouleversé. Accompagner et soigner en s'inscrivant dans un paradigme du rétablissement, c'est laisser de côté l'ancien modèle de soins axé quasi exclusivement sur la maladie et le diagnostic pour proposer « autre chose » dont les termes sont : la cocréation, la participation, le partenariat et le partage (d'expertise, de connaissances et d'expériences). Soignants et usagers deviennent partenaires. L'objectif en commun n'est pas tellement la guérison en tant que telle mais le rétablissement personnel de l'utilisateur. Le professionnel ne « rétablit » pas la personne puisqu'il appartient à celle-ci de se rétablir. Le soignant soutient et accompagne.

*J'avais tout de même besoin d'une certaine
guidance, de quelqu'un qui pourrait me
tendre un miroir.*

(Nadine dans Van Audenhove, 2015, p.62)

²⁰ Exemple tiré de «La vulnérabilité psychique comme force» Vandenbroeck P., Shift N., Derynck P., Fondation Roi Baudouin, 2014, p.6



Pratiquement

Comment, pratiquement et quotidiennement, travailler avec le modèle du rétablissement ? Cela va sans dire : avec respect, empathie et confiance. Avoir du respect, c'est prouver à l'usager que l'on travaille pour lui et avec lui, dans une relation d'être humain à être humain. Être empathique, c'est montrer à la personne qu'elle est une personne (justement !) pleine de ressources, parfois insoupçonnées. Enfin, pour l'entourage, avoir confiance, c'est montrer que l'on croit en elle et en ses compétences. La capacité à insuffler de l'espoir joue un rôle essentiel, quoi que la vie réserve de déconvenues. Souvent, la personne accompagnée a établi ses propres objectifs (et non ceux des soignants), seule ou avec l'aide d'un ou de plusieurs tiers. L'important reste de l'aider à les préciser et à les prioriser, au besoin. Aider à recenser les ressources comme des savoirs divers, ses relations, les associations ou groupes dans lesquels elle s'investit, peut relever des missions du professionnel traditionnel mais aussi de celles du pair-aidant. Parmi les préoccupations des soignants, favoriser l'entraide entre pairs est une priorité.

Réhabilitation et rétablissement

Depuis de longues années, certains professionnels travaillent selon le modèle de la réhabilitation psychosociale.

Le but général de la réadaptation psychosociale est de restaurer, maintenir, améliorer la qualité de vie des personnes avec des problèmes de santé mentale en les aidant à maintenir, développer et utiliser des habilités sociales et fonctionnelles pour vivre, apprendre et travailler dans la communauté avec le plus d'autonomie et de satisfaction possible. (Anthony, 1979)

Aujourd'hui, bon nombre d'entre eux se demandent ce que le paradigme du rétablissement peut apporter de plus dans un suivi. La plus-value, c'est sans doute le regard de l'usager sur ses soins. Rétablissement et réhabilitation ne s'opposent pas. La réhabilitation a le grand mérite



d'avoir introduit une vision de l'accompagnement axé sur les forces des usagers et non sur leurs faiblesses. Les interventions développées dans ce cadre ont fait leurs preuves. Disons que le modèle du rétablissement enrichit celui de la réhabilitation en laissant à l'usager la direction de son processus de rétablissement. Autrement dit, le modèle de la réhabilitation propose des soins adaptés à celui du rétablissement, soins favorisant le processus personnel de l'usager qui vient lui-même enrichir le modèle de la réhabilitation. La boucle est bouclée.

Ma psychiatre en qui j'ai une grande confiance m'a toujours fait confiance elle aussi. Nous discutons ensemble de la meilleure médication à prendre, par exemple. Je peux faire des erreurs d'appréciation mais cela n'aura qu'une incidence mineure. Bref, nous essayons, nous tâtonnons mais, ensemble. C'est très responsabilisant.

Isabelle

Aujourd'hui, la notion de rétablissement s'ancre timidement dans les structures de soins. Les pratiques ont ainsi évolué. Elles sont nommément dites « orientées vers le rétablissement » (*Recovery-oriented*). Elles proposent, entre autres, de commencer par un bilan des objectifs de la personne et d'utiliser des outils de décision partagée. Elles se centrent également sur les compétences et les ressources plutôt que sur les déficiences. Les services sont amenés à rencontrer les besoins de base des usagers et à étendre leur gamme de services. L'index ROPI (*Recovery Oriented Practices Index*) permet à un service de questionner son organisation et les soins proposés en regard des pratiques « orientées vers le rétablissement ».



Dans l'unité, nous travaillons avec le modèle de la réhabilitation depuis longtemps. Nous visons à ce que le patient soit le plus autonome possible, se réinsère dans la société etc. Aujourd'hui, le nouveau modèle nous invite à partir des ressources du patient plutôt qu'à partir de ses déficiences. C'est assez récent et encore un peu abstrait, non.

Stéphanie

POUR RÉSUMER

La réhabilitation psychosociale

- La perspective est celle de professionnels qui réhabilitent une personne en proposant une gamme de services élargie
- A développé une gamme de services et d'outils qui ont fait leurs preuves et qui sont toujours pertinents dans le cadre du rétablissement

Le rétablissement

- La perspective est celle d'usagers qui se rétablissent avec le soutien de professionnels et d'autres personnes ressources

En tant que professionnel, comment soutenir le rétablissement ?

- Se centrer sur les compétences et forces
- Travailler avec respect, empathie et confiance
- Travailler selon les principes de cocréation, de participation, de partenariat et de partage (d'expertise, de connaissances et d'expériences)
- Favoriser l'entraide entre pairs
- Soutenir et accompagner : le soignant ne rétablit pas la personne, c'est elle qui se rétablit
- Mettre en place un système de santé mentale favorisant le rétablissement personnel de la personne : commencer par un bilan des objectifs, utiliser des outils de décision partagée, etc.





Pétale 11 : Des questions, des critiques

*Je ne mène pas une vie de
rétablissement. Je ne me rétablis pas
dans un processus peut-être même très
réussi d'équilibre constant. Au contraire,
arrivée nouveau-née et chancelante à tous
égards, j'ai l'impression de m'établir.*

(Caroline Christiansen
dans Rhizome, 2017, p.18)

Certains professionnels et usagers émettent des critiques vis-à-vis du paradigme du rétablissement. La réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale » favorise le déploiement du nouveau modèle, mais ne risque-t-on pas d'arriver, malgré tout, et pour différentes raisons, à une certaine désillusion ? Le risque, selon les détracteurs, serait de trop responsabiliser, dès lors d'angoisser, les usagers et de les placer en situation d'échec. Quelques opposants pointent aussi le risque de voir les autorités politiques et/ou financières utiliser, voire manipuler, le concept de rétablissement afin de répondre à leurs intérêts. Actuellement déjà, des personnes sortent de l'hôpital avant qu'elles n'y soient tout à fait prêtes. Serait-ce un effet de l'implémentation du modèle du rétablissement dans les structures d'accompagnement ? D'autres vont plus loin et appellent carrément à jeter le bébé au rebut considérant le modèle du rétablissement normalisant et psychiatrisant. *Recovery in the bin !* (Le



rétablissement à la poubelle !), clament-ils²¹, proposant en échange de « l'Étoile du Rétablissement »²², l'étoile du non-rétablissement²³.

Par ailleurs, le rétablissement est également un processus collectif puisque nombre d'obstacles à son bon déroulement sont d'ordre sociétal. Comment en effet *garder le moral* et *apprivoiser ses symptômes* quand les factures s'accumulent sur la table, quand les offres d'emploi se font rares, quand un logement est isolé de tout ou qu'il devient insalubre ? Les risques cités précédemment sont réels : abandonner des usagers à leur sort, laisser des logiques administratives prendre le pas sur certaines nécessités de l'accompagnement. Cependant, ces risques sont inhérents à tout système de santé et peuvent être limités, dès le moment où le gouvernail du processus de rétablissement est concrètement dans les mains des usagers. Nous l'avons souligné dès le départ, le rétablissement est un voyage que chacun doit faire pour soi. Il dépend donc de l'individu, du réseau, mais aussi, effectivement, du contexte social (la stigmatisation, les opportunités d'activités...).

21 Recovery in the bin est un mouvement porté par d'(ex)usagers de la psychiatrie (Angleterre). Plus d'information sur leur site smes.be/spip.php?article114

22 L'étoile du rétablissement est un graphique développé par Joy MacKeith et Sara Burns reprenant classiquement les dimensions essentielles du rétablissement : gestion de la santé mentale, santé physique, réseaux sociaux, travail, relations, comportement de dépendance, responsabilité, identité et estime de soi, confiance et espoir. Plus d'information sur le site de Triangle Consulting Social Enterprise Ltd. outcomesstar.org.uk

23 Pour plus d'informations sur l'étoile du non-rétablissement, lire Vers un rétablissement basé sur la justice sociale ? par Stéphanie Wooley dans CAIRN Info cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-22.htm



C'est (le chemin personnel vers le rétablissement) une composition, une invention, une création et non le résultat d'une imposition ; un assemblage particulier face à un trouble, une maladie, un deuil, la folie, le craquage : qui nous pousse à changer, à transformer. Et pas seulement à NOUS changer ou NOUS transformer. Car il y a peut-être à agir sur le monde et ses biotopes²⁴.
(Autre « lieu », 2018)

Comment se prémunir des conséquences potentiellement néfastes du rétablissement ? En se rappelant, peut-être, que le parcours est effectivement *ultra personnel* et que, c'est là, sur ce chemin, que les personnes posent des choix et prennent des risques avec la collaboration de l'entourage.

POUR RÉSUMER

Certains ont émis des critiques au concept du rétablissement

- Risque de responsabiliser les usagers à l'excès et dès lors de les angoisser
- Risque de se heurter à des obstacles d'ordre sociétal
- Risque de le voir soumis aux intérêts financiers/politiques
- Nécessité d'agir sur le monde et non seulement sur nous
- Nécessité d'y inclure des notions de citoyenneté

24 In *Ultramorphoses* p.64 (2018)





CONCLUSION

Le rétablissement (objectif et subjectif) soulève de nombreuses questions. Nous avons tenté d'apporter quelques éléments de réponse à certaines d'entre elles. En terminant la rédaction de ce carnet, nous ne pouvons que vous souhaiter le courage, la créativité et l'énergie de vous lancer dans un processus de rétablissement ou de le poursuivre. Certains se demanderont : *Mais à quoi bon ? En quoi serait-il utile de se lancer sur un chemin de rétablissement alors que tout le monde sait bien qu'il sera long et escarpé ?* Ceux-là (ou d'autres) peuvent aussi se demander s'ils auront le courage et la persévérance d'avancer, encore et encore.

Le rétablissement personnel *prend son temps*. Il invite d'ailleurs à *laisser du temps au temps*. Le rythme pour se rétablir est propre à chacun et doit être respecté, par l'autre autant que par soi-même. Respecter le rythme permet d'accepter la maladie progressivement et en confiance. Pour les soignants également, le facteur temps est important. Accueillir la personne et gagner sa confiance exige souvent beaucoup de temps, de patience.

*C'est (le rétablissement) une sorte d'expérience
subjective du temps, qui vous rend maître de
chaque jour, de chaque moment.*

(Michel dans Van Audenhove, 2015)

Bref, rien ne sert de courir. En revanche, il semble urgent d'agir sur certains catalyseurs potentiels du rétablissement comme le logement, le travail et la formation ou encore l'organisation des soins, des services

de santé mentale et des hôpitaux. Il est aussi crucial de combattre la stigmatisation des personnes en souffrance psychique. Finalement, un parcours de rétablissement n'est peut-être pas si différent d'un parcours de vie avec ses moments hauts, ses moments bas, ses moments de crise. Pourtant, il faut nuancer ces derniers propos. Recevoir un diagnostic de maladie mentale est toujours une épreuve hors du commun. Si certains bénéficiaires de soins ont pu faire de leurs difficultés une occasion d'évolution personnelle, tant mieux ! C'est magnifique ! Restent cependant tous les autres, ceux qui avancent plus ou moins péniblement sur un chemin cahoteux ou qui se retrouvent à l'arrêt sur le bord d'une route. Ils sont en droit de se décourager et même de se plaindre parce que, quoi qu'il en soit, effectivement, le processus de rétablissement n'est pas (toujours) une fleur. Maintenant, avec Roy Muise, pair-aidant canadien, nous disons que le rétablissement est résolument possible, quelle que soit la gravité des troubles. Cette croyance forte nous permet de poursuivre notre route et de donner de l'espoir. Aujourd'hui, gagner la confiance de l'usager est une priorité. Invitons-le à partager ce qui nous tient à cœur, à savoir nos tristesses et nos joies ; nos craintes et nos bravoures ; nos déceptions et nos espoirs, nos idées et nos pensées.



Bibliographie

SITES INTERNET

HEE ! Herstel, Empowerment, Ervaringsdeskundigheid : www.hee-team.nl

PSYCOM : www.psycom.org

PSYTOYENS Asbl : Concertation des Usagers en Santé Mentale :
www.psytoyens.be

SCHIZO-BLOG : blogschizo.wordpress.com

LIVRES

BOURQUE Mireille, Brigitte SOUCY (2008). *Vivre son rétablissement*. Québec :
Le Pavois Éditeur

COLLECTIF. *Je suis une personne pas une maladie*. Québec : Performance

JOUET Emmanuelle, Tim GREACEN (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie
acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*.
Erès

VAN AUDENHOVE, Chantal (2015). *Le rétablissement par soi-même, vivre
plein d'espoir avec une vulnérabilité psychique*. Louvain : LanooCampus

VIDÉO

Le Funambule Asbl. *Le rétablissement en santé mentale*. Entrevue avec Chantal
Van Audenhove. www.youtube.com/watch?v=XrcVn0RO56M



AUTRES PUBLICATIONS

AUTRE « lieu ». (Mai 2018) *Ultramorphoses*, 124p.

COLLECTIF (2017, mars). Rhizome 65-66. *Apprendre le rétablissement*.
Récupéré sur Orspere Samdarra.
www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n65-66-apprendre-le-retablissement-2077.html

DEEGAN P. (2001). *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation*. Récupéré sur
www.apurquebec.org/_domains/apurquebec.org/files/Retablissement_processus_autogere_guerison_transformation.pdf

IBARRART, F. (s.d.). *L'empowerment... Un chemin vers la santé mentale*.
Récupéré sur Santé Mentale, le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie :
Récupéré sur www.santementale.fr/exclusivites/theses-et-memoires/l-empowerment-un-chemin-vers-le-retablissement-en-sante-mentale.html

INPES (2011, juillet 18). La santé de l'homme n°413 : *Empowerment et santé mentale*.
inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-413.pdf

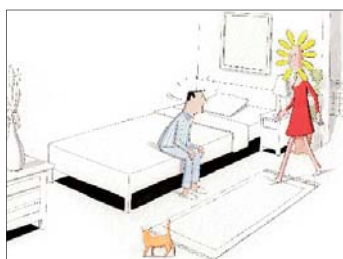
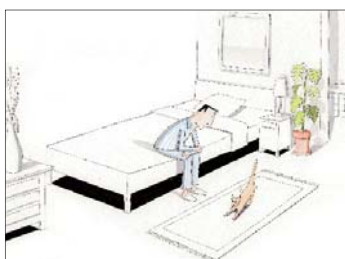
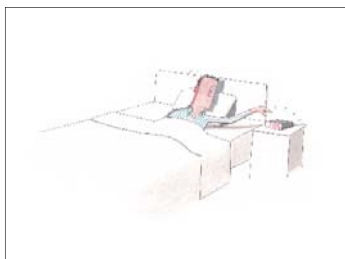
SANDRON L., DUJARDIN F. (2018, mars). *L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone*. Récupéré sur
www.le-forum.org/uploads/pauve%CC%81rite%CC%81-18-web.pdf

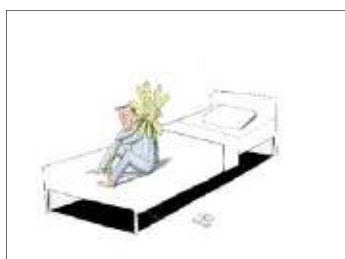
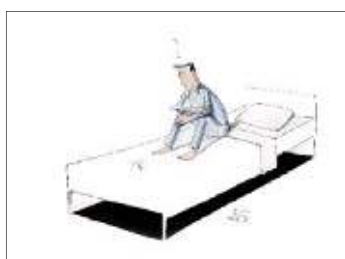
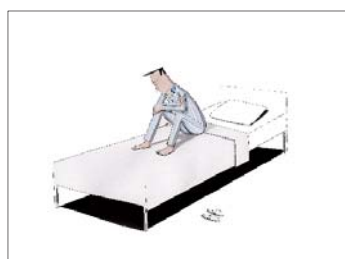
VANDENBROECK P., SHIFTN, DE RYNCK P. (2014). *La vulnérabilité psychique comme force*, Fondation Roi Baudouin récupéré sur
www.kbs-frb.be/fr/Virtual-Library/2014/313302

WYNGAERDEN F. (2017). Université Catholique de Louvain, *Rétablissement en santé mentale, Clinique Sans Souci 30 mars 2017*, 35p.



En images...







Mes notes...

A stylized illustration of a person with long legs and arms, wearing a red dress or jumpsuit, sitting on a white ledge or bench. The person's arms are raised slightly. The background is plain white. Below the illustration is a large area with horizontal blue lines, resembling a notebook page.

Mes notes...



