

*Entretien sur la notion
d'auto-support* en
psychiatrie*



* Paire-aidance dans le jargon.

Cette brochure est née de l'idée de transformer une correspondance par mail en un texte qui se voudrait le plus complet possible, mais qui resterait personnel.

Le départ est la création d'une réunion entre pair.es pour partager sur les différents moyens de rétablissement que nous connaissons, en dehors de l'hospitalisation psychiatrique, pour s'informer et avoir plus de solutions lorsque l'on ne va pas bien et qu'on veut éviter l'hôpital. Nous ne voulons pas fustiger l'hôpital publique, cela reste pour nous une solution lorsque tout a été essayé.

Il n'y a pas de position radicale à ce sujet qui serait évoqué ici, le but de ces réunions étant de se réunir et d'essayer d'aller mieux, par tous les moyens.

Ces réunions se veulent informelles et sans cadre légal, car dans le monde de la paire-aidance institutionnelle les lenteurs administratives, les multiples certificats, formations, parrainages par une asso, travaux en binôme, cadres pédagogiques, etc., font que si l'on veut commencer par aider quelqu'un.e on se confronte à une administration suffocante et faisant mourir toute la motivation que l'on réussit, parfois avec peine, à réunir.

L'entretien est entre Mx* qui vient de rejoindre le groupe, et Mt* qui est à l'origine, avec Cr*, de ces réunions. Elles cherchent à définir ce qu'est le rétablissement psychiatrique, qui est une des raisons de ces réunions

<< Salut

Là je viens de constater que je ne serai pas là mardi car tous les 28 jours j'ai rdv le près de chez moi pour refaire mon ordonnance. On va reprendre le cofor* aussi ce qui fait que venir sur Marseille plusieurs fois chaque semaine va être trop compliqué pour moi. Ca me prend de suite une journée entre l'aller et le retour.

Ce qui me laisse très peu de temps pour faire d'autres choses. Notamment j'ai des cours de psychoéducation en création avec des professionnels que je dois absolument continuer de faire avancer.

**Centre de Formation au Rétablissement*

Sinon pour la notion de rétablissement, il faut faire très attention à bien utiliser ce terme car c'est un concept déjà dur à définir pour les usager.es comme les professionnel.les.

Par exemple, dans le nom tu écris "rétablissement alternatif" :

En fait il faut comprendre qu'il n'y a pas de rétablissement type.

Le rétablissement est un concept en plusieurs étapes et chaque personne se situe à un endroit sur ces étapes.

Une même personne peut faire des allers retours et redescendre à une étape inférieure selon sa situation personnelle, puis remonter etc. plusieurs fois voir des dizaines de fois dans une vie.

Donc il n'y a pas d'alternative au rétablissement car il y a autant de types de rétablissement que de personnes qui existent.

On peut voir en lisant que des gens se sont rétablis en santé mentale personnellement, sans recevoir aucune aide ni de soignants, ni de proches, ni de personne.

C'est chaque personne qui définit les outils dont elle a besoin.

Au cofor il y a le module où l'on fait le plan individuel de rétablissement et aussi on y rédige les directives anticipées* au cas où on se retrouverait hospitalisé.

*Signalent quelles sont nos volontés en cas d'hospitalisation sous contraintes.

Les participants souvent arrivent en croyant qu'être dans un processus de rétablissement leur empêchera toute hospitalisation.

Et les facilitateurs.trices qui y enseignent leur expliquent que si il doit y avoir une hospitalisation à cause d'une crise, elle aura certainement lieu, mais que le principe est d'anticiper et d'apprendre un maximum par la psychoéducation sur son trouble, ses symptômes, savoir repérer les signes précurseurs de la crise, connaître ce qui nous fait aller mieux ou mal pour justement limiter les risques d'hospitalisation.

Pareil, puisque j'ai participé à donner des cours sur la réhabilitation psychosociale, il

faut comprendre que la réhabilitation psychosociale ce n'est pas le rétablissement.

La rehab est un outil orienté rétablissement.

Et c'est un outil professionnel qui comprend lui-même plusieurs outils comme par exemple la remédiation cognitive.

Elle est là pour adapter l'aide aux besoins de la personne au niveau des fonctions exécutives comme par exemple la mémoire l'attention etc. il y en a plusieurs autres.

Dans la rehab contrairement, à la psychiatrie à qui on reproche de donner des médicaments de s'arrêter là, il y a la prise en compte du bio-psycho-social.

C'est à dire le trouble de la personne, avec éventuellement l'intérêt qu'elle apprenne à gérer elle-même sa médication et aussi le côté social et affectif nécessaire à l'amélioration du fonctionnement social, au bien être, à l'estime de soi et la qualité de vie de l'usager.e.

Et ces outils là, ils étaient mis en place déjà mais de manière moins développé par des soignant.es qui avaient une vision différente des besoins des usager.es, et qui ont orientés leurs soins justement car ils étaient convaincus des capacités des usager.es à se rétablir, au contraire de leurs collègues qui ont toujours pensé que les malades psy étaient destinés à la chronicité, étaient incurables tout comme à l'époque on le disait des alcooliques.

A partir de là je trouve injuste de considérer tous les soignant.es de la même manière car ils font partie d'une même institution. Dans un même service il peut y avoir des professionnel.les à l'état d'esprit très différent.

La rehab est un bon exemple de soin professionnel centré sur les besoins immédiats de la personne dans son environnement. Les pair.es aidant.es interviennent notamment dans la rehab puisque le but est d'améliorer le fonctionnement de la personne et répondre à ses besoins dans son quotidien.

C'est pour toutes ces raisons qu'il faut être tolérant envers les personnes qui trouvent une utilité à consulter, prendre des traitements et aller dans les institutions tout en proposant une aide alternative à ceux qui refusent tout lien avec les professionnels de santé à cause de mauvaises expériences.

Que ce soit ceux qui se rendent dans les hôpitaux ou les autres si ils se dirigent vers les GEM * ou les assos communautaires, c'est qu'ils en ont besoin soit en alternative, soit en complément, car finalement les assos communautaires ne proposent pas des soins et ils n'en auraient pas le droit, mais ils proposent des réflexions, des relations et des

activités orientées vers le bien-être et la réduction des effets négatifs de la maladie

**Groupe d'Entraide Mutuelle.*

sur le fonctionnement social, l'estime de soi et les pensées négatives.

Je comprends bien sur le besoin de parler de ces expériences négatives dans des groupes avec des personnes concernées elles aussi et qui comprennent

La paire-aidance c'est justement pour faire une passerelle entre les soignant.es et les usager.es, pour leur redonner de l'espoir.

Dans le rétablissement l'ESPOIR est le premier pilier fondamental pour sortir du passé douloureux, et avancer vers le

rétablissement en imaginant un meilleur futur possible.

Ça ne veut pas dire oublier ce qui s'est passé mais en faire une force pour donner du sens à sa souffrance.

Si tu te renseignes sur le témoignage dans la paire-aidance ils parlent d'eux même et de leurs expériences passées comme d'une autre personne. C'est ça qui fait qu'ils ont pu se détacher de leur souffrance et reprendre confiance dans les autres et la société.

J'avais lu dans des textes de la fnapsy je crois qui parlait d'inclusion et de structures communautaires que dans l'idéal tout support communautaire devrait être une

passerelle pour inciter les usager.es à aller vers les autres en diminuant leurs peurs et leur méfiance et pas une fin en soi. Bien sûr si des personnes n'ont plus aucun espoir d'inclusion ou que c'est trop angoissant pour elles, elles trouveront un meilleur équilibre et bien être en ayant des contacts sociaux exclusivement avec leurs pair.es qu'en se sentant exclue et seule.

La stigmatisation est une chose réelle et la baisse de l'estime de soi commence à cause des autres, mais l'auto-stigmatisation qui en découle est le plus gros frein au rétablissement.

Je constate dans le domaine de la santé mentale des représentations différentes pour parler d'une même chose.

Même certains soignants et les étudiants en psycho bac+5 ont autant de mal à saisir précisément la définition de ces mots pourtant de plus en plus utilisés.

C'est vrai que ces concepts ne sont pas simples et se superposent parfois.

Salut Mx,

tu fais bien de préciser, peut être ma position te parait trop radicale, en fustigeant tout le système soignant.

Mais ce n'est pas le cas, avec Cr nous voulions réfléchir et partager les moyens

alternatifs à l'hospitalisation psychiatrique existant, car seule solution apparente en cas de détresse, alors qu'il y a de nombreuses autres manières de se soigner, sans pour autant exclure l'hospitalisation.

Moi-même mes expériences en psychiatrie étaient plutôt bonnes.

J'ai du mal m'exprimer et je m'en excuse.

En tout cas si tu veux qu'on arrange les plannings pour que tu sois là ça devraient être possible, je pense. On peut en reparler à la prochaine reu.

La bise et merci pour ce mail si bien argumenté :)

Pas du tout Mt ce n'est pas toi en particulier mais je parle de ça globalement.

C'est que c'est un sujet délicat. Par expérience j'ai déjà participé à des groupes ou des personnes qui disaient qu'elles avaient besoins de soins se faisaient un peu (beaucoup) critiquer parce que la tendance du groupe était ainsi.

Tu vois dans le rétablissement il est nécessaire de sortir du catastrophisme et personnellement je trouve ça positif quand des personnes comme tu viens de le faire

témoignent d'une utilité là ou d'autres sont contre.

C'est cette diversité de point de vue qui est justement porteuse d'espoir plutôt qu'avoir une pensée unique.

Du moment que chacun se sent libre de choisir et de parler des solutions qui lui font du bien je trouve ça super.

Oups j'ai oublié!

Pour cette semaine c'est impossible mardi mais pour les suivantes je m'adapterai C'est juste que comme sûrement d'autres personnes toutes semaines me semble compliqué par contre je trouve ça génial que ce soit possible Pour ceux qui en prouvent le besoin et ont la possibilité de s'y rendre

C'est le côté simple et réactif qu'on voulait mettre en place.

Si on change les dates pour une seule personne ça va être compliqué mais je vais faire en sorte d'être là dans 15 jours :)

Salut Mx,

Ben oui il n'y a pas de catastrophe, on est au soleil, au couvent, tranquillos, on discute sur du positif et de l'espoir ...

Yala !!

Salut mt,

Oui c'est ce qu'il faut faire :

Augmenter le bien être, réduire le stress quotidien, s'informer et être capable d'anticiper.

Se rétablir c'est être capable de vivre avec un trouble et de vivre bien, de maîtriser sa vie, son corps et sa santé.

C'est principalement ce que l'on met en place avant qui permet d'éviter les crises.

Lorsqu'une crise arrive c'est plus compliqué de trouver une alternative à

l'hospitalisation: c'est le but du Lieu de Répit mais malheureusement je crois que aucun groupe ou même association ne pourra

disposer de moyens techniques, humains, budgétaires et professionnels comme c'est le cas pour le Lieu de Répit.

Pour moi il est illusoire de proposer une alternative par une aide sérieuse et de qualité envers une personne en crise.

Par contre toute l'utilité d'un groupe c'est d'améliorer la satisfaction et le fonctionnement par un soutien entre pair.es et dans ce but je suis convaincu que le sentiment de bien-être et la réduction du stress qui en découlent permettent grandement de limiter les risques d'hospitalisation.

Par ex comme tu le disais à la réunion : en demandant un soutien en amont d'une crise

car généralement on a appris à repérer les signes déclencheurs.

A ce moment-là une aide, un soutien, des contacts humains sont sans doute un bon moyen pour limiter voire stopper la crise, là où un isolement social et un repli sur soi sont des facteurs entretenant et aggravants et conduisent de manière quasi générale tôt ou tard à l'hospitalisation

Salut Mx,

Par rapport au côté illusoire de l'alternative, je ne suis pas aussi sûr, la méthode de l'open dialogue* et sa pratique semble bien fonctionner (même si je ne pense pas qu'elle est exclusive et seule solution).

Je pense que cela diffère d'une personne à l'autre, selon ses besoins.

Moi par exemple, j'ai décidé cet hiver de ne pas aller en clinique, car je voulais adapter mes conditions de vie sous hospitalisation dans ma vie "réelle".

**Méthode alternative à l'hospitalisation.*

C'est-à-dire de faire attention à mon alimentation, je suis descendu à 65 kg alors je dois en faire 83 en temps normal... puis à faire des petites journées, rentrer tôt et me donner du repos, de la chaleur.

Ces deux dernières années je me suis fait jours d'écart.

Je te dis pas comment j'étais cet hiver, à guetter le moment où je devais aller « me rendre ».

Mais la grande différence cette année c'est qu'entre-temps j'ai eu l'A.A.H, et qu'avant je devais à la même époque galérer avec les sous, et ça me mettaient dedans.

Cette année ce n'était pas facile mais mieux quand même et ça a marché même si j'ai hésité plus d'une fois;

Je ne dis pas que cela doit être pour tout le monde le cas, et si cela avait été trop difficile, j'y serais allé.

Mais j'aimerais quand même arriver à développer ces pratiques , sans encore une fois exclure n'importe quelle solutions.

Je pense sincèrement que si on va à l'hôpital c'est que l'on n'a pas d'autres solutions, mais que dans beaucoup de cas , elles existent.

Salut Mt,

Oui le maintien à domicile a prouvé de meilleurs résultats que l'hospitalisation, c'est pour ça que la rehab cherche à dans l'environnement de la personne.

Quand je parle d'alternative illusoire c'est compte tenu des moyens: je connais l'open dialogue et c'est utilisé par des équipes c'est à dire qu'en cas de crise les équipes sont disponibles.

C'est difficilement compatible avec un fonctionnement entre particuliers parce que

déjà il faut être formé il y a des techniques c'est un apprentissage et une équipe qu'elle soit bénévole ou constituée de soignant.es elle a des disponibilités que la plupart des usager.es n'ont pas.

Dans la santé mentale le risque principal de mauvais pronostic au rétablissement et aux crises c'est le manque d'INSIGHT.

Toi tu as su anticiper et la majorité des gens en cours de rétablissement ont un bon insight c'est à dire une bonne connaissance de leur trouble ou leur fonctionnement.

C'est parce que tu es capable d'anticiper que tu peux mettre en place des solutions alternatives.

Les personnes qui attendent trop que leur crise empire ou qui sont dans le déni il leur reste malheureusement que l'hospitalisation .
« Le lieu de répit » utilise le temps où les usager.es y sont en crise pour les éduquer et essaie de leur faire prendre conscience du trouble des symptômes pour anticiper les crises.

Sans ce travail, les personnes sont condamnées à dépendre du hasard et souvent elles ne comprennent pas qu'on les hospitalise sans raison.

En tant que pair.es sans structures, sans locaux et avec peu de moyens, il y a des limites réalistes à l'aide qu'on peut apporter. Le plus efficace dans les groupes c'est le soutien et le contact quand ça va bien car en réduisant le stress et l'isolement ça permet de réduire les crises.

Une fois la crise en route soit la personne sait l'anticiper et demander une aide et là plein d'alternatives peuvent marcher, soit la crise est trop installée et c'est parfois une question de danger de mort pour la personne. Il reste dans ce cas peu de solution pour l'aider si elle n'a pas conscience de ce qui lui arrive

Salut Mx ,

C'est pour ça que je souhaiterais faire de la médiation pour des gens qui ne sont pas pair.

Que cela soit en collège et lycée, ou bien dans la rue, etc.

On pourrait penser que les personnes qui ne sont pas éduqués au niveau psy sont potentiellement en danger, et seront à un moment donné dans une situation où l'hospitalisation sera la seule solution si il leur arrive un problème.

Moi-même je regrette de ne pas avoir été au courant de ce qu'était une dépression avant d'en avoir une.

J'aurais pu comprendre ce que cela voulait dire et anticiper avec les premiers signes.

Malheureusement, j'étais jeune et pas éduqué...

Par contre je ne suis pas allé en hôpital, mais je n'ai jamais autant dégusté dans ma vie.

Salut Mt,

T'as bien résumé:

L'hospitalisation c'est une conséquence.

Elle est traumatisante mais les conséquences de la maladie mentale sur l'usager.es sont énormes par rapport à l'hospitalisation.

Pour avoir été à la rue et aussi bénévole

dans ce domaine, c'est clair que le lien entre précarité et santé mentale est monstrueux!

T'as tout compris la base du rétablissement c'est l'empowerment qui doit passer par l'éducation !

Et d'ailleurs le professeur Cl* qui est le chef de service de HP il est en partie influencé par l'antipsychiatrie.

Il est détesté par plein de professionnel.les en France.

Il fait beaucoup pour la psychoéducation des usager.es et de leurs familles, et aussi pour la destigmatisation à l'échelle de la société.

C'est ça c'est comme dans la RDR* pour les usager.es de drogue il faut de l'information et de la prévention

D'autant plus que, comme tu dis, les malades qui sont dépendants à cause du système de soin et qui ne se traitent que dans l'urgence et délaissent ensuite tous processus de rétablissement pas l'envie ou les moyens de s'en occuper.

Il sera voué à devenir un malade chronique dépendant de l'hospitalisation puis retour à domicile et rechute... ça se répètera sans cesse car il n'accède pas suffisamment à des savoirs qui lui permettraient d'agir pour la gestion de sa propre santé.

*Réduction Des Risques.

Il y aura un facteur chance dans l'évolution de sa maladie mais c'est un peu risquée de laisser sa vie au hasard...

De plus que, par exemple, dans la schizophrénie chaque crise diminue les fonctions cognitives du malade et augmentent sa résistance au traitement.

Ça altère chaque fois davantage son fonctionnement social.

Et dans la schizophrénie il y a un retard d'environ 15 ans avant les prises en charge des malades.

Tu sais dans mes lectures sur le retard aux diagnostics en psychiatrie ce qui ressort c'est:

Les gens qui commencent par une dépression (ce qui est souvent le cas dans la schizophrénie ou ça commence par des symptômes négatifs de retrait social) on prend leur problème à la légère on dit c'est une déprime.

Quand ça empire ils n'osent pas en parler de peur d'être enfermé et vu comme des suicidaires.

Ensuite les symptômes positifs peuvent commencer par des petites halucinations mais il n'en parle pas car il se dit je vais directement être traité de fou et enfermé.

Comme il y a des périodes de régression entre les crises la personne n'agit pas et elle n'en parle pas.

Il n'y a que dans les troubles très visibles socialement que les personnes ne peuvent plus se cacher et sont hospitalisées.

Ce qui est triste c'est que c'est déjà un peu tard et que même si elles peuvent avoir une vie satisfaisantes leur maladie a pu avoir de grosses conséquences au niveau social.

De plus il se développe souvent des troubles Co morbides comme l'anxiété, les addictions et une exclusion sociale assez sévère.

Salut Mx,

Effectivement rien n'est fait pour aller contre tout ça.

Je viens de finir à l'instant une réunion avec Ers* de deux heures.

Je leur ai demandé s'ils allaient dans des lycées ou collèges car c'est à cet âge là que de nombreux troubles peuvent apparaître.

Ils m'ont répondu qu'ils le voulaient depuis le début de leur association mais n'y sont pas encore arrivé.

Lenteurs administratives, manque de financement...bref... ça m'a soulé de voir ça.

En plus la réunion parlait fric, part de marché, financement, partenariat, formation, avec des milliers de sigles et d'initiales qui te font tourner la tête comme du mauvais vin.

C'est bizarre comme la paire-aidance part d'un savoir expérientiel pour finalement revenir vers un académisme institutionnel...

Salut Mt,

Je comprends les démarches administratives sont lentes et complexes on en parlait à la réunion.

Par exemple « le lieu de répit » ça fait des mois qu'ils doivent embaucher pour un projet expérimental et c'est sans arrêt reporté à cause du budget qui n'a pas été débloqué.

Que ça soit des actions de préventions et sensibilisations financées ou bénévoles ça reste très compliqué d'avoir les autorisations pour intervenir dans des lieux publics. Encore plus pour les écoles car il faut expliquer le projet, détailler son contenu, obtenir la validation y compris par les parents d'élèves etc.

C'est pour ça que d'un côté c'est limitant car c'est long avant d'agir mais d'un autre côté avoir une structure officielle et supportée par l'agence régionale de santé ou

un hôpital ça permet de toucher un public plus large et donne une certaine légitimité à son intervention car c'est une démarche professionnelle.

La ou des gens sceptiques et même les administrations ne feront pas confiance à des amateurs autodidactes et ont tendance à remettre en question leurs compétences.

C'est un peu le même système que pour les diplômes qui pour moi ne sont pas une garantie d'être compétent mais pour la société c'est comme ça.

Et quand on obtient un financement en plus il faut rendre des comptes sur le résultat de l'action subventionnée....

C'est pour ça que moi si je suis venu à ce groupe c'est parce que y a la présence de Cr qui a un pied dans le domaine de la sante vu qu'elle travaille dans la rehab.

Avec A* qui est à la recherche et au développement de ressources alternatives ça peut permettre d'envisager beaucoup de choses qui ne seraient pas possible sans faire des démarches complexes .

Je pense aussi que dans l'intérêt de Cr qui a un peu le cul entre 2 chaises on se doit d'être réaliste et critique sur la réalité de la qualité des soins mais pas extrémiste car si l'opinion des institutions est qu'on est contre

eux, il n'y aura jamais aucune collaboration possible.

L'antipsychiatrie ce n'est pas vouloir abolir et se passer du système de soin :

C'est vouloir en terminer avec une psychiatrie qui soigne les symptômes en ignorant les capacités de rétablissement et les besoins psychosociaux des usager.es.

C'est une question de paradigme qui est très long à se mettre à jour mais le développement obligatoire de centres rehab sur tout le territoire national va avoir lieu dans peu de temps et ils vont être obliges d'embaucher et former un grand nombre de pair.es aidants.

Comme ils ont constaté que l'hospitalisation coute très cher ils développent la rehab par

souci d'économie car les gens vont mieux et gardent une autonomie et un bon fonctionnement social

Salut Mx,

C'est chouette et j'aimerais beaucoup aussi intervenir pour ces publics, j'ai l'impression d'avoir des choses à leur dire...

Tu as une belle expérience de la chose et une position très sage, c'est cool.

Tout mon respect, j'espère que nous nous reverrons le plus vite possible.

Salut Mt

Merci :)

Pour la sagesse ça a mis du temps tu sais. En plus en étant impulsif, intolérant à la frustration et aux délais ma réponse à l'injustice a été pendant très longtemps basée sur les crises de colère et une volonté de faire changer les autres par la force.

Je croyais que ça marchait, car face à une ou deux personnes qui ont peur, elles te laissent croire qu'elles sont d'accords mais en vérité non seulement je ne changeais rien du tout, mais en plus je faisais du tort à ma

cause en confirmant justement les préjugés que je voulais combattre : du genre les malades psy sont agressifs, violents, instables, on ne peut pas dialoguer avec eux...

Et depuis j'ai changé de méthode c'est à dire qu'en m'exprimant aux autres calmement et avec respect ils retiennent le contenu dont je parle là ou avant ils retenaient seulement mon comportement, mes provocations et mes agressions.

Comment je pouvais demander du respect et de la dignité à des gens que je méprisais ouvertement moi-même?

Ça détruisait tous mes efforts.

Par contre raconter la réalité de ce qui se passe en témoignant y compris vis à vis de publics qui ne se sentent pas concernés c'est nécessaire pour indigner et faire prendre conscience.

La limite à ne pas dépasser dans le discours c'est le pathos : si c'est constamment limité à un empilement de catastrophes et de négatif, de souffrances, ça finit par ne plus intéresser les gens.

La tristesse qu'a déjà relevé la Fnapsy c'est que bien souvent pour les naufragés de la psychiatrie ,il ne leur reste plus que comme identité sociale le statut de malade ou de victime.

Et certains retrouvent un sens à ce statut de victime on parle parfois de « bénéfice secondaire à la maladie ».

L'idéal c'est d'utiliser son vécu pour participer à faire changer les choses tout en se détachant du statut de victime et ça c'est assez difficile à faire c'est pour cela que beaucoup d'usager.es ne se concentrent que sur les droits...mais là aussi ça demande une balance raisonnable et il faut savoir défendre ses droits et ceux des autres quand c'est nécessaire, mais ne pas constamment accuser et faire avouer les fautes à l'autre. Le but c'est de parler des erreurs commises pour trouver une solution, pour que tout le monde puisse être traité dignement et ça doit passer par un dialogue, un genre de médiation entre les différents acteurs et usager.es du domaine de la santé.

A bientôt.

