

Au sujet du rétablissement

**Pierrette ESTINGOY, Elodie GILLIOT,
Clément PARISOT**

Soins Psychiatrie | La réhabilitation sociale

2015 | VOL. 36/N°300 | pages 19 à 23

Le fatalisme historique de la “non-guérison” de la psychose s’est atténué à partir des années 1970 avec l’amorce de l’idée d’un rétablissement possible. Le rétablissement est aujourd’hui l’objectif à atteindre pour le patient et les soignants. Pour ce faire, la clé de voute n’est autre que la rencontre avec l’Autre. Dans une dimension collective, une dynamique institutionnelle est à créer. Elle vise à ouvrir des espaces de rencontre favorisant ainsi l’expression des doutes et des ressentis du patient.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – collectif ; institution ; psychose ; rétablissement ; stigmatisation

Recovery. The historical fatalism of the impossibility of recovering from psychosis eased from the 1970s with the shaping of the idea of a possible recovery. Recovery is today the objective for the patient and caregivers. The key to achieving this lies in the encounter with Others. A collective approach, on the level of the institution, must be established. The aim is to create opportunities for the patient to express their doubts and feelings.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – collective; institution; psychosis; recovery; stigmatisation

Repérer et comprendre les maux qui assaillent nos patients, c'est un bon début ; combattre et soigner leurs symptômes les plus envahissants, c'est appréciable ; user de psychotropes utiles et pas trop délétères, c'est encore mieux ; offrir une psychothérapie individuelle et groupale ainsi qu'un soutien familial, c'est vraiment très bien ; pratiquer de l'éducation thérapeutique, de la remédiation cognitive, un entraînement aux habiletés sociales, là on frise l'excellence ! Alors, suffit-il de dispenser scrupuleusement l'ensemble de ces thérapeutiques pour qu'enfin l'avenir de nos patients soit radieux ? Peut-être que non. À trop vouloir maîtriser, cataloguer, comptabiliser ou dispenser, on pourrait oublier l'essentiel et risquer de perdre en route le véritable sujet du soin, le sujet, ou le soin, et aussi sa finalité : l'espoir d'un rétablissement.

Alors, comment proposer aux personnes en soin des perspectives de rétablissement ? De leur rétablissement psychologique, en tant que personne, mais aussi social, en tant que citoyen ? Comment leur instituer le sentiment de dignité et d'existence, combattre les effets délétères d'une stigmatisation, partager l'espoir d'un mieux-être ?

Au-delà de toute théorie, une telle dynamique ne peut s'incarner qu'à travers le risque d'une rencontre authentique et d'une appropriation expérientielle. Pour cela, il ne faut pas oublier de prendre en considération la subjectivité des personnes que nous soignons, comme première preuve de leur capacité d'autodétermination, s'assurer qu'elles saisissent vraiment l'autorisation de dire (ou non) ce qu'elles veulent (ou pas). Il ne faut pas non plus sous-estimer l'importance d'une incarnation de ce principe d'espoir par les soignants eux-mêmes, trop souvent les plus à convaincre, et la nécessité d'un déploiement institutionnel voire sociétal d'une nouvelle représentation de la santé mentale.

Vers le concept de rétablissement

En 1881, Friedrich Nietzsche écrivait dans l'Aurore : « *Puisse chacun avoir la chance de trouver justement la conception de la vie qui lui permet de réaliser son maximum de bonheur.* »

Aujourd'hui, le fait d'être atteint d'un trouble psychiatrique reste associé à la promesse funeste d'une longue maladie marquée par l'effroi et la faute. Un point de non-retour. Parmi les spectres menaçant nos esprits, la schizophrénie est exemplaire des attributs pessimistes de la maladie mentale. En écho à l'héritage d'Emil Kraepelin et de sa notion de « démence précoce » (1899) [1] dont la description s'appuyait sur l'aspect inéluctable de la détérioration des fonctions psychiques, Eugen Bleuler, auteur du néologisme en vogue, précisait lui-même que, malgré l'existence de formes simples et atténuées, l'évolution négative constituait le point commun des diverses formes de schizophrénie [2].

C'est seulement à partir des années 1970 que deux grandes séries de données empiriques viennent nuancer cette vision hautement fataliste et soutenir l'idée d'un rétablissement possible dans la schizophrénie [3]. D'une part, des études longitudinales, initiées historiquement par Manfred Bleuler, fils d'Eugen, soulignent l'hétérogénéité des formes et des devenir en révélant un pronostic favorable pour près de la moitié des personnes touchées. D'autre part, les récits et les témoignages d'anciens patients se déclarant rétablis viennent confirmer de façon expérientielle la possibilité de ce devenir favorable. Les mouvements des usagers, érigés alors en véritable force politique, ont une influence considérable sur les avancées sociétales et scientifiques relatives à la maladie mentale. Ils jouent notamment un rôle important dans la modification du statut des personnes malades au profit d'une plus grande considération de leurs droits et de leur citoyenneté [4].

Par ailleurs, les théories multifactorielles telles que le modèle vulnérabilité-stress de Josef Zubin et Bonnie Spring [5] décentrent les conceptions scientifiques d'une vision étiopathogénique linéaire de la

maladie avec une plus grande considération des conséquences du trouble sur la vie quotidienne des patients. Ce modèle trouve son application dans le développement d'une psychiatrie composite autour d'un modèle de prise en charge "biopsychosociale" qui rencontre en France son terrain favorable dans la psychiatrie de secteur, la désinstitutionnalisation et le déplacement des soins vers la cité.

Dans la foulée, indépendamment des questions diagnostiques, se déploient les nouvelles théories du soin fondées sur la réhabilitation psychosociale autour d'un mouvement international pluriel qui s'unifie au sein de l'Association mondiale de réhabilitation psychosociale¹ [6]. Avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les grands objectifs de la réhabilitation sont posés en 1996. Outre la réduction des symptômes de la maladie mentale, ou rémission, et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux, il convient en effet de contribuer au développement des compétences sociales des usagers désormais placés au cœur des dispositifs. Pour cela, il faut encore mener des campagnes d'information et de lutte contre la discrimination des personnes souffrant de troubles mentaux, avec notamment un accompagnement des familles et des proches [7].

Dans ce nouveau contexte, le concept de rétablissement en psychiatrie se conçoit comme une finalité, un objectif à atteindre [8] mais aussi comme un processus, une intention constante. Ce modèle considère que « *si la maladie n'est pas curable, la personne peut apprendre à bien vivre avec les limites de ses invalidités et un soutien environnemental optimal* » [9]. L'attention est réorientée sur le devenir social du sujet à partir de ses ressources et non sur l'évolution naturelle de la maladie [10], ou d'une hypothétique guérison.

Cependant, la littérature peine toujours à définir le rétablissement de manière consensuelle, aussi bien pour les professionnels que pour les patients [11]. L'un de ses fondements s'appuie sur *l'empowerment model*, développé par les usagers de la psychiatrie. Pour ceux proches de l'antipsychiatrie, être rétabli serait à l'extrême stopper son traitement et retrouver son ancien rôle social. Plus nuancé pour d'autres, ce modèle évoque surtout la réappropriation du "pouvoir d'agir" par les usagers avec un credo, « *Nothing about us without us* », qui témoigne d'une demande de respect et de droit à la parole.

Nous retiendrons alors la définition de William A. Anthony [12] qui considère le rétablissement comme « *un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre épanouie, avec l'espoir d'apporter sa contribution à la société, malgré les contraintes liées à sa maladie. Se rétablir signifie donner un sens nouveau à sa vie, un nouvel objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale* ».

La place du sujet

« *Allô Docteur, c'est Martin... Ne vous inquiétez pas, je suis à Rome. J'ai arrêté de prendre mes médicaments, je vais super bien, Merci pour tout !* » Deux jours plus tard, Martin est de retour en chambre d'isolement pour un état maniaque caractérisé. Mais cinq années lui seront nécessaires pour reconstruire sa vie.

Du côté de celui qui subit, réinvestir le corps social et se sentir exister après l'épreuve de la maladie mentale, exige de surmonter un triple choc : celui de l'effraction du trouble au sein de son appareil psychique, celui de l'immersion confondante dans l'institution psychiatrique, celui de la stigmatisation sociale par la folie. Ici, l'exemple de la maladie bipolaire reflète bien le niveau de trahison infligé au sujet

¹ Ou World Association for Psychosocial Rehabilitation (WAPR).

soumis à la plongée psychotique. Comment supporter le fait que lorsque l'on se sent finalement parfaitement rétabli, l'on doit le plus s'inquiéter ? Et si l'on accepte ce postulat, comment réussir à ne pas perdre totalement confiance en soi ? Comment ne pas s'installer, sous l'égide tentatrice institutionnelle, dans le statut d'adulte handicapé ? Comment ne pas glisser dans les méandres d'une autostigmatisation introjectée mais réconfortante en faisant l'économie du risque d'exister ? Et à qui la faute ?

Par nature, le trouble psychiatrique est donc aliénant ; il s'attaque à la capacité de discernement du sujet. Deux réactions sont alors à redouter. Tout d'abord, la personne peut perdre toutes ses assises, la confiance en son propre jugement, en la valeur de ses croyances, ou pire, en l'espoir de réaliser ses rêves. Il ne voit plus que ses difficultés et son handicap, s'identifiant à son insu à la maladie. Ensuite, face à une telle désertification de son existence, le patient peut au contraire, plus ou moins consciemment, se vautrer dans la maladie, défendant le mal par le mal, revendiquant son appétence au cannabis, s'enfonçant résolument dans un monde délirant mais vivant. Le sujet retrouvé réfute alors l'existence d'un trouble, et par la même occasion les soins, violemment projetés à la face d'un monde, dont l'hostilité angoissante ne trouve son répit que dans l'entrave de l'hospitalité psychiatrique. Et ce paradoxe dure parfois très longtemps.

Tout le monde s'accorde aujourd'hui sur l'absolue nécessité d'une bienveillance suffisante. Cependant, qui s'interroge sur l'excès toxique de bienveillance et de contenance ? En effet, regarder l'autre comme une personne et non plus comme un patient implique une juste fermeté. Le dosage est subtil, mais à trop arrondir les angles du cadre, celui-ci devient informe et ce n'est pas rendre service à nos patients que de les ménager plus que de raison. Ce qui compte, c'est l'intention bienveillante, l'engagement, l'implication que le patient devine non seulement dans les mots, mais aussi dans tout le corps, l'attitude et les gestes du soignant. N'oublions pas que l'expérience (si elle est positive) du patient constitue la voûte du succès thérapeutique. Si celle-ci est mauvaise, néfaste, mal ou non assimilée par le patient, cette voûte s'affaisse pour finalement s'effondrer, l'alliance thérapeutique s'étiole pour laisser place au ressentiment et à la rancune.

La bonne nouvelle est que chaque être humain est doté d'une force inconsciente et spontanée à croître. Cette "tendance actualisante", comme la nommait Carl R. Rogers [13], participe à transformer et à faire évoluer le vivant. Elle nous pousserait à développer nos potentialités. Le principe de rétablissement, qui consiste à mobiliser les compétences et les ressources des patients, vise sa reconnexion avec cette énergie vitale. Qu'on la nomme pulsion ou force de vie, il s'agit sans équivoque du meilleur moteur possible pour lutter contre tous types de dysfonctionnements par l'autodétermination. Généralement, les préoccupations du patient concernent ce qui entrave réellement l'accomplissement de son existence. S'il peut souvent reconnaître certains de ses symptômes, comme ses hallucinations, ses angoisses et affects dépressifs, ses troubles du comportement ou son attitude et ses choix décalés sont plus résistants à la critique.

Permettre au Sujet de renaître, c'est alors lui donner l'occasion d'accéder à une remise en question non destructrice. Pour cela, il lui faut expérimenter, dans le cadre d'une relation thérapeutique, la position dépressive et la reconnaissance créatrice en même temps. Mais ne perdons pas de vue que ce qui est thérapeutique en soi n'est pas le thérapeute, mais la rencontre authentique et expérientielle avec l'autre, et avec soi-même. L'enjeu du rétablissement pour le clinicien vise donc à présenter au patient son "autre Soi". Et cet "autre Soi" révèle les potentialités et ressources insoupçonnées dont le patient dispose. Le soignant ne fait que mettre à disposition des patients le terreau le plus fertile pour leur permettre d'initier et de poursuivre une quête de sens, de renouer avec leur identité, leurs rêves, leurs

projets d'avenir, leurs émotions, particulièrement leur joie de vivre, leur curiosité et leur capacité d'émerveillement.

Alors le rétablissement du sujet n'est plus un vain mot. Assujetti certes, comme tout un chacun aux "forces de l'univers", et surtout au corps social, le Sujet retrouve sa force locutoire, son "je" qui énonce son désir face à un autre qui peut l'entendre. Et tout l'art de ce jeu thérapeutique se mesure alors dans la capacité du soignant à favoriser le transfert de cette modalité existentielle reconquise dans la vie sociale, avec les autres.

Une dynamique à trouver-crée

« *La souffrance, c'est l'amputation du pouvoir d'agir* », disait Paul Ricœur [14]. C'est ce manque-là qu'il faut donc combler : délivrer les patients de l'ennui et de cette inertie dépressive, les convaincre qu'ils sont acteurs de leur vie, les encourager, les aider à mettre en œuvre les changements auxquels ils aspirent, leur offrir un espace pour accueillir leurs doutes, leurs vulnérabilités, leurs ressentis, briser ce sentiment d'impuissance, d'injustice, de solitude, mais aussi favoriser les échanges, la solidarité et l'émulation entre patients afin qu'ils s'inspirent les uns les autres. Tels sont les enjeux de cette dynamique de rétablissement.

Si nous sommes experts de nos référentiels théoriques, du soin, ou du fonctionnement de l'institution psychiatrique, n'oublions pas que les patients sont eux, « experts de leur folie »² [15]. Témoigner à un tiers de ses efforts et de ses avancés, prendre du recul sur soi, ses points de fragilité et ses atouts, ses rechutes et ses progrès, ses incertitudes et ses croyances, permet d'enclencher un cercle vertueux, de décrocher les rouages de son propre fonctionnement, de restaurer son sentiment de dignité, d'améliorer l'estime que l'on se porte, de développer ses capacités d'empathie et d'insight. Aussi est-il surprenant que le sens ou la signification que les patients attribuent à leurs symptômes, de même que leurs vécus, restent parfois déniés ou occultés. Cette fâcheuse tendance à ne pas considérer le discours du patient, à ne pas lui expliquer clairement les tenants et les aboutissants des soins dont il fait l'objet, sous prétexte qu'il serait psychotique et ne pourrait pas comprendre, qu'il serait irrémédiablement dans le déni, bafoue l'éthique de soin la plus élémentaire, mais aussi le droit des usagers, et notre propre humanité.

Notre mission à tous est alors de combattre ces croyances archaïques et poussiéreuses, ou ces manières de faire pour le moins néfastes, tant pour le patient que pour l'image que donne la psychiatrie d'elle-même. L'une des pistes les plus prometteuses en ce domaine est certainement le concept de "pair-aidance" qui repose sur l'entraide entre personnes souffrant, ou ayant souffert, d'une même maladie. En psychiatrie, cela peut prendre la forme d'une participation à des groupes de parole au sein d'associations d'usagers ou à l'investissement au sein d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM).

Plus rares, et vivement sujettes à méfiance, sont les expériences d'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins, selon le modèle de la médiation en santé par les pairs dans les pays de culture anglosaxonne.

² Le témoignage collectif produit au travers du récit illustré *L'Éclipse d'un Ange* (Estingoy P, Cochet A, Cléro C, 2013), une fiction imaginée à partir d'expériences réelles sur le thème des psychoses émergentes, reflète tout à fait la capacité d'analyse et d'introspection, de traduction et de transmission des patients sur leurs propres vécus.

En France, un projet expérimental de médiateurs de santé-pairs, mis en place par le centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé de mentale de Lille (59) et la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), a débuté en janvier 2012. Un rapport intermédiaire souligne effectivement les difficultés personnelles et les résistances institutionnelles que pose une telle avancée [16], notamment en termes de dépossession ou d'identité professionnelle.

En effet, être soucieux du patient ne suffit pas. Il faut aussi prendre soin du soignant lui-même. Lui permettre de s'accomplir professionnellement au travers de son activité de soin, tout simplement à partir de la satisfaction, ou mieux, de la fierté à accomplir un travail de qualité. À l'inverse, la perception d'un exercice de soin réalisé dans l'urgence, le sentiment de traiter les patients comme des dossiers, la contrainte de "faire plus avec moins", induisent une usure et un désenchantement. Il nous appartient alors, chacun à notre niveau, de rétablir un sens à notre travail. C'est notre seule arme pour lutter contre les effets de ce contexte qui participe à déshumaniser la relation thérapeutique, à accentuer le mal-être et la tension entre les soignants, mais aussi entre soignants et patients.

Sans doute alors, la philosophie d'un rétablissement possible, singulier pour chacun, suivant une infinité de résolutions possibles, pourrait être salvatrice pour tous. Loin des parcours balisés et normatifs, l'hégémonie du quantitatif et du prédictif semblerait curieusement mise à mal. Mieux, c'est justement de ces contraintes que jaillirait un élan créateur, que l'on userait de toute notre ingéniosité pour ne plus voir la maladie mentale comme une entrave, mais plutôt comme un potentiel. Et si l'institution tend à se scléroser, il appartient bien aux différents acteurs du système de réinventer la clinique institutionnelle, de rappeler que l'autonomie n'est pas de faire seul, mais au contraire, de savoir s'entourer, tisser des liens sociaux, s'appuyer sur les familles et sur tous les acteurs de la cité. Parmi eux, les patients bien sûr, sont des ressources précieuses, ne serait-ce qu'en témoignant de leurs difficultés et de leur expérience en psychiatrie. Mais alors qu'on en fait une démarche personnelle, peut-être s'agit-il aussi d'une démarche fondamentalement collective.

Finalement, ce seront ces multiples initiatives et actions très localisées, auxquelles tout le monde est convié à participer, qui soutiendront un changement plus global et visible. Le rétablissement est une invitation à repenser, à redéfinir le cheminement, l'interprétation, la compréhension du soin. Elle doit également viser une réflexion collective autour d'une réhabilitation psychosociale portée par l'ambition des possibles.

Conclusion

La stigmatisation, l'exclusion et la déshumanisation dont souffrent les patients, les encouragent à percevoir et à conceptualiser le monde au travers d'un filtre cognitif teinté de pessimisme et de fatalisme. La honte et l'autostigmatisation qui en résulte sont particulièrement destructrices pour le Sujet, mais aussi délétère pour le processus de soin.

Par ailleurs, tandis que la montée en puissance de l'individualisme, la culture du narcissisme et l'illusion du bonheur dans la consommation dénaturent les notions de bien-être et d'accomplissement, le rétablissement des patients exige de combattre les représentations sociales de la maladie mentale afin qu'elles soient propices à une telle initiative. Il s'agit alors de combattre les tentations de confusion entre la personne et sa maladie, d'éviter de l'enfermer au sein d'un cortège de mesures bienveillantes et muselantes aux antipodes de la désaliénation, pour laisser une place au mouvement, à la surprise, à la création, pour faire de la personne assujettie à sa maladie le sujet de sa propre vie.

Loin de l'étiquetage stérile sous-tendu par notre nosographie et des exigences sociétales de maîtrise, proposer un modèle de soin qui offrirait l'espoir d'un rétablissement, permettrait finalement de réhabiliter le corps médical aux yeux des patients.

« Vous savez, Docteur, avec la schizophrénie, j'ai tout perdu : mon travail, ma femme, la garde de mes enfants... Mais j'ai gagné quelque chose. Avant, j'étais un con, maintenant je suis un philosophe ! » ■

Références bibliographiques :

- 1 Garrabé J. La schizophrénie, un siècle pour comprendre. Paris: Seuil, 2003.
- 2 Bleuler E. Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. Leipzig und Wien: F. Deuticke, Erstausgabe; 1911.
- 3 Martin B, Franck N. Rétablissement et schizophrénie. EMC-Psychiatrie. 2013b;10(4):1-9.
- 4 Koenig M, Castillo MC, Blanchet A. De la détérioration au rétablissement dans la schizophrénie : histoire d'un changement de paradigme. PSN. 2014;12:7-27.
- 5 Zubin J, Spring B. Vulnerability – a new view of schizophrenia. J Abnorm Psychol. 1977;86:103-24.
- 6 Duprez M. Réhabilitation psychosociale et psychothérapie institutionnelle. Inf Psychiatr. 2008;84:907-12.
- 7 Organisation mondiale de la santé (OMS) - Regional Office for the Americas (AMRP). Consensus Statement; 1996.
- 8 Lalonde P. Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement. Ann Med Psychol. 2007;165(1):183-6.
- 9 Favrod J, Scheder D. Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. Revue médicale de la Suisse normande. 2004;124:205-8.
- 10 Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. Inf Psychiatr. 2012;88:257-66.
- 11 Fitzpatrick C. A new word in serious mental illness: recovery. Behav Healthc Tomorrow. 2002;11:16-44.
- 12 Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosoc Rehabil J. 1993;16:11-23.
- 13 Morvillers JM. Carl Ransom Rogers. Soins Psychiatr. 2014;294:45-6.
- 14 Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1998.
- 15 Estingoy P, Cochet A, Cléro C. L'éclipse d'un Ange. Un récit illustré sur la psychose émergente. Lyon: Les Artambules; 2013.
- 16 Demailly L, Dembinski O, Cassan D et al. Le programme expérimental des médiateurs de santé-pairs (en santé mentale) Recherche qualitative. Rapport intermédiaire n°1, avril 2013. http://www.santementale5962.com/IMG/pdf/ma_c_diateurs-de-santa_c_-rapport-interma_c_diaire-clerse-ccoms-2013-10-13.pdf