

RECOVERY

**VERS LE
RÉTABLISSEMENT**

**MALADIES
PSYCHIQUES**

«...LE RÉTABLISSEMENT EST UN
PROCESSUS DE TRANSFORMATION AU
COURS DUQUEL ON ACCEPTE SES
LIMITES ET DÉCOUVRE EN SOI TOUT
UN POTENTIEL DE NOUVELLES
POSSIBILITÉS...»

« Le rétablissement est un processus et non un point final ou un résultat. Se rétablir ne veut pas dire que l'on est « guéri » ou simplement dans un état stable. Le rétablissement est un processus de transformation au cours duquel on accepte ses limites et découvre en soi tout un potentiel de nouvelles possibilités. C'est là le paradoxe du rétablissement : en acceptant ce que nous ne pouvons pas faire ou être, nous découvrons qui nous pouvons être et ce que nous pouvons faire. Le rétablissement est un art de vivre. »

PATRICIA DEEGAN, 1996

IMPRESSUM

Rédaction : Fondation suisse Pro Mente Sana

Traduction : Yves Rosset

Mise en pages et illustrations : www.matteagianotti.ch

Impression : Médecine et Hygiène, Genève

©Zurich, 2009, Fondation suisse Pro Mente Sana, tous droits réservés

Genève 2011 pour la traduction française

Cette brochure a paru en allemand sous le titre *Recovery. Wieder gesund werden.*

Avec le soutien de la République et canton de Genève

Dans cette brochure, nous avons renoncé à adopter le langage épïcène.

UN MOUVEMENT DE PERSONNES CONCERNÉES VENU D'OUTRE-ATLANTIQUE

« Le rétablissement est une attitude, une prise de position et un parcours ; c'est une façon d'aborder les défis quotidiens. Il s'agit d'un processus autogéré qui redonne un sens et des buts à l'existence. »

PATRICIA DEEGAN, 1995

Le terme *recovery* pourrait être traduit par guérison, rétablissement ou recouvrement de la santé. Un mouvement y est associé. Ce mouvement *recovery* a vu le jour aux États-Unis dans les années 1990. À l'origine, il réunissait des malades psychiques longtemps considérés comme inguérissables ou pour lesquels il n'existait plus de ressources psychothérapeutiques et qui s'étaient rétablis malgré ces pronostics défavorables. Rapidement, des professionnels engagés et des proches se joignirent à ce mouvement. Depuis, les tenants du rétablissement attirent l'attention sur le fait qu'il est aussi possible de se rétablir de maladies psychiques graves et que le préjugé selon lequel une personne malade est condamnée à le rester toute sa vie est infondé. Ils informent les autres personnes concernées et les proches sur les possibilités de rétablissement et aident les professionnels à orienter leur traitement plutôt sur le rétablissement qu'exclusivement sur l'évitement des crises ou le contrôle des symptômes.

Cette brochure contient des citations de deux figures phare du mouvement *recovery*, Patricia Deegan (États-Unis) et Ron Coleman (Angleterre). Toutes deux se sont rétablies après des longues phases de maladie.

Le concept de *recovery* est peu connu en France et en Suisse romande. Cependant, des associations de défense des intérêts des malades psychiques ainsi que des groupes d'entraide et certains médecins essaient de faire connaître l'existence de ce processus en s'engageant pour une meilleure reconnaissance de l'expertise des usagers.

LES IDÉES DE BASE DU RECOVERY

1. Le rétablissement est aussi possible dans le cas de maladies psychiques graves

Le mouvement *recovery* a été fondé par des personnes qui souffraient d'une maladie psychique grave et qui se sont rétablies. La plupart d'entre elles avaient été diagnostiquées schizophrènes ou souffrant d'un trouble affectif (dépression ou trouble bipolaire). Cela signifie qu'il est donc aussi possible de se rétablir de ces maladies psychiques considérées comme graves.

2. Le rétablissement est davantage qu'une absence de symptômes. C'est un processus profond et personnel qui dure toute la vie, dans le but de mener une existence accomplie et intense – que les symptômes perdurent ou non

On avance toute sa vie sur son propre parcours de rétablissement. Il s'agit de se confronter à sa maladie, de faire le deuil de certains projets d'existence et des images de soi qu'elle a d'abord brisées, de surmonter l'autostigmatisation, d'apprendre à vivre avec sa propre vulnérabilité et enfin de développer de nouvelles manières de vivre et de nouvelles perspectives. Il s'agit de surmonter une phase dramatique de son existence pour parvenir à une vie épanouie.

Le but du parcours de rétablissement n'est donc pas forcément de vivre sans symptômes mais de se sentir bien avec soi-même, les autres et dans la société.

«Le but du processus de rétablissement n'est pas de devenir normal. Le but est d'accepter notre vocation d'être humain, de devenir plus profondément et plus intégralement une personne. Le but n'est pas la normalisation. Le but est de devenir un individu singulier, inimitable et digne de respect.»

PATRICIA DEEGAN, 1995

3. Chaque parcours de rétablissement est différent

Il y a autant de parcours de rétablissement différents que d'individus. Ce qui est bon pour l'un ne l'est pas pour tous. Chaque personne doit trouver ce dont elle a besoin pour se rétablir et retrouver un sentiment de bien-être. Les médicaments psychotropes peuvent aider certaines personnes à se protéger contre de nouvelles crises. Pour d'autres, il est important de pouvoir se passer de médicaments et de chercher d'autres stratégies pour prévenir les crises, surmonter les peurs, atténuer les changements d'humeur ou vivre avec les voix qui les tourmentent.

Pour certaines personnes, le travail dans un milieu protégé est un moyen précieux de structurer leur journée et d'avoir des contacts avec d'autres personnes. Pour d'autres, il est important de travailler dans le premier marché du travail pour se sentir à nouveau membre à part entière de la société. D'autres, enfin, mènent une vie heureuse sans exercer d'activité rémunératrice classique.

Ayez le courage de découvrir ce dont vous avez besoin pour votre rétablissement et de vous engager pour cela, même s'il s'agit de quelque chose d'inhabituel.

«Nous devons apprendre à avoir confiance en nos propres capacités de transformer notre vie; nous devrions arrêter d'être dépendants d'autres personnes qui font tout pour nous. Nous pouvons commencer à prendre nous-mêmes les choses en main. Nous pouvons oser renoncer à notre maladie pour nous engager en toute confiance dans notre rétablissement.»

RON COLEMAN, 1999

4. Le rétablissement n'est pas un processus linéaire

Les parcours de rétablissement ne sont pas linéaires. Au cours de votre processus de rétablissement, il se peut tout à fait qu'une crise se déclenche, que des symptômes réapparaissent ou même qu'une nouvelle hospitalisation soit nécessaire. Ne vous laissez pas décourager. Des études scientifiques ont comparé de nombreux parcours de rétablissement et montré que les crises y deviennent toujours plus rares et plus courtes.

«Ce n'est pas un voyage en parfaite ligne droite. Il y a des périodes de progrès rapides et d'autres de revers décevants. Il y a des périodes où l'on se contente de vivre, de rester tranquille, de se reposer, de se réorganiser. Chaque parcours de rétablissement est unique. Chaque personne doit trouver ce qui fonctionne pour elle. Cela veut dire que nous devons avoir l'occasion d'oser quelque chose, de faire fausse route et d'essayer à nouveau.»

PATRICIA DEEGAN, 1995

DEVENIR ACTIF ET S'ENGAGER DANS SON PROPRE PARCOURS DE RÉTABLISSEMENT – UNE TÂCHE PAR MOMENTS DOULOUREUSE ET SOUVENT PASSIONNANTE QUI EN VAUT LA PEINE. MAIS QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE CONCRÈTEMENT ?

1. Se remettre des conséquences de la maladie (stigmatisation, perte d'emploi, de statut, de relations, pauvreté, isolement, projets et rêves d'existence brisés, sentiments de culpabilité et de honte) peut être plus difficile que se remettre de la maladie elle-même

Lorsque les symptômes de votre maladie diminuent lentement, vous êtes peut-être déçu de ne pas simplement vous sentir comme avant. Vous êtes peut-être déprimé, sans force et résigné. C'est normal et tout à fait compréhensible. Après tout, vous avez traversé une maladie grave qui vous a arraché à votre vie quotidienne. Vous avez peut-être fait ou vécu des choses que vous ne comprenez plus. Tout cela peut profondément bouleverser et désorienter. Ces souvenirs vous font peut-être honte. Vous souffrez peut-être d'un sentiment de culpabilité parce que, durant votre crise, vous avez blessé des personnes qui vous sont proches. Vous avez peut-être peur de ne plus jamais retrouver le contrôle sur vous-même et la maîtrise de votre existence. Il se peut même que vous ayez dû interrompre votre formation ou renoncer à votre emploi. Vous avez peut-être perdu les amis que vous aviez en raison d'une longue maladie, ce qui est particulièrement douloureux. Il se peut enfin que vous ayez vécu des expériences ressenties comme humiliantes lors d'une hospitalisation sous contrainte ou d'un traitement forcé en psychiatrie.

Vous pouvez alors vous sentir déprimé et sans espoir. Il est toutefois important d'admettre tous ces sentiments, de commencer par accepter. En en parlant avec un professionnel,

avec des amis, des proches ou d'autres personnes concernées, vous pourrez exprimer la douleur, la tristesse et la colère qu'ils provoquent et ainsi les assimiler. N'ayez pas peur de ces sentiments. Ils font partie de vous. Même s'ils sont pour l'instant douloureux, ils sont aussi la source de votre vitalité et vous rempliront de joie et de satisfaction à l'avenir.

« En vérité, chaque personne chez qui une maladie psychique a été diagnostiquée traverse un jour ou l'autre cette période de douleur et d'apathie, même si ce n'est que brièvement. Renoncer est une solution. Renoncer est un moyen de survivre dans un environnement morne et écrasant où le soutien fait défaut. La tâche que nous nous fixons consiste à passer de la simple survie au rétablissement. »

PATRICIA DEEGAN, 1996

2. Prendre conscience et surmonter l'autostigmatisation

Dans nos cultures occidentales, les maladies psychiques sont fortement stigmatisées. Les personnes dites en bonne santé ne sont cependant pas les seules à stigmatiser la maladie psychique et à l'envisager comme néfaste et potentiellement chronique, à la percevoir comme une maladie dont il faudrait avoir honte, une faiblesse personnelle dont le malade serait responsable. En effet, les personnes concernées ont elles aussi tendance à penser de la sorte. Pour surmonter ces pensées inhibitrices qui empêchent de s'engager sur la voie de sa propre guérison, il est donc essentiel de commencer par prendre conscience des jugements négatifs que vous pouvez porter sur vous-même et de reconnaître leur force destructrice. Les maladies psychiques peuvent affecter n'importe qui. Aussi n'y a-t-il aucune raison de ne pas se sentir un membre à part entière de la société.

« Les personnes chez qui une maladie psychique a été diagnostiquée ne sont pas des objets sur lesquels on peut agir sans tenir compte de leur volonté. Nous sommes des personnes complètes qui peuvent agir par elles-mêmes et nous pouvons transformer notre situation par notre action. Nous sommes des personnes et pouvons parler pour nous-mêmes. Nous pouvons prendre nos propres décisions. Nous pouvons prendre position sur ce qui nous tourmente et nous ne devons pas être les victimes passives d'une maladie. Nous pouvons devenir les experts de notre propre voyage de guérison. »

PATRICIA DEEGAN, 1995

3. Devenir actif et développer une image positive de soi-même

Pensez à des situations de votre vie dans lesquelles vous avez été apprécié en tant que personne ou pour ce que vous avez dit ou fait. Remémorez-vous des situations où vous vous êtes senti compétent, où vous aviez senti votre force, où vous vous êtes réjoui d'un succès, aussi modeste soit-il. Racontez-le à un ami, à votre thérapeute. Cherchez les occasions qui vous permettent de réveiller ces aspects de vous-même, de vous consacrer aux choses auxquelles vous accordez de l'importance et de la valeur. Cela peut être un hobby, une musique particulière, une promenade dans un lieu qui vous faisait du bien, etc. Toutes vos bonnes expériences demeurent en vous comme des trésors précieux. Soyez confiant ; vos forces et vos sentiments positifs peuvent s'éveiller et revenir à la vie.

4. Cultivez le contact avec des personnes qui croient en votre rétablissement, qui vous soutiennent et vous accompagnent quand vous-même avez perdu tout espoir d'une amélioration

Beaucoup de personnes concernées ont perdu leur réseau social en raison de leur crise ou au fil des années de maladie. Les raisons d'une telle perte sont diverses. Les liens avec d'autres personnes sont toutefois essentiels. Vous avez besoin des autres pour échanger vos impressions, vous épancher, vous sentir accueilli et apprécié. Il faut que des personnes croient en vous lorsque vous avez vous-même abandonné l'espoir d'une amélioration. Des personnes qui vous encouragent à persévérer et qui vous soutiennent lorsque vous ne pouvez presque plus supporter votre souffrance et vous-même.

Mais ce n'est pas tout. Les autres ont aussi besoin de vous. Même si cela vous semble aujourd'hui difficile à imaginer, vous avez aussi quelque chose à leur apporter, vous pouvez être à l'écoute de leurs soucis, être présent quand quelqu'un a besoin de votre soutien énergique ou d'un mot de consolation. Une relation se nourrit de réciprocité, permet de donner autant que de recevoir. Les possibilités de rencontrer des personnes qui sont peut-être confrontées à des problèmes semblables sont nombreuses : clubs de loisirs, groupes d'entraide ou psytrialogues. Ayez le courage d'entrer en contact avec les autres et de trouver des amis.

5. Les parcours de guérison d'autres personnes peuvent donner du courage pour croire en son propre rétablissement et garder confiance

Bien qu'il n'existe pas de recette universelle pour votre rétablissement, les récits d'autres personnes concernées peuvent vous apporter des idées intéressantes, vous donner espoir et vous faire sentir que vous n'êtes pas seul avec votre maladie. Il existe à ce jour d'innombrables comptes rendus dans lesquels les personnes concernées ont réuni les connaissances particulières qu'elles ont pu acquérir sur elles-mêmes, leur maladie et leur rétablissement au cours de leur histoire. Vous en trouverez une sélection dans les pages d'informations pratiques de cette brochure. Laissez-vous encourager par ces histoires pour entreprendre votre propre parcours de rétablissement.

«Le changement a lieu lorsque l'on regarde au plus profond de soi un état qui préexistait à l'apparition de la peur et de l'isolement, état dans lequel nous formons un tout invulnérable tel que nous sommes. Nous entrons en contact avec nous-même, avec notre véritable expérience, et nous y découvrons que vivre signifie être une unité.»

SHARON SALZBERG

OÙ PUIS-JE TROUVER DE LA STIMULATION, DES SUGGESTIONS POUR MON CHEMIN PERSONNEL DE RÉTABLISSEMENT ?

PSYTRIALOGUE

Personnes concernées, proches et professionnels se rencontrent autour d'un thème.

En 2011, le psytrialogue existe à Genève et à Fribourg.
Informations auprès de Pro Mente Sana : 0840 00 00 62.

GROUPES D'ENTRAIDE

Il existe différents groupes d'entraide en Suisse romande.
Pro Mente Sana peut vous renseigner : 0840 00 00 62.

Bénévolat Vaud vous renseigne également sur les groupes d'entraide : 021 313 24 00.

TEMOIGNAGES

D'Auteuil Sylvain, *Mystique Blues*,
Québec Amérique, 2010.

Guillon Alexys, *Espoir de schizo*,
Éditions Quintessence, 2009.

Langlois Richard, *Le fragile équilibre. Témoignage et réflexions sur la maniaco-dépression et la santé mentale*,
Le Dauphin Blanc, Québec, 2004.

Vigneault Luc, Cailloux-Cohen Susanne, *Aller - retour au pays de la folie*, Éditions de l'Homme, 1997.
et DVD « Chaise berçante à vendre ». www.apurquebec.org

BIBLIOGRAPHIE

Huguelet Philippe, « Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères », dans *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 158-6/2007, pp. 271-278. www.asnp.ch

Pelletier Jean-François, Piat Myra,
Côté Sonia et Dorvil Henri,
Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale. Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?, Presses de l'Université du Québec, 2009.

Provencher Hélène, Keyes Corey, « Une conception élargie du rétablissement », dans *Information psychiatrique*, 2010, vol. 86, n° 7, pp. 579-589, éd. John Libbey Eurotext.

« Aujourd'hui la réhabilitation », dans *Santé mentale*, mars 2006. www.santementale.fr

« Le rétablissement en santé mentale : quelques perspectives », *Lettre trimestrielle* de Pro Mente Sana Suisse romande, n° 25, 2004. www.promentesana.org

« Dossier Rétablissement », dans *Santé mentale au Québec*, volume XXVII, n° 1, printemps 2000.
www.santementaleauquebec.ca

En allemand :
Pro Mente Sana aktuell 1/05 « Wieder gesund werden »
et 3/08 « Recovery konkret » à commander sur
www.promentesana.ch ou tél. 044 563 86 00.

En anglais :
Copeland Mary Ellen, Mead Shery,
Wellness Recovery Action Plan, 2004.

FILM

Gränicher Dieter, *Recovery. Wie die Seele gesundet. Acht Frauen und Männer erzählen.* : DVD avec 8 portraits de personnes rétablies. En allemand sous-titré en français.

A commander sur www.promentesana.ch

ou tél. 044 563 86 00

INTERNET

www.cmha.ca

L'Association canadienne pour la santé mentale est un organisme bénévole qui promeut la santé mentale et favorise le rétablissement des personnes atteintes de maladies mentales.

www.your-recovery-journey.ca/WhatAboutFrench.htm

Site au sujet du rétablissement qui propose un programme et des outils pour des personnes et des groupes.

www.apurquebec.org

L'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale (APUR) se voue à la promotion et la défense des intérêts des personnes concernées, à l'expression de leurs besoins et à la promotion de leur participation aux programmes de santé mentale. Dans la documentation, vous trouverez des témoignages audio-vidéo.

www.worldlingo.com/ma/enwiki/fr/Recovery_model#Concepts_of_recovery

Ce site expose les éléments de base du rétablissement et donne des exemples de politiques sanitaires dans différents pays.

<http://voices-of-recovery-schizophrenia.blogspot.com>

Exemples de *recovery* (en anglais)

www.patdeegan.com (en anglais)

Patricia Deegan est l'une des figures majeures du mouvement *recovery* aux Etats-Unis. Elle est à la fois une personne concernée et une professionnelle de la santé.

www.power2u.org (en anglais)

Le Centre national d'empowerment, cofondé par Patricia Deegan, montre comment les professionnels de la psychiatrie peuvent vous aider à trouver vos propres ressources et à les renforcer.

www.mentalhealthrecovery.com (en anglais)

Mary Ellen Copeland a développé un programme orienté vers le rétablissement.

www.scottishrecovery.net (en anglais)

Le Scottish Recovery Network (SRN) travaille, à la demande du gouvernement, à mettre en place le *recovery* dans la psychiatrie écossaise. Publications, études et lettres électroniques à consulter.

www.mhc.govt.nz (en anglais)

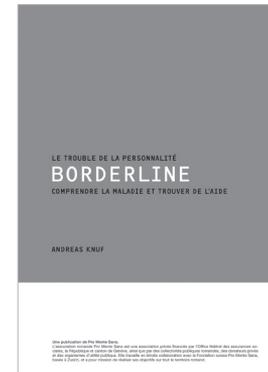
Commission de santé mentale néo-zélandaise. Les professionnels peuvent y puiser des idées intéressantes, des études et des évaluations pour le travail orienté vers le *recovery*.

www.youtube.com

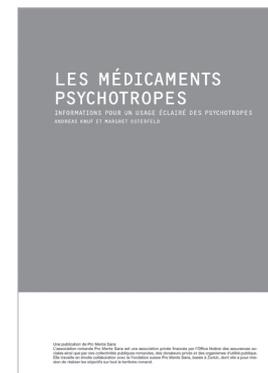
taper « Myra Piat Ecole Mini Psy 2008 » : une présentation du rétablissement par Myra Piat, Ph. D., chercheuse et professeure adjointe, Institut universitaire en santé mentale Douglas, Montréal, ou taper « recovery en santé mentale » : divers témoignages intéressants.

PUBLICATIONS DE PRO MENTE SANA

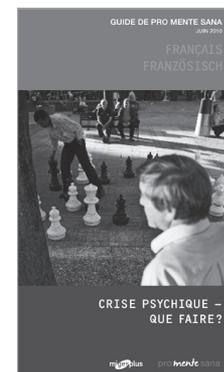
Collection psychosociale



*Le trouble de la personnalité
borderline. Comprendre la
maladie et trouver de l'aide,*
Andreas Knuf, Pro Mente Sana,
Genève 2006

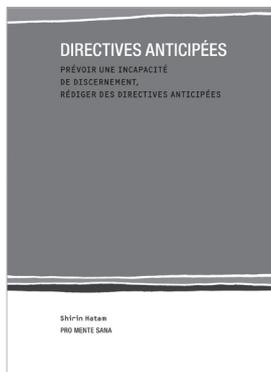


*Les médicaments
psychotropes. Informations
pour un usage éclairé des
psychotropes,* Andreas Knuf
et Margret Osterfeld,
Pro Mente Sana, Genève 2007

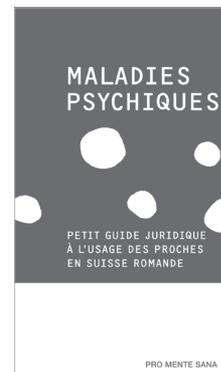


Crise psychique – Que faire ?,
Guide de Pro Mente Sana
disponible en sept langues
(français, italien, portugais,
espagnol, albanais,
serbo-croate-bosniaque
et turc), Genève 2010

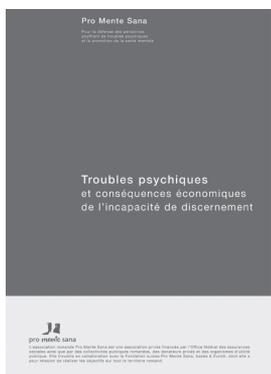
Collection juridique



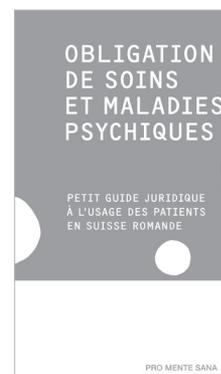
*Directives anticipées –
Prévoir une incapacité
de discernement, rédiger
des directives anticipées,*
Shirin Hatam,
Pro Mente Sana,
Genève 2007



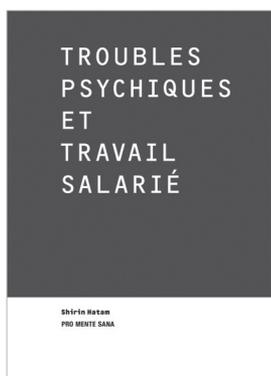
*Maladies psychiques.
Petit guide juridique
à l'usage des proches
en Suisse romande.*
Pro Mente Sana,
Genève 2010



*Troubles psychiques et
conséquences économiques
de l'incapacité de
discernement,*
Pro Mente Sana,
Genève 2006



*Obligation de soins et
maladies psychiques.
Petit guide juridique
à l'usage des patients
en Suisse romande.*
Pro Mente Sana,
Genève 2010



*Troubles psychiques et travail
salarié,* Shirin Hatam,
Pro Mente Sana, Genève 2009

Pro Mente Sana
Rue des Vollandes 40
CH-1207 Genève

Tél. : 0840 00 00 60 (tarif local)
Fax: 022 718 78 49

E-mail: info@promentesana.org
www.promentesana.org

CP 17-126679-4

Permanence téléphonique
(lundi, mardi et jeudi: 10h-13h)

Numéro principal: 0840 00 00 60 (tarif local)
Conseil juridique: 0840 00 00 61 (tarif local)
Conseil psychosocial: 0840 00 00 62 (tarif local)

Pro Mente Sana est une organisation qui défend les droits et les intérêts des malades psychiques. Elle propose un service de conseil téléphonique à l'intention des personnes concernées, des proches et des professionnels, portant sur des questions juridiques ou psychosociales, autour de la maladie psychique et de la santé mentale. Elle promeut et soutient l'entraide, informe et sensibilise le public et intervient dans les débats politiques et sociaux. Pro Mente Sana est la seule organisation en Suisse à défendre globalement les droits et les intérêts des malades psychiques indépendamment de toute structure d'accueil et de soins.

pro mente sana
association romande



Le label de qualité Zewo, attribué aux organisations d'utilité publique, garantit la transparence et l'utilisation scrupuleuse, efficace et économique des dons versés.