

Le rétablissement



Le concept de **rétablissement en santé mentale** est un processus individuel mais aussi collectif, au long cours. Tant au niveau individuel que personnel, le processus de rétablissement consiste en l'amélioration de sa qualité de vie et l'augmentation de son pouvoir d'agir (*Empowerment*), en surmontant les conséquences des problèmes de santé et leurs impacts psychosociaux.

De manière générale, le rétablissement est abordé par une valorisation des compétences, en commençant par les désirs et les aspirations. Sur le plan collectif, le concept de rétablissement s'apparente aux bonnes pratiques en santé mentale récemment promues par les Agences Régionales de Santé comme piste possible de développement des soins psychiatriques dans le cadre d'un projet de modernisation de notre système de santé.

Son opérationnalisation repose sur des systèmes organisationnels horizontaux qui impliquent des changements profonds dans les croyances et les attitudes, ainsi que des changements dans les institutions.

Définition

Au niveau individuel, voici une définition de Shery Mead et Mary Ellen Copeland : *« L'objectif ultime de l'expérience de rétablissement n'est pas nécessairement de retrouver la santé en termes de rémission de symptômes. Il s'agit plutôt, pour une personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre dans les conditions de vie qu'elle-même aura choisies. »*

La définition de la santé par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui n'a pas changé depuis 1946, est la suivante : *« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »*.

Le rétablissement en santé mentale consiste à améliorer sa santé et son bien-être et repose par conséquent sur l'élévation du niveau de qualité de vie, intimement corrélée à la situation sociale. Ainsi, le rétablissement implique d'importants mécanismes de valorisation sociale et individuelle. Patricia Deegan, usagère du système de soin, docteur en psychologie et porteuse du *Recovery Movement* aux États-Unis dans les années 1990, définit le rétablissement comme suit : *« J'utilise le terme "rétablissement" non seulement en référence au processus par lequel on se remet d'une maladie mentale, mais aussi à celui par lequel on se remet des effets de la pauvreté, d'être un citoyen de seconde zone, de la stigmatisation intériorisée, des mauvais traitements et traumatismes subis... dans le système de soins en psychiatrie¹. »*

Dans les années 1990, le concept de rétablissement est apparu grâce à des initiatives provenant de patients eux-mêmes. Bill Anthony, l'un des usagers à l'origine du concept de rétablissement dit en 1993 :

« 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

¹ P. Deegan, *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope*, 1987, <https://www.patdeegan.com/pat-deegan/lectures/conspiracy-of-hope>

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... »

Historique international

Le concept de rétablissement, tel qu'il existe aujourd'hui, est issu d'un mouvement social qui remonte au début des années 1970 dans lequel on compte notamment les revendications des Afro-Américains pour leurs droits civiques, le militantisme des homosexuels, la résistance des Indiens des réserves puis, dans un second temps, des regroupements de personnes concernées par les problématiques de santé mentale.

Au début du vingtième siècle, la création de l'association des alcooliques anonymes (AA), premier groupe d'auto-support reconnu par les autorités sanitaires, permet une première appréciation des bénéfices de la pair-aidance sur les plans sanitaire et social et donne une dimension plus concrète au concept de « rétablissement » (se « rétablir » et surmonter les problèmes d'addiction et de leurs conséquences psychosociales).

En 1990, avec l'épidémie du SIDA, on assiste à l'apparition de la pair-aidance professionnelle, mais aussi à la reconnaissance et au développement du savoir expérientiel. Quelques années plus tard, les politiques de réduction des risques se développent un peu partout dans le monde. En France, la création des commissions régionales de lutte contre le SIDA répond à l'aspiration de démocratie sanitaire. C'est à cette époque que le mouvement des usagers prend une dimension mondiale et, dans les années 2000, le rétablissement est considéré comme le modèle de soin de santé mentale aux États-Unis.

Deux approches du rétablissement coexistent aujourd'hui :

- la première, fondée sur une approche pathogénique, conçoit le rétablissement à partir de l'évolution du trouble psychique et repose sur

l'utilisation d'indicateurs de la maladie mentale permettant d'évaluer l'état de rémission partielle ou totale.

- la seconde, fondée sur les transformations positives que vit la personne au fil de son rétablissement et sur les facteurs environnementaux qui les facilitent ou l'entravent.

La notion de rétablissement caractérise le devenir de la personne. Se rétablir d'une maladie mentale signifie pouvoir se dégager d'une identité de malade psychiatrique et retrouver une vie active et sociale. « **Se rétablir** » peut évoquer une période de perte d'équilibre, d'amorce de chute finalement évitée par la restauration d'un équilibre. « *Le rétablissement est un processus actif fondé sur l'expérience subjective de la personne, ses efforts pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées.* » (Barbes-Morin, 2006, cité par Koenig-Flahaut *et alii*, 2012).

De nombreux usagers ont relaté leur parcours de rétablissement dans des récits de vie. Les personnes y précisent bien que l'enjeu n'est pas de revenir à l'état antérieur à la maladie mais de parvenir à se rétablir dans une vie satisfaisante.

Les dimensions du concept de rétablissement

Quand on parle de *Recovery*, c'est-à-dire de rétablissement, il s'agit d'embrasser quatre notions distinctes et interdépendantes (Favrod, 2012) :

- **l'espoir**, qui est fondamental dans l'ensemble des témoignages de rétablissement. C'est cet espoir qui va permettre de se prendre en main
- **la redéfinition de l'identité, avec une prise de conscience de sa maladie**. Les différents écrits d'usagers sur le rétablissement précisent que c'est quand la personne a eu connaissance du diagnostic de sa maladie qu'elle a pu commencer à faire un travail d'intégration pour tendre vers une phase d'acceptation.
- **la découverte d'un sens à la vie**. Les projets qui existaient avant de « tomber malade » peuvent être remis en question par la maladie. La personne

va rechercher de nouveaux projets et redonner un sens à sa vie. Certains usagers parlent de se reconstruire.

- **la responsabilité du rétablissement.** C'est le pouvoir d'agir de la personne pour gérer sa santé, faire ses choix de vie.

Le processus de rétablissement, tel que modélisé Andresen *et alii.* et repris par Favrod, 2012, comporte plusieurs étapes :

- La première étape, dénommée « **moratoire** », est caractérisée par **le déni, la confusion, le désespoir, le repli et la révolte.** Durant cette étape, les patients, à cause de la souffrance importante engendrée par les symptômes psychotiques, parlent de « descente aux enfers ».
- La deuxième étape consiste en la « **prise de conscience** » ou « **phase d'acceptation** ». La personne a une **première lueur d'espoir** en une vie meilleure et en une **possibilité de rétablissement.** Durant cette étape, cet espoir va amener la personne à avoir envie de faire face.
- La troisième étape est celle de la « **préparation** ». Cette étape implique de « **faire l'inventaire de la partie saine** » de la personne, de ses ressources et de ses faiblesses. Elle consiste à distinguer les manifestations de la maladie des composantes de sa personnalité. Cela nécessite **d'apprendre à gérer sa maladie.**
- La quatrième étape est celle de la « **reconstruction** ». C'est lors de cette étape que la personne va (re)prendre le pouvoir sur sa vie afin de **restaurer une identité positive.** La personne va (re)donner un sens à sa vie et se fixer des objectifs personnels. **C'est une prise de responsabilité dans la gestion de sa maladie et une prise de contrôle sur sa vie.**
- La dernière étape du processus de rétablissement est celle de la « **croissance** ». Durant cette étape, **la personne sait comment gérer sa maladie.** Elle a **confiance en ses capacités** et maintient une **vision optimiste de l'avenir.** Elle se sent transformée positivement par **l'expérience de la maladie.** De nombreux usagers affirment se sentir différents de ce qu'ils

étaient avant de tomber malades, comme si une personne en rétablissement expérimentait un nouveau rapport à soi.

Ces étapes restent indicatives et variables en fonction de chaque personne mais elles constituent possiblement une orientation de la lecture du processus de rétablissement.

Le rétablissement est un processus avec une évolution dans le temps. C'est un mouvement et non pas un état. On n'est pas « rétabli » mais « en rétablissement ». Il suppose un processus de redéfinition de soi, de telle sorte que l'on n'est plus centré sur la maladie, ni déterminé par elle. Ni déni, ni désintérêt pour la maladie, c'est une prise de conscience de la maladie et de ses conséquences, mais également une reconnaissance de ses ressources et de ses savoir-faire qui impulse cette volonté d'agir pour contrôler sa vie. C'est une expérience personnelle singulière, autodéterminée.

Ce processus nécessite une collaboration étroite entre l'intéressé, les soignants et l'entourage (proches, familles, professionnels...).

Dans un rapport destiné aux personnes travaillant dans les services de santé mentale, O'Hagan (2001, cité par Duplantier, 2011) a énoncé les principales compétences nécessaires aux soignants souhaitant adopter une approche favorisant le rétablissement des usagers : comment faire pour aider, inviter la personne à entrer dans la spirale du mieux-être, de l'épanouissement, de la réussite et de la construction d'un sens nouveau à son existence ?

Le rétablissement est un changement de paradigme pour les soignants. Il doit devenir un élément central de leur formation. Les services de santé mentale se donnent les moyens de soutenir l'autonomie de la personne plutôt que de perpétuer son rôle traditionnel de « patient » et tiennent compte des compétences issues de l'expérience de la maladie. L'intégration de médiateurs de santé-pairs (MSP) dans les équipes fait partie de cette dynamique. Certaines techniques de

soins favorisent le rétablissement ; c'est notamment le cas de la réhabilitation psycho-sociale.

La réhabilitation psychosociale met en valeur les compétences propres de la personne et les renforce dans l'optique de la réussite de projets concrets, c'est-à-dire du rétablissement fonctionnel, social et personnel. L'orientation vers un parcours de soins en réhabilitation psychosociale doit intervenir le plus précocement possible dans le parcours de soins, mais il n'est jamais trop tard. L'un des outils thérapeutiques de la réhabilitation psychosociale, la remédiation cognitive, cible les processus cognitifs qui jouent un rôle très important dans la capacité à gérer des situations de manière autonome. Les altérations cognitives sont très hétérogènes dans les troubles psychiques sévères, d'où la nécessité d'une évaluation systématique par un bilan neuropsychologique et de cognition sociale.

La distinction entre réhabilitation et rétablissement est importante. La réhabilitation psycho-sociale fait référence aux services et aux techniques qui sont mis en place pour les personnes ayant des incapacités afin qu'ils puissent apprendre à s'adapter. La réhabilitation est l'un des outils du rétablissement. Le rétablissement fait référence à l'expérience vécue, à la « vraie vie » des personnes qui acceptent et surmontent le défi de leur incapacité.

Se rétablir, c'est reprendre le contrôle de sa vie, se réengager dans une vie active et sociale et aller vers le projet de vie qu'on a choisi de privilégier. C'est un chemin non linéaire, jamais terminé. Il peut y avoir des rechutes. Ce qui est essentiel, c'est de rester engagé dans la démarche et de garder une vision positive de l'avenir. Chaque personne concernée trace son propre chemin de rétablissement avec l'accompagnement de ses proches et des professionnels mais aussi de toute la société qui a sa part dans ce chemin en travaillant à l'inclusion et à la déstigmatisation.

Conclusion

Le concept de rétablissement en psychiatrie, c'est globalement une manière de voir les choses qui génère de l'espoir. « *Et l'espoir est le début du voyage sur la voie de la guérison. Même si ce cheminement est propre à chaque personne et chaque famille, le fait de croire qu'il est possible d'entreprendre ce périple est essentiel pour amorcer le processus. De plus, il est primordial de cultiver l'espoir pour obtenir les meilleurs résultats possibles. Des recherches ont démontré que l'espoir joue un rôle primordial dans le processus de rétablissement d'une personne. [...]. L'absence d'espoir empêche ces personnes de s'engager sur la voie de la guérison².* »

La personne aux prises avec un problème de santé mentale est au cœur du processus de rétablissement. Il est impossible de forcer l'évolution et le cheminement ou d'entreprendre le parcours à la place de cette personne. Le rétablissement implique aussi les professionnels du soin, l'entourage, la famille et la Cité.

L'expérience a montré que le processus de rétablissement est rarement linéaire et que les personnes peuvent connaître des reculs tout au long de leur cheminement ; c'est d'ailleurs le cas pour la majeure partie de la population, quelle que soit la difficulté vécue³. Il ne faut pas voir là un échec du processus, baisser les bras et perdre espoir, mais plutôt se rappeler que cela fait partie d'un parcours individuel normal qui vise un mieux-être et une vie satisfaisante pour la personne qui éprouve des difficultés.

² *President's New Freedom Commission on Mental Health, Achieving the Promise: Transforming Mental Health Care in America* : <https://govinfo.library.unt.edu/mentalhealthcommission/reports/FinalReport/FullReport.htm>

³ Commission de la santé mentale du Canada, *Vers le rétablissement et le bien-être. Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*, 2009 : https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/FNIM_Toward_Recovery_and_Well_Being_FRE_1.pdf