

SOMMAIRE

Introduction

Partie I. Repères théoriques et présentation de l'association

1.1 Définitions : Santé mentale et psychiatrie

1.2 Le rétablissement et l'*empowerment* : deux notions clé en santé mentale

1.3 Les pratiques participatives de l'approche de Boston

1.4 Présentation de l'association Cohérence Réseau

Partie II. L'expérience

2.1 Etat des lieux - soutien et entraide

2.2 Des expériences en Europe

2.3 L'expérience de l'atelier d'entraide psychologique avec pair-aidant

2.4 Le choix de la GMR: pourquoi ce programme ?

2.5 L'organisation de l'atelier

2.6 Typologie des participants

Partie III : L'évaluation

3.1 La recherche aux Etats-Unis et en Europe

3.2 Méthode d'évaluation : *focus group*

3.3 Début d'évaluation des questionnaires

3.4 Observations

Conclusion

Références bibliographiques

Annexes

Introduction

L'approche du rétablissement et de l'*empowerment* permet d'avoir une autre perspective sur l'avenir et la qualité du bien-être des personnes vivant avec des troubles psychiques. Des programmes en Europe et aux Etats-Unis permettent aujourd'hui de rendre accessible des stratégies que les personnes peuvent s'approprier. Malgré l'intérêt grandissant ces dernières années des professionnels et de la communauté scientifique et l'implication croissante des usagers eux-mêmes, la concrétisation d'actions en santé mentale dans la communauté doit encore s'affirmer. Notre ambition n'était pas d'inventer mais plutôt de monter sur les épaules des géants qui ont largement participé à une recherche aboutie dans ce domaine. Nous avons donc mis en application ces concepts dans le cadre d'un atelier d'entraide psychologique, incités par les besoins que nous avons repérés dans notre pratique quotidienne.

Partie I. Repères théoriques et présentation de l'association

1.1 Définitions: Santé mentale et psychiatrie

« La maladie va ouvrir des possibles que vous ignorez, vous allez découvrir des choses importantes sur vous-même ...» Vivian, diagnostiqué pour des troubles bipolaires et participant à l'atelier d'entraide psychologique, a entendu un jour ce message d'un psychiatre qu'il avait croisé au hasard des méandres et aléas de sa maladie qu'il subit depuis 15 ans. C'est cette phrase qui lui a permis de tenir le coup et de garder espoir.

Depuis quelques décennies, en Europe et Outre-Atlantique, un champ de réflexion, d'actions pour un changement de paradigme en psychiatrie et en santé mentale se développe et s'organise avec la participation des politiques de santé publique, des chercheurs, des professionnels de santé et des usagers eux-mêmes qui par une implication de plus en plus décisive influencent ce changement de mentalité vers une psychiatrie plus ouverte vers la communauté.

1.1.1 Définitions de deux cultures en transition

La psychiatrie est une discipline médicale, spécialisée dans «L'identification et le traitement (...) des maladies des idées, des pathologies de l'imagination qui perturbent la vie de relation ». *Évaluation du Plan Psychiatrie et Santé Mentale HCSP 2005-2008* (p. 28)

Le rapport sur la santé mentale du *Surgeon General* des États-Unis en 1999 définit la santé mentale en ces termes : "La santé mentale est un état d'exécution réussie des fonctions mentales, ayant pour résultat des activités réussies, des relations accomplies avec les autres(...), indispensable au bien-être personnel (...) et contribue à la société et à la communauté » (Office of the Surgeon General US Département of Health and Human Services, 1999). A l'occasion de son Rapport de Santé dans le Monde, en 2001 l'OMS insista sur l'importance de la santé mentale et en donna la définition suivante : la santé mentale est un « état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté ». En 2002 l'Assemblée Mondiale de la Santé a inscrit les troubles mentaux au programme mondial de la santé publique (HCSP, 2011).

1.1.2 Etat des lieux des soins en France

Les centres médico-psychologiques (CMP), coordonnent les actions, les consultations et organisent les soins pour garantir l'accès aux soins et leur proximité. Coldefy analyse que la volonté de protéger le patient du monde extérieur a contribué à l'échec de son intégration dans la vie de la cité. La désorganisation globale du système de soins et « la prise de pouvoir des économistes et des gestionnaires dans les hôpitaux » ont fini selon Zagury d'amplifier les difficultés. (*Santé-Mentale : les limites de la psychiatrie* N° 96. Mai 2013).

Cependant, depuis plusieurs années, le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France) poursuit des missions qui visent à faire évoluer les pratiques et les cultures professionnelles. Il s'agit aujourd'hui de permettre « le passage du diagnostic et des soins au rétablissement par le décentrage vers le besoin des usagers et la restauration de leurs compétences » analyse Aude Caria, Directrice du Psycom et chargée de mission au CCOMS (*La Santé de l'Homme* - N° 413 – mai-juin 2011).

Aujourd'hui, nous pouvons dire que les conditions de changement sont là, à la portée des usagers et des professionnels pour construire ce nouveau paradigme en santé mentale communautaire. Voyons comment elles s'inscrivent dans les différentes volontés politiques en santé mentale en France et ailleurs.

1.1.3 Un consensus partagé

La circulaire relative aux orientations de la politique de santé mentale du 14 mars 1990 du Ministère de la Santé invite au constat suivant: "Il est impératif aujourd'hui d'envisager les problèmes de santé publique sous un angle élargi et selon une conception positive et dynamique de la santé : en cherchant à promouvoir des facteurs de santé, en s'intéressant davantage aux aptitudes des individus et des groupes vis-à-vis de leur santé. Pour ce faire, trois niveaux sont à considérer : l'individu, la famille et le groupe social ou communauté. »

C'est dans un esprit de recherche et de concertation que pourra être élaborée une politique de santé mentale finalisée sur des objectifs de développement de la santé mentale, et non plus seulement de lutte contre les maladies mentales à l'instar d'une prise de conscience et d'une évolution qui se développent au niveau internationales ces dernières prenant en compte le potentiel des personnes en lien avec un environnement de droit commun.

En 2000, l'Union Européenne déclare la santé mentale prioritaire et en 2005 le Livre Vert publié par l'Union Européenne estima à 3 à 4% du PIB les coûts liés aux maladies psychiques soulignant un fait social majeur, plus coûteux que le cancer ou les maladies cardiovasculaires. Cependant cela ne nous dit rien des implication de la santé mentale et de la souffrance psychique comme le précise l'évaluation du Plan de Psychiatrie et de Santé Mentale (PPSM). Dans nos sociétés la santé mentale joue un rôle de plus en plus déterminant quant à l'individuation et à la condition humaine : tout passe par des repères affectifs et émotionnels dans nos relations sociales qui cherchent à se frayer un équilibre entre «le bien de la santé mentale et le mal de la souffrance psychique ». Comme exprimé explicitement dans le Livre Vert de l'Union Européenne (2005): il n'y a pas de santé sans santé mentale. « Pour les sociétés, la bonne santé mentale des citoyens contribue à la prospérité, la solidarité et la justice sociale » (p 4).

En Belgique, la psychiatrie a connu selon le Dr. Chantal Van Audenhove, professeure à l'Université Catholique de Louvain et directrice de LUCAS (Centre de recherche inter facultaire dans les soins de santé et du bien-être social) des évolutions importantes depuis

2000. La désinstitutionnalisation se poursuit avec un système plus différencié de soin au sein de la société belge avec une offre variée de traitements, s'ouvrant sur le milieu naturel de vie des personnes et des prestations de soins de proximité. L'évolution de la société avec l'allongement de la durée de la vie, suscite chez les personnes atteintes de maladie chronique une implication dans le rôle social avec le désir d'accéder à une qualité de vie. Le droit d'être en capacité de disposer de soi-même et le choix de vie individuel sont des valeurs essentielles (Deleu, 2012). L'ambition légitime des personnes vivant avec des troubles psychiques est de faire partie intégrante de la société et notre souci en tant que professionnels est de les y aider dans tous les environnements de droit commun.

Outre-Atlantique, le rapport sur la santé mentale du *Surgeon General* des États-Unis le formule ainsi:

« La santé mentale est le tremplin des compétences de pensée et de communication, de l'apprentissage, de la croissance émotionnelle, de la résilience et de l'estime de soi » (1999).

Nous assistons à un changement profond qui prend en compte les dimensions individuelles et collectives pour s'inscrire lentement et suivant des territoires avec détermination et conviction au fil des évolutions de mentalités et des politiques publiques, L'identification des bonnes pratiques en Région Europe de l'OMS a mis en évidence « l'influence concrète des actions des associations d'usagers, d'aidants et de leurs partenaires sur les politiques, les lois, les soins, ou la promotion de santé. » (Daumerie, 2011). En France, la représentation des usagers et des familles est à l'origine de dispositifs et d'évènements pour la promotion de la santé mentale communautaire dans le contrôle qualité des services (Haute Autorité de santé), les maisons des usagers, les Groupes d'Entraide Mutuelle, les Semaines d'Information sur la Santé Mentale, les projets : « Médiateurs de santé-pairs » et « Un chez-soi d'abord » et les Conseils Locaux de Santé Mentale.

Ces expériences contribuent à l'évolution d'une nouvelle vision de la santé mentale communautaire pour « une prise en charge » et surtout pour « une prise en compte » plus adaptée de l'utilisateur et de ses besoins.

La santé mentale étant un bien commun au niveau sociétal, elle concerne chaque personne et implique tous les dispositifs de droits communs qui interagissent autour de la personne (la santé, l'éducation, l'emploi, l'entreprise, le logement, la justice...).

1.2 Le rétablissement et l'*empowerment*, deux notions clé en santé mentale

De l'individu au collectif. Les notions de rétablissement et d'*empowerment* s'intriquent mutuellement, dans un va et vient permanent entre la mise en évidence et le développement à la fois des ressources individuelles et des ressources collectives. Elles permettent tour à tour de comprendre l'enjeu d'exister en tant qu'individu, relié et trouvant son sens bien souvent dans la solidarité des actions collectives. Bien au-delà du constat de la maladie et de l'incapacité, l'accent est mis sur l'individu et sur ses capacités, ses droits et devoirs de citoyen à part entière qui s'articules avec les ressources de la communauté.

Au-delà de la stabilisation des troubles, des études ont démontré que le devenir des personnes atteintes de troubles psychiques graves pouvait évoluer favorablement.

Le rétablissement n'est possible que si la personne est actrice de sa propre vie, de ses soins, et d'engagement dans des activités significatives dans la communauté (Greacen & Jouet, 2012).

La définition du rétablissement que je choisis ici est celle de W. Anthony (2002) qui selon moi est la plus apte à décrire ce processus global de changement :

Un processus profondément personnel et unique de changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, d'objectifs, d'habiletés et/ou de rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, utile et emplie d'espoir, qu'elle soit ou non limitée par la maladie. Le rétablissement implique la création d'une nouvelle signification et d'un nouveau but dans la vie de l'individu qui apprend à dépasser les conséquences drastiques de la maladie mentale (p 34).

Selon l'approche de Boston (Deleu, 2012), il existe plusieurs définitions du rétablissement qui dépendent des perspectives et registres sous lesquels on se place :

- *le rétablissement clinique* : il consiste pour beaucoup de cliniciens à repérer des étapes qui vont de l'apaisement des symptômes (ex : les huit symptômes de la schizophrénie de rémission de l'échelle de PANSS) pendant au moins six mois, au retour à un fonctionnement optimal avec absence de symptôme pendant au moins deux ans.
- *le rétablissement psychologique* qui identifie des critères de rétablissement comme l'espoir, l'identité, le sens, et la responsabilité qui se combinent dans une évolution de cinq

stades identifiés : moratoires, conscience, préparation, reconstruction, croissance. (Andersen *et al.* 2003).

- *Le rétablissement du point de vue de la personne elle-même* ou la réappropriation de son rôle de personne à part entière dans la société.

C'est cette dernière définition qui motive notre travail.

Initié en 2009, en grande partie par des associations d'usagers et de familles, le programme de partenariat de la Commission Européenne et de l'OMS sur l'*empowerment* en santé mentale nous en donne ici la définition suivante : « L'*empowerment* fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie.(...) La clé de l'*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».

Tim Greacen (2012) met l'accent quant à lui sur la stigmatisation et le rejet des personnes atteintes de troubles psychiques et de leur famille, qui historiquement n'ont pas été associées aux soins qui leurs étaient destinés. L'idée de pouvoir dans la notion d'*empowerment* revient sur ce constat et donne ainsi le choix à la personne de la responsabilisation de sa vie, de la possibilité de se former, de mettre en valeur le savoir direct qu'elle expérimente pour la gestion de la maladie et son propre rétablissement

Selon les recherches sur le long terme (Harding *et al.* 1987), « la trajectoire de détérioration de maladie mentale n'est pas la plus fréquente, et les causes possibles de la chronicité sont plus liées à une multitude de facteurs environnementaux et sociaux » (Deleu, séminaire *sensibilisation à la Réhabilitation Psychiatrique*). Ceci nous encourage fortement à impliquer les politiques publiques et à développer les actions et dispositifs pour le bien commun.

1.3 Les pratiques participatives de l'approche de Boston

Anthony définit la Réhabilitation Psychiatrique, appelée aussi approche de Boston, par trois éléments complémentaires : une conception de la prise en charge et de la place de la

personne avec une maladie mentale sévère dans la société, un ensemble de pratiques (Gestion de la Maladie et Rétablissement, Entraînement des Habilités Sociales, Remédiation cognitive, Psychoéducation Familiale, Soutien à l'emploi) qui ont pour objectif de compenser les limitations fonctionnelles et le manque d'opportunités sociales dus à la maladie psychiatrique, et enfin c'est un service parmi d'autres services dans un système communautaire qui s'articule à tous les autres services autour de la personne : traitement, intervention de crise, *case management*, soutien de base, bien-être et prévention, enrichissement, protection des droits, entraide mutuelle. La Réhabilitation Psychiatrique ne se conçoit pas sans le rétablissement de la personne et sans son intégration dans les milieux naturels qu'ils soient résidentiels, professionnels, éducationnels ou sociaux. C'est au cœur de la communauté que ces services devraient s'intégrer avec une mission qui lui est propre : aider la personne à développer les habiletés et les soutiens nécessaires pour lui permettre de vivre, d'apprendre, de travailler et de se socialiser, avec succès et satisfaction, dans les environnements de son choix avec le moins d'aide professionnelle possible (Anthony, 2002).

La santé mentale ne doit plus être uniquement qu'une histoire psychiatrique, mais un ensemble de services complémentaires s'articulant les uns aux autres dans la communauté, participant activement au travail en réseau et au partage d'une culture commune.

Dans notre pratique quotidienne, un travail d'ouverture sur des approches innovantes qui favorisent le rétablissement de la personne était essentiel. Il fallait faire vite, car l'attente des personnes était grande. Nous avons utilisé une approche souple et réactive, centrée sur les compétences des conseillers et les capacités des personnes, qui fonctionnait et qui avait fait l'objet d'une évaluation à la fois sur des valeurs et à la fois sur des preuves (*values-based practices* et *evidence-based practices*).

1.4 Présentation de l'association Cohérence Réseau

La loi 2005-102 du 11 février 2005 sur le handicap, reconnaît le handicap d'origine psychique et inclut dans ses principes l'intégration communautaire des personnes concernées en recommandant une synergie entre les compétences des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. C'est dans ce contexte que nous avons choisi de définir notre pratique dès 2007 sur l'approche de la *Boston University* appelée « Choisir-Obtenir-Garder ». Cette approche nous a donné les moyens méthodologiques, ancrés dans des valeurs essentielles en accord avec notre projet associatif et pragmatique dans notre

pratique quotidienne. Ainsi nous avons pu aider efficacement les personnes à atteindre leurs objectifs.

1.4.1 Historique et émergence de l'association

Une triple origine : l'association est née d'un ensemble de personnes concernées par la santé mentale : des professionnels et des familles militantes et des usagers eux-mêmes. Ensemble ils gouvernent au sein du Conseil d'administration et mettent en valeur des savoirs et des compétences spécifiques pour trouver des réponses souples et adaptées aux besoins quotidiens qui ne sont pas suffisamment pris en compte par les politiques sociales et médicosociales.

L'assemblée constituante a décidé le 16 mai 2006 de créer l'association « *Cohérence Réseau* pour l'emploi et la vie sociale », en affirmant qu'il était possible d'aider les personnes en situation de souffrance psychique à vivre une vie qui en vaut la peine dans notre société au-delà de la maladie.

Cohérence Réseau a souhaité dès son origine jouer un rôle d'activateur de réseau en lien avec les besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Cohérence : l'idée d'un rapport d'organisation et d'harmonie entre différents éléments d'un système mais aussi de moyens adaptés au niveau des besoins de la personne elle-même. Par un cloisonnement historique entre elles, les structures médicales et sociales ne favorisent pas le maillage souhaitable, ce qui tend à mettre en difficulté les personnes vulnérables et à renforcer l'isolement. Ce constat, nous l'avons fait dans nos expériences aussi bien personnelles que professionnelles et notre préoccupation était de créer du lien et de favoriser l'articulation entre ces différents domaines.

Réseau: l'idée de maillage, d'interdépendance entre alliances, compétences diverses, et le désir de faire notre part en coopération avec d'autres structures, notamment dans le domaine médical et social. Aujourd'hui, l'association intervient dans le domaine du logement accompagné, l'insertion professionnelle et la formation. C'est dans un esprit de prise en compte globale des besoins que l'offre d'accompagnement s'est développée peu à peu au fil du temps et de l'expérience. Chaque besoin constaté dans le domaine de la santé mentale communautaire a pu faire l'objet d'actions expérimentales qui se sont intégrées dans la communauté comme l'accompagnement au projet professionnel et dans l'emploi, l'accompagnement pour l'accès et le maintien dans le logement autonome, et aujourd'hui la mise en œuvre d'un groupe d'entraide psychologique.

1.4.2 L'articulation par conventions avec le réseau de santé mentale

Dès le début de l'existence de nos services orientés vers les personnes vivant avec des troubles psychiques mais ayant pour objectif de maintenir un rôle dans la société, il nous a semblé indispensable de pouvoir articuler nos actions avec les services sanitaires. Cela s'est opérationnalisé via une convention de partenariat avec le CHS de Thuir¹. Nos services respectifs peuvent coopérer pour répondre aux besoins de soins et aux besoins d'accompagnement dans la cité qui se révèlent chez les bénéficiaires accompagnés par nos structures respectives. Un travail de partenariat a également pu se mettre en place avec d'autres partenaires institutionnels via des conventions qui ont été signées avec notre structure (Atelier Santé Ville, Contrat Local de Santé, UNAFAM). Cohérence Réseau participe aux commissions pluridisciplinaires d'orientations professionnelles au sein de la Maison Départementale pour les Personnes handicapées (MDPH).

1.4.3 L'accompagnement social lié au logement (ASLL)

L'association accompagne en moyenne 60 personnes par an pour l'insertion professionnelle. 70% de ces personnes vivent en logement autonome avec des besoins identifiés d'accompagnement. Si certaines de ces personnes vivent dans un logement autonome grâce à la visite du personnel de soin à domicile ou le soutien de leurs proches, la majorité des personnes ne bénéficient d'aucun soutien car

- ces personnes ne font pas partie d'un dispositif de soin par déni de leur pathologie,
- elles subissent un isolement social et familial et une absence de soutien (entraînant dégradation des conditions de soin, de vie et du logement...)

C'est dans ce contexte que l'accompagnement social lié au logement est une mesure complémentaire au suivi déjà réalisé par l'association.

L'objectif est de permettre l'accessibilité au logement autonome et son maintien avec des aménagements et soutiens adaptés aux troubles psychiques dès la fin de l'hospitalisation, en liaison avec le service médical (service de suite, soins ambulatoires).

Au niveau du département nous bénéficions d'un Partenariat institutionnel et financier avec le Conseil Général des Pyrénées-Orientales et le Fond Social au Logement.

¹ Voir Convention en annexe 1

1.4.4 Prestations Ponctuelles Spécifiques (PPS)

Ces prestations sont mobilisables par les services public de l'emploi (Pôle emploi, Cap-emploi, Mission locale des jeunes, Sameth²) afin d'aider les personnes Reconnues Travailleur Handicapé (RTH) par la MDPH pour des troubles psychiques à intégrer et à se maintenir dans l'emploi en milieu ordinaire.

Le processus Choisir-Obtenir-Garder de l'Université de Boston est « basé sur une méthodologie, constituée de phases et d'activités (...) centrées sur le client, fondée sur les forces, et vise à aider la personne à construire des relations sociales positives, à encourager l'auto-détermination des objectifs.» (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2011). C'est dans le cadre d'un appel d'offre que nous avons obtenu que nous proposons ces prestations d'accompagnement, financées par l'AGEFIPH et le FIFPH, en lien avec le service publique de l'emploi.

1.4.5 Accompagnement individualisé spécifique (AIS)

Cette action s'intègre dans un projet global d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap et/ou de fragilité psychique, bénéficiaires du RSA.

Ce travail d'accompagnement régulier et soutenu ainsi que des stratégies pour mobiliser individuellement et collectivement les compétences et les ressources des bénéficiaires (Accès aux soins, psychoéducation, développement des habilités sociales et professionnelles) sont soutenus au niveau institutionnel et financier par le Conseil général des Pyrénées-Orientales.

1.4.6 Une structure d'Economie Sociale et Solidaire

Cohérence-Réseau a été lauréate du Prix Régional de l'Initiative en Economie Sociale de la Fondation Crédit Coopératif (2009). Agréée Entreprise Solidaire, nous marquons notre attachement à l'éthique de l'économie sociale qui se définit par un service à la collectivité ou aux membres plutôt qu'à une finalité de profit. Pour une gestion démocratique et participative le Conseil d'Administration est constitué de professionnels de la santé mentale, de familles et de bénéficiaires des services que nous proposons. L'association est reconnue structure d'intérêt général. Nous développons une offre de formation en direction

² Service d'Accompagnement pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés.

des professionnels de l'accueil et de l'orientation afin de les sensibiliser et de faire évoluer les représentations sur le handicap psychiques ainsi que les pratiques et les compétences professionnelles vers le concept de rétablissement dans les secteurs social et médicosocial.

Partie II. L'expérience

« Vos symptômes vont probablement aller et venir au cours des ans. C'est la manière dont la plupart des maladies mentales fonctionnent. Mais au plus vous apprendrez à gérer vos symptômes, plus cela deviendra facile, et vous pourrez éviter des rechutes et des hospitalisations. Contentez-vous d'essayer de faire face à votre quotidien. Les mauvais moments passeront. » David Kime, artiste en rétablissement pour trouble bipolaire, in *Programme Gestion de la Maladie et du Rétablissement* (2011)

2.1 Etat des lieux - soutien et entraide

Selon les rapports Joly (1997) et Piel et Roelandt (2001)

- 3 à 5 % de la population française souffrent de troubles psychiques sévères.
- 1 % de la population souffre de troubles schizophréniques.
- une personne sur cinq connaîtra au cours de sa vie des problèmes de dépression.
- les problèmes de santé mentale sont la première cause d'hospitalisation en France et représentent 15 % des dépenses de santé.

Selon l'Union Nationale des Amis et des Familles de Malades Psychiques (UNAFAM, 2010) 75% des malades rechutent dans l'année, s'ils ne bénéficient pas de prise en charge et d'accompagnement.

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP, 2011) les moyens nécessaires pour une santé mentale intégrée dans la communauté en fonction des niveaux de besoins est encore perfectible. Nous prendrons l'exemple pour un soutien psychologique de proximité du rôle des psychologues qui est « moins reconnu en France, et le non remboursement de leur consultation de ville par l'Assurance maladie limite fortement l'accès de la population à ces professionnels.» in *Evaluation du Plan Psychiatrie et Santé Mentale* (2005- 2008, p 57)

Dans notre pratique quotidienne, la philosophie et les techniques de la psychothérapie centrée sur la personne se révèlent, hors environnement de soins, une composante essentielle de l'accompagnement. Cette approche permet une conception intégrative d'un processus de changement, elle favorise la place de la personne dans la société, mais aussi propose un moyen souple d'adaptation aux besoins individuels, insuffisant encore aujourd'hui dans le système de soin en santé mentale.

Etat des lieux en France

Nous noterons des expériences originales en France de quelques pôles actifs dans le soutien dans la communauté sur Paris, Lille et Marseille qui travaillent pour la promotion de la Santé Mentale dans la communauté, certains en lien avec le CCOMS (Lille, France). En France, les personnes ne bénéficient pas encore suffisamment de soutiens adaptés dans la communauté, cependant nous notons des initiatives diversifiées, mais souvent isolées suivant les territoires. Plus de 50 structures gestionnaires pour l'accompagnement spécifique des troubles psychiques, membres de la Fédération Nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement du handicap PSYchique (AGAPSY)³, travaillent au quotidien pour améliorer la vie des personnes dans la cité. Le handicap psychique appelle à un éventail de dispositifs qui doit tenir compte des besoins, de la singularité, des niveaux d'autonomie et de capacités des personnes en confortant leur autodétermination.

Les GEM jouent pleinement leur rôle dans l'intégration communautaire pour un grand nombre d'utilisateurs qui adhèrent à ce dispositif. Pour d'autres, des dispositifs de soutiens plus axés sur la formation, la connaissance et la mobilisation de leurs propres ressources peuvent venir compléter l'action des GEM comme dans le cas du projet Emilia.

L'approche intégrative dans la communauté prend en compte la compensation du handicap psychique (exigée par la loi 2005-102 du 11 février 2005) par son approche globale et par la mise en œuvre des soutiens conformes aux recommandations comme le précise *l'évaluation du plan Psychiatrie et Santé Mentale*, (HCSP 2011).

Il est notamment indiqué que le principe numéro un de ce plan consiste à assurer la continuité de la prise en charge par un plan personnalisé avec des services d'accompagnement qui prennent le relai aux sorties d'hospitalisations. L'objectif est d'assurer un accès à un logement et les possibilités d'un vivre ensemble dans la communauté. Dans ce principe premier, le Plan de Psychiatrie et Santé Mentale met l'accent sur les pratiques de réhabilitation psychosociale, l'approche de l'*empowerment* et de l'évolution des compétences des professionnels en lien avec la santé mentale.

³ Voir Charte AGAPSY en annexe 2

Selon l'évaluation du Plan Psychiatrie et Santé Mentale (HCSP 2011) :

Au-delà du soin qui ponctue le parcours des personnes souffrant de troubles psychiatriques, il faut donc également les accompagner vers l'autonomisation de manière à les amener à vivre avec les autres dans la cité. La continuité des prises en charge dans ces maladies au long cours est essentielle. Le Plan fait, en 2005, le constat d'une offre sociale et médico-sociale insuffisante tant en nombre qu'en qualité, pour apporter aux personnes handicapées en raison de troubles psychiatriques l'aide et l'accompagnement nécessaire. (p.75)

Notons par ailleurs que dans le principe quatre qui aborde l'intégration de la psychiatrie et de la santé mentale dans la cité, l'insertion professionnelle des personnes ayant un problème de santé mentale est un enjeu essentiel. La lutte contre la stigmatisation et l'auto-stigmatisation est également un objectif majeur et constituera un des axes principaux de cette recherche avec les pratiques de réhabilitation psychosociale et d'*empowerment*.

2.2 Des expériences en Europe

L'éducation tout au long de la vie est devenue, par de successives volontés politiques européennes, notamment le Congrès de Lisbonne (2000) et le Conseil Européen (2005) sur le rapport concernant les compétences clés pour l'éducation et la formation tout au long de la vie, un pilier économique social et culturel afin qu'une société de la connaissance se structure pour tout citoyen européen dans des objectifs de justice et de promotion sociales. La valorisation des acquis de chacun en termes de compétences et de formation tout au long de la vie reste un objectif majeur de nos sociétés. (Greacen & Jouet, 2012)

Qu'en est-il des populations vulnérables et des personnes atteintes de troubles psychiques ? Selon l'étude *Santé Mentale en Population Générale* (SMPG), elles seraient soumises à des pertes d'opportunités sociales et professionnelles : difficultés à trouver une formation, difficultés liées au faible niveau de vie, insatisfaction quant à la qualité de vie, problèmes de logement et isolement social mettant en scène des situations de ruptures. (Enquête internationale « Santé Mentale en population générale : images et réalités – Méthodologie et résultats », Roelandt, CCOMS/EPSM Lille-Métropole, DIU Santé Mentale dans le Communauté, Module 2 le 26 mars 2013)

En 2001, le Projet Emilia (*Empowerment of Mental Illness service users : lifelong Learning, Integration and Action*), s'appuyant sur la définition de la formation tout au long de la vie de la Commission Européenne de 2001,⁴ développe une recherche avec 16 partenaires institutionnels européens dans le domaine de la santé mentale pour proposer un programme de formation et d'accompagnement vers l'emploi. Cette recherche a mis l'accent sur les capacités des personnes à mobiliser leurs ressources en accédant à une formation qui leur a également permis de valoriser leur propre savoir sur la maladie (Greacen & Jouet, 2012,).

Une autre expérience, le *Wellness Recovery Action Plan* (WRAP, Plan d'Action de Rétablissement et de bien-être) a été mise au point par Copeland. Fondé sur le principe du rétablissement, avec une méthodologie structurée, ce projet a permis à des groupes d'usagers autogérés de se développer aux États-Unis, puis en Angleterre (cité par Greacen & Jouet, 2012).

2.3 L'expérience de l'atelier d'entraide psychologique avec pair-aidant

Pour aider la personne à aller mieux au quotidien, nous savons, comme nous venons de le présenter dans la première partie, que les soins sont indispensables. Cependant, ils ne sont pas suffisants pour qu'une personne puisse développer, après l'expérience de la maladie mentale, son pouvoir d'agir et une approche du rétablissement pour une inclusion citoyenne dans la communauté.

Les personnes en souffrance psychique accompagnées par Cohérence Réseau ont un parcours de soins plus ou moins stable, avec les suivis thérapeutiques variant suivant les dispositifs (CMP, Hôpitaux de jour, consultations privées...). Dans nos accompagnements une grande part est consacrée au soutien psychologique correspondant à une forte demande des usagers qui ne trouvent pas dans leur environnement une réponse à leur besoin d'être écoutés, informés sur la maladie et formés à la gestion de la variabilité des troubles au quotidien.

Les bénéficiaires, par leur demande de soutien, ont suscité une réflexion au sein de l'équipe pour la mise en place de ce groupe d'entraide psychologique.

⁴ « L'éducation et la formation tout au long de la vie, c'est toute activité d'apprentissage entreprise à tout moment de la vie, dans le but d'améliorer les connaissances, les qualifications, et les compétences dans une perspective personnelle, civique sociale et/ou liée à l'emploi »

2. 3.1 Mise en place du groupe :

Le but étant de construire des stratégies individuelles et collectives en prenant appui sur les ressources et les compétences que les personnes sont en capacité de développer dans une approche engagée et citoyenne.

Le Groupe d'entraide psychologique vient en complément du travail d'élaboration du projet personnel et professionnel pour permettre l'implication de la personne vis-à-vis de son expérience de la maladie et de sa perspective de rétablissement. Les participants ont ainsi l'opportunité d'accéder aux informations sur la maladie, aux soutiens possibles existants et à inventer, ainsi qu'à des stratégies pour faire face aux symptômes. La mise en route du processus de rétablissement, la solidarité et le pouvoir d'agir sont les objectifs principaux de cet atelier qui vise aussi bien le bien-être global que l'autonomie de la personne.

Avec le travail fondamental dans ce domaine publié par le US Department of Health and Humans Services (2009) et grâce à la traduction de la GMR en français de Peeters, Heurion et Deleu, nous avons pu accéder à une méthodologie affinée sur une période de 30 ans. Entre phénoménologie (action, recherche), savoir et approche motivationnelle, qui sont les composantes méthodologiques de la Gestion de la Maladie et du Rétablissement (GMR), nous avons voulu concrétiser une expérience d'atelier d'entraide psychologique co-animée par un pair-aidant.

Une formation a permis à l'équipe, déjà formée à l'approche de Boston et au rétablissement, d'acquérir des outils et une méthode validée par une échelle de fidélité à la fois basée sur des preuves (*Evidence-Based Practice*), sur des principes et des valeurs.

Cette formation animée par Jean-Charles Peeters a eu lieu les 27 et 28 mai 2013 à Perpignan et a réuni 10 professionnels de la santé mentale en intra et extra hospitalier. Cette diversité a permis de constater que malgré la différence de prise en charge en milieux intra et extra hospitalier et associatif, une culture commune permettait de travailler différents niveaux de la prise en charge vers une prise en compte des besoins de la personne. Cela permettait aussi aux professionnels du soin et du médico-social de se forger des concepts, des outils communs et des compétences propres à la promotion du rétablissement dans une optique partagée de santé mentale communautaire.

En intra hospitalier, cela favorise peu à peu l'introduction d'une collaboration thérapeutique avec l'utilisateur. Dans une approche de la psychiatrie, historiquement centrée sur la pathologie, les soignants ont la possibilité d'envisager qu'une perspective de rétablissement est possible pour le patient qui y jouera un rôle actif et primordial. Le modèle à l'œuvre dans l'approche de la GMR avec le triptyque - cognition – émotion – comportement - permet une lecture fiable des phénomènes qui sont à l'œuvre dans les mécanismes des troubles psychiques sur lesquels peu à peu, pas à pas, la personne peut elle-même avoir de l'emprise.

2.3.2. « Use it or lose it ⁵ ».

Nous sommes toujours frappés aujourd'hui par des pratiques médicales qui n'envisagent que le seul recours aux soins médicamenteux, en dehors de la psychothérapie institutionnelle qui, hélas, ne dispose pas de moyens suffisants pour faire face à ce besoin d'accompagner l'intégration dans la communauté. Au-delà de la prise du traitement, insuffisant à lui seul quand il s'agit de s'appuyer sur les forces de l'individu pour surmonter les aléas de la maladie. La GMR apporte la possibilité de travailler les ressources personnelles qui ont tendance à sommeiller, au risque de disparaître dans la chronicité. Découvrir leurs forces et leurs capacités à atteindre des objectifs personnels et de développer une identité propre permet aux usagers de se rétablir au-delà de la maladie et de la stabilisation des troubles, Mueser *et al.* (2009). D'après les 40 études randomisées de cette recherche, la psychoéducation améliore notamment les connaissances des personnes sur leur maladie, l'approche cognitive comportementale aide les personnes à s'impliquer dans leur traitement et à réduire les symptômes et la détresse psychique. Il a été établi que ces programmes de prévention aident les personnes à réduire les rechutes et les hospitalisations. D'où l'intérêt d'envisager l'implantation de modules d'enseignement de gestion de la maladie dans les milieux de soins, auprès des personnes concernées et auprès des familles.

2.3.3. La pair-aidance :

Dans cet atelier d'entraide psychologique, directement inspiré du modèle GMR, nous avons prévu une co-animation par un pair aidant qui a déjà vécu les phases du rétablissement.

⁵ Proverbe anglais : Utilise le ou perds le, avec l'idée que c'est la fonction qui crée l'organe.

L'idée est que la participation directe d'un pair aidant facilite la compréhension et l'adhésion au processus de rétablissement pour des personnes vivant avec des troubles psychiques d'une part et habitués d'autre part à n'entendre que le discours du professionnel ou du soignant.

Cette compréhension et cette adhésion s'opère par une identification positive face à un parcours qui va au-delà de la stabilisation et qui implique la personne dans sa globalité.

L'intervention du pair-aidant permet de mettre en valeur le savoir par l'expérience du vécu (Projet Emilia, Jouet) de son parcours singulier tout en faisant écho aux expériences des membres du groupe.

Cette action transversale se place au cœur d'un dispositif existant de Cohérence Réseau en complémentarité des dispositifs d'Accompagnement Social Lié au Logement, dans le cadre des Prestations Ponctuelles Spécifiques et d'Accompagnement Spécifique Individualisé.

2.4 Le choix de la GMR : pourquoi ce programme ?

Implanté aux USA, au Canada, en Angleterre et en Allemagne, il s'agit d'un programme complet 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 du Pr. Kim Mueser, actuel directeur du Centre de Réhabilitation Psychiatrique de l'Université de Boston qui succède à William Anthony (Mueser *et al.* 2009) : *Illness Management and recovery* (IMR, en français GMR)

Nous avons choisi cette approche pour sa mise en place souple et efficace en faveur d'un processus de rétablissement. La formation GMR était facilement accessible pour nous car elle intègre les éléments de l'approche de Boston que nous utilisons déjà depuis 2007. Le travail de traduction en français de Peeters, Heurion et Deleu a facilité son expérimentation et application en France et en Belgique en 2011, dans un esprit collégial et ouvert.. Nous l'utilisons en y intégrant une co-animation avec un pair-aidant. Du texte suivant tiré des conclusions de Mueser *et al* (2002), «Des recherches similaires sur des programmes d'autogestion basés sur la pair-aidance pourraient orienter des services professionnels et mener à bien des efforts de coopération⁶» nous pouvons en déduire que cette expérience soit jugée utile par les auteurs qui ne donnent pas de preuve d'une

⁶ *Similar research on peer-based illness self- management programs may inform professional-based services and lead to collaborative efforts.*

expérience réalisée. Il semblerait que notre expérience innove dans ce domaine avec la participation directe d'un pair-aidant.

D'après Mueser *et al.* (2009), le rétablissement est défini par la personne elle-même. C'est l'éducation au sujet des troubles psychiques et de leurs traitements qui est le fondement de la capacité à prendre des décisions éclairées. Enfin, le modèle Vulnérabilité-Stress offre un cadre conceptuel pour la gestion de la maladie. Collaborer avec les professionnels et les personnes significatives, dont les pairs aidants, aident les participants à réaliser leurs objectifs de rétablissement en dehors de toute considération hiérarchique. Les plans de prévention réduisent les rechutes et les ré-hospitalisations. Les usagers peuvent apprendre de nouvelles stratégies pour gérer leurs symptômes, gérer le stress et améliorer leur qualité de leur vie.

2.4.1. Méthodologie, notes de cours et guide pratique

Grâce au matériel dont nous disposons (*Programme Gestion de la Maladie et du Rétablissement*, guide pratique et notes de cours, Copyright : US. Department of Health and Human Services Administration, Center for Mental Health Services, 2010, Version française Socrate-Réhabilitation, 2011) nous avons accès à des informations pratiques qui peuvent s'articuler avec les objectifs de rétablissement de chaque participant. Pour chaque sujet, des notes de cours dans un langage simple et clair ont été conçues pour permettre aux bénéficiaires d'accéder à des informations pratiques suivant le thème abordé, des témoignages, des exercices et des questions de sondage dont nous nous sommes inspirés pour établir nos grilles de questionnaires du *focus group*.

Les guides pratiques ont été conçus pour que l'intervenant structure et mène efficacement les ateliers avec les objectifs généraux. Ces guides mettent en avant l'utilisation des stratégies motivationnelles, éducatives et comportementales qui pourront être adaptées à chaque sujet traité et à chaque situation vécue.

2.4.2. Les objectifs de l'atelier d'entraide psychologique

Les objectifs de l'atelier d'entraide psychologique sont de promouvoir le rétablissement, l'inclusion sociale et le pouvoir d'agir en travaillant sur l'acquisition des connaissances (formation), sur la diminution de l'auto-stigmatisation, la sollicitation de soutiens et l'alliance thérapeutique.

C'est dans une démarche participative des bénéficiaires qu'elle s'inscrit afin de faire évoluer leur propre représentation de la maladie et d'eux-mêmes contribuant ainsi à changer le regard sur le handicap psychique et de permettre plus largement un changement de mentalité orientée vers le rétablissement.

La personne doit pouvoir apprendre à gérer les aléas des variabilités du handicap résultant de la maladie psychiatrique, en comprendre les fonctionnements et les symptômes. Elle pourra ainsi être en capacité de bâtir des stratégies pour faire face aux symptômes, éviter les rechutes ainsi que les ruptures et favoriser l'alliance thérapeutique avec les équipes de soins. Elle pourra aussi développer son implication et son autodétermination dans le choix de son traitement.

L'inclusion du pair-aidant dans cette expérience nous a permis d'interroger le sens que nous voulions donner au-delà de la GMR, par l'accès au sentiment d'être soi-même et la valorisation et l'implication par et dans un but social et participatif. C'était aussi le pari d'y inclure ce qui ne peut se transmettre d'une manière classique et donc ne s'apprend pas dans le cadre d'une formation: l'expérience unique de l'utilisateur.

2.5 L'organisation de l'atelier

Cette expérience se voulait ouverte aux personnes vivant avec des troubles psychiques et qui souhaitaient entreprendre, par une méthodologie adaptée et participative, un travail sur la gestion de la maladie et du rétablissement dans une dimension d'entraide et de solidarité.

Nous avons proposé à la délégation de l'UNAFAM ainsi qu'au Groupement d'Entraide Mutuel (GEM) « La Maison Bleue » d'y accueillir leurs adhérents. Des réunions ont été proposées et réalisées avec l'UNAFAM.

L'idée du projet était de co-animer les séances de cet atelier avec Christophe⁷, qui a stabilisé son état psychique depuis quatre ans. Christophe a retrouvé la possibilité de se projeter à nouveau dans l'avenir. La pair-aidance est un facteur essentiel de son rétablissement. Cette expérience d'atelier est pour lui un tremplin qui va confirmer son orientation vers la formation d'Aide Médico Psychologique dont il a débuté la préparation au CRP de Briançon en août 2013. Christophe s'est aussi vivement intéressé à la formation de Médiateur de Santé Pair et reste attentif aux possibilités d'intégrer cette formation.

Pour la préparation de l'atelier, nous avons consacré avec Christophe deux heures hebdomadaires de travail dès le 1er février, soit 6 heures au total, pour aborder les objectifs de l'atelier, le rythme, et sa place de pair –aidant dans le groupe.

Le groupe a démarré le 21 février 2013. Successivement, Aurélie et Marie, Conseillères en Economie Sociale et Familiale, ont assisté aux séances en tant qu'observatrices, et ont pris des notes. Six personnes se sont engagées à participer tous les quinze jours. L'atelier dure deux heures, l'accueil et l'ambiance sont conviviales et les objectifs communs : apprendre, se connaître, s'écouter et s'entraider. Une pause avec boissons et café rythme la séance.

Suite à une prise de décision collective, lors de la deuxième séance, le groupe a fait le choix de traiter trois sujets en priorité sur les dix proposés⁸ sur la période de février à septembre 2013, dans le cadre de l'expérimentation. Les sujets choisis sont :

- Les stratégies du rétablissement
- Faire face aux stress
- Gérer les problèmes et les symptômes persistants.

Chaque participant reçoit les manuels de notes de cours pour chacun des thèmes, qui comprennent les notions théoriques et pratiques, des exemples concrets, des tests et des exercices.

Début août, nous avons élaboré des questionnaires qui servent à analyser les données individuelles dans le cadre d'un *focus group*. Cela permet de valider l'intérêt de cette

⁷ Le prénom a été changé

⁸ Voir en annexes 3 les thèmes du programme GMR,

expérience auprès des stagiaires. Le recueil des réponses aux questionnaires a débuté au milieu du mois d'août.⁹

2.6 Typologie des participants

Les personnes orientées vers nos services par le service public de l'emploi (Pôle-Emploi, Cap-Emploi, SAMETH¹⁰, MLJ¹¹...) bénéficient d'un accompagnement dans le cadre de leur projet professionnel. Plusieurs prestations de droit commun sont accessibles aux personnes reconnues travailleurs handicapés pour des troubles psychiques par la Maison Départemental des Personnes Handicapées (MDPH).

Ces personnes peuvent être accompagnées dans une durée qui va de 3 à 24 mois afin de bénéficier, en fonction de leur situation et de leur projet, d'appuis pour l'élaboration de leur projet professionnel, pour l'intégration dans l'entreprise ou en formation ou pour un maintien dans l'emploi. 23% de ces personnes bénéficient d'un accompagnement pour l'accès et le maintien dans un logement autonome.

Au démarrage de l'atelier, les six personnes qui se sont engagées font partie des bénéficiaires que nous accompagnons.

2.6.1. Présentation du groupe

Vivian, 38 ans, accompagné par notre service depuis la fin 2012, a été membre du GEM la Maison Bleue. « Avant le diagnostic, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait », « j'ai dû être interné à l'hôpital psychiatrique pour avoir une réponse ». Depuis, Vivian apprend petit à petit à gérer sa maladie.

Christophe, 44 ans, participe au groupe en tant que pair-aidant. Ses problèmes de santé sont arrivés pour la première fois dans son ancienne entreprise, dus à un stress inhabituel : « 15 jours pour résoudre un problème ou sinon l'entreprise fermait ». « Le jour de mes 25 ans j'ai vécu une journée complètement folle, j'ai pété les plombs, rapatrié par les flics, j'ai été interné à l'hôpital psychiatrique ». Au début, un diagnostic de « schizophrénie » a été

⁹ Voir en annexe 4 les questionnaires

¹⁰ Service d'Aide au Maintien en Emploi pour les Travailleurs Handicapés.

¹¹ Mission Locale des Jeunes

posé mais Christophe a eu plusieurs phases de déprime dont une qui a duré plus de deux ans « je ne mangeais presque plus, je ne sortais plus, je ne parlais plus ».

Alain, 44 ans, n'a pour le moment pas eu de diagnostic posé « je ne sais pas si je suis bipolaire mais je pense que mes problèmes résultent plutôt de mon parcours chaotique depuis très jeune ». Alain sort de 13 années de réclusion criminelle, il a bénéficié durant un an de soins psychiatriques en milieu carcéral. « J'ai des hauts et des bas » « je reste chez moi quand je ne vais pas bien car je risque de faire du mal aux autres ».

Jacques, 41 ans. En 2007, un diagnostic de bipolarité a été posé par un CMP et en 2009 une pension d'invalidité de catégorie 2 lui a été accordée ce qui a été un choc pour lui. Jacques avoue d'avoir des angoisses au quotidien ; il a acheté un logement mais ne peut pas y habiter et est retourné vivre chez ses parents.

Ada, 28 ans a été diagnostiquée pour des troubles bipolaires il y a six ans. Elle suit un traitement. Elle a fait plusieurs tentatives de suicide. Elle a rencontré son mari à la sortie de l'hôpital psychiatrique qu'elle décrit comme étant un soutien important dans sa vie.

Severin, 37 ans, a obtenu son diagnostic de bipolarité il y a six mois. Depuis il apprend à réajuster son traitement avec son psychiatre. Suite à des stages pour pouvoir être professeur des écoles, Sébastien s'est vu refuser la possibilité d'enseigner. Ce refus a été difficile pour lui, enseigner était une passion. Une dépression majeure a été l'une des conséquences.

PARTIE III : L'évaluation

3.1 La recherche aux Etats Unis et en Europe

La définition donnée par Mueser *et al.* (2009) sur la Gestion de la Maladie et du Rétablissement est la suivante : "La gestion de la maladie est un ensemble de stratégies, conçues pour aider des personnes avec des maladies mentales sévères à coopérer avec des

professionnels, à réduire leur sensibilité envers la maladie et de maîtriser la gestion de leurs symptômes (p. 3)¹². » et ils continuent : « le rétablissement est réalisé quand des personnes avec un handicap psychique découvrent ou redécouvrent leurs forces et capacités à poursuivre leurs propres buts et développent le sens de leur identité - ce qui leur permet de surmonter leur maladie »(p. 3) .

Cette recherche a démontré que « les bénéficiaires qui recevaient ce type de soutien avait un savoir sur leur maladie. Ils réduisaient leurs rechutes et leurs ré-hospitalisations. Ils réduisaient la détresse liée aux symptômes ».

Dans ce groupe d'entraide psychologique basé sur le programme GMR, notre objectif est de valider ces résultats et de vérifier que, comme le résumant Mueser *et al.* (2009), " les personnes avec une maladie mentale peuvent participer activement en leur soin et peuvent devenir les acteurs les plus importants de leur propre changement¹³." (*ibidem* p. 13)

3.2 Méthode d'évaluation : *focus group*

La démarche qualitative permet d'évaluer les changements d'attitudes et de croyances qui sous-tendent les comportements dans un processus de changement/rétablissement. L'expérience du groupe permet aux participants d'exprimer leurs représentations de la maladie psychique et de son impact sur leur qualité de vie au quotidien et leur avenir. Nous assisterons tout au long de ce travail à une évolution de ces représentations, rendue possible par l'apport d'informations et l'interaction des participants autour de leurs expériences.

Après six mois de pratique de groupe, nous recueillons les réponses à trois questionnaires axés sur trois thèmes : « les stratégies de rétablissement », « faire face au stress » et « faire face aux problèmes et symptômes persistants ».

¹²« *Illness management is a broad set of strategies designed to help individuals with serious mental illness collaborate with professionals, reduce their susceptibility to the illness, and cope effectively with their symptoms* »

¹³ « *...people with mental illness can participate actively in their own treatment and can become the most important agents of change for themselves* »

3.3 Début d'évaluation des questionnaires

Pour élaborer ces questionnaires, nous nous sommes inspirés du contenu pour chacun des thèmes du programme Gestion de la Maladie et du Rétablissement que nous avons utilisé tout au long de cet atelier. Seul Alain n'a pas pu continuer à participer au groupe pour une raison indépendante de sa volonté.

3.3.1. Les stratégies de Rétablissement

Au-delà d'une adhésion au traitement, qui reste un objectif pour tous les participants du groupe avec une diminution de leurs symptômes et rechutes, nous avons voulu vérifier si ce type de programme permettait d'aller au-delà de l'aspect psychopathologique.

Ada : « les stratégies de rétablissement ont renforcé la confiance dans le fait que je puisse aller de l'avant dans ma vie en me faisant prendre conscience de mes capacités et en me faisant de nouveau sentir appartenir à la société ». Pour Vivian c'est en développant une prise de conscience, pour Séverin c'est reprendre également petit à petit confiance en lui. Ici ce qui est à l'œuvre c'est une ouverture vers le sentiment d'être soi que le cataclysme de la maladie avait fait disparaître.

Quant au sens personnel donné par chacun, le concept de Rétablissement varie entre un état de stabilité des troubles, la capacité de mettre en place des stratégies au quotidien, donner du sens à sa vie, la capacité d'accomplir ses objectifs.

Identifier des objectifs personnels : ils sont professionnels pour Christophe qui nous a quitté mi-août pour se préparer à la formation d'Aide médico psychologique (AMP). Les objectifs professionnels d'Ada ne sont pas à l'ordre du jour mais restent un objectif qu'elle souhaiterait poursuivre dans quelques mois. Pour elle, ses objectifs actuels sont plus en lien avec son lieu d'habitation, son niveau de vie, et l'équilibre de son couple. Pour Séverin, il s'agit pour l'instant, « d'accepter la maladie, avec des activités pour structurer ma journée ». Passionné d'apiculture il vient d'accepter de participer à une manifestation en étant présent sur le stand du syndicat des apiculteurs. IL sait que cette perspective le place dans une situation où il lui sera nécessaire de pratiquer la gestion du stress et gérer ses problèmes d'attention.

Sur l'expérience de pair-aidance. Une personne était directement concernée. Christophe a co-animé le groupe en mettant en avant son expérience de la maladie comme savoir personnel qu'il a pu partager avec les autres membres du groupe dans son désir d'aider autrui, rôle auquel il se destine dans son orientation professionnelle aujourd'hui. Pour lui, arriver à gérer sa maladie lui permet d'aider les autres à aller vers le rétablissement et lui procure une certaine distance et une certaine sérénité.

Pour Ada le fait d'avoir « surmonté les épreuves de la maladie, et d'avoir appris à la connaître » lui permet de partager ses expériences avec les autres. Néanmoins, elle pense qu'il est trop tôt pour elle pour dire que ses objectifs de rétablissement sont atteints, même si elle apprend par ailleurs à gérer son stress dans les démarches professionnelles, domaine dans lequel elle souhaite encore s'impliquer.

Pour Séverin et Vivian, l'expérience de leur maladie n'est pas encore suffisante pour qu'ils puissent se sentir en capacité d'aider les autres. Cependant, nous avons assisté dans le cadre des ateliers à des moments où l'un et l'autre avaient montré de l'empathie et avaient suggéré des solutions possibles aux autres membres du groupe. L'intégration de ces capacités ne s'est pas encore installée chez eux. Le rétablissement n'est pas seulement un objectif mais aussi un processus qui se construit pas à pas et s'intériorise peu à peu pour laisser place à une identité nouvelle. L'accent est mis sur le processus plus que sur l'objectif. Il est possible que dans ce processus il y ait des retours en arrière mais qui sont interprétés ici comme de opportunités de comprendre et de continuer à avancer en gardant l'espoir et non comme des échecs.

Tous les participants au groupe d'entraide psychologique affirment savoir ce qui est important pour eux dans la vie.

3.3.2. La gestion du stress

Savoir gérer leur grande vulnérabilité au stress quotidien, les autres, le manque de moyens financiers, les événements nouveaux ou imprévus, les conflits, étaient pour le groupe des objectifs qui avaient été priorisés. Pour Vivian, c'est en brisant son équilibre émotionnel que le stress peut avoir un impact sur son état psychique. Pour Ada, le stress augmente son anxiété et tous les symptômes associés, quant à Séverin, le stress a tendance à le mettre en état d'inhibition. Chez Christophe le stress provoque des signes physiques de tremblements incontrôlables. Chacun sait identifier les signes et quelques-uns parviennent à prévenir les situations de stress (gérer et anticiper les tracas quotidiens, pratiquer la respiration abdominale, prendre du temps pour se relaxer etc.). Cela reste difficile pour la

moitié du groupe qui ne contrôle pas certaines situations qui pourraient encore les emmener à rechuter. Ils se disent en majorité cependant capable de mettre en place un plan individuel de gestion du stress en planifiant des activités porteuses de sens et valorisantes, en travaillant sur leur rétablissement et en trouvant leur place dans la famille ou la société.

3.3.3. La gestion des problèmes et symptômes persistants

La gestion des symptômes demeure pour les participants un thème important du rétablissement. Moins ils consacrent du temps à gérer leurs symptômes et plus ils en disposent pour atteindre leurs objectifs, pour apprécier le sens qu'il peuvent donner à leur vie en vivant avec des troubles psychiques

Vivian est en capacité d'identifier ces problèmes de réflexion et d'y faire face à sa manière : « Grâce à la gêne qu'occasionnent les problèmes de réflexion dans certaines situations, aussi en comparant mon fonctionnement antérieur à leur arrivée dans ma vie. Ils sont parfois totalement absents de mon quotidien ce qui me permet bien de les identifier. Ceci vaut pour les quatre catégories (problèmes de réflexion, symptômes négatifs, symptômes psychotiques et consommation de drogue) . Mon symptôme persistant le plus handicapant est la peur. Quand j'ai peur, mon attention et ma concentration s'effacent et sont remplacées par mes émotions. »

Le rétablissement avec la gestion des problèmes et des symptômes persistants ouvre sur un espace psychique favorable de prise de conscience des pensées, des émotions et des comportements qui s'inscrit dans la durée tout en maintenant la capacité à garder l'espoir, que les choses peuvent s'améliorer, même si l'on vit avec une maladie psychique.

3.4 Observations

Notre travail confirme les effets d'auto-construction et de l'accès à la confiance en soi des personnes intégrées dans le groupe.

Le rétablissement est à la fois un processus et un résultat dont le principal acteur est la personne elle-même. C'est un processus car c'est la personne elle-même qui s'y inscrit d'une façon dynamique. Personne ne peut donner du rétablissement, ou faire en sorte que la personne y adhère, mais il est possible de créer un espace favorable pour l'y encourager. Le groupe est un miroir où se partagent des paroles authentiques et bienveillantes. Chaque personne construit son propre résultat par le sens qu'elle souhaite donner à sa vie, parmi les autres, dans la cité

Conclusion

Ma participation au DIU « Santé Mentale dans la Communauté » m'a permis d'élargir ma vision de la santé mentale et, en combinaison avec la littérature scientifique dans ce domaine, d'approfondir mes connaissances en la matière et de valider la particularité de notre travail qui s'inscrit bien dans une dynamique communautaire. L'expérience des participants au sein de ce groupe d'entraide psychologique nous encourage à poursuivre ce travail collectif en complément de l'accompagnement individuel que nous pratiquons depuis 7 ans. La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) vient de nous octroyer une subvention pour soutenir ce travail, reconnaissant ainsi l'intérêt d'un groupe d'entraide psychologique en santé mentale, renforcé par la démarche participative et la pair-aidance.

Un nouveau groupe débutera le 24 octobre 2013.

Références bibliographiques

- Anthony, A. , Cohen, M. , Farkas, M., Gagne, C. (2004). *La Réhabilitation Psychiatrique* .Charleroi : Socrate Editions Promarex
- Caria, A. (2011). Revue Santé de l'Homme. *Empowerment et Santé Mentale* n° 413
- Coldefy, M. (2013) in Gazette Santé-Social. *Santé Mentale : les limites de la psychiatrie*. N° 96. Mai 2013.
- Commission Européenne (2005). Recommandation du Parlement Européen et du Conseil sur *les compétences clés pour l'éducation et la formation tout au long de la vie*. [http :// ec.europa.eu/education/policies/2010/doc/keyrec_fr.pdf](http://ec.europa.eu/education/policies/2010/doc/keyrec_fr.pdf) (Consulté le 20 juillet 2013).
- Commission Européenne (2005). Livre Vert. *Améliorer la santé mentale de la population: Vers une stratégie sur la santé mentale pour l'Union européenne*.
- Daumerie, N. (2011) Revue Santé de l'Homme. *Empowerment et Santé Mentale* n°413
- Deleu, G. (2012) *Où nous mène la Réhabilitation Psychiatrique ?* Marchienne-au-Pont : Socrate Editions, Promarex.
- Greacen, T. & Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Toulouse: Éditions érès.
- Harding, C. *et al.* (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I. Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144:718-728.
- Haut Conseil de Santé Publique (2011). *Évaluation du Plan Psychiatrie et Santé mentale 2005-2008*.
- Mueser, Corrigan, Hilton, Tanzman, Schaub, Gingerich, Essock,, Tarrier, Morey, Vogel-Scibilia, Herz (2009). *Illness Management and Recovery: The Evidence*. HHS Pub. No. SMA-09-4462. Rockville, MD : Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
- Office of the Surgeon Général US département of Health and Human Services (1999). <http://www.surgeongeneral.gov/.../mentalhealth/home.html>
- Piel, E et Roelandt J-L. (2001). Rapport. *De la Psychiatrie vers la Santé Mentale* . http://www.serpsy.org/rapport/rapport_Piel_Roeland.htm (consulté le 18 mai 2013)
- U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Center for Mental Health Services. (2010/2011). *Illness Management and Recovery Program Evidence-based practices. Programme Gestion de la Maladie et du Rétablissement*. (J.C. Peeters, F. Heurion, G. Deleu trad.) Charleroi 2011. Socrate-Réhabilitation (version 2012).
- Zagury, D. in Gazette Santé-Social. *Santé Mentale : les limites de la psychiatrie*. N° 96. Mai 2013.

ANNEXE 1

Extrait de la convention avec le CHS de Thuir

ANNEXE 2

Charte AGAPSY

ANNEXE 3

Les dix thèmes du programme GMR

- Stratégies de rétablissement
- Faits pratiques concernant les maladies mentales
- Le modèle de vulnérabilité au 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 aux Stress
- Faire face aux problèmes et aux symptômes persistants
- Obtenir des réponses à ses besoins dans le système de santé mentale

Questionnaire 1

Les stratégies de rétablissement

Les stratégies de rétablissements ont renforcé ma confiance dans le fait que je puisse aller de l'avant dans la vie même si j'éprouve des symptômes liés à mes troubles psychiques :

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Je sais exactement/précisément ce que le rétablissement signifie pour moi

Oui, en quoi?

Non, pourquoi ?

Je sais ce qui est important pour moi dans la vie .

Oui

Non

Je sais identifier mes objectifs personnels dans différents domaines (lieu de vie, vie professionnelle, vie relationnelle, traitement médical, activités, loisirs, ...)

Oui, lesquels?

Non, pourquoi ?

J'éprouve plus de satisfaction à l'égard des différents domaines de ma vie

Oui, lesquels ?

Non, pourquoi ?

Je sais élaborer un plan personnel pour résoudre mes problèmes étape par étape

Oui

Non

Je suis en capacité d'aller vers les objectifs importants de ma vie

Oui, comment ? ?

Non, pourquoi ?

Mon expérience de la maladie constitue un savoir que je peux partager avec les autres

Oui, en quoi? ?

Non, pourquoi ?

Le pair aidant :

Mon expérience personnelle de la maladie mentale est suffisante pour qu'elle puisse aider les autres à aller vers le rétablissement

Oui,

Non,

Je considère que j'ai acquis une certaine distance et une certaine sérénité vis-à-vis de la maladie

Oui, en quoi ? ?

Non, pourquoi ? ?

SI oui, cette distance et cette sérénité me permettent-elles d'intégrer le point de vue d'autres personnes ayant un problème de santé mentale ?

Oui, comment ?

Non, pourquoi ? ?

Je suis en capacité de développer des compétences et qualifications personnelles et professionnelles

Oui, lesquelles ?

Non, pourquoi ? ?

Je me sens en mesure d'être un modèle pour les usagers de la psychiatrie

Oui, pourquoi ?

Non, pourquoi ?

Cette expérience de pair aideance ou avec un pair aidant m'a permis d'atteindre mes objectifs de rétablissement

Oui, lesquels?

Non, pourquoi ?

Questionnaire 2

Gestion du stress

Le stress peut avoir un impact déterminant sur mon état psychique

Oui, comment ?

non, pourquoi ?

Je sais identifier les situations de défi quotidien ou des évènements particuliers qui peuvent me mettre en stress

Oui, lesquels?

Non, pourquoi ?

Je sais identifier les signes physiques, émotionnels et comportementaux qui signifient que je subis un état de stress

Oui, lesquels?

Non, pourquoi ?

Je sais comment prévenir les situations qui génèrent du stress (les situation qui m'ont causés du stress antérieurement),

Oui, lesquels?

Non, pourquoi ?

Je suis en capacité de mettre en œuvre un plan pour prévenir les situations de stress:

Planifier des activités porteuses de sens et valorisantes

Oui, lesquelles ?

Non, pourquoi

Planifier un temps de relaxation

Oui

Non

Réaliser un équilibre dans sa vie quotidienne par rapport au travail ou aux contraintes extérieures

Oui, comment?

Non, pourquoi?

Développer des systèmes de soutien

Oui, lesquels?

non, pourquoi?

Prendre soin de sa sante

Oui, comment?

Non, pourquoi?

Parler des émotions ou écrire dans un journal

Oui

Non

Etre bienveillant avec moi-même/ identifier mes caractéristiques positives

Oui

Non

Je suis en capacité de gérer efficacement le stress:

Parler de mon stress à la personne avec laquelle je vis ou dans mon entourage

Oui

Non

Pratiquer L'autosuggestion positive

Oui

Non

Avoir le sens de l'humour

Oui

Non

Travailler sur ma spiritualité

Oui

Non

Faire de l'exercice, écouter de la musique

Oui

Non

Utiliser la gestion du stress peut m'aider à profiter de la vie

Oui

Non

Je suis en capacité de mettre en place un plan individuel de la gestion du stress.

Oui

Non

Questionnaire 3

Faire face aux problèmes et aux symptômes persistants

Je suis en capacité d'identifier les problèmes et les symptômes persistants:

Réflexion (attention, concentration):

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Problème d'humeur (anxiété, dépression, colère, difficulté de sommeil)

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Symptômes négatifs (manque d'intérêt, manque de plaisir, manque d'expressivité, repli social)

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Symptôme psychotiques (hallucination, délire)

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Usage des drogues et alcool, et autres substances

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

je sais résoudre les problèmes étapes par étapes:

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Je sais définir le problème ou l'objectif à atteindre :

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Je suis en capacité déterminer les différents moyens pour résoudre mon problème :

Oui, lesquels ?

Non, pourquoi ?

Je sais déterminer les différentes étapes pour mettre en œuvre la solution

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Je sais à qui demander de l'aide et à quel moment

Oui, à qui ?

Non, pourquoi ?

Je sais quelles sont les ressources qui seront nécessaires:

Oui, lesquelles ?

Non, pourquoi ?

Je sais déterminer les avantages et les inconvénients des réponses possibles pour résoudre mon problème

Oui,

Non

Je sais choisir la méthode pour résoudre mon problème et atteindre mes objectifs

Oui, laquelle ?

Non, pourquoi ?

je connais les problèmes qui pourraient survenir

Oui, lesquels ?

Non, pourquoi ?

Je sais apprécier mes progrès et me donner du crédit

Oui, comment ?

Non, pourquoi ?

Pour me rétablir et prendre en main ma vie personnelle et sociale le fait d'apprendre à gérer ma maladie me paraît indispensable :

Oui, pourquoi?

Non, pourquoi ?

Cet atelier a-t-il contribué à améliorer

1/mon estime personnelle :

Oui, comment?

non, pourquoi ?

2/Ma capacité à prendre en main ma vie personnelle et sociale

Oui, comment?

Non, pourquoi ?

3/Ma relation avec les soins

Oui, pourquoi?

Non, pourquoi ?

4/Ma vision de l'avenir

Oui, pourquoi?

Non, pourquoi ?

Ce que souhaite ajouter :