

pro mente sana
association romande

LE RÉTABLISSEMENT (RECOVERY)

PRISE DE POSITION
DE LA FONDATION SUISSE
PRO MENTE SANA

1. Attitude de Pro Mente Sana

Les changements à l'œuvre dans la société, en particulier la tendance à l'individualisation et à l'autodétermination, obligent de repenser les domaines de la santé et du social. Les concepts paternalistes font place à une élaboration collective et partagée des connaissances et des savoirs, qui doivent être élaborés et mis en œuvre dans une perspective pluridisciplinaire. Le présent document se concentre sur les effets que ces changements ont sur la psychiatrie et sur la santé psychique et présente l'approche du *Recovery*, désignée ci-après sous le terme de rétablissement. Cette approche veut pour l'essentiel transmettre un message d'espoir et accorde une place centrale à l'autodétermination et à la liberté de choisir. S'adressant à toutes les générations, elle se concentre sur le rétablissement, sur une bonne qualité de vie malgré les symptômes et sur une utilisation systématique du savoir expérientiel lié aux crises psychiques. Pour que cette approche puisse être mise en œuvre, il faut que les valeurs sociales évoluent.

1.1 Principes directeurs

En décembre 2011, l'Assemblée de la fondation suisse de Pro Mente Sana a adopté une série de lignes directrices stratégiques. La présente prise de position se fonde sur les principes directeurs 1 et 7 :

Principe directeur 1 : *Égalité des droits des personnes souffrant d'un handicap psychique*

La fondation Pro Mente Sana promeut l'égalité des droits des personnes souffrant d'un handicap psychique.

Elle fonde son action sur l'interdiction de discrimination et le principe de l'égalité des droits inscrits dans la Constitution fédérale suisse, sur la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés et sur la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Principe directeur 7 : *Rétablissement, entraide et psytrialogue*

La fondation Pro Mente Sana soutient les personnes souffrant d'un handicap psychique dans leur démarche pour recouvrer et conserver leur santé en faisant appel à leurs forces et à leurs capacités propres. Elle encourage les personnes concernées à parler de leur vécu avec un handicap psychique et à partager leurs expériences personnelles sur un pied d'égalité avec les proches et les professionnels dans le cadre du psytrialogue.

1.2 L'image de la personne dans la philosophie du rétablissement

L'évolution et le changement sont immanents à la vie. L'être humain fait partie de ce processus de devenir et de disparition à l'origine de la diversité de la vie. Les crises appartiennent au vivant. Reconnaître cela oblige l'être humain à faire preuve d'attention et d'estime envers lui-même et envers les autres et peut l'amener à prendre part plus activement à son existence.

Dans ce processus, les maladies psychiques sont une impulsion importante qui incite à s'arrêter, à oser des pas vers le changement, à apprendre, à découvrir et à prendre conscience de soi.

1.3 Attitude fondamentale et nouvelle orientation

Depuis plus de 20 ans, l'idée du rétablissement fait naître de nouveaux espoirs chez les personnes souffrant de maladie psychique et fait bouger les soins en psychiatrie. Cet espoir a été insufflé par les personnes qui, dans leur façon d'aborder et de gérer leur maladie, ont trouvé un chemin vers le rétablissement. En rendant public leur propre parcours vers un mieux-être, elles ont encouragé d'autres personnes concernées et permis que leurs expériences soient utiles à d'autres. Ces parcours de rétablissement montrent qu'il est possible de se fier à sa vitalité et à ses ressources propres et de parvenir ainsi à reprendre activement part à l'existence en étant conscient de sa propre valeur. Cette attitude invite aussi à s'interroger et encourage à poser la question suivante : qu'est-ce qui s'exprime chaque fois dans les symptômes les plus divers des maladies psychiques ?

Pro Mente Sana partage, soutient et promeut cette philosophie en vue de lever le tabou des crises psychiques. À cet effet, la conception de la maladie et la culture en matière

de soins doivent être repensées dans une perspective critique et développées durablement dans l'esprit du rétablissement.

Pro Mente Sana porte un regard critique sur la conception courante de la maladie psychique. Elle pose des questions afin de trouver des réponses qui puissent servir de base à l'acceptation des troubles psychiques orientée sur le rétablissement et qui montrent comment s'engager sur un chemin de liberté et de bien-être. Le but est de montrer aux personnes concernées comment elles peuvent agir concrètement pour regagner confiance dans leurs forces et leurs capacités et trouver ainsi une sécurité et une stabilité dynamique dans leur existence.

Les valeurs qui fondent l'attitude à l'égard des malades ne sont jamais propres à une seule discipline ou à une seule institution. La discussion sur l'attitude à adopter vis-à-vis des malades psychiques doit donc aussi être menée au niveau de la société. Cette discussion peut aussi profiter et s'inspirer du débat sur l'inclusion mené actuellement autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Elle doit donc aussi porter sur les aspects de la vie en société, tels que le logement, le travail et les relations sociales.

2. Le rétablissement – un changement de paradigme

Depuis les années 1990, le rétablissement, en tant que mouvement, a fait bouger le domaine de la psychiatrie et est devenu l'objet d'études scientifiques. On entend ici par rétablissement une posture et un processus qui se focalisent davantage sur les éléments porteurs de santé que sur les événements liés à la maladie, autrement dit, une démarche qui, parce qu'elle vise à ce que la personne concernée puisse bénéficier d'une bonne qualité de vie avec ses symptômes et prendre elle-même en main les stratégies de son parcours de rétablissement, permet précisément ce dernier.

Il est frappant de constater que les éléments favorisant la guérison n'aient jamais été étudiés de façon systématique, et ce alors que la question des facteurs du rétablissement/du maintien en bonne santé était au cœur de la recherche sur la salutogenèse (Aaron Antonovsky) ou la résilience (Emmy Werner).

2.1 Le rétablissement en psychiatrie

Le rétablissement rend nécessaire de prendre des mesures en psychiatrie. L'histoire de cette discipline montre en effet qu'elle a sa part de responsabilité dans le lien qui existe entre maladie psychique sévère et l'idée de chronicité et d'incurabilité, et ce alors que l'on a su assez tôt que près de 20 % des personnes se remettent après avoir vécu un épisode unique de maladie psychique. Du point de vue actuel, c'est surtout la conception purement médicale de la maladie psychique qui s'avère insuffisante.

Il est donc essentiel que la psychiatrie approfondisse cette problématique et porte un regard critique sur son propre rôle. Les enseignements qu'elle tirera de cette remise en question devront ensuite se refléter dans la conception de la maladie et les stratégies de traitement qui en résultent. La conception actuelle continue à indiquer le chemin vers une vie handicapée exigeant adaptation et limitations.

Pour les institutions, cela signifie qu'il faut tout faire pour que les personnes concernées abandonnent la croyance profondément ancrée relative à la chronicité et à l'incurabilité des maladies psychiques et pour les encourager et les soutenir dans leur parcours de rétablissement. À cet effet, il convient d'élaborer un nouveau modèle de compréhension qui invite les personnes concernées à se confronter, à changer, à grandir et à se développer. C'est en découvrant et en se confrontant à des expériences que naissent les nouvelles connaissances.

2.2 Rendre le savoir expérientiel utilisable

S'appuyer sur le parcours de rétablissement et l'expérience individuelle qui l'a permis exige de poser un regard neuf sur le savoir expérientiel. La société, et en particulier les responsables des soins en psychiatrie, doivent aller vers les personnes qui sont passées par le chemin du rétablissement et les associer à leur démarche de façon à ce que leur savoir puisse être utilisé. Rendre cette expérience systématiquement utilisable est la tâche et l'objectif de la formation des pairs praticiens. Le cursus de formation Ex-In (experienced-involvement) développé, testé et évalué dans le cadre d'un projet de l'Union européenne, montre dans quelle direction il est possible d'agir, y compris en Suisse: cette formation continue de deux ans vise à apporter aux personnes ayant un vécu psychiatrique des techniques et des méthodes qui leur permettent de partager leurs expériences avec d'autres personnes¹.

3. Domaines concernés

La philosophie du rétablissement joue un rôle important dans tous les aspects de la vie. Nous présentons ci-après ce qui caractérise une telle attitude dans les principaux domaines d'activité. De manière générale, il faut rappeler qu'une prestation axée sur le rétablissement s'adapte aux besoins de l'utilisateur et non l'inverse, ce qui a différentes conséquences selon le domaine concerné. Nous partons en outre d'une société inclusive, ce qui signifie que l'altérité n'est pas intégrée, mais que la société est définie comme présentant en soi une pluralité de facettes.

3.1 Psychiatrie

En psychiatrie, l'objectif est de modifier les offres de manière à ce que les usagers soient soutenus de manière optimale dans leur processus individuel de rétablissement. Les prestations proposées doivent être conçues et organisées en fonction des besoins individuels, tant en ce qui concerne les soins stationnaires et ambulatoires que les visites à domicile. En Suisse, un effort important reste à faire en ce qui concerne les offres à domicile et les offres ambulatoires.

En ce qui concerne les prestations dispensées en psychiatrie, il faut développer systématiquement les approches centrées sur la personne et soutenir l'autonomie et l'autodétermination des usagers. Les attitudes paternalistes doivent être analysées de façon critique et remplacées par une attitude qui reconnaît l'expérience de vie des usagers et leur donne un droit de codécision ainsi que la possibilité de choisir. Les besoins individuels, les demandes et les objectifs des usagers doivent être au centre des conventions thérapeutiques conclues entre les usagers et

les professionnels. La psychiatrie est en quelque sorte également conviée à entrer dans un processus de rétablissement.

Le concept de «Shared Decision Making» (SDM) peut jouer un rôle important lorsque les utilisateurs peuvent accéder aux savoirs nécessaires. À cet effet, la transmission des connaissances médicales et thérapeutiques aux usagers doit être élargie de façon ciblée. Des exemples comme le modèle du «Recovery-College» pratiqué en Angleterre sont déjà en partie établis en Suisse dans des cliniques de jour, même s'ils ne sont pas appelés ainsi. Les offres émanant de personnes concernées et destinées à des personnes concernées doivent encore être développées en vue d'élaborer les savoirs pertinents. Toutes les offres doivent promouvoir et favoriser l'autonomisation et l'auto-assistance ainsi que les compétences et les ressources des usagers.

3.2 Prestations psychiatriques

Pour ce qui est des prestations psychiatriques proposées, la situation est variée et diverse. Des projets isolés de rétablissement très impressionnants ont entretemps vu le jour dans plusieurs régions de Suisse et leur nombre augmente chaque année. À cela vient s'ajouter le fait que de nombreuses offres se fondent sur des valeurs propres à l'approche du rétablissement sans que le terme soit explicitement mentionné. Nombre de prestations psychiatriques proposées restent cependant encore orientées sur les symptômes et les déficits et pas assez sur le renforcement des éléments sains et le contexte de vie des personnes concernées. C'est dans les soins psychiatriques aigus que les déficits sont à notre avis les plus marqués. Dans le domaine ambulatoire, il manque des offres d'intervention de crise à domicile ou des offres à domicile pour les personnes qui ont besoin d'un traitement de longue durée. Dans le domaine clinique, c'est précisément en psychiatrie aiguë que le rétablissement s'avère un instrument très efficace pour améliorer nettement la qualité des traitements et la satisfaction des personnes concernées et des proches en regard de ceux-ci. Des directives anticipées en cas de troubles psychiques peuvent également renforcer la position d'une personne concernée².

Il n'existe pas, en Suisse, de stratégie générale en matière de rétablissement, que ce soit au niveau de la Confédération ou des cantons. Les stratégies cantonales en matière de soins mentionnent aujourd'hui volontiers la notion de rétablissement, mais il s'agit souvent d'effets d'annonce sans consistance véritable. En Nouvelle-Zélande ou en Écosse, le rétablissement s'inscrit dans un cadre institutionnel comme élément à part entière de la prise en charge sociopsychiatrique et les fournisseurs de soins doivent suivre les directives relatives à sa mise en œuvre.

3.3 Formation

Les contenus transmis dans différents contextes doivent s'orienter sur la recherche actuelle et les connaissances qui se sont avérées efficaces. L'expertise expérientielle des personnes concernées doit être intégrée dans la formation des personnes actives dans les domaines médical, thérapeutique et infirmier. Les méthodes de transmission des savoirs s'inspirant du modèle du «Shared Decision Making» et du «Recovery-

College» (transmission de savoirs sur les maladies psychiques) doivent être davantage utilisées. Il s'agit ici de se focaliser moins sur les diagnostics et la maladie que sur les voies de rétablissement et les capacités propres des personnes concernées. La forme choisie pour la transmission des savoirs doit aussi être remise en question de manière critique: les discussions dans le cadre de psytrialogues permettent de transmettre rapidement et clairement les éléments nécessaires à la compréhension des maladies psychiques.

3.4 Experts du fait de leur propre vécu : les pairs praticiens

Un autre élément central consiste à établir le travail des pairs praticiens – également au-delà des institutions proches de la psychiatrie. Ce travail vient en grande partie compléter les offres existantes, mais peut, dans certains domaines, être un élargissement de l'offre. Il est indispensable d'associer des experts du fait de leur expérience», qualifiés, dans les domaines du conseil, du traitement, de la recherche et de la formation continue des professionnels ainsi que dans ceux de l'information, des relations publiques et du travail politique.

Par leur expertise expérientielle, les pairs praticiens peuvent non seulement transmettre un message d'espoir et montrer de manière authentique qu'il vaut la peine de s'engager pour son rétablissement, mais aussi représenter les intérêts des personnes concernées face à des tiers et à des institutions. Dans la recherche, ils peuvent indiquer quelles questions revêtent une importance quotidienne pour les personnes concernées.

Ces experts peuvent s'engager dans divers domaines. En ce qui concerne les prestations psychiatriques, les tâches et les rôles suivants semblent envisageables: représentation des usagers, participation à l'élaboration de nouvelles prestations, enseignement dans le cadre du perfectionnement et de la formation continue des usagers, des professionnels et des proches, suivi de rétablissement et modération dans des groupes de discussion. Pour réussir, l'activité de pairs praticiens doit être introduite de façon systématique dans les organisations et les entreprises.

Il faut en outre intégrer la perspective des usagers dans les activités de recherche et dans la recherche indépendante («user-controlled research»).

3.5 Cadre de vie et monde du travail

Il est également nécessaire de renforcer l'autodétermination dans les domaines suivants:

Logement

Dans le domaine de l'aide au logement, on passe progressivement d'une approche centrée sur l'institution à une approche centrée sur la personne, qui vise prioritairement un environnement d'habitat fortement normalisé, mais soutenu. Les prestations dans ce domaine varient cependant fortement entre les régions. Il faut surtout se concentrer sur les usagers et sur leur devenir et leur potentiel vis-à-vis de l'extérieur, ce qui peut, dans certaines conditions, aller à l'encontre des considérations financières de l'institution.

Proches/amis/voisins/rerelations sociales

Le comportement des proches et de l'entourage direct peut

fortement favoriser ou entraver le processus de rétablissement. Dans la perspective d'une restauration durable de la capacité d'agir, il est nécessaire que l'accompagnement actif, par les proches, soit également orientée rétablissement. Établir et cultiver des relations franches et authentiques revêt une grande importance – aussi et surtout pendant les crises psychiques.

Travail et loisirs

Les offres dans les domaines des loisirs et du travail présentent selon nous des déficits importants. Par exemple, revenir dans son club de football après une absence due à une maladie ou parler d'une dépression post-partum ne sont pas des étapes faciles et les soutiens pour ce genre de situation sont rares. Il en va de même dans le monde du travail, en particulier en ce qui concerne la conservation d'un emploi. Pouvoir s'adonner à une activité qui donne du sens est un élément essentiel à un rétablissement réussi. Il existe à cet égard des cas exemplaires et des approches innovantes qu'il s'agit de développer.

3.6 Société

En marginalisant les personnes souffrant d'une maladie psychique, la société a perdu le contact avec cette forme de différence. Une société inclusive n'exclut pas et diminue le besoin de prestations de soins. En premier lieu, il faut remettre en question notre manière de gérer ces derniers. Dans l'ensemble, la Suisse possède une vaste offre de soins de qualité en matière de santé mentale. Elle est, après les États-Unis, le pays qui consacre le plus de ressources pour les soins dans le domaine de la santé psychique et dans le domaine psychosocial. Mais l'offre de prestations se caractérise aussi par certaines particularités: les soins – notamment dans le domaine ambulatoire – sont fortement centrés sur le médecin. La prise en charge reste en outre très centrée sur les cliniques, avec un taux comparativement élevé d'hospitalisation contre la volonté des personnes concernées, un nombre de lits supérieur à la moyenne et des durées d'hospitalisation plutôt longues. Dans le domaine des logements protégés, il existe des offres diversifiées qui essaient aujourd'hui toujours plus de se défaire de leur caractère institutionnel et d'offrir un environnement d'habitat normalisé et personnalisé (voir chap. 3.5).

3.7 Politique

Le monde politique doit prendre des mesures pour que les prestations répondant aux besoins soient aussi intéressantes d'un point de vue financier. L'objectif est que la flexibilité et l'autodétermination deviennent la voie la plus économique aussi bien pour les usagers que pour les institutions. Il faut absolument éviter que les solutions flexibles soient empêchées par des incitations financières inopportunes. Les offres d'intégration spécifiques doivent être développées.

3.8 Relations publiques

Enfin, les enjeux liés à la stigmatisation et à la sensibilisation sont essentiels pour la quantité et la qualité des prestations proposées. Le discours public sur le thème de la santé mentale s'est certes développé dans toute la Suisse, mais il semble surtout se centrer sur les notions de burnout et de dépression liée à l'épuisement. Il manque un discours sur le rétablissement mené à l'échelle de la société, car le public n'associe actuellement rien

sous ce terme. En Allemagne, la stigmatisation et l'exclusion sociale ont augmenté au cours des vingt dernières années.

La société sait plus de choses sur la santé mentale, mais elle souhaite une plus grande distance sociale par rapport aux personnes souffrant de troubles psychiques. Les crises psychiques qui peuvent nous affecter montrent que la façon dont nous abordons l'existence n'est pas indifférente et l'approche du rétablissement est aussi là pour nous amener à changer d'attitude, tant sur le plan individuel que social.

4. Vision

Une société inclusive n'exclut pas la différence. Reconnaître l'altérité est une condition de la vie en commun. Le mouvement du rétablissement a le potentiel de changer durablement les soins en psychiatrie et la perception sociétale de la maladie psychique. Il offre une chance de voir les crises psychiques non plus stigmatisées et tabouisées, mais inscrites dans une culture dans laquelle l'individu perçoit la crise comme une impulsion et une invitation à se confronter et à se développer et dans laquelle il peut relever ce défi avec le soutien d'une prise en charge psychiatrique. Une culture où la psychiatrie invite et encourage ces personnes à s'engager dans cette confrontation et à reprendre confiance dans leur vitalité et leurs ressources propres. L'appartenance et le développement deviennent ainsi les éléments de base d'un être-ensemble attentif et vivant, qui estime et respecte la valeur de chacune et chacun. Tout le monde y gagne: aussi bien les personnes concernées, leurs proches et leur entourage que les employeurs.

Texte adopté par l'Assemblée de la fondation
le 3 décembre 2015

Auteurs: Uwe Bening, Sabine Schläppi

Groupe d'accompagnement: Anita Biedermann, Andreas Dauru, Verena Dyczmons, Peter Ettlin, Yvonne Hänni, Esther Hartmann, Martin Haug, Thomas Ihde, Martin Reinert, Stephanie Ventling, Kirsten Wiedemann, Andréa Winter, Gianfranco Zuaboni

Notes

1 En Suisse romande, depuis 2013, une formation similaire est proposée dans le cadre d'un partenariat entre l'association romande Pro Mente Sana, la CORAASP et l'EESP.

2 Voir la brochure de Pro Mente Sana consacrée aux directives anticipées: <http://www.promentesana.org/upload/application/342-bdirectivesanticipes2014.pdf>