

**Université Lille 2**

**Université Paris 13**

**APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille**

**CCOMS, EPSM Lille Métropole**

Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

Année 2016

**Des pratiques de soins orientées vers le rétablissement :  
Un espoir pour les usagers de la psychiatrie**

Christiane WOELFFEL

Tutorat : Emma BEETLESTONE

## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	3
<b>1. Contexte de l'étude</b> .....	4
1.1. Bref aperçu de la psychiatrie en France à travers le regard d'une infirmière.....	4
1.1.1. Les débuts .....	4
1.1.2. Les apports de la psychanalyse .....	5
1.1.3. Le secteur psychiatrique.....	6
<b>1.2. Le contexte local : l'expérience du secteur G06</b> .....	7
1.2.1. Présentation de la mise en place d'un projet de réhabilitation au sein du pôle.....	8
1.2.2. La problématique .....	10
1.3. Les données théoriques : le paradigme du rétablissement.....	12
1.3.1. Un nouveau paradigme ?.....	12
1.3.2. Réadaptation ou réhabilitation ? .....	13
1.3.3. Le rétablissement .....	15
1.3.4. L'empowerment.....	18
<b>2. Méthodologie et résultats</b> .....	19
2.1. Focus groupe.....	19
2.1.1. Méthodologie .....	19
2.1.2. Résultats.....	20
2.2. Passation de l'ELADEB .....	23
2.2.1. Présentation de l'outil.....	24
2.2.2. Méthodologie .....	25
2.2.3. Présentation des personnes ayant effectué l'évaluation.....	27
2.2.4. Les résultats.....	27
<b>3. Analyse</b> .....	31
3.1. Focus groupe.....	31
3.2. ELADEB.....	36
3.3. D'autres outils pour le rétablissement .....	40
<b>4. Des actions orientées vers la cité : des pratiques en évolution</b> .....	41
<b>Conclusion</b> .....	43
<b>Bibliographie</b>	
<b>Annexe</b>	
<b>Résumé</b>	

*C'est quoi une vie d'homme ?  
C'est le combat de l'ombre et de la lumière...  
C'est une lutte entre l'espoir et le désespoir,  
entre la lucidité et la ferveur.  
Je suis du côté de l'espérance,  
Mais une espérance conquise, lucide, hors de toute naïveté.*

*Aimé Césaire*

## Introduction

---

La psychiatrie a subi de profonds bouleversements depuis l'asile de Pinel et ses grands principes du soin basés sur le traitement moral. L'enfermement est resté jusqu'au milieu du siècle dernier l'essentiel de l'offre de soins aux malades mentaux. La création de la sectorisation psychiatrique, les apports de la psychanalyse dans le champ des psychoses, la psychothérapie institutionnelle ont contribué à modifier les pratiques soignantes. Cependant le soin est resté axé principalement sur la maladie et l'abrasement des symptômes, très peu sur ses conséquences sociales et le devenir de la personne.

Des voix se sont fait entendre, dans les pays anglo-saxons d'abord et progressivement dans d'autres pays et aussi en France, voix des usagers qui revendiquent que la maladie mentale n'est pas une fatalité et qu'on peut se rétablir. Ils aspirent à une vie digne et riche de sens, malgré des symptômes parfois persistants. Mais surtout, ils veulent prendre part aux décisions qui les concernent et participer à l'organisation de l'offre de soins.

Les concepts de rétablissement, de réhabilitation, d'empowerment rencontrent chez moi un écho particulier en ce sens qu'ils permettent de donner enfin une forme à une pensée du soin déjà en germe.

Pour orienter nos pratiques de soin résolument vers le rétablissement il nous faut des outils qui aident les usagers à atteindre cet objectif pour leur vie, il nous faut changer de focale sur les usagers et reconnaître leur expertise par l'expérience vécue de la maladie.

Aussi j'ai choisi de recueillir auprès des usagers de mon service lors d'un focus groupe leur évaluation de l'accompagnement actuel et des manques ressentis. Et pour mieux orienter la pratique vers le rétablissement, je propose de tester une échelle standardisée d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) auprès de 5 usagers acceptant de participer à l'expérience et d'en extraire les intérêts et les limites, mais aussi de partager leur ressenti sur la forme de cette auto-évaluation.

J'ai aussi choisi de poser l'hypothèse que des perspectives d'amélioration des pratiques et de l'accompagnement pourraient découler de cette étude.

## 1. Contexte de l'étude

### 1.1. Bref aperçu de la psychiatrie en France à travers le regard d'une infirmière

#### 1.1.1. Les débuts

La psychiatrie que j'ai rencontrée à mes débuts était probablement par de nombreux aspects celle que j'aurais pu connaître dans d'autres services de soin du territoire français. Je suis arrivée en psychiatrie comme élève infirmière en 1977, dans un service fermé. J'ai immédiatement été confrontée aux clés, au pouvoir des soignants, à la violence des rapports entre soignants et soignés. J'ai été frappée par l'incessante déambulation des malades, vide de sens, la conflictualité et la tension permanente au sein du groupe, l'ingérence et la surveillance de mise qui n'offraient aux personnes hospitalisées aucune échappatoire au regard des infirmiers encore cantonnés dans une conception de gardiennage. Les malades n'avaient aucune part aux décisions qui les concernaient et leur avis, espoir, désir, s'il en fût, n'avaient que peu d'importance, jusqu'à leurs préférences alimentaires qui leurs étaient déniées.

Les soignants, aidés des malades, faisaient toutes les tâches, du nettoyage, au tri et transport du linge, l'acheminement du repas et sa distribution. Il y avait les bons malades, les capos de cuisine qui avaient tout pouvoir sur le rab. Ce qui comptait c'est qu'ils fassent le moins de vagues possibles et qu'ils respectent le cadre établi ; en somme un soin toujours ancré sur les conceptions de Pinel et son traitement moral.

L'ambiance générale était faite de domination, d'enfermement et de soumission.

Au tout début, je pensais voir dans les effets secondaires des neuroleptiques, le marquage sur le corps, tels des stigmates, les symptômes même de la maladie mentale.

Une nouvelle génération de psychiatres est arrivée et avec elle les réunions cliniques, les premières sorties et séjours thérapeutiques avec les patients, les réunions soignants-soignés, les activités thérapeutiques versus ergothérapie.

Concomitamment, les élèves infirmiers par l'arrêté du 16 février 1973, deviennent infirmiers de secteur psychiatrique. Ils vont développer au cours de leurs études des compétences soignantes nouvelles, centrées sur le patient et sa parole. Je devrais plutôt dire avec Jean Louis Gérard, cadre infirmier, formateur au CH de Sainte Anne à Paris, qu'ils ont été poussés pour faire ce que d'aucuns ont appelé le « balayage asilaire. »

« De temps en temps, les élèves ont droit au libellé d'antipsychiatres ; c'est leur façon de comprendre le secteur. Les nouveaux savoirs introduits dans les centres de formation inquiètent les médecins-psychiatres eux-mêmes sur la question de savoir ce qu'un infirmier doit connaître»<sup>1</sup>

Mais cette nouvelle formation leur confère un rôle décisif dans l'évolution des soins vers plus d'humanisme et de respect. Pour évoluer vers les idéaux du secteur psychiatrique, les infirmiers avaient une belle partition à jouer. Beaucoup d'entre nous se sont emparés de cette mission avec courage et détermination. Nous étions craints pour cela lors de nos stages, nos prises de position en ce temps-là ont pu faire peur et ébranler les conceptions du soin.

### 1.1.2. Les apports de la psychanalyse

La psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle ont indéniablement créé une révolution bienvenue dans le monde de la psychiatrie.

La psychanalyse nous a enseigné que c'est la parole du patient qui est première. Nous avons appris à écouter autrement ce que les personnes tentaient de dire, fût-ce à travers la flamboyance du délire ou l'égarement des conduites désorganisées par la crise psychotique.

Les concepts de transfert et de contre-transfert ont donné une autre dimension à la relation soignant soigné et nous avons appris à lire dans nos propres vagues hésitations lors des rencontres avec les patients, des résurgences de notre propre douleur d'existence insue de nous et qui nous menait malgré nous dans des impasses relationnelles.

Les groupes d'analyse de pratique nous ont aidés en cela.

Il nous a fallu développer des capacités d'accueil de la souffrance, offrir une présence authentique au plus fort de l'angoisse de l'autre.

Nous ne pouvions plus accepter la réduction des personnes à leurs comportements, mais cherchions à donner sens à cette souffrance qui s'exprimait là, sous ses formes les plus insupportables parfois. Cette souffrance réveillait nos mécanismes défensifs lorsque les liens étaient attaqués ; lorsque l'agressivité et la violence venaient en réponse à nos « bonnes intentions » soignantes.

Nous voulions nos soins plus humains, nos relations non plus faites de domination mais plus égalitaires.

---

<sup>1</sup> Gérard J.L., Infirmiers en psychiatrie : nouvelle génération, Edition Lamarre 1993, p37-38

Mais nous restions très focalisés sur la maladie et le but de nos interventions était d'amoinrir la sévérité des symptômes. Que n'ai-je entendu alors le soin comme une exigence de cadrage normatif.

Or, comme le dit Bernard Pachoud « il ne suffit pas de se focaliser sur la maladie mais il faut aussi prendre en compte ses conséquences sociales »<sup>2</sup>

La psychiatrie traditionnelle a longtemps considéré qu'elle était seule dans cette bagarre. Bien des services ont tenté d'évincer du soin jusqu'aux familles considérées comme des freins pour l'évolution positive des malades. Et puis, il faut bien le dire, on n'accordait que peu de crédit aux ressources propres de la personne pour vaincre les effets dévastateurs de la maladie. Longtemps la maladie mentale était considérée comme une maladie dont l'évolution était défavorable, même si l'on sait aujourd'hui, et il en est toujours ainsi, que 1/3 des personnes souffrant de schizophrénie se rétablissent. Le poids des représentations négatives et la forte stigmatisation dont les malades mentaux ont été et sont encore victimes ont contribué à renforcer cette perception.

### 1.1.3. Le secteur psychiatrique

La mise en œuvre de la politique de secteur, telle que la circulaire du 15 mars 1960<sup>3</sup> la préconisait, a contribué à sortir les malades des hôpitaux et à rapprocher les soins de la communauté donc de la vie des patients. Les longues hospitalisations avaient une répercussion très négative sur la vie des malades par la stigmatisation qui en découlait avec surtout la perte de chance de maintenir leur place dans leur communauté.

En réalité le secteur a mis du temps à se construire, de plus de façon inégale sur le territoire. Néanmoins, dans le secteur où j'ai fait mes armes, une réelle volonté de déplacer les soins de l'hôpital vers le lieu de vie des patients s'est dessinée. D'abord dans les années 70 par les visites au domicile, puis en créant des structures d'accueil et de soins en dehors de l'hôpital. Ainsi en 1984 le premier hôpital de jour a été créé mais non sans difficultés. Il y a eu une forte mobilisation de la population opposée à l'accueil dans leur commune d'un « hôpital pour les fous ».

J'étais alors encore cantonnée en intra hospitalier, mais en 1986 j'ai rejoint la première équipe appelée « équipe de secteur », constituée de 5 infirmiers et d'une surveillante (cadre de santé). Notre mission était de rencontrer les patients à leur domicile, leur administrer les traitements neuroleptiques injectables, mettre tout en œuvre pour éviter une ré-hospitalisation qui

---

<sup>2</sup> Pachoud B, Letailleur C, cours du DIU santé mentale dans la communauté

<sup>3</sup> Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales

aurait été vécue comme un échec de nos interventions. J'ai été confrontée, tout comme mes collègues, à la grande solitude des patients, à l'extrême pauvreté des liens sociaux, à leur place réduite à néant au sein de leur communauté. J'ai appris lors de ces années de visites à domicile que la chronicité n'était pas du seul fait de l'hospitalisation mais qu'elle pouvait aussi faire son œuvre dans le lieu de vie des personnes. Il y avait bien un chaînon manquant ! A cette époque, totalement centrés sur l'abrasement des symptômes les plus bruyants de la maladie mentale, ceux justement qui avaient conduit à l'hospitalisation, ceux qui dérangent la paix sociale, nous en occultons de nous préoccuper du bien-être des personnes.

Mais déjà, un pincement du côté du « cœur conscient » selon l'expression de Bruno Bettelheim, a créé chez moi une sorte d'*intranquillité*, et fait surgir la question du sens de nos actions. Devons-nous nous contenter du silence des symptômes alors que nous faisons ce triste constat d'une vie échouée à l'image des baleines surprises par la marée basse et qui ne parviennent plus à rejoindre le large....

## **1.2. Le contexte local : l'expérience du secteur G06**

Le secteur dans lequel je travaille aujourd'hui, et où j'exerce la fonction de cadre de santé, est un secteur fait de 2 zones contrastées, une zone semi urbaine aux infrastructures développées et une zone de précarité rurale.

L'offre libérale y est faible, les déplacements sont difficiles par manque de transports en commun permettant de relier les communes entre elles ou vers les bourgs plus importants. Le tissu associatif y est pauvre selon les communes.

Les structures médico-sociales y sont nombreuses : des maisons de retraite, des foyers et résidences pour personnes handicapées et depuis peu une Maison Relais.

Les structures extrahospitalières du secteur sont au nombre de 4 : 2 hôpitaux de jours distants de 25 km à Molsheim et Schirmeck, celui de Schirmeck ayant une double mission d'Hôpital de Jour et de CMP, un Hôpital de Jour Géro-onto-Psychiatrique, un Centre Médico-Psychologique (CMP).

Sur Molsheim où je travaille, le maillage avec la filière médico-sociale prend en compte 8 Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), une structure gérée par l'ADAPEI (Association Départementale des Parents et Amis des Personnes handicapées mentales) qui se compose de Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), de Foyers d'Accueils Spécialisés (FAS), un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), un Foyer d'Hébergement pour Travailleurs Handicapés (FHTH) et un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ; un Institut pour aveugles, un Foyer pour travailleurs, un Service

d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), la Mission Locale et un Foyer d'Accueil Médicalisé plus particulièrement adressé à des personnes souffrant de schizophrénies.

### 1.2.1. Présentation de la mise en place d'un projet de réhabilitation au sein du pôle

La première formation sur le thème de la réhabilitation psycho sociale que j'ai pu suivre m'avait laissée sur ma faim. La visée semblait essentiellement la réadaptation des personnes souffrant de schizophrénies pour les rendre aptes à se comporter comme attendu dans la société. Les outils présentés avaient comme principal angle de vue l'approche comportementale et, même si certains d'entre eux paraissaient extrêmement pertinents, l'orientation donnée me semblait particulièrement désubjectivante pour les personnes soignées. La citoyenneté n'y était jamais évoquée et le statut de « malade » jamais interrogé, ni la capacité des personnes à se rétablir. De toute façon, l'axe qui se voulait innovant restait l'affaire des soignants seuls, sans grande place accordée aux patients. L'esprit véhiculé ne correspondait pas à mes valeurs professionnelles.

Cependant, toujours travaillés par l'insatisfaction de notre offre de soin pour les patients espérant sortir des effets négatifs de la maladie, avec l'équipe d'encadrement nous avons monté un projet de formation en 2014, avec 2 autres secteurs de l'établissement, une formation à la réhabilitation proposée par le Centre Hospitalier de Charleroi en Belgique,

Aussi, 4 infirmières issues des différents lieux de soins extra hospitaliers du secteur et moi-même avons pu bénéficier de l'enseignement de Jean Charles Peteers. Le modèle présenté est celui du GMR, Gestion de la Maladie et Rétablissement.

Il s'agit d'un programme complet d'apprentissage de la gestion de la maladie mis au point en 2003 et remis à jour en 2010 par une équipe de spécialistes américains sous la direction de Kim Mueser, directeur du Centre de Réhabilitation Psychiatrique de l'Université de Boston qui succède à William Anthony. Le programme s'intitule *Illness Management and Recovery IMR*, GMR en français. La traduction française est de Jean Charles Peteers avec la collaboration de François Heurion et Guy Deleu, du service de psychiatrie du CHU de Charleroi, Hôpital Vincent Van Gogh.

A l'issue de la formation, nous avons décidé la mise en place d'un groupe de réhabilitation au sein du CMP de Molsheim, un autre au Centre de Jour Médico Psychologique de Schirmeck avec l'appui du chef de pôle et du cadre de pôle. La première étape pour l'équipe soignante a consisté en une appropriation de l'outil GMR, puis à imaginer la stratégie à adopter pour sa mise

en œuvre. Nous avons appelé ces groupes AGAPES pour (Ateliers de Guidance vers les Aptitudes Personnelles et Sociales)

Nous avons présenté le projet à l'ensemble du pôle à l'aide d'un Powerpoint. Si l'objet était de faire évoluer l'accompagnement des usagers, il nous semblait primordial de ne pas créer de clivage au sein du corps soignant en créant une nouvelle catégorie de spécialistes. La réhabilitation, la réinsertion n'étaient-ce pas les objectifs même du travail des équipes de soins et particulièrement en extrahospitalier ?

Novices en la matière, et nous-mêmes en phase d'apprentissage et aussi de rétablissement, nous avons demandé aux équipes pluri professionnelles de proposer des patients pour lesquels une nouvelle dynamique d'accompagnement serait susceptible d'ouvrir des perspectives d'évolution vers plus d'autonomie.

Les personnes pressenties ont été rencontrées lors d'un entretien motivationnel par les infirmières responsables de l'accompagnement du groupe. Le principe était de faire émerger les souhaits de changements personnels pour les accompagner dans la construction de leur projet de vie.

Deux groupes de réhabilitation se sont construits, un à Molsheim et l'autre à Schirmeck. Le cheminement des groupes se fait à partir du programme GMR dont les 10 sujets à traiter sont :

- Stratégie de rétablissement
- Faits pratiques concernant la maladie
- Le modèle vulnérabilité/stress et les stratégies de traitement
- Se construire des soutiens sociaux
- Utiliser la médication efficacement
- L'usage des drogues et de l'alcool
- Réduire les rechutes
- Faire face au stress
- Faire face aux problèmes et aux symptômes persistants
- Obtenir des réponses à ses besoins dans le système de santé mentale

L'approche choisie est celle développée par William Anthony : choisir-obtenir-garder. Elle prend en compte les besoins et objectifs de changement d'une personnes dans les quatre domaines d'environnement essentiels de la vie :

- domaine résidentiel (un lieu pour vivre, pour habiter)
- domaine éducatif (un environnement pour apprendre, se former)
- domaine professionnel (un environnement de travail)

- domaine social (un lieu pour socialiser, avoir des relations sociales, mener des activités enrichissantes).

Les infirmières disposent du guide pratique et notes de cours, Copyright : US Department of Health and Human Services Administration, Center of Mental Health Services, 2010, version française Socrate-Réhabilitation, 2011

A l'intérieur du GMR, les infirmières inventent et créent leurs propres outils, en fonction des attentes ainsi que de l'évolution du groupe.

Les infirmières et les cadres des 2 structures se rencontrent régulièrement pour faire des points d'étape, soutenir la réflexion commune et l'appropriation de ce nouvel espace d'accompagnement centré sur le rétablissement. Nous travaillons entre nous, avec nos doutes, nos hésitations, nos rechutes et nos peurs à notre propre rétablissement....

La composition du groupe réhabilitation se fait à partir des personnes disposées à suivre le programme et qui sont parvenues à un niveau d'*insight* suffisant.

Mais qu'en est-il de ceux qui ne parviennent pas à définir leurs besoins, leurs projets de vie, leur désir d'autonomie ? Ceux qui, comme Anne, Bernard, Marie, et bien d'autres disent en avoir marre de la psychiatrie, marre peut-être de n'avoir pas d'autre ancrage....

### 1.2.2. La problématique

Depuis longtemps déjà, peut-être depuis le début de mon exercice professionnel, je m'interroge sur la façon de mieux accompagner les personnes s'adressant aux services de psychiatrie.

Pour structurer ma pensée je formulais la question en ces termes : « qu'est-ce qui fait soin dans mes rencontres avec les patients ? » ; quelque chose achoppait. Il y avait un manque que je ne savais identifier. Mes boussoles thérapeutiques, issues de la psychanalyse m'ont aidée à ne pas me perdre lors de mes interactions avec les patients et j'ai toujours mis le patient et sa parole au cœur de mes interventions. Mais comment accompagner les patients vers la compréhension de leur maladie et l'acceptation des soins ? Comment les accompagner en respectant leur liberté et leurs choix ? En fait, et voilà l'endroit du malaise, les patients avec docilité pour certains, dans la colère et l'opposition pour d'autres, restent soumis à des 'prises en charge' pensées pour eux mais sans qu'ils prennent part bien souvent aux orientations thérapeutiques décidées pour eux.

Au CMP où je travaille, je rencontre des personnes suivies par nos services parfois depuis de nombreuses années. Or, il m'apparaît de plus en plus clairement que les soins proposés n'aident pas toujours les personnes à retrouver une vie autonome. L'accompagnement devrait ne représenter qu'une passerelle, certes indispensable, pour aller vers un 'ailleurs' plus significatif et surtout moins stigmatisant. Cet 'ailleurs' nous avons longtemps pensé que c'était à nous, service de psychiatrie, de le créer par nos accompagnements hors du quotidien, de l'enfermement et de la solitude, source de profonde détresse pour la plupart des personnes souffrant de troubles mentaux sévères. De fait, les usagers ont été maintenus dans un statut de malades, de plus d'une certaine façon cultivé ; le terme est certes un peu excessif, pourtant l'objectif que nous poursuivons par nos soins se réduit à la seule stabilisation des symptômes par une bonne prise du traitement et l'acceptation des soins proposés.

Le groupe de réhabilitation que nous avons mis en place à l'issue de la formation citée plus haut a déjà conduit les soignants à une autre vision des soins et de l'accompagnement. Mais actuellement, la réhabilitation dans sa visée de rétablissement ne concerne que quelques personnes choisies à partir d'objectifs posés par les soignants. Or, se pose ici un dilemme éthique : les principes d'équité et de justice ne sont pas respectés. Les autres personnes seraient en droit de bénéficier de cette forme d'accompagnement vers un nouvel espoir pour leur vie, un nouvel élan vers une vie plus autonome et plus riche de sens !

Si nous, équipe de soin, changions de focale, je suis convaincue que bien d'autres usagers, cantonnés dans leur statut de malades, pourraient trouver leur propre chemin de rétablissement.

Par ce travail, je tente de mener une réflexion sur la manière d'améliorer l'accompagnement des personnes habituellement suivies vers leur rétablissement et la reprise du pouvoir d'agir sur leur propre vie, l'empowerment.

Le regard porté par les usagers eux-mêmes sur l'accompagnement actuel et les manques ressentis est un bon baromètre pour mesurer le chemin à défricher.

Par ailleurs, en recherche d'aide et d'outil pour permettre aux personnes d'accéder au rétablissement, je souhaite expérimenter l'outil ELADEB (Echelles lausannoises d'auto évaluation des difficultés et des besoins). Cet outil pourrait-il servir de levier aux usagers pour exprimer et prendre conscience de leurs problèmes actuels et de leurs besoins non satisfaits par les soins ordinairement dispensés ? Cette question se pose surtout pour ceux qui stagnent dans des problématiques que nous avons tendance à relier à la seule maladie ?

### 1.3. Les données théoriques : le paradigme du rétablissement

#### 1.3.1. Un nouveau paradigme ?

Vouloir orienter les soins vers le rétablissement est un changement de paradigme au sens où l'entend Marianne Farkas, *Center for psychiatric rehabilitation* de l'Université de Boston par le réveil du pouvoir de la personne versus pouvoir sur la personne, par des soins orientés vers le choix grâce à l'information. Le professionnel, dans ce contexte, oriente sa pratique non plus sur l'institution mais sur la personne, c'est donc au professionnel de s'adapter et non à l'individu de s'adapter au système. Les soins dans cette perspective redonnent le pouvoir à l'utilisateur et s'appuient sur ses souhaits et ses préférences dans la plus large mesure.

Pour Jean Luc Roeland lors du DIU à Paris « le changement de paradigme réside dans le passage d'une politique des structures dispensant des soins à une politique des soins à l'utilisateur centrée sur ses besoins. »

Mais que signifie le mot paradigme ? La définition de Didier Pourquery dans le *magazine du monde* nous éclaire tout en en critiquant l'abus. « Le mot vient du grec *paradeigma* qui signifie "modèle" ou "exemple". On le trouve dans Platon. C'est le sens utilisé en français au XVI<sup>e</sup> siècle. Puis le paradigme, en épistémologie, désigne un modèle cohérent s'appuyant sur une base théorique définie, une représentation du monde qui repose sur un courant de pensée dominant. Dans le langage courant, un paradigme n'est cité que si l'on veut en sortir. »<sup>4</sup>

Alors, pour le domaine qui nous occupe ici, c'est peut-être bien parce que nous voulons sortir du modèle dominant que le terme trouve sa pleine justification.

Encore faut-il le vouloir ! Le concept de rétablissement comme changement de paradigme dans l'acceptation des soins en santé mentale est aussi critiqué ou du moins minimisé dans son impact potentiel sur les organisations de soins. La sectorisation psychiatrique n'a elle pas aussi conduit à un changement de paradigme par rapport à la conception asilaire du soin.

Le changement de paradigme suppose une mutation en profondeur dans l'esprit des soignants. Au-delà du découpage géographique, le secteur est d'abord un esprit : contre l'enfermement et l'exclusion, pour l'intégration dans la cité et la citoyenneté, « ceci en privilégiant le travail hors les murs et ne se servant de l'hospitalisation que s'il y a indication »<sup>5</sup> ; Lucien Bonnafé reprend ce qu'il a toujours dit « lorsque quelqu'un est menacé de perdre la tête, il

---

<sup>4</sup> Pourquery Didier, juste un mot paradigme, le magazine du monde, 25/10/2013  
In <http://www.lemonde.fr/m-article/2013/10/25/juste-un-mot-paradigme>

<sup>5</sup> Bonnafé Lucien, entretien réalisé par Catherine Talbot-Lengellé pour la revue santé mentale n°51 octobre 2000

a le droit d'avoir à proximité de quoi faire face à son problème. C'est une question de droits de l'homme et du citoyen »<sup>6</sup>.

Ce qui fait du rétablissement un changement de paradigme c'est la place centrale accordée non plus à la maladie mais aux capacités propres à l'usager de la psychiatrie de devenir acteur de sa propre vie.

Aussi longtemps que les soignants penseront à la place des personnes qu'ils soignent, aussi longtemps qu'ils se placeront du côté du Savoir, qu'ils décideront de ce qui est bien pour elles, la psychiatrie restera enfermée dans le modèle totalitaire dénoncé par les penseurs et précurseurs du secteur, et aujourd'hui plus encore par les usagers eux-mêmes. C'est eux, les *survivants de la psychiatrie* avec les usagers des services qui revendiquent le rétablissement comme potentialité d'évolution personnelle pour une vie qui vaille la peine d'être vécue. « Il est tout à fait possible, même lorsqu'on a les plus graves maladies psychiques, de vivre pleinement et d'être utile à la société »<sup>7</sup>.

Le changement s'il doit s'opérer demandera à chacun de faire un pas de côté sur ses propres certitudes, apprendre à faire confiance à l'autre et à son savoir lié à l'expérience vécue de la maladie et de ses avatars.

Pour cela, il faut aussi une mutation en profondeur des services. Beaucoup de services ont changé leur dénomination en se rebaptisant unité de réhabilitation. Le concept est à la mode. Or les services de psychiatrie « peuvent donner l'illusion qu'ils changent leur façon de délivrer leurs prestations en utilisant un langage de rétablissement en surface, tout en restant au fond enracinés dans des pratiques sur le changement de l'individu. »<sup>8</sup>

### 1.3.2. Réadaptation ou réhabilitation ?

La mission de tout service de psychiatrie qui se respecte, mais plus particulièrement les unités extrahospitalières parce que décalées du temps de la crise, est la réadaptation ; c'est-à-dire préparer la personne à retrouver son autonomie dans le milieu ordinaire de vie et avec le moins de symptômes possibles.

Les hôpitaux de jour et autres CMP utilisent des techniques de mise en situation d'apprentissage : par l'intermédiaire des activités à visée de resocialisation, des accompagnements divers et variés pour les actes de la vie quotidienne, les loisirs, les soins du corps et l'hygiène de

---

<sup>6</sup> ibid

<sup>7</sup> Greacen T, Jouet E, Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Edition Eres 2012 p 65

<sup>8</sup> Ibid, p 39

vie, la sécurité, les visites à domicile, la promotion de la bonne compréhension du traitement et la régularité de ses prises...

De fait, c'est d'abord affaire de l'équipe de soin d'imaginer, d'inventer, de créer les conditions propices à la réappropriation de l'élan de vie par la personne. Les soins « se situent donc exclusivement du côté sanitaire et ne font que reporter à plus tard la question de l'articulation de la prise en charge thérapeutique avec le social »<sup>9</sup>. Et c'est ainsi qu'on a pu dire à des personnes souhaitant trouver ou garder un travail, qu'ils allaient dorénavant bénéficier de l'allocation adultes handicapés, que se soigner c'était le plus important pour eux à l'heure actuelle. On verrait plus tard. Mais 10 ans après, il ne restera que la dépendance et l'allocation qui est loin d'être une voie de reconnaissance sociale valorisante pour l'individu.

La réhabilitation donne une dimension ajoutée à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques. On parle de réhabilitation psycho-sociale dont l'objet est déjà un peu plus porteur d'espoir ; la réhabilitation est définie comme « un processus qui facilite le retour d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté »<sup>10</sup>.

Pour Marianne Farkas, chercheur et directrice du Centre de Réhabilitation psychosociale de l'OMS, « la réhabilitation est la somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet et atténuer les difficultés résultant de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne afin qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles. »<sup>11</sup>

L'OMS définit la réhabilitation comme « l'ensemble des mesures ayant pour objet de rendre aux malade ses capacités antérieures et d'améliorer sa conditions physique et mentale lui permettant d'occuper par ses moyens propres une place aussi normale que possible dans la société »

Quoi qu'il en soit il s'agit bien de s'appuyer sur les capacités propres à l'individu, qu'elles soient à retrouver ou simplement voilées du fait de la maladie. Mais le plus souvent ces capacités sont tout simplement muettes ou pire, éteintes, du fait de soins qui maintiennent la personne dans une situation de dépendance ne lui permettant pas de prendre conscience de ses ressources internes.

Pour Bernard Durand, président de la Fédération d'aide à la santé mentale FASM-Croix Marines, le travail de réhabilitation commence par une évaluation ressemblant à un bilan diagnostique dont « les outils ne sont plus du registre du savoir psychiatrique et cette évaluation ne

---

<sup>9</sup> Pluriels n°94-95 janvier-février 2012

<sup>10</sup> Deleu G, rehabinfoweb, les grands principes de la réhabilitation

<sup>11</sup> Pluriels op cit

relève donc pas du registre des soins, mais des moyens qu'on peut se donner pour limiter les conséquences des troubles dans le registre social et favoriser l'insertion de la personne . »<sup>12</sup> D'où la nécessité de se doter d'outils permettant à la personne en soins d'évaluer elle-même ses besoins et problèmes afin de construire non pas un projet de soins, mais un projet de vie, laissant une juste place aux ressources de la personne et au chemin déjà accompli.

Mais aussi et surtout, comme le souligne G. Barbes et P. Lalonde, un travail sur nous-mêmes pour « modifier nos perceptions et attitudes alimentées par les préjugés des maladies mentales »<sup>13</sup> qui sont des vecteurs puissants de stigmatisation par les professionnels eux-mêmes.

### 1.3.3. Le rétablissement

Si la réhabilitation engage très largement les services de santé mentale, par le biais des actions d'apprentissage de nouvelles aptitudes et stratégies, ainsi que de la mobilisation de ressources pour aider la personne à atteindre ses objectifs, le rétablissement appartient exclusivement à la personne. Le rétablissement est la visée primordiale de tout processus de réhabilitation.

Pour définir le rétablissement quoi de plus juste que de donner la parole à celles et ceux qui ont fait l'expérience de la maladie mentale. La définition la plus utilisée provient de William Anthony, ancien Directeur du Centre de réhabilitation psychiatrique de l'Université de Boston:

« 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 but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale. »

On l'aura compris, le rétablissement n'est pas la guérison, ni la rémission. Pour Bernard Pachoud « le rétablissement ne caractérise pas l'évolution de la maladie, mais le devenir de la personne. »<sup>14</sup>

Le terme anglais *recovery* trouve sa traduction française plus justement par « se rétablir », donc une action sur soi, où il s'agit de retrouver l'équilibre après et avec une expérience de maladie mentale. Parfois, il s'agira d'un équilibre que chaque sujet va devoir inventer, expérimenter, intégrer comme nouveau, plutôt qu'un retour à un état antérieur, de toute façon impossible, mais aussi pour chacun d'entre nous. On ne revient jamais en arrière. La vie est mouvement et impermanence.

---

<sup>12</sup> *ibid*

<sup>13</sup> *Annales médico-psychologiques*, 164 (2006)

<sup>14</sup> Pachoud B : *l'information psychiatrique*, vol 88, n°4 avril 2012

Les croyances historiques, celles qui ont maintenu la personne dans un statut figé de malade, Helen Glover <sup>15</sup> les présente dans un tableau : les personnes qui vivent avec une maladie mentale sont malades à tout jamais, elles auront besoin de soutien plus important avec le temps, elles ne peuvent assumer de responsabilités et auront toujours besoin des soignants, elles présentent un risque pour elles-mêmes ou pour autrui, elles nécessitent l'aide d'un professionnel pour se rétablir, manquent de discernement et ne peuvent donner un sens à leur souffrance et à leurs expériences, ont besoin d'un environnement sans stress loin des responsabilités inhérentes à la vie dans la cité, devront être réhabilitées/réadaptées à la vie, sont incapables de nouer des relations.

Cet ensemble de croyances a produit et justifié le dispositif de soins tel que j'ai pu le décrire plus haut et que chacun connaît bien.

Pourtant, nos rencontres avec les personnes en soin ont bien souvent démontré les erreurs de ces jugements...

Helen Glover propose une check-list du rétablissement sous la forme d'une étoile, avec une série de questions que le professionnel et au-delà l'institution devraient se poser pour mesurer où il en est de ses propres croyances et préjugés, donc de ce qui entrave ou libère le sujet. Le cœur du travail en psychiatrie n'est-il pas précisément d'aider la personne à se libérer des entraves qui l'aliènent, tout comme l'a fait, dans un autre temps, un certain Jean Baptiste Pussin.

Dans la revue *le partenaire*, le Centre de traitement et de réadaptation psychiatrique de Nemours, partage l'expérience de son propre rétablissement : « au Québec... nous traînons un passé asilaire qui a non seulement institutionnalisé les patients, mais également les intervenants, les gestionnaires et tout le réseau de soin... lorsqu'on considère une organisation, on peut se représenter ses éventuels problèmes de fonctionnement comme des troubles de santé et le processus pour en sortir comme un processus de rétablissement.» En France, cette problématique pourrait être posée à l'identique.

Se rétablir pour une institution, c'est changer le rapport de force entre les soignants et les soignés. Cela passe par le fait de redonner le pouvoir à l'usager, favoriser sa participation et son engagement dans tout le processus thérapeutique le concernant.

Les notes de Sébastien Chary lors du congrès français de psychiatrie 5<sup>ème</sup> édition, parle d'un « concept réjouissant » s'agissant du rétablissement. Réjouissant par le fait qu'il s'agit d'une politique d'émancipation, qu'il favorise une médecine personnalisée, mais réjouissant surtout parce que le rétablissement émane des principaux intéressés qui récusent une vision trop pessimiste de leur devenir et revendiquent une identité multiple et non limitée à leurs troubles. Ils deviennent force de proposition.

---

<sup>15</sup> Greacen T, Jouet E, Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Edition Eres 2012, p 38-39

La manière de concevoir le rétablissement de Patricia Deegan est totalement ancrée dans la vie, avec ses limitations et ses possibles :

« Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations 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.»

Bernard Pachoud, lors du DIU (23 janvier 2015) présente la finalité du rétablissement dans le « bien être » de la personne par le fait de mener une « vie bonne » et d'avoir la liberté de choisir sa vie et ce qui est bon pour sa vie. Je le rejoins totalement lorsqu'il parle de questions éthiques par excellence. Pour pouvoir surmonter son handicap et parvenir à une vie satisfaisante, il faut que la personne ait conscience de son handicap bien sûr, mais aussi des moyens à sa disposition, en soi et aussi dans l'environnement, pour le dépasser ou du moins l'appivoiser.

Pour Patricia Deegan les composants du rétablissement sont l'espoir, l'affermissement d'une identité personnelle - la constitution d'un soi, la restauration du pouvoir d'agir, la restauration du sens, l'importance essentielle des relations.

L'attention est portée aux ressources de la personne, notre rôle- s'il en est un- c'est de l'aider à les découvrir, à en prendre conscience.

Pour Shepherd, Boardman et Slade, la relation des professionnels avec les usagers des services doit évoluer d'une position d'expertise et d'autorité vers une position de coach « offrant ses compétences et connaissances professionnelles, tout en apprenant du patient et en le valorisant dans sa qualité d'expert par l'expérience... Le but du professionnel est donc de mettre à la disposition de la personne les ressources –informations, habiletés, réseau et soutien- pour qu'elle puisse gérer sa maladie autant que possible en plus de l'aider à avoir accès aux ressources dont elle pense avoir besoin pour vivre sa vie ». <sup>16</sup>

Pour Borg et Kristiansen, cités par ces mêmes auteurs, les compétences requises sont l'ouverture, la collaboration d'égal à égal, l'importance primordiale accordée aux ressources internes de l'individu, la réciprocité et la volonté de fournir un effort supplémentaire.

D'après Andersen, Oades et Caputi (2003), les éléments du processus de rétablissement sont de trouver et garder espoir, de trouver ou retrouver une identité positive, bâtir une vie riche de sens, se prendre en main et être maître de sa vie.

---

<sup>16</sup> Shepherd G, Boardmann J et Slade M (2007), *Faire du rétablissement une réalité*, Sainsbury Center for mental Health, London. Traduction en 2012 du document *Making recovery a Reality*, institut universitaire de santé mentale Douglas, Montréal.

#### 1.3.4. L'empowerment

Il est inconcevable de prôner le rétablissement s'il n'est pas corrélé avec la reprise du pouvoir d'agir des usagers, l'empowerment.

L'empowerment se produit à plusieurs niveaux :

- Au niveau individuel
- Au niveau des services
- Au niveau de la société

Ce sont les deux premiers niveaux qui m'intéressent dans ce travail même si je suis pleinement consciente de l'interpénétration des trois.

Pour Peter Ryan, Anja Esther Baumann et Chris Griffith, « l'empowerment permet à l'individu de devenir plus autonome, avec une participation accrue dans la prise de décision, une dignité et un respect plus important, le sentiment d'appartenir et de contribuer à la vie de la collectivité. »<sup>17</sup>

Donner de l'espoir à l'utilisateur est indispensable pour qu'il puisse croire en ses potentialités personnelles à créer du changement dans sa vie.

Dès l'instant où les professionnels restent animés par des croyances qui péjorent l'avenir des personnes, ils les privent de toute initiative personnelle et maintiennent la dépendance passive à la maladie et en parallèle aux services de soins. La liberté d'agir, de changer ne peut advenir.

L'empowerment pour l'utilisateur, c'est se réapproprier sa vie, son histoire personnelle, pour donner sens à ce qui lui arrive et intégrer la maladie dans un cheminement qui alors prend sens. La troupe-école de théâtre québécoise d'intervention et de sensibilisation en santé mentale, *les Merveilleuses Têtes Heureuses*, que j'ai eu le bonheur de voir lors de la session du DIU à Marseille, a raison de scander entre deux scénettes : « Tu es une personne, pas un diagnostic pour leurs statistiques ! »

C'est une revendication forte qui affirme la reprise du pouvoir, une invitation à regarder au-delà de la maladie qui ne définit en rien l'être humain et son devenir. Il est important pour les usagers de sortir du huis clos dans lequel la maladie risque de les enfermer, sortir de la honte et de l'auto-stigmatisation.

« L'empowerment consiste à développer sa capacités à lutter pour se dégager de situations désespérées et trouver un nouveau mode de vie. C'est en faisant cela que l'on apprend par soi-

---

<sup>17</sup> Greacen T, Jouet E, Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Edition Eres 2012, p 256

même à choisir les moyens de faire face à de nouveaux défis et à décider de quelle sorte d'appui on a besoin »<sup>18</sup>

Par le témoignage, en racontant leur lutte au quotidien entre pairs, mais aussi à des publics professionnels, les usagers prennent conscience de leur propre valeur. Lorsque j'étais formatrice à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, j'aurais souhaité avoir à mes côtés des personnes ayant l'expérience de la maladie mentale. J'étais convaincue qu'elles auraient pu, mieux que je n'aie jamais su le faire, parler de leur vécu pour sensibiliser les futurs professionnels à leurs besoins, à leurs attentes, aux soins qu'ils souhaiteraient recevoir. Mais mon idée est restée au conditionnel. Lors des cours du DIU, en écoutant le témoignage de Sébastien Favriel, usager formateur intervenant à la faculté de médecine pour les futurs médecins, j'ai pris conscience que mon idée était loin d'être farfelue.

Dans nos services de psychiatrie classique, pour augmenter l'empowerment des usagers, une des étapes pourrait être de les inviter à participer à certaines réunions organisationnelles. Ils pourraient nous aider par leur regard à repenser nos services, centrés cette fois sur leurs besoins d'accompagnement au rétablissement. C'est avec eux que les changements en profondeur pourront se faire.

« Nothing about us without us » est le slogan par excellence émanant des usagers pour désigner l'empowerment

## **2. Méthodologie et résultats**

### 2.1. Focus groupe

#### 2.1.1. Méthodologie

En préambule de l'échange qui aura lieu 15 jours plus tard, j'ai demandé aux membres du groupe écriture s'ils acceptaient de participer avec moi à un travail de recherche dans le cadre de ce mémoire. J'ai parlé du DIU santé mentale dans la communauté, du bouleversement que cette formation a créé en moi, des apports nouveaux dans le monde de la psychiatrie. J'ai partagé avec eux mon souhait, qui est une quête éthique, d'améliorer la qualité de l'accompagnement que nous proposons. Qui mieux que ceux qui en sont destinataires sont à même d'en dire les forces et les faiblesses, les souhaits d'amélioration, les critiques...

J'ai obtenu leur accord pour participer au focus groupe. J'ai pu percevoir, dans la réceptivité à ma demande, leur intérêt concernant le sujet qui m'occupe.

---

<sup>18</sup> Ibid, p87-88

Les cinq personnes du groupe se rencontrent une fois par semaine. Il s'agit de Jérôme, Jacques, Giselle, Adelaïde et Marie. L'atelier écriture est animé par deux infirmières.

Tous sont suivis au CMP depuis plusieurs années, ils ont tous été hospitalisés à plusieurs reprises. Ils ont tous dépassés la cinquantaine. Aucun d'entre eux n'exerce d'activité professionnelle.

Claire, une des deux infirmières du groupe, est présente lors des échanges.

### 2.1.2. Résultats

La question initiale : qu'auriez-vous à dire sur l'accompagnement dont vous bénéficiez actuellement ?

Jacques pose d'emblée la question : « ce qu'on pense à l'heure actuelle ou ce qu'on a vécu ? »

Nous décidons ensemble de revenir sur le vécu. Un retour sur le vécu de l'hospitalisation des uns et des autres se partage alors très librement.

Adelaïde a été hospitalisée la première fois en 1998, « j'étais malade depuis des années, j'étais hors de moi, j'avais tellement peur, peur. J'avais des voix, je ne parlais plus, je ne comprenais plus les mots. » Elle dit combien elle se sentait seule et sans secours.

Elle pense que l'hospitalisation était « nécessaire », mais elle regrette : « j'ai été prise de force ! J'ai eu mal, très mal... je ne voudrais jamais revivre ça ! »

Jacques lui aussi a été hospitalisé sans consentement. Marie évite d'évoquer la question, mais elle aussi a été hospitalisée contre sa volonté. Elle n'a jamais compris pourquoi, alors qu'elle appelait la police parce que des enfants étaient en danger dans sa résidence, c'est une ambulance qui l'a cherchée pour l'emmener en psychiatrie.

Giselle explique « l'hôpital c'est pour l'état aigu, parce que ça nous protège. Quand on est en pleine confusion, en plein délire on ne peut plus demander de l'aide. Il y a des membres de la famille qui ont dû chercher le médecin. »

Concernant l'hospitalisation Giselle déplore les conditions d'hébergement. Elle pense que c'est une bonne chose que le lieu d'hospitalisation futur soit à Strasbourg, « comme les soins à l'hôpital général, dans les mêmes conditions. »

Auriez-vous souhaité une autre réponse que l'hospitalisation ? Laquelle et par qui ?

Les personnes du groupe ont beaucoup de difficulté à imaginer autre chose. Sans doute du fait de l'insuffisance de l'offre disponible dans la réalité. J'y reviendrai dans l'analyse.

J'oriente alors autrement la question : si quelqu'un de votre entourage était dans un état de détresse proche de celui que vous avez pu ressentir ?

« Je pourrai peut-être l'aider dit Adelaïde, je l'écouterai. Je dirais à cette personne d'aller au CMP, que j'ai été suivie, qu'on m'a aidée. »

Marie n'est pas d'accord : « c'est quand même à nous de faire la démarche ! »

Qu'avez-vous appris à partir de votre expérience de la maladie ? Adelaïde : « j'ai appris, quand j'écoute les nouvelles que ce n'est pas leur faute, parce qu'on a des réactions pas normales. Les voix c'est insupportable ! »

Jacques intervient pour dire « les voix ça peut être positif. »

Adelaïde reconnaît qu'aujourd'hui ses voix sont devenues positives, mais « ça a mis longtemps ! »  
Revenant sur la question de l'expérience acquise, Marie a appris à dire quand ça ne va pas.  
« Quand je suis énervée c'est pour une raison ! Il faut que j'exprime à la personne que je suis un peu énervée et qu'elle doit me laisser tranquille »

Giselle a surtout retenu que lorsqu'elle allait mal elle était « dans un état second »

« Moi je n'ai jamais admis que j'étais malade, dit Jacques. Au début ça m'a beaucoup contrarié. Je ne voulais pas être invalide. On m'a dit que j'étais maniaco-dépressif. »

#### Etes-vous rétablis ?

Marie répond spontanément « oui, je suis rétablie. Mais je suis accablée par quelqu'un de mon entourage qui me culpabilise dès que je ne suis pas de son avis. Et lorsque je m'emporte elle dit *tu sais que tu es prête pour aller à l'hôpital* et là je n'ai pas de solution, je n'ai personne pour m'aider ... »

Giselle : « aujourd'hui je peux dire oui je suis rétablie. Le traitement est important, il faut dormir d'abord, sinon je suis complètement épuisée donc complètement vulnérable. »

Jérôme reste prudent « on ne sait jamais..., une rechute... »

Adelaïde se dit rétablie « il m'est arrivé de ne pas prendre le traitement, mais maintenant je le prends, mon Dieu ! On croit toujours, les premiers jours, que ça va et après c'est reparti »

Marie a besoin du traitement, elle a peur de la rechute, « en tout cas je n'ai pas peur de dire que je viens au CMP ! »

Et Jacques de commenter avec son humour habituel « là où il y a de la gêne, il n'y a pas de plaisir ! »

La thématique s'oriente sur le regard des autres en référence à ce que disait Marie sur la stigmatisation dont elle fait l'objet.

Pour Jacques : « quand on a affaire à de fortes personnalités qui vous sous-estiment, c'est souvent l'entourage qui est néfaste. »

« Mais on ne peut pas changer l'entourage », rétorque Marie, un peu triste.

Adelaïde se fait militante, elle s'offusque lorsque des gens disent de l'autre *il est fou* « non, non, non ! Moi j'y étais, ça peut arriver à tout le monde, à toi... à tout le monde »

Claire et moi rajoutons, « aussi à nous qui sommes du côté des soignants aujourd'hui ! »

« Quand les autres vous jugent fou » songe Jacques à voix basse et lasse, « souvent je me sens un peu comme le chien qui aboie » - et le caravane passe...

#### Et si le CMP n'était pas là ?

Pour Adelaïde, « on serait hospitalisé plus longtemps, même avec les médicaments j'aurais pu aller sous le train ; heureusement qu'on pouvait venir ici. »

Marie m'interpelle, « vous voulez nous faire peur ? »

Non, je voudrais qu'on puisse laisser aller notre imagination vers autre chose, rêver !

Rassurée, Marie s'autorise à échafauder d'autres pistes : « il faudrait se regrouper à plusieurs, au domicile et faire l'atelier écriture, un *cafékrentzel* (moment convivial) entre nous. »

Je fais remarquer l'importance de cette proposition. La cohésion du groupe dont elle témoigne survit en dehors du CMP. L'aide est déjà dans le groupe.

Marie demande alors s'il serait possible d'inviter une infirmière « pour nous guider » dans la démarche de l'atelier écriture.

Jacques intervient pour dire « on pourrait donc déplacer le domaine », il évoque l'idée d'associations, « les pompiers, ça permet d'avoir des relations de groupe, donc il n'y a pas besoin du CMP. »

#### Je pose la question des ressources dont ils disposent et des manques.

Joseph participe à un groupe de peinture, il a longtemps pratiqué le yoga, Giselle fait de la gym senior et fait partie d'un groupe de lecture biblique, Marie s'associe à un groupe de prière. Adelaïde, quant à elle, puise sa force dans sa famille avec laquelle les relations se sont apaisées avec le temps.

Mais ce qui manque c'est « se sentir utile ».

Jacques, était auparavant président d'un club de basket, « mais avec les antécédents de la maladie ça, s'est arrêté. Et puis, je me verrais mal recommencer, il faut de la disponibilité, il faut être courageux... et puis mes activités de dessinateur me prennent beaucoup d'énergie ! »

Giselle réagit avec beaucoup de chaleur et d'empathie à ce que Jacques vient de livrer au groupe. « Mais vous dessinez pour des commandes ? » Non lui répond Jacques, mes dessins sont destinés aux élèves que je n'ai plus.» Jacques était professeur de technologie dans un lycée professionnel.

Un profond silence s'installe, personne n'ose le rompre. Jacques finit par ajouter « j'ai beaucoup de regrets... »

### A quel moment vous sentez vous utile ?

Jacques veut se sentir utile mais aussi aidant. Marie se sent utile lorsqu'elle soutient sa mère, tout comme Jérôme. Jacques s'est senti utile lorsqu'il a fait les plans de la maison de son fils. Mais ça ne lui suffit pas, il voudrait « trouver une clientèle plus large au lieu de toujours taper sur les fils. »

Marie explique qu'avec le groupe de prière « on prie les uns pour les autres, il faut savoir écouter, ne pas juger et aussi garder le secret de ce qui est dit »

Jacques remarque « c'est le serment d'Hippocrate. »

Mais je ne suis pas docteur dit Marie en riant, un peu intimidée tout à coup.

### Quelques recommandations finales en tant qu'usager des services de psychiatrie :

L'hospitalisation est parfois bénéfique mais il ne faut pas en abuser, le plus souvent elle est vécue dramatiquement.

Parfois on a besoin de quelqu'un pour obtenir de l'aide.

« Quand l'entourage ne nous comprend plus ils disent qu'on est fou, mais parfois on ne se comprend pas soi-même ! » dit Jacques

Son regret c'est qu'on lui ait dit que parce qu'il était malade, il ne pouvait plus travailler.

### Les mots de la fin

Jacques : « tu bouffes, tu bouffes pas, tu crèves quand même ! »

Adelaïde : « il y a toujours à dire, c'est jamais fini. »

Giselle : « oui, je pense qu'il y a eu beaucoup de progrès, il y a beaucoup d'espérance, qu'on peut se rétablir. C'est beaucoup d'espoir pour les jeunes. On peut se remettre d'une souffrance psychique. »

## 2.2. Passation de l'ELADEB

A la recherche d'outils susceptibles de contribuer à mieux cerner les problèmes et les besoins non satisfaits des usagers par l'accompagnement actuel, qui sont autant de freins à leur rétablissement, j'ai entendu parler de l'outil ELADEB (Echelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins) lors du DIU.

Le psychanalyste P.C. Racamier engage les soignants à bien évaluer la pertinence de leurs interventions. Pour lui c'est une question éthique. « Une de nos préoccupations dans le travail institutionnel (tout comme dans les relations individuelles) s'exprime par deux questions qu'il paraît toujours utile de se poser : la première est de savoir ce que nous pouvons faire pour les malades de plus que ce que nous faisons ou imaginons. La seconde, en apparence contraire, est de

savoir ce que nous pouvons faire de moins que ce que nous avons l'habitude de faire. »<sup>19</sup> La dimension ajoutée du rétablissement est dans le décentrage du soin vers un accompagnement par d'autres personnes et en dehors des dispositifs des services de psychiatrie classiques.

Dans notre pôle nous n'avons pas recours à des échelles d'évaluation standardisées. Il me semblait intéressant dans ce travail de tester une de ces échelles et d'en déterminer l'appui potentiel pour améliorer nos accompagnements. Le champ conceptuel de la psychanalyse a forgé chez moi une certaine éthique de la relation qui donne la primauté à la parole et au vécu de la personne. L'auto-évaluation subjective par l'ELADEB devrait orienter l'accompagnement à partir des difficultés ressenties par l'utilisateur et non à partir de ce que les soignants pensent être « bien » pour elle. Il est peut-être utile de rappeler l'avertissement de Jacques Lacan : « commencez par ne pas croire que vous comprenez. Partez de l'idée d'un malentendu fondamental. C'est là une disposition première, faute de quoi il n'y a véritablement aucune raison pour que vous ne compreniez pas tout et n'importe quoi. »<sup>20</sup>

J'ai donc souhaité donner la parole aux personnes pour qu'elles évaluent elles-mêmes leur éprouvé avec l'aide de l'échelle lausannoise.

### 2.2.1. Présentation de l'outil

ELADEB est le résultat d'un travail de développement mené, sous la direction de V.Pomini et C. Reymond, par les psychologues de l'Unité de Réhabilitation du département de Psychiatrie de l'Université de Lausanne. La volonté d'accorder une place centrale à l'auto-évaluation a guidé l'ensemble de la réflexion. Pour les auteurs, « la démarche d'investigation est une étape essentielle du processus de soins ou de réhabilitation d'un patient psychiatrique. En principe c'est à travers elle que se dessinent le sens d'une prise en charge, l'objectif d'une intervention ou la stratégie thérapeutique à adopter. »<sup>21</sup>

ELADEB se présente par un jeu de cartes. Chaque carte comporte un mot désignant un domaine de la vie quotidienne, accompagné d'une illustration graphique. Les images sont supposées permettre à des personnes plus 'limitées' d'effectuer l'auto évaluation. Les cartes confèrent une dimension ludique à l'évaluation. Elles servent de médiation et se substituent aux questions directes quelquefois perçues comme intrusives.

---

<sup>19</sup> Racamier P-C, Le psychanalyste sans divan, édition Payot, Paris 1970, 1973, 1983, 1993 p 238

<sup>20</sup> Lacan J., Les psychoses, Le séminaire, Livre III, édition Seuil, p 89

<sup>21</sup> ELADEB version révisée-2011, Manuel, Centre hospitalier universitaire vaudois, service de psychiatrie communautaire

Les cartes représentent 20 domaines de la vie quotidienne, réunis en quatre thématiques plus générales pour en faciliter la lecture :

#### Conditions de vie

- ✓ lieu de vie
- ✓ finances
- ✓ travail
- ✓ droit et justice

#### Pragmatique du quotidien

- ✓ temps libre
- ✓ tâches administratives
- ✓ entretien du ménage
- ✓ déplacements
- ✓ fréquentations des lieux publics

#### Relations

- ✓ connaissances/amitiés
- ✓ famille
- ✓ enfants
- ✓ relations sentimentales

#### Santé

- ✓ alimentation
- ✓ hygiène corporelle
- ✓ santé physique
- ✓ santé psychique
- ✓ addictions
- ✓ traitement
- ✓ spiritualité et croyances

### 2.2.2. Méthodologie

L'évaluation des difficultés et des besoins s'effectue en deux temps : un temps d'évaluation des difficultés, un deuxième temps consacré à l'évaluation des besoins non satisfaits. Les deux évaluations peuvent se faire sur un même temps, mais il est possible aussi de faire la deuxième évaluation à un autre moment, si possible pas trop éloigné de la première.

Dans les deux cas l'évaluation est identique. Au préalable, le professionnel aura pris soin d'informer la personne sur le contexte dans lequel s'inscrit la démarche et de présenter l'exercice dans sa globalité. L'acceptation de la personne est essentielle dans le cadre d'une démarche d'auto-évaluation. Ce sont ses propres ressentis concernant ses problèmes et ses besoins qui nous intéressent et non les idées que les soignants s'en font.

Avant de démarrer l'évaluation proprement dite, il est demandé à la personne d'indiquer 'quel est le problème le plus important pour elle actuellement'. Pour les concepteurs d'ELADEB « cette question initiale a pour but d'identifier, avant le tri des cartes, la difficulté que le patient va spontanément mettre en avant. »

<u>PROBLEMES</u>		
<u>1er tri</u>		
<input type="checkbox"/> Pas de problème	<input type="checkbox"/> Problème	
<u>2ème tri</u>		
<input type="checkbox"/> Problème peu important	<input type="checkbox"/> Problème important	<input type="checkbox"/> Problème très important

<u>BESOINS D'AIDE SUPPLEMENTAIRE</u>		
<u>1er tri</u>		
<input type="checkbox"/> Pas besoin d'aide supplémentaire	<input type="checkbox"/> Besoin d'aide supplémentaire	
<u>2ème tri</u>		
<input type="checkbox"/> Besoin d'aide non urgent	<input type="checkbox"/> Besoin d'aide moyennement urgent	<input type="checkbox"/> Besoin d'aide urgent

La personne effectue un premier tri. Elle place les 20 cartes face à des étiquettes placées devant elle et portant la mention 'problème' ou 'pas de problème'. Les cartes désignées par l'utilisateur sous l'étiquette 'pas de problème' sont retirées. Avec les cartes restantes on demande alors de procéder à un deuxième tri et de les hiérarchiser sous 3 catégories : 'problème peu important', 'problème important', 'problème très important'.

Durant la phase de tri, le professionnel sera le plus discret possible et n'interfère que pour donner un éclairage supplémentaire par rapport aux consignes si nécessaire.

Cette absence du champ est voulue dans le but que les choix soient vraiment ceux de la personne et ne subissent aucune influence de la part du professionnel. Ce dernier laissera le temps nécessaire à la personne pour finaliser ses choix et cotera les réponses dans la grille d'évaluation.

Lorsque le tri est totalement achevé, s'amorce un temps de discussion où chaque domaine est interrogé. Le patient est invité à décrire plus en détail la ou les difficultés rencontrées dans le domaine en question. Cette phase est très importante. L'attitude du professionnel est faite de

respect, de bienveillance et de réceptivité ; son effort pour comprendre est primordial. Il ne s'agit pas d'interpréter les dires du patient mais bien plus de l'aider, par des questions ouvertes, à mieux appréhender ses difficultés et ses besoins.

### 2.2.3. Présentation des personnes ayant effectué l'évaluation

Le choix des personnes s'est effectué à partir de critères très différents, l'objectif étant de mesurer la pertinence de l'outil dans l'aide à l'orientation vers la réhabilitation et par voie de conséquence vers le rétablissement pour des situations cliniques diverses.

Pour deux d'entre eux (Yvan et Philippe), il s'agit d'usagers pris en charge par notre service depuis de nombreuses années et pour lesquels nous nous sentons dans une impasse thérapeutique. Toutefois, ils viennent régulièrement au CMP et ont une relation suffisamment bonne avec le service pour que cette évaluation puisse leur être proposée. Je les ai conviés à vivre avec moi cette « expérience » en précisant la contribution souhaitée pour valider la dimension recherche de mon travail. Par ailleurs, j'ai énoncé notre questionnement concernant le sens de l'accompagnement actuel et les améliorations qui pourraient en résulter pour leur rétablissement.

Deux autres personnes, Sophie et Mathias, dont la première n'était depuis longtemps plus suivie par l'équipe infirmière et le second jamais suivi par notre service. L'orientation s'est faite par leur psychiatre respectif dans l'objectif de mesurer l'indication à les accueillir dans le groupe de réhabilitation.

J'ai rencontré une autre personne (Corinne) durant son hospitalisation, à la demande du psychiatre. Il s'agissait d'évaluer l'aide concrète dont elle pourrait avoir besoin pour se rétablir et reprendre sa vie en main.

J'ai pris soin de présenter l'évaluation avec sa double mission : évaluer l'intérêt de l'outil en lui-même d'une part, d'autre part de définir si l'outil permet à la personne de mieux identifier ses problèmes, besoins et ressources. Je présenterai ci-après les résultats de l'étude pour chaque situation singulière, mais aussi la perception globale de l'évaluation par les usagers.

### 2.2.4. Les résultats

Yvan a été le premier à tester l'outil avec moi. Il a 45 ans, vit chez ses parents avec lesquels nous n'avons de relation que réduite au strict minimum, du fait de la méfiance du père à l'égard de la psychiatrie et ce depuis le tout début des soins de son fils.

Yvan dit souffrir de schizophrénie, il l'explique ainsi : « la schizophrénie c'est le repli sur soi. Les fous rires c'est l'inverse ».

Dès que j'ai pris connaissance de l'échelle ELADEB j'ai pensé à lui, du fait du sentiment d'échec de l'accompagnement actuel largement partagé au sein de l'équipe. Nous ne savons plus où nous allons ni quoi proposer de mieux et Yvan ne nous aide pas. Il parle très peu, n'a quasiment aucune interaction avec le groupe, présente des rires immotivés desquels il dit souffrir lorsqu'on l'interroge à ce propos. Il est de plus en plus replié sur lui-même et ne se laisse que très peu interpeller par l'équipe ou les autres usagers. C'est donc du lieu de notre impuissance que je l'ai invité à l'auto-évaluation. J'ai proposé l'évaluation à Yvan et lui ai fait part de l'impasse dans laquelle nous étions. L'échelle ELADEB pourrait peut-être nous aider à trouver un accompagnement plus aidant pour lui.

Les cartes ont offert un espace de transition neutre, propice à la relation, là où habituellement même la conversation banale est impossible. J'ai pu percevoir, surtout lors de l'évaluation des besoins d'aide supplémentaires un grand désarroi et la présence d'un délire qui envahit toute sa vie affective. Fabrice ne peut se soutenir que de lui-même. Il semble vivre dans un monde déserté de tout « autre », un monde dans lequel il est désespérément seul. Il revendique « je me débrouille tout seul, merci », lorsque je lui demande qui pourrait l'aider par rapport à ses « droits volés » et ce que je relève comme un désir d'autonomie : une maison, un téléphone portable, une carte de crédit, le tout dans une construction délirante de toute-puissance et de persécution. On pourrait s'en arrêter au délire, mais le délire ne dit-il pas aussi quelque chose de sa quête et de son impuissance ?

La partie discussion a été très longue avec Yvan, il a fallu du temps pour l'aider à dire et surtout rester en lien avec moi. Je pu entre-apercevoir la déliquescence du contexte familial et la souffrance associée.

ELADEB a permis de reprendre contact avec Yvan, d'entendre un peu mieux les bruissements du monde qu'il habite. La question même de l'accompagnement et de sa forme se pose de manière nouvelle. Yvan n'est pas au stade du rétablissement. D'ailleurs il a été hospitalisé dans les semaines qui ont suivi l'auto-évaluation. La question de l'accompagnement après l'hôpital va se poser. Comment construire un lien qui respecte sa crainte de la dépendance ? Comment réussir à établir une relation de confiance suffisante lui permettant de reconnaître et surtout accepter l'aide nécessaire pour augmenter son bien-être ?

Philippe est également âgé de 45 ans, il vit chez sa mère. Il dit souffrir de TOC, de dépression et de fortes angoisses par moment. Philippe accepte de participer à l'expérience. J'ai cru percevoir dans son acquiescement une note ténue d'espoir. Peut-être s'est-il senti honoré

aussi d'avoir été choisi, mais tout cela mêlé de crainte. Il est très tendu au début de l'auto-évaluation. Les premières fois lui font toujours peur, m'explique-t-il.

Philippe ne comprend pas les cartes, les idéogrammes ne l'aident pas. Ils sont plus limitatifs à sa compréhension qu'aidants, et des explications supplémentaires devront lui être délivrées, au risque d'influer ses réponses. Il se limite dans le choix des cartes, comme s'il ne s'autorisait pas à concéder des problèmes ou des besoins dans certains domaines. Ses longues hésitations lors du tri permettent de poser cette hypothèse.

La discussion s'engage à partir des cartes sélectionnées mais d'autres domaines-problèmes sont mis en évidence. La discussion permet d'aller au-delà de ce que, dans un premier temps, il énonce comme un problème mineur. Finalement, Philippe parle de ses difficultés dans les relations avec les autres, son désir d'avoir une compagne qui pourrait l'aimer et ne pas le laisser tomber, sa solitude dans le cercle familial. A ce propos il dit : « ils parlent entre eux mais personne ne me parle. »

L'évaluation ne permet pas directement à Philippe de prendre conscience de ses ressources propres. Soucieuse de valoriser et positiver le chemin déjà parcouru (les stratégies expérimentées, le courage de dépasser certaines appréhensions, le bien-être ressenti en certaines circonstances...), je l'encourage à prendre conscience de tout cela. A la fin de l'évaluation Philippe parle de la schizophrénie, mais il ne sait pas ce que ce terme recouvre. Il aimerait en apprendre davantage. Ce désir de comprendre pourrait être entendu comme un besoin d'information sur la maladie probablement jusque-là insuffisamment délivrée. Cependant Philippe ne veut actuellement rien de plus que ce qui lui est proposé au CMP. Il a trouvé une forme d'équilibre même si des problèmes subsistent. Philippe a peur du changement et de mettre en péril cet équilibre qui semble fragile.

Pour Sophie comme pour Mathias l'outil ELADEB a permis de mettre à jour les domaines d'accompagnement vers le rétablissement. Dans cette acception l'outil a fait œuvre d'entretien motivationnel.

Sophie (45 ans) est tombée malade à l'âge de 17 ans. Elle connaît bien sa maladie, autogère son traitement en collaboration étroite avec son psychiatre. Elle sait repérer les signes précurseurs de mal-être, a appris des stratégies adaptatives au stress ou à l'assaut des voix, aussi au repli sur soi qu'elle vit mal. Son psychiatre lui a dit qu'elle était stabilisée. Aujourd'hui son problème le plus important : les déplacements et le permis de conduire.

Lors de l'auto-évaluation je relève de grandes ressources personnelles, une aptitude merveilleuse pour raconter son histoire et toucher son auditeur. Mais, je note aussi qu'elle s'inflige

une grande exigence de réussite qui finalement crée de la culpabilité et de l'angoisse. Les limites imposées par la maladie restent difficiles à accepter. La lutte pour rester en vie et en lien avec les autres est remarquable. Je lui fais part de ces observations. Je lui dis aussi qu'elle pourrait être une personne précieuse pour venir en aide à ceux qui n'ont pas encore trouvé comme elle leur chemin de rétablissement. Elle sera une personne ressource pour le groupe de réhabilitation qu'elle souhaite rejoindre. Nous avons lu ensemble la définition du rétablissement et je lui ai donné les coordonnées du site psycom pour qu'elle puisse chercher des informations complémentaires.

Mathias est âgé de 23 ans. Son problème le plus important actuellement est la solitude. Il investit d'emblée l'évaluation sous la forme du tri de cartes. Les cartes vont lui permettre d'aborder un certain nombre de domaines-problèmes qui créent chez lui une grande souffrance. Pour autant, il n'est pas dénué de ressources, toutefois il a tendance à ne pas les reconnaître. Ce qui est le plus manifeste chez lui est son désir de vivre une vie accomplie. Il refuse de s'identifier à un statut de malade, mais il attend une reconnaissance de sa souffrance. Actuellement, ses rencontres se font sur internet du fait de sa phobie sociale et de ses malaises physiologiques en situation de stress intense. Une rupture sentimentale brutale a créé chez lui un profond trouble. Aujourd'hui, il souhaite trouver du travail et surtout être autonome. Des démarches sont entreprises en ce sens, mais ne sont pas couronnées de succès pour le moment.

Mathias souhaite participer au groupe de réhabilitation dont son psychiatre lui a parlé. Il attend de ce groupe de rencontrer des personnes « dans la vraie vie », de trouver du soutien pour atteindre ses objectifs et espère aussi pouvoir offrir le sien.

Corinne, la petite quarantaine, souffre de dépression chronique encore aggravée par un divorce en cours et des problèmes dans le milieu du travail qui provoquent de fortes angoisses, renforcées par un sentiment d'incapacité. Elle a quitté son travail avec une mise en disponibilité mal négociée et est actuellement sans ressources. Elle a fait plusieurs tentatives de suicide et est hospitalisée au moment où je fais sa connaissance. Corinne est mariée et mère de 2 enfants. Le contexte familial est conflictuel. Ses filles selon elle font alliance avec leur père contre elle. Au début de notre rencontre, à la question initiale elle répond qu'elle veut retrouver sa place de mère. Lors de l'auto-évaluation elle a sélectionné quasiment toutes les 20 cartes. Il a fallu recentrer sans cesse sur le problème actuel, bien que les difficultés soient toutes perçues avec une égale importance. Finalement, le besoin qui s'esquisse le plus nettement est le besoin d'autonomie. Mais pour le moment, elle ne reconnaît pas ses propres ressources, pourtant bien présentes et sur lesquelles elle pourrait prendre appui. L'orientation vers le groupe de réhabilitation du pôle ne semble pas actuellement une bonne indication, du fait même de créer une nouvelle dépendance, à

la psychiatrie cette fois, qui risque de renforcer son sentiment d'infériorité. Les entraves à son autonomie n'étant alors que déplacées.

Pour Corinne, la poursuite du travail en psychothérapie est à privilégier me semble-t-il. La psychothérapie déjà entamée lui permettra d'interroger la conflictualité interne qui la tiraille et peut-être de trouver la réponse à la question qui émaille tous les domaines interrogés par ELADEB, de savoir qui elle est et comment faire pour accéder à sa liberté.

Lors de la discussion, je pose de façon systématique la question des ressources déjà disponibles. L'outil ELADEB centré sur les problèmes et les besoins ne permet pas de prime abord de défricher cette dimension. Mais la discussion, pour peu que l'attention de l'évaluateur prenne en compte cet aspect essentiel du rétablissement, permet à la personne de prendre conscience de ses compétences personnelles.

### **3. Analyse**

#### 3.1. Focus groupe

Après ce long moment de dialogue à plusieurs voix il y aurait encore beaucoup à dire et sans doute que tout n'a pas pu être dit, surtout en présence de la cadre de la structure, moi en l'occurrence, celle que l'on nomme directrice parfois, chef ou responsable, secrétaire aussi, mais tout de même par mon prénom le plus souvent...

J'ai pleinement conscience que ma position hiérarchique alimente bien des fantasmes de puissance, de pouvoir, de soumission surtout s'agissant de personnes que les troubles psychiques ont fragilisées ; la relation peut paraître bien inégalitaire.

Consciente de ce biais, j'ai eu à cœur durant tout le temps qu'a duré la rencontre de créer un espace de parole libre et respectueux ; j'espère y être parvenue.

Les sujets abordés par les usagers méritent qu'on s'y arrête un peu plus longuement.

#### ✓ L'hospitalisation

L'hospitalisation est mal vécue, mais plus encore lorsqu'elle est contrainte. Les personnes interrogées ne peuvent imaginer une autre solution. Mais comment le pourraient-elles dans le dispositif actuel qui très clairement manque de réactivité et de disponibilité (horaire d'ouverture restreint à la journée, absence des infirmières durant les weekends par exemple).

La réponse à la souffrance et à la crise est à ce jour trop souvent l'hospitalisation alors que d'autres réponses seraient possibles.

Des équipes, ailleurs, ont inventé d'autres types de réponse, comme l'équipe mobile ERIC (Equipe Rapide d'Intervention de Crise) dépendant de l'hôpital Charcot. Bien huilée aujourd'hui elle a servi de modèle pour d'autres équipes mobiles. Le principe est d'assurer une permanence 24h/24h et d'intervenir sur le lieu et le contexte de la crise dans une vision systémique. L'objectif est d'éviter l'hospitalisation autant que possible en s'appuyant sur les ressources du milieu lorsqu'elles existent.

Le modèle d'organisation des soins et de l'accompagnement de l'EPSM de Lille-Métropole, secteur G21, correspond à la conception du secteur de Lucien Bonnafé : se mettre sur la place publique et proposer à l'autre en train de perdre pied : *qu'y a-t-il pour votre service ?* Les services d'accompagnement sont intégrés dans la cité avec le Service Médico Psychologique de Proximité (SMPP) qui compte 14 infirmiers accompagnant chacun 30 à 40 personnes avec un rôle de case-manager lors d'interventions soutenues au domicile des usagers. Les horaires sont élargis jusqu'à 20h. Le SIIC (Soins Intensifs Intégrés dans la Cité) est présent 24h/24. Cette équipe est en mesure de gérer l'urgence immédiate. Le travail se fait en partenariat avec les médecins généralistes, systématiquement intégrés dans le circuit de la prise en charge de la personne.

Avec un tel dispositif dans la cité, seuls 10 lits pour l'hospitalisation complète sont aujourd'hui nécessaires. De plus, comme le souhaiterait Giselle, installés à l'hôpital général. Le service est ouvert. Le dispositif AFTAH (Accueil Familial thérapeutique Alternative à l'Hospitalisation) offre une possibilité de sortie de crise autre que l'hospitalisation. La présence d'un praticien hospitalier d'astreinte 24h/24h permet de traiter rapidement les situations tendues et faire des orientations de soins opérantes.

✓ Le rétablissement va de pair avec l'empowerment

Les membres du groupe ne parlent pas de rétablissement, le concept n'est pas encore entré dans le vocabulaire courant en psychiatrie. Lorsque je pose directement la question en précisant le contour, les trois femmes du groupe affirment sans hésitation être rétablies. Leurs témoignages en attestent.

Pour autant, elles ne se sentent pas prêtes à s'éloigner du CMP, probablement par manque de confiance en leurs compétences et à la solidité de leur rétablissement. Jérôme dit clairement sa peur de la rechute. Quant à Jacques, il ne se considère pas rétabli. Trop d'entraves, trop de souffrance surtout lié au regard des autres et aussi à une perte du sentiment de sa propre utilité.

Si le CMP n'existait pas ? La question provocante me semble néanmoins utile pour ouvrir sur d'autres possibles. La réaction de Marie « vous voulez nous faire peur ? » témoigne justement de sa crainte de perdre un endroit sécurisant.

S'il n'existait pas, il faudrait trouver d'autres ressources. Les usagers commencent alors à ouvrir la porte : se retrouver chez l'un ou l'autre, intégrer des associations. Ils mettent en pensée ce que d'autres ailleurs ont mis en actes : associations d'usagers, groupes d'entraide mutuelles (GEM), l'empowerment par la reprise du pouvoir d'agir... Même Jacques se met à rêver de quitter la psychiatrie, si un endroit pouvait exister où il pourrait rencontrer d'autres personnes, et où il se sentirait en sécurité, alors il n'aurait plus besoin du CMP. Alors peut-être pourrait-il sortir de l'auto-stigmatisation et retrouver une perception de lui-même plus positive.

Jacques, comme Adelaïde, Giselle, Marie ou Joseph, et bien d'autres usagers du CMP sont aujourd'hui en pleine capacité pour fonder un GEM. La diversité des talents des usagers du CMP mis en commun, augurerait une aventure vers une véritable renaissance pour certains. Notre devoir en tant que soignants est de dire notre confiance en leurs capacités d'être maître d'œuvre d'un tel projet pour qu'ils puissent s'en emparer.

Jacques ne trouverait-il pas là une opportunité de dépasser ses peurs, de retrouver une utilité sociale et vaincre les freins de son rétablissement ?

Le rétablissement c'est aussi « avoir le courage de faire face à ce qui nous arrive et accepter d'avoir à travailler davantage et plus dur. Apprendre à connaître ses talents et ses capacités »<sup>22</sup>

✓ Le savoir expérientiel et le soutien entre pairs

Dans le groupe, Adelaïde, comme Giselle ou Marie ont de réelles dispositions pour soutenir des personnes en souffrance psychique. Elles sont empathiques et engagées. Se sentant aujourd'hui rétablies, elles ne prennent pas la pleine mesure du précieux soutien qu'elles apportent aux autres.

Jacques, sans en être conscient, est une personne d'une grande richesse personnelle. Par sa posture, son humour, son intelligence pétillante, il fait voler en éclat les représentations péjoratives de la folie. Jérôme quant à lui, par son élégance, son sourire très doux et son silence respectueux, invite à s'asseoir et à prendre le temps de recueillir, comme des perles de sagesse, ses trop rares paroles.

Lorsque j'ai parlé des médiateurs santé-pairs, les membres du groupe, le premier mouvement de surprise passé, ont montré un vif intérêt pour la démarche.

Francine Pagé, utilisatrice de services, raconte dans la revue *le partenaire*<sup>23</sup> son cheminement vers le rétablissement et la précieuse aide qu'elle a trouvée auprès de personnes qui

---

<sup>22</sup> Op cit ; Greacen T, p. 87

<sup>23</sup> Le partenaire, le rétablissement exemples de transformations de pratiques au Québec, vol 1, n°2, été 2008

ont cru en elle. Elle écrit : « un de mes grands rêves est de donner à d'autres qui souffrent comme j'ai souffert de l'espoir, de l'amour et beaucoup d'encouragement. Je veux qu'ils réussissent eux aussi à retrouver l'espoir d'une vie meilleure et plus enrichie... j'ai le devoir de redonner au suivant tout ce que j'ai reçu et qui fait de moi la merveilleuse personne que je suis.»

Lors des discussions, ma collègue Claire relate l'échange dont elle a été témoin entre Marie et une personne d'un autre groupe. Marie a su trouver les mots pour rassurer, soutenir, encourager une dame désespérée d'un nouvel effondrement thymique vécu comme un échec.

Le soutien entre pairs est bien présent et il est fondamental d'en souligner la valeur intrinsèque, car ce soutien parle du lieu de l'expérience intime de la maladie et de la souffrance.

En réalité, « le meilleur moyen d'acquérir une confiance en ses forces personnelles pour ensuite les développer et les asseoir est de disposer de connaissances tirées de l'expérience. »<sup>24</sup>

Il est possible d'aller plus loin et d'intégrer des pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services. Depuis quelques années, différents pays ont créé des programmes de professionnalisation des pairs aidants ; un projet expérimental médiateurs-santé-pairs a vu le jour en France sous l'égide du CCOMS de Lille Métropole validé par un diplôme universitaire.

Tous les programmes, quel que soit le pays où ils se sont développés, reposent sur un même principe, le partage d'expérience du vécu d'un trouble psychique et du parcours de rétablissement.

La notion de rétablissement est essentielle, c'est une condition nécessaire pour devenir médiateur santé-pair, car elle assure que la personne a pris suffisamment de recul par rapport à sa propre histoire.

Le médiateur santé-pair devient un membre de l'équipe soignante. Ses missions sont de favoriser l'accès aux soins, de participer à l'accompagnement des usagers dans les démarches d'accès aux droits, de participer activement au développement des habiletés sociales dans la communauté, d'apporter un soutien relationnel, de participer avec les équipes soignantes à l'éducation thérapeutique. Il contribue à conduire à l'alliance thérapeutique.<sup>25</sup>

Même si nous reconnaissons la valeur du soutien qu'ils apportent les uns aux autres, serions-nous prêts à accueillir dans notre service un médiateur santé pair ?

Là encore, il faudra certainement travailler à notre propre rétablissement en tant que service de soins. Reprendre aussi de l'empowerment, en tant qu'équipe et en tant qu'individu dans une équipe. A mon sens, il nous faudra le courage d'entreprendre et l'humilité de reconnaître que nous ne savons et ne pouvons pas tout. Mais aussi, il faut que chaque membre de l'équipe soit au clair

---

<sup>24</sup> Op cit Greacen p 88

<sup>25</sup> Psycom.org Médiateurs santé pairs en santé mentale

avec son champ de compétence professionnel. Faute de quoi l'accueil des pairs aidants ne serait qu'un nouveau terrain de conflictualité et de compétition de savoirs.

✓ L'empowerment

Quelques années après le premier épisode psychiatrique, Jacques a perdu son travail. Aujourd'hui, il souffre de ce statut d'invalidé qui le maintient prisonnier et qui le stigmatise. Il porte sur sa vie un regard chargé de regrets. Il parle de son sentiment d'inutilité et des aptitudes qu'il a perdues, surtout au plan social.

Lorsqu'il se vit comme le chien de la métaphore « le chien aboie, la caravane passe », l'image qui surgit est celle d'un homme laissé sur le bas-côté de la route pendant que la vie s'écoule sans qu'il y prenne part.

L'espoir est là pourtant, parce que ça bouge en psychiatrie et les choses peuvent encore bouger pour Jacques aussi. Ce message d'espoir je l'ai reçu lors des sessions du DIU et je cherche à le transmettre, à bouger moi-même tout comme à faire bouger le système.

Pour Nicolas Daumerie, psychologue au CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale, « la perception et le rôle des usagers des services de santé et leurs familles ont radicalement évolué au cours des dernières décennies. Peu à peu l'on est passé globalement et schématiquement du « patient » passif ne sachant pas ce qui est bon pour lui, entièrement dépendant du savoir et des décisions du professionnels de santé, à l' « usager » actif de plus en plus impliqué dans ses soins, sa guérison et son rétablissement.»<sup>26</sup>

Pour l'OMS, « la clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les services et les gouvernements.

Le '*programme OMS-Commission européenne pour l'empowerment en santé mentale*' vise à soutenir les états membres de la zone Europe (52 pays) dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen.

Dans notre secteur, l'empowerment des usagers pourrait se concrétiser par leur présence lors des réunions d'organisation du service. Ils pourraient nous aider à repenser les soins et l'accompagnement en fonction de leurs besoins. Le changement de paradigme est d'orienter les pratiques vers les usagers et non demander aux usagers de s'adapter à nos organisations. Leur regard serait une richesse et mobiliserait chez les soignants l'envie d'entreprendre avec eux un dépoussiérage des pratiques. Mais il s'agit là d'une volonté qui ne peut pas être portée seule. Ce

---

<sup>26</sup> LA SANTE DE L'HOMME, *Empowerment et santé mentale*, -N° 413-mai –juin 2011 p.8

changement ne peut advenir que si l'ensemble des acteurs le soutient et le transpose dans la pratique quotidienne.

✓ Le travail pour l'inclusion sociale

Jacques, à propos de ses dessins techniques, ne sait plus en justifier le sens pour répondre à la question de Giselle.

Il a perdu son travail vers l'âge de 35 ans par une mise en invalidité considérée alors comme indispensable pour le protéger du stress et éviter une rechute. La décision a, sans conteste, été prise sans mesurer l'impact qu'elle aurait sur son rétablissement. Le travail donne une valeur en terme d'inclusion sociale et Jacques le dit « je ne voulais pas être invalide ». Jérôme, dans un autre moment que le focus groupe disait craindre de rencontrer quelqu'un parce qu'il devrait dire qu'il ne travaille pas. Aujourd'hui il peut dire qu'il est retraité et cela facilite sa présentation aux autres.

Dans ce domaine aussi des avancées se sont faites sous l'impulsion des associations d'usagers qui revendiquent le droit au travail comme tout citoyen.

Un article de presse de Martine Perez, dans le Figaro-santé du 6 novembre 2012, intitulé *psychiatrie : un club pour revivre* présente le concept du clubhouse. Ce concept, né aux Etats-Unis, a fait des émules en France et notamment à Paris. Il s'agit d'un lieu d'accueil fonctionnant cinq jours sur sept. Pour en être membre, la condition impérative est d'être pris en charge correctement sur le plan médical. La réinsertion sociale par le travail, mise en œuvre dans le cadre d'un programme d'« emploi de transition », est adossée à des contrats de partenariat conclus avec des entreprises ou des administrations partenaires.

Avec un soutien de ce type, Jacques aurait peut-être pu trouver à faire valoir ses compétences, éloigné du stress d'être seul face à une trentaine d'étudiants. Pour avoir vu ses dessins et sans être spécialiste en la matière, j'ai la certitude qu'il pourrait trouver des commandes à honorer et retrouver sa place dans la société.

Les membres du focus groupe ont abordé les grands concepts du rétablissement. Ils se sont appuyés sur le CMP pour leur propre rétablissement. Mais j'ai aussi entendu en creux les manques dans l'accompagnement actuel : la difficulté de quitter le lieu de soin par peur de ne pas y arriver tout seul, le sentiment d'inutilité, les regrets. Nous avons de nouvelles portes à ouvrir pour les accompagner vers plus d'autonomie et une réelle reconquête de leur vie.

### 3.2. ELADEB

L'exploration des problèmes et des besoins grâce à l'échelle ELADEB a été appréciée par les usagers. Ils disent tous, à l'exception de Yvan, que cette exploration systématique des 20

domaines, a permis de sonder des sphères de leur vie qui ont été très peu interrogées par les entretiens classiques et qu'ils interrogent d'ailleurs eux-mêmes très peu. Ils voient dans cette échelle standardisée, un outil « sérieux » qui renforce leur propre importance aux yeux des professionnels et aux leurs. L'invitation à donner leur avis sur la pertinence de l'échelle elle-même, leur fait prendre conscience de la valeur participative à l'évaluation globale et à l'importance de leur jugement. Ils sont en position de co-évaluateur.

Ils considèrent l'outil aidant pour mieux repérer ce qui est problématique et leurs besoins non satisfaits. Pour l'une des participantes l'échange permet une « meilleure connaissance de soi ». Aucun d'entre eux ne s'est plaint du temps consacré, aucun n'a exprimé le souhait d'arrêter le test, pas même Yvan généralement impatient lorsqu'il a le sentiment d'une intrusion dans son espace intime.

Ils relèvent l'importance de faire le tri des priorités eux-mêmes sans subir le jugement à priori du professionnel.

S'agissant d'une auto-évaluation, la place du professionnel durant la phase du tri est de veiller à rester en retrait pour ne pas interférer dans le choix. L'idéal serait que l'évaluateur disparaisse du champ de vision du patient une fois la consigne donnée, mais ce retrait pourrait aussi être anxiogène dans certains cas.

L'outil est très accessible pour les usagers comme pour les soignants. Aucun des usagers ayant accepté l'expérience n'a éprouvé de réelles difficultés. Chez Philippe, l'incompréhension apparente était probablement à mettre sur le compte de son anxiété. Dans ce contexte, c'est à l'évaluateur d'être suffisamment rassurant et contenant pour donner confiance et apaiser.

L'échelle peut s'inscrire de manière tout à fait appropriée à la construction d'un programme personnalisé de réhabilitation et remplacer l'entretien motivationnel actuellement proposé avant de rejoindre le groupe de réhabilitation en place.

L'auto-évaluation à l'aide d'une échelle standardisée, et ici plus particulièrement le tri des cartes, offre un espace de rencontre non intrusif alors que les questions directes peuvent l'être. Les cartes servent ici de médiation. Yvan, sans l'espace tiers des cartes, n'aurait pas pu supporter la discussion. Tout au long de la passation, c'est le filtre des cartes qui rend la relation possible. L'opposition habituelle et le repli d'Yvan lors des temps de groupe est ici absente. Il a choisi les cartes sans hésitation. Lors du temps de discussion autour de ses choix, Yvan a livré tout un pan de sa thématique délirante que nous ignorions. La fonction d'ELADEB n'est bien entendu pas de faire la sémiologie du délire. Néanmoins, j'ai pu vérifier la nécessité d'outils pour aller à la rencontre de certains patients. D'autres outils qu'ELADEB auraient-ils conduits au même résultat ? Probablement oui, pour peu qu'ils permettent la liberté de la parole lors de l'échange.

La posture du professionnel est essentielle, durant la phase de tri mais aussi durant la discussion. Il doit être accueillant de la parole de la personne sans chercher à orienter les réponses, même et surtout s'il a un jugement clinique préalable fixé. L'idéal serait peut-être que le professionnel qui effectue la passation de l'échelle ne connaisse pas le patient au préalable. J'ai pu me rendre compte qu'il n'y pas nécessairement adéquation entre les problèmes relevés par les professionnels et ceux ressentis par l'utilisateur. ELADEB offre une redécouverte de la personne et surtout de ses compétences. Le chemin déjà parcouru vers l'autonomisation peut ici être reconnu et valorisé.

Je n'ai pas assez de recul pour donner des critères d'inclusion ou d'exclusion de l'évaluation ELADEB. Mais, il me semble qu'elle est aussi bien adaptée pour des personnes souffrant de troubles chroniques invalidants, que pour des personnes ayant des troubles psychiatriques moins importants. L'outil pourrait s'avérer très pertinent pour orienter le projet de soin vers un projet d'accompagnement plus juste, parce que plus près des problèmes et des besoins ressentis par l'utilisateur et non exclusivement ceux relevés par les professionnels. Sans scotomiser les symptômes de la maladie, une telle approche pourrait soutenir une meilleure collaboration et renforcer l'alliance thérapeutique.

Le critère d'exclusion à mon sens serait le moment de crise. Le philosophe Auguste Comte énonce : « on ne peut pas se mettre à la fenêtre pour se regarder passer dans la rue ». Ainsi lorsqu'une personne est engluée dans l'actualité de la crise aucun recul n'est possible. Pour Corinne la souffrance actuelle, charge l'ensemble des domaines de la vie d'affects négatifs et douloureux. L'« ici et maintenant » de la souffrance donne un sentiment général d'impuissance, une incapacité totale à percevoir ses ressources personnelles ou celles dans son environnement. L'outil ELADEB est ici inapproprié. J'ai eu le sentiment avec Corinne qu'elle utilisait le moment de l'évaluation comme une sorte de catharsis.

Les points négatifs de l'outil sont à mon sens principalement de deux ordres. Tout d'abord ELADEB est insuffisamment orienté sur les ressources du et autour de l'utilisateur. Il faut que l'évaluateur prenne en compte ce manque et veille à questionner ces points. Ensuite, l'évaluation est très coûteuse en temps. Le tri en deux phases implique deux temps de une heure trente chacun. Dans les 5 situations présentées plus haut, il aurait été impossible de réduire ce temps sans « bâcler » le moment de la discussion. Mon manque d'expérience en la matière est sans doute en cause, mais pas seulement. Les temps contraints et le manque de personnel risquent fort de rendre l'utilisation de l'outil difficile pour les équipes engagées dans de multiples missions de soins.

A partir des informations recueillies, la question se pose de savoir comment intégrer les données mises à jour par l'usager dans la visée de son rétablissement. La dimension du rétablissement est encore trop peu prise en compte dans l'accompagnement des usagers, surtout si la conception de la mission des services de psychiatrie reste médico-centrée. L'appui sur l'auto-évaluation ELADEB pour construire l'accompagnement des usagers n'est intéressant que s'il y a un changement de paradigme : « le passage d'une politique des structures dispensant des soins à une politique des soins à l'usager centrée sur ses besoins ».

ELADEB n'est qu'un outil, aussi affûté soit-il. Il ne doit pas devenir une finalité et servir de justification pour prendre des décisions thérapeutiques, toujours centrées sur la maladie excluant le bien-être et les aspirations profondes de la personne. La modification du rapport de force entre soignants et usagers doit devenir une éthique de la relation thérapeutique. Ce n'est que si nous reconnaissons l'usager comme partenaire des soins et de l'accompagnement le concernant, qu'il pourra accéder à sa propre subjectivité.

L'outil présente un grand intérêt pour ajuster notre accompagnement aux besoins des usagers.

La première étape sera de présenter l'outil aux différents membres de l'équipe pluri professionnelle. Cette présentation, qui s'inspirera largement de mon travail, permettra de dégager en collégialité l'utilisation qui peut en être faite dans notre service. Pour les concepteurs l'outil ELADEB « se veut le fruit de la rencontre entre les échelles psychométriques classiques, les particularités de la clinique et une réflexion sur la méthode d'évaluation par échelles et questionnaires, en particulier dans leur application avec une population pouvant présenter d'importantes difficultés cognitives, verbales, langagières ou d'introspection »<sup>27</sup>

Les adressages pourront se faire en fonction des critères cités plus haut et ceux mis en évidence lors du « test » :

- La panne thérapeutique
- A la place de l'entretien motivationnel actuel
- L'orientation du projet de l'équipe pour le rétablissement de l'usager
- La construction d'un projet d'accompagnement et de soins après une hospitalisation
- La nécessité d'un espace tiers lorsque l'entretien classique est trop intrusif
- La nécessité d'orienter l'accompagnement vers d'autres services, d'autres acteurs dans la cité
- D'autres critères seront probablement mis à jour avec l'expérience de l'utilisation de l'échelle

---

<sup>27</sup> ELADEB, version révisée 2011, Manuel

Un changement des postures professionnelles est attendu : dépassement du recueil de données médico-centré en insistant sur la valorisation de l'autonomisation ; le renversement du rapport au savoir, qui passe d'un savoir sur l'autre à une valorisation de l'expérience que la personne est seule à détenir. Les dix principaux conseils pour une pratique axée sur le rétablissement de Geoff Shepherd (voir en annexe) pourront servir de guide méthodologique pour les soignants, leur permettant de vérifier après chaque interaction avec l'utilisateur s'ils sont dans une posture professionnelle qui ouvre sur le rétablissement et l'empowerment.

L'utilisation de l'auto-évaluation va nécessairement donner une autre place aux usagers de nos services lorsqu'il s'agira de définir leur projet de soin. Il faudra les inclure comme partenaire dans les décisions qui les concernent. Mais pour réussir, ce qui ressemble parfois à un challenge, il faut que tous les acteurs de notre service soient engagés dans cette démarche. Elle suppose de changer radicalement nos pratiques et redéfinir les places de chacun dans l'accompagnement. Car vouloir agir pour le rétablissement suppose que les structures elles-mêmes se rétablissent. L'orientation des services vers le rétablissement et l'empowerment des usagers impliquera là aussi de réinventer les relations entre les soignants et les usagers de nos services.

### 3.3. D'autres outils pour le rétablissement

L'échelle ELADEB n'est pas forcément la mieux adaptée à la démarche de rétablissement, en ce sens qu'elle n'est pas assez axée sur les ressources internes et externes de la personne. D'une certaine façon, les résultats de l'évaluation risquent toujours d'être saisis exclusivement par les équipes soignantes pour définir les programmes de soin. D'autres outils existent et sont eux plus nettement tournés vers le rétablissement. Ainsi le WRAP (Wellness Recovery Action Plan) par exemple.

Le WRAP est un outil créé par et pour les usagers. Il s'agit de la construction d'un véritable plan de rétablissement fondé sur la recherche du bien-être par l'utilisateur. Il se fonde sur les cinq principes clefs du rétablissement recensés par Copeland (1997) : l'espoir, la responsabilité personnelle, l'éducation, le plaidoyer pour soi-même, le soutien. Le savoir expérientiel, c'est-à-dire le vécu de troubles psychiques et/ou d'autres pathologies de longue durée, est au centre de la philosophie WRAP et traverse tous les domaines de la vie. Cet outil simple d'utilisation, créatif, à la fois personnel mais aussi partageable entre pairs, permet à chaque usager d'avancer vers une meilleure connaissance de soi, de ses besoins, de ses attentes pour rester en bien-être ou de savoir reconnaître puis trouver des solutions lorsque survient la crise.

Le WRAP sera mis en place par le groupe AGAPES dès à présent. Il a été adopté très facilement par les usagers de ce groupe et par les infirmières animatrices, considérant qu'il s'agit d'un véritable outil pour le rétablissement

Le projet québécois baromètre est un autre outil pour le rétablissement. Il s'agit d'un outil numérique et collaboratif qui met en lumière les forces et les progrès de la personne dans sa communauté. Il a été présenté au CCOMS le 1<sup>er</sup> juillet dernier. N'ayant pas pu assister à cette présentation, j'ai visionné une vidéo sur internet présentant le projet et ai fait le test pour moi-même. Il m'a permis de mesurer mon propre bien-être et les marges de progrès en ce sens. L'outil est encore plus « avancé » que le WRAP, il explore la qualité de la vie et le réseau relationnel de la personne. Le projet baromètre permet d'explorer de manière exhaustive de multiples sphères de la vie de la personne. La cotation se fait à l'aide d'un curseur sur une échelle visuelle de 0 à 10 pour chaque sphère. Ainsi par exemple, dans le domaine de la qualité de la vie sont interrogés : les besoins, la santé, l'estime de soi, la vie sociale, le projet de vie. Un graphique évolutif permet de visualiser les progrès réalisés et les accomplissements en terme de qualité de vie. Le projet baromètre aide la personne à établir son plan d'action personnel.

Cet outil est en voie de développement sur le secteur psychiatrique lillois du secteur G21 dans l'année à venir.

Des outils existent certes, mais le plus important pour accompagner les usagers vers leur rétablissement est indéniablement un changement dans les pratiques. Changement de regard sur les usagers d'abord, prenant en compte l'au-delà de la maladie, ses conséquences sur leur vie et leur bien-être. La stigmatisation dont ils font l'objet, même par les soignants bien souvent, mais aussi l'auto-stigmatisation, les emmurent dans un sentiment global d'incapacité et d'infériorité par rapport à une norme sociale surdéterminée. Ces représentations négatives doivent pouvoir être dépassées pour redonner espoir à ceux que nous accompagnons ; mais aussi, nous redonner de l'espoir à nous-mêmes, en nos capacités de créer les changements nécessaires pour ouvrir nos pratiques vers ce qui est bon – au sens éthique - pour la personne soignée.

#### **4. Des actions orientées vers la cité : des pratiques en évolution**

La création d'un GEM dans notre ville prend forme ; Lors de la journée conviviale de reprise des ateliers thérapeutiques après l'été, j'ai lancé l'idée de créer un Groupe d'Entraide Mutuelle dans notre ville. Les usagers comme les soignants se sont emparés de l'idée. Un groupe d'usagers du CMP s'est d'emblée déterminé pour travailler à sa mise en œuvre. Parmi le groupe, deux personnes interviewées lors du focus groupe se sont spontanément incluses dans le projet. Il me plaît de croire, que le partage incessant avec les usagers comme avec mes collègues à propos

de la santé communautaire et les concepts de rétablissement, permet aujourd'hui de faire germer l'idée d'un GEM.

L'accès à la réhabilitation psycho-sociale pour d'autres usagers que ceux déjà accompagnés par le groupe de réhabilitation, sera facilité par la formation de nouvelles infirmières. J'espère progressivement réussir à faire du rétablissement la priorité de nos actions au sein du service.

La participation des usagers lors des réunions d'organisation pour améliorer l'offre de soin dans notre pôle fait son chemin. Le médecin chef de pôle, ainsi que la cadre supérieure de santé considèrent l'idée intéressante. Pour ma part, je suis convaincue que si des usagers étaient présents lors des réunions une belle avancée des pratiques serait amorcée. Je suis convaincue aussi qu'il y aurait un véritable bénéfice éthique, car on ne parle pas de l'organisation des services de la même manière lorsque les usagers sont présents. Arrêtons de parler pour eux, mais parlons avec eux ; leurs avis, interrogations et surtout leurs témoignages en tant qu'usagers des services, nous contraindront à repenser les dispositifs existants et les pratiques actuelles.

Un Conseil Local de santé Mentale (CLSM) regroupant deux villes du secteur vient d'être créé et sa première réunion est d'ores et déjà fixée. Là encore, la place des usagers devra d'emblée être posée. Car « Le rôle actif des représentants d'usagers, en leur sein est nécessaire et leur présence ne doit pas se limiter à un « devoir ... Lieu de démocratie participative, le CLSM peut être une porte d'entrée pour les associations d'usagers et d'aidants pour faire reconnaître leur expertise non seulement auprès des élus, mais aussi auprès de l'ensemble des professionnels de la psychiatrie et du champ de la santé mentale »<sup>28</sup>

Des ateliers auront lieu hors les murs du CMP, dans la ville, grâce à l'accueil favorable de notre demande par le maire. Une intégration progressive des usagers dans les associations existantes sera l'étape suivante. Les infirmières de l'atelier écriture mènent un projet de transfert de l'activité vers la ville, avec une ouverture à un public lambda pour créer l'occasion d'un partage autour de l'écriture. C'est un début, un premier pas pour intégrer à notre niveau, le changement de paradigme des soins en psychiatrie.

---

<sup>28</sup> Guézennec P, Roeland J-L, Les conseils locaux de santé mentale en France : état des lieux en 2015 in l'information psychiatrique, vol 91, N°7, aout-septembre 2015

## Conclusion

---

Dans ce travail j'ai tenté de poursuivre deux objectifs : le premier d'évaluer la qualité de l'accompagnement des usagers de notre service, le deuxième de tester l'intérêt d'utiliser une échelle standardisée (ELADEB) pour recentrer nos interventions thérapeutiques sur les souhaits des usagers, afin d'orienter les pratiques de soins vers le rétablissement.

Les personnes qui se sont exprimées lors du focus groupe témoignent des aspects positifs de l'accompagnement proposé au CMP et du soutien qu'elles y rencontrent ; elles parlent aussi de la crainte de quitter ce lieu sécurisant et protecteur. Elles portent un regard critique sur l'hospitalisation vécue douloureusement, même si elle est jugée nécessaire. Une possible réponse alternative n'est ni questionnée, ni même envisagée par les usagers. L'absence de réponse autre que l'hospitalisation lors de la crise, pourrait être entendue comme un manque dans l'organisation actuelle des soins trop hospitalo-centrée. Le personnel soignant est toujours majoritairement présent en intra-hospitalier. Les effectifs réduits dans les structures extra-hospitalières ne permettent pas, en l'état, d'élargir les plages horaires et d'offrir la disponibilité nécessaire pour éviter l'hospitalisation.

Tout au long de l'élaboration de ce travail, j'ai échangé avec les usagers de mon service à propos de la santé communautaire et du rétablissement. Beaucoup d'entre eux sont rétablis mais sans en être conscients. Ils restent dépendants des soins et peut-être surtout des relations tissées avec l'équipe soignante. La solitude comme la crainte d'un vide relationnel est une probable explication de cette dépendance. L'invitation à rêver un 'ailleurs' possible du CMP lors du focus groupe a ouvert les portes de l'imagination. Les usagers, du fait du soutien entre pairs déjà existant au sein de leur groupe, ont pris conscience de n'être pas seuls pour affronter la vie. Dès lors, il leur est possible d'imaginer 'transposer le domaine' comme le disait un des usagers. Pour eux, le rétablissement est d'ores et déjà une issue à la péjoration de la maladie et un retour de l'espoir.

La passation de l'échelle ELADEB m'a offert des beaux moments de rencontres et des étonnements, aussi bien s'agissant des personnes que je connaissais déjà, que de personnes que je voyais pour la première fois. L'auto-évaluation a été très appréciée globalement par les participants au projet. Les personnes disent avoir pu aborder des difficultés qui n'ont jamais pu l'être ou pas de manière aussi approfondie. Elles découvraient quelquefois leurs problèmes et besoins sous un angle nouveau. Le fait qu'il s'agit d'une auto-évaluation permet aux usagers de sortir de la passivité quant à l'accompagnement nécessaire, non pas de la maladie mais de leur devenir et pour leur bien-être.

ELADEB est un outil intéressant pour élaborer des soins et des accompagnements au plus près des souhaits et des besoins des usagers. C'est cela à mon sens qui crée la véritable alliance thérapeutique et la réussite d'un projet personnel de rétablissement.

Nous n'en sommes qu'au balbutiement d'un changement qui pourtant arrive à grands pas. Les services de psychiatrie doivent se donner les moyens de suivre ces évolutions. Les usagers ont le droit, comme tout un chacun, à vivre la vie qui correspond à leurs aspirations. Les services de psychiatrie ont le devoir de les accompagner vers cela.

## Bibliographie

---

Annales Médico Psychologiques 164, 2006

BONNAFE L, entretien réalisé par Catherine Talbot-Lengellé pour la revue santé mentale n°51 octobre 2000

Congrès français de psychiatrie, 5<sup>ème</sup> édition, *Psychiatrie preuves et pratiques*, Nice 2013

DELEU G., rehaabinfoweb, *les grands principes de la réhabilitation*

ELADEB version révisée-2011, Manuel, Centre hospitalier universitaire vaudois, service de psychiatrie communautaire

GERARD J.-L. *Infirmiers en psychiatrie : nouvelle génération*, Ed Lamarre 1993

GREACEN T. JOUET E., *Pour des usagers de la psychiatrie auteurs de leur propre vie*, Ed Erès 2012

GUEZENNEC P, ROELAND J-L, *Les conseils locaux de santé mentale en France : état des lieux en 2015*, l'Information Psychiatrique, vol 91, N°7, août-septembre 2015

LACAN J., Les psychoses, Le séminaire, Livre III, édition Seuil,

PLURIELS, *Réhabilitation aujourd'hui, une dynamique renouvelée*, n°94-95, janvier février 2012

PACHOUD B, *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*, l'Information Psychiatrique, vol 88, n°4, avril 2012

Le partenaire, *Le rétablissement exemples de transformations de pratiques au Québec*, vol 1, n°2, été 2008 in [aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/](http://aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/)

POURQUERY Didier, juste un mot paradigme, le magazine du monde, 25/10/2013

In <http://www.lemonde.fr/m-article/2013/10/25/juste-un-mot-paradigme>

Programme Gestion de la Maladie et Rétablissement, Guides pratiques et notes de cours, version du 8 mars 2012

Copyright : US Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Center for Mental Health Services, 2010, version française Socrate-Réhabilitation, 2011

RACAMIER P-C, Le psychanalyste sans divan, édition Payot, Paris 1970, 1973, 1983, 1993

LA SANTE DE L'HOMME-N° 413-mai –juin 2011 p.8

SHEPHERD G, BOARDMANN J et SLADE M (2007), *Faire du rétablissement une réalité*, Sainsbury Center for mental Health, London. Traduction en 2012 du document *Making recovery a Reality*, Institut universitaire de santé mentale Douglas, Montréal.

Ensemble des cours du DIU en y intégrant les visites sur site

### **Les dix principaux conseils pour une pratique axée sur le rétablissement**

Après chaque interaction, le professionnel de la santé mentale devrait se demander, ai-je...

- Écouté activement la personne pour l'aider à comprendre ses problèmes de santé mentale ?
- Aidé la personne à préciser ses objectifs personnels et établir ses priorités pour se rétablir, et non ceux identifiés par les professionnels ?
- Montré que je croyais dans les forces et les ressources existantes de la personne pour atteindre ses objectifs ?
- Donné des exemples de mon vécu ou du vécu d'autres usagers qui les inspirent ou valident leurs espoirs ?
- Porté une attention particulière à l'importance des objectifs qui sortent la personne de son rôle de malade et qui lui permettent de contribuer activement à la vie des autres ?
- Recensé des ressources autres qu'en santé mentale – amis, contacts, organisations – qui pourraient jouer un rôle dans l'atteinte des objectifs ?
- Encouragé la gestion des problèmes de santé mentale par la personne elle-même (en fournissant de l'information, en renforçant les stratégies d'adaptation existantes, etc.) ?
- Discuté du genre d'interventions thérapeutiques que veut la personne, p. ex., traitements psychologiques, thérapie non conventionnelles, plan conjoint de crise, et., en respectant ses choix autant que possible ?
- En tout temps fait preuve d'une attitude respectueuse à l'égard de la personne et d'un désir de travailler ensemble d'égal à égal, montrant une volonté de faire un effort supplémentaire ?
- Tout en acceptant que l'avenir est incertain et que des revers se produiront, continué d'exprimer mon appui à la possibilité d'atteindre ces objectifs autodéterminés – garder espoir et avoir des attentes positives ?

D'après Shepherd (2007)

## Résumé

---

Des personnes sont suivies par les structures extrahospitalières pendant de nombreuses années. Mais les soins proposés permettent-ils aux personnes d'accéder au rétablissement ? Essentiellement centrés sur la maladie, les soins prennent-ils suffisamment en compte le devenir des personnes, leur bien-être au-delà de la maladie ? Nous avons mené une réflexion sur la façon d'améliorer l'accompagnement des personnes habituellement suivies. Dans un premier temps nous avons demandé à un groupe d'usagers d'évaluer l'accompagnement dont ils bénéficient actuellement, ses points positifs et les manques ressentis.

Deux groupes de réhabilitation ont été mis en place au sein du pôle, à la suite d'une formation sur le programme Gestion de la Maladie et Rétablissement (GMR). Mais pour le moment ce groupe ne profite qu'à un nombre restreint d'usagers considérés aptes à suivre le programme de réhabilitation.

Le concept de rétablissement est un véritable changement de paradigme pour les soins en psychiatrie. Il offre un nouvel espoir aux personnes qui souffrent de troubles psychiques. Pour que ce concept devienne réalité dans les pratiques de soins et d'accompagnement, les services doivent nécessairement s'organiser à partir des besoins des usagers et non les usagers s'adapter aux organisations des services. Dans cette perspective, il est indispensable de donner les moyens aux personnes d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins.

Nous avons choisi de tester l'Echelle Lausannoise d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins (ELADEB). L'intérêt de l'échelle est dans le fait que l'utilisateur évalue lui-même où il en est de son épanouissement personnel. Nous avons proposé à 5 usagers d'évaluer l'outil en lui-même et aussi d'évaluer l'apport de l'outil pour l'expression de leurs besoins et difficultés. En tant que soignants, nous avons voulu mesurer la pertinence de son utilisation pour accompagner les usagers vers leur rétablissement.

---

Mots clés : réhabilitation, rétablissement, échelle d'évaluation, ELADEB, empowerment