De la crise à l'urgence en santé mentale

Trajectoires, impasses et perspectives.

25 novembre 2013

Comité Croix-Marine
Annecy

Fédération d'aide à la Santé Mentale CROIX-MARINE

Se rétablir
d'une pathologie mentale
dans une vie satisfaisante et choisie

Bernard PACHOUD
Université Paris Diderot
bernard.pachoud@gmail.com

université PARIS DIDEROT PARIS 7

Le rétablissement
un nouveau paradigme?

- pour les personnes concernées
- pour ceux qui les accompagnent

la notion de rétablissement (*recovery*)

Cette notion trouve son sens dans le contexte contemporain

(1) d'un déplacement des préoccupations concernant les pathologies mentales sévères

- **de la maladie (et des moyens de son traitement)**
- **Aux conséquences fonctionnelles et sociales de la maladie sur la vie quotidienne et les activités de la personne**

  (et aux moyens d'optimiser la qualité de vie et la reprise d'une vie active)

la notion de rétablissement (*recovery*)

Cette notion trouve son sens dans le contexte contemporain

(1) d'un déplacement des préoccupations concernant les pathologies mentales sévères

- **de la maladie (et des moyens de son traitement)**
- **Aux conséquences fonctionnelles et sociales de la maladie sur la vie quotidienne et les activités de la personne**

(et aux moyens d'optimiser la qualité de vie et la reprise d'une vie active)

(2) Et la prise de conscience que les déterminants du « devenir de la personne » ne sont plus seulement médicaux:

- la réduction des symptômes et à la prévention des rechutes
- la restauration des performances cognitives

Mais aussi:

- **l'environnement** (humain, social) (stigmatisation, marginalisation, soutien)
- **les ressources propres de l'individu** pour surmonter ou dépasser ses limitations (facteurs de résilience, forces et ressources de rétablissement)

Prise de conscience d'une dissociation (fréquente) entre l'évolution de la maladie et le devenir de la personne

Définition du rétablissement (recovery) : de la notion médicale de « **rémission** »
à la notion existentielle de **rétablissement**

La disjonction entre l'évolution de la maladie et le devenir de la personne

suggère de distinguer **2 stratégies complémentaires**

- **Optimiser l'évolution de la maladie** (l'objectif est la rémission)
- **Optimiser le devenir de la personne** (l'objectif est **son rétablissement)**

Se donner comme objectif le rétablissement (plutôt que la rémission) implique un changement de priorité, un changement de focus
Ce qui importe désormais : c'est **le réengagement dans une vie active, satisfaisante et dotée de sens.**

Focus sur les objectifs qui restent d'abord à définir (par la personne elle-même) puis sur **les ressources** pour les atteindre.

Les finalités : - « le bien être »
- mener une vie satisfaisante, dotée de sens, «une vie bonne»
- avoir la liberté de choisir et de mener la vie qu'on valorise
= Questions éthiques par excellence

- Incidence pratique: sur le monde d'accompagnement (priorité à l'autodétermination des fins, soutien dans le parcours vers ces objectifs).

Définition du rétablissement (*recovery*) : de la notion médicale de « **rémission** » à la notion existentielle de **rétablissement**

Le focus : ce sont **les ressources** dont dispose la personne
pour faire face aux conséquences de sa maladie, **pour surmonter son handicap** et **parvenir, en dépit de ses limitations**, à **des accomplissements de vie satisfaisants.**

ce qui suppose d'avoir conscience de son handicap, de ses limites,
mais aussi d'avoir **trouvé**, en soi ou parfois aussi dans l'environnement,
des moyens de le dépasser ou de le contourner.

Or parmi les facteurs qui conditionnent cette capacité de rebondir**, l'accent est mis sur une posture subjective**, **un changement d'attitude ou « du regard** » de la part du sujet vis-à-vis de sa situation de handicap.

Définition du rétablissement (recovery) : de la notion médicale de « **rémission** » à la notion existentielle de **rétablissement**

- **La notion de rétablissement** incarne donc le renoncement au modèle seulement médical, puisqu'elle vient justement prendre la place de la notion de guérison

- Elle illustre également **l'exigence de prise en compte du point de vue du sujet**, autrement dit d'un point de vue « en première personne », subjectif et existentiel . Le rétablissement **repose justement sur une transformation de « ce point de vue »** du sujet, comme l'exprime, à partir de son expérience,
  Patricia Deegan :

une schizophrène américaine qui a contribué par l'élaboration de sa propre expérience à ces recherches sur les déterminants subjectifs du rétablissement :

Définition du rétablissement (recovery) : de la notion médicale de « **rémission** » à la notion existentielle de **rétablissement**

" *Being in recovery means that I know that I have certain limitations and things I can't do. But rather than letting these limitations be an occasion for despair and giving up, I have learned that in knowing what I can't do, I also open upon the possibilities of all the things I can do.*"

« Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. **Cela signifie que je sais que j'ai certaines limitations** et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais **plutôt que de laisser ces limitations être une occasion de désespoir,** une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'e**n sachant ce que je ne peux pas faire, je m'ouvre aussi aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire.**» (Deegan, 88)

Autrement dit, il y a **une façon de reconnaître ses incapacités qui peut être une occasion de reconnaître l'empan de ses capacité**s, y compris de ses capacités méconnues ou négligées. Et c'est selon elle **un des ressorts du rétablissement**.

Définition du rétablissement (recovery) :

Rétablissement (définition):

it "as a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness."

« 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 une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie.
Le rétablissement **implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie** en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. »

Anthony WA (1993) Recovery from mental illness: *Psychosocial Rehabilitation Journal*

Un processus … de redéfinition de soi

qui ne peut être qu'**autodéterminé** (d'où l'exigence éthique de respect de cette autodétermination)

D'où la revendication forte des mouvements d'usagers orientés vers le rétablissement : **« Nothing about us without us ».**

Définition du rétablissement (recovery) : de la notion médicale de « **rémission** » à la notion existentielle de **rétablissement**

2 conceptions du rétablissement

- Le rétablissement clinique

(La conception scientifique (objective) du rétablissement)

- L'accent est mis sur les critères objectivables du rétablissement (au plan fonctionnel en particulier).
- Intérêt porté aux processus cognitifs et psychiques (facteurs subjectifs) mis en œuvre dans cette démarche de rétablissement
-Intérêt également porté aux facteurs externes susceptibles de soutenir ou de faire obstacle au rétablissement.

- Le rétablissement personnel

La conception expérientielle du rétablissement

Il s'agit moins "*d'être rétabli* " que de "***d'être engagé dans le processus de rétablissement*** "
(se rétablir = un processus, un mouvement)

Caractérisation du rétablissement (recovery) :

Quelques grandes **caractéristiques de ce processus** de rétablissement (Provencher, 02).

(1)Le rétablissement doit être compris prioritairement comme **une expérience**, comme une attitude face à l'existence. Il ne peut être défini normativement « de l'extérieur », mais **doit toujours faire référence à l'expérience subjective de la personne.**

(2) En tant **qu'expérience singulière d'un sujet**, le rétablissement **s'opère également selon des formes singulières**, selon des choix propres au sujet :

> « La personne en voie de rétablissement **se transforme conformément à ses valeurs** et selon son propre rythme. Des changements se manifestent entre autres par **une redécouverte du soi** et **de ses nouvelles possibilités d'agir** sur l'environnement, **une responsabilité renouvelée** face à la construction **de projets de vie significatifs**…»

(3)Le processus de rétablissement s'apparente donc à **une forme de réengagement dans un projet existentiel** qui, en tant que projet, suppose **la restauration du sentiment de pouvoir agir.**

Les composants du rétablissement (recovery) :

(P. Deegan - M. Slade – B. Shrank)

(1)L'espoir (retrouver et maintenir l'espoir)

- Croire que le rétablissement (aller mieux, reprendre le cours de sa vie…) est possible
- C'est à la fois un **point de départ**, et un **point d'appui,**
- requis pour l'action; c'est un déterminant de la motivation – lié au « sentiment d'efficacité personnelle » (A. Bandura).
- La capacité de **projection sur l'avenir , d'appréhension des possibles et d'anticipation** est une des dimensions existentielles fondamentales (du mode d'être proprement humain).(M. Heidegger)

(2) L'affermissement d'une identité personnelle. La constitution d'un soi

- **Constitution narrative d'une représentation unifiée de soi** (P. Lysaker, L. Davidson) (importance d'un partage narratif d'expériences ou de parcours, entre usagers)
- **L'estime de soi** repose sur **la reconnaissance**, dans la sphère des activités coopératives, c'est à dire principalement du travail, de **l'utilité sociale** de son action (A. Honneth) … mais aussi d'un reconnaissance par soi-même (P. Ricoeur) de soi comme "être capable", de soi dans son "pouvoir faire" (M. Heidegger), ce qui présuppose « le sentiment d'efficacité personnelle » (A. Bandura)

Les composants du rétablissement (recovery) :

(3) La restauration du pouvoir d'agir (*empowerment*, *agency*) et d'un sentiment de contrôle sur sa vie, d'un sentiment de responsabilité

-***Des déterminants internes*** : par ex.

- le sentiment d'efficacité personnelle (fondé sur des réalisations, des accomplissements)
- Les facultés métacognitives, et la constitution (narrative) d'un soi.

- ***Des déterminants environnementau***x : Attitudes de l'entourage, des soignants…

(4) La restauration du sens

- Suppose d'avoir des objectifs (réalistes), et un sentiment du sens de sa vie
- Suppose également souvent de faire le deuil d'objectifs antérieurs, désormais inaccessibles, et d'une représentation de soi qu'il faut reconstruire autrement.

Les composants du rétablissement (recovery) :

(5) L'importance essentielle (nécessaire) des relations

- **Une rencontre « significative » , instauration d'une relation confiance dans un lien d'accompagnent, ou d'amitié, parfois une relation amoureuse.**
C'est souvent un point de départ, puis un facteur d'étayage.
(« Rencontrer quelqu'un qui croit en vous »)

- **Importance des relations et de l'entraide entre pairs**
  - Groupe d'entraide mutuelle
  - Tutorat par des pairs (professionnalisation d'un accompagnement entre pairs aux US)

Les composants du rétablissement (recovery) :

10 composants fondamentaux du rétablissement (SAMHSA,2005-2009)

1. **Auto-détermination**
   l'usager fait ses choix, contrôle, détermine son propre parcours de rétablissement
2. **Processus individualisé et centré sur la personne**
   Une variété de voies de rétablissement, selon les besoins, les préférences et les expériences de la personne.
3. **" *Empowerment* " (retrouver le pouvoir de décider et d'agir)**
   Les usagers font leurs choix librement, prennent des décisions quant à leur vie
4. **Holisme**
   « Le rétablissement recouvre une variété d'aspects de la vie de la personne, comportant l'esprit, le corps, la spiritualité et la communauté »
5. **Non linéarité du processus**
   non un processus complètement graduel, mais fondé sur un développement continu, avec des moments de régression.
6. **"Construire sur ses les forces"**
   Valoriser et prendre appui sur : les forces de la personne, sa résilience, ses aptitudes de *coping*, ses capabilités...

Les composants du rétablissement (recovery) :

10 composants fondamentaux du rétablissement (SAMHSA)

1. **Auto-détermination**
2. **Processus individualisé et centré sur la personne (et son devenir)**
3. ***Empowerment* (retrouver le pouvoir de décider et d'agir)**
4. **Holisme**
5. **Non linéarité**
6. **Construire sur ses forces**
7. **le soutien par les pairs**

   Le rôle inestimable des soutiens mutuels

8. **le respect**

   La reconnaissance des droits des usagers (élimination des discriminations et de la stigmatisation) est fondamentale pour le rétablissement

9. **La responsabilité**

   Les personnes sont responsables du soin d'eux-mêmes et de leur parcours de rétablissement

10. **L'espoir**

    Le rétablissement véhicule le message motivant que les gens peuvent et réussissent à surmonter les obstacles et les difficultés qu'ils rencontrent.

Les principales étapes du processus de rétablissement

Les 5 étapes selon **le modèle d'Andersen et al. 2006**

(1) Le moratoire

Etape caractérisée par le déni, la confusion, le désespoir, le repli.

(2) La conscience

Première lueur d'espoir quant à la possibilité du rétablissement (découvert par soi-même ou par une rencontre).

(3) La préparation

Inventaire de sa partie saine, de ses valeurs, de ses forces et faiblesses. Cela suppose d'apprendre à gérer sa maladie, savoir faire appel aux services disponibles, s'impliquer dans les groupes de soin.

(4) La reconstruction

Travail à la redéfinition d'une identité positive. Avance vers des buts personnels importants. Prise de responsabilité dans la gestion de sa maladie et prise de contrôle sur sa vie. Prise de risque, avec des échecs et des essais.

(5) La croissance

Même si persistent des symptômes, la personne sait gérer sa maladie et se maintenir. Confiance en ses capacités

Les sources du « *recovery movement* »

(1) Les études longitudinales du devenir à long terme des schizophrènes:

➔ **un rétablissement dans 50 à 70% des cas**

Equipe	Lieu	Année	n	Suivi (ans)	rétablissement / amélioration significative (%)
Huber	Bonn	1975	502	22	**57**
Ciompi	Lausanne	1976	289	37	**53**
Bleuler	Zurich	1978	208	23	**53-68**
Tsuang	Iowa	1979	186	35	**46**
Harding	Vermont	1987	269	32	**62-68**
Ogawa	Japan	1987	140	23	**57**
Marneros	Cologne	1989	249	25	**58**
DeSisto	Maine	1995	269	35	**49**
Harrison	18-site	2001	776	25	**56**

Les sources du « *recovery movement* »

(2) Les études longitudinales comparatives entre pays :

➔ Un meilleur taux de rétablissement dans les pays en voie de développement

Il est vraisemblable que ce devenir n'est pas seulement dépendant de la prise en charge médicale (chimiothérapie, suivi clinique, remédiation cognitive, psychothérapie…) et que d'autres facteurs jouent un rôle majeur :

- Environnementaux, sociaux (solidarités familiales, intégration dans la communauté…)
- Des stratégies des sujets pour maintenir son « rétablissement »

(Corin & Lauzon, 1992)

➔ **Changement de paradigme** :

Promouvoir le rétablissement (social) (ce devenir à long terme, en terme d'intégration sociale et de qualité de vie),

plutôt que viser à la guérison/rémission de la maladie (réduction des symptômes, prévention des rechutes)

les déterminants du devenir ne sont pas prioritairement les facteurs médicaux.

Les sources du « *recovery movement* »

(3) Les mouvements d'usagers (*survivors movement*)

Inspirés des « *civils rights movements* » (60's in the US)
(*Disability studies*).

Inspirés des groupes d'entraide (*Alcoholics Anonymous*, *Neurotics Anonymous*, *Emotions Anonymous*…) qui ont contribué à promouvoir le terme de rétablissement.

Le rétablissement : une tournant théorique et pratique

Un tournant épistémologique.
(concernant l'objet des recherches et les méthodes)

L'attention est portée aux ressources de la personne qui lui permettent de « dépasser » l'impact négatif et durable qu'aurait pu avoir sur elle le fait d'avoir présenté une pathologie mentale sévère et désocialisante.

A nouveau, **on s'écarte du modèle médical traditionnel**, dans la mesure où l'accent est mis non plus sur des « remèdes externes »,
mais justement **sur les ressources propres** de l'individu, sur sa dynamique interne de préservation et de développement de stratégies permettant une issue positive
= **Etablir les facteurs de résilience et** repérer ceux qu'il est possible de renforcer

Revalorisation, comme source d'information première, **de la description par les personnes concernées de leur expérience**, des récits et analyses autobiographique des parcours vécus (des « *1st person account* »)
= **Réactualisation d'une perspective phénoménologique** (avec des **méthodologie** adaptées, **qualitatives** (par ex. la théorisation ancrée utilisée par Noiseux)

Le rétablissement : une tournant théorique et pratique

Un tournant épistémologique.

Accent mis sur le rôle de l'activité narrative dans le travail psychique de redéfinition de soi.

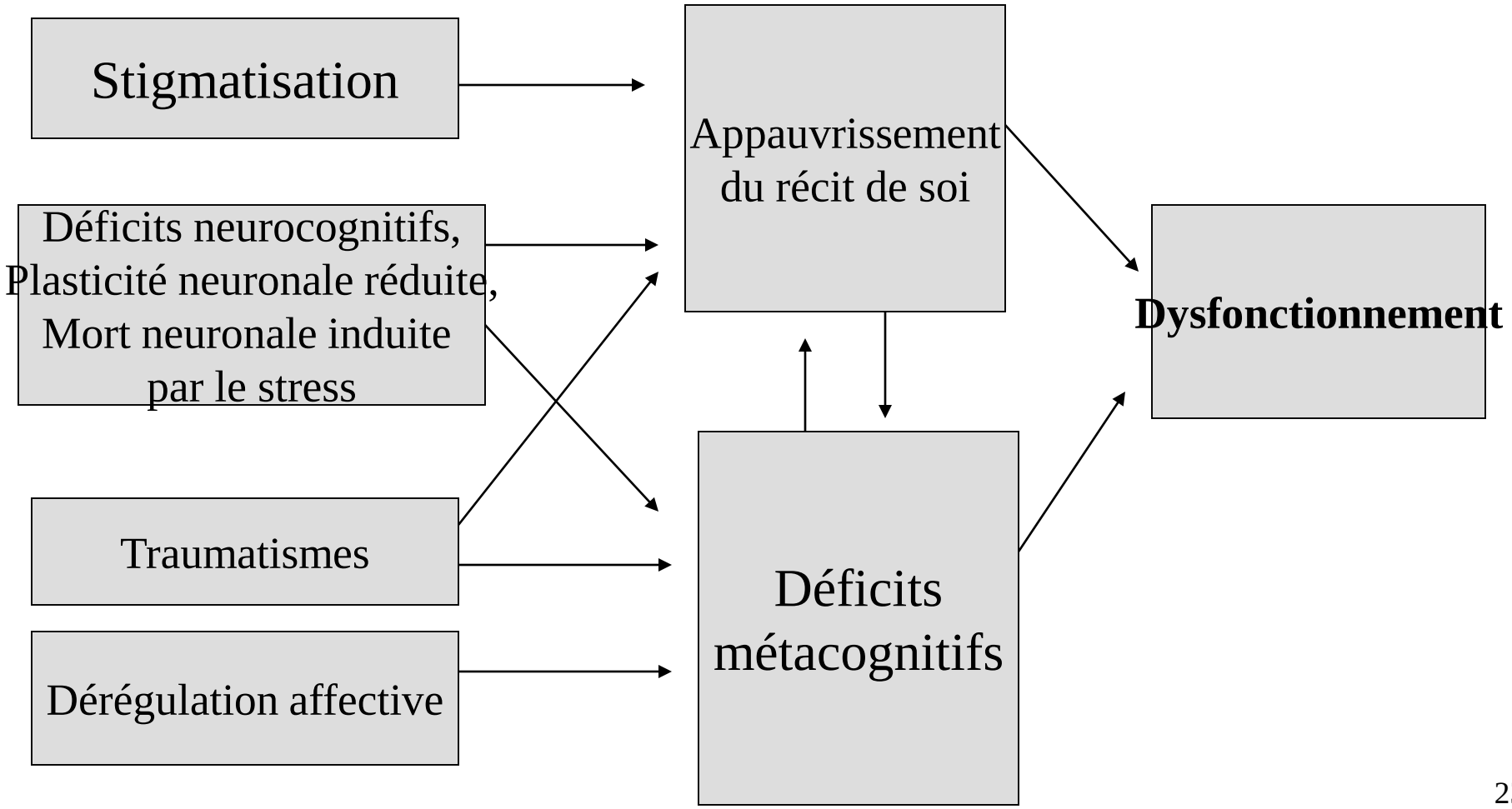
Reconfiguration de l'articulation des contributions théoriques.

P. Lysaker (2008, 2010) insiste sur **l'interdépendance des facultés métacognitives et et des pratiques narratives** qui soutiennent la constitution dynamique du soi.
(Ce sont pour lui les variables qui médiatisent l'incidence des facultés cognitives élémentaires sur les capacités de fonctionnement dans la vie réelle).
Il établit lui-même un lien avec les théories narrativistes (philosophiques ou linguistiques, privilégiant une approche dialogique Bakhtinienne).

L. Davidson (2009), dans une **perspective délibérément phénoménologique** (parce que par principe liée à la dimension expérientielle singulière du rétablissement) retient également **l'activité narrative** comme l'opérateur de transformation, mais aussi d'étayage et d'entrainement entre pairs.

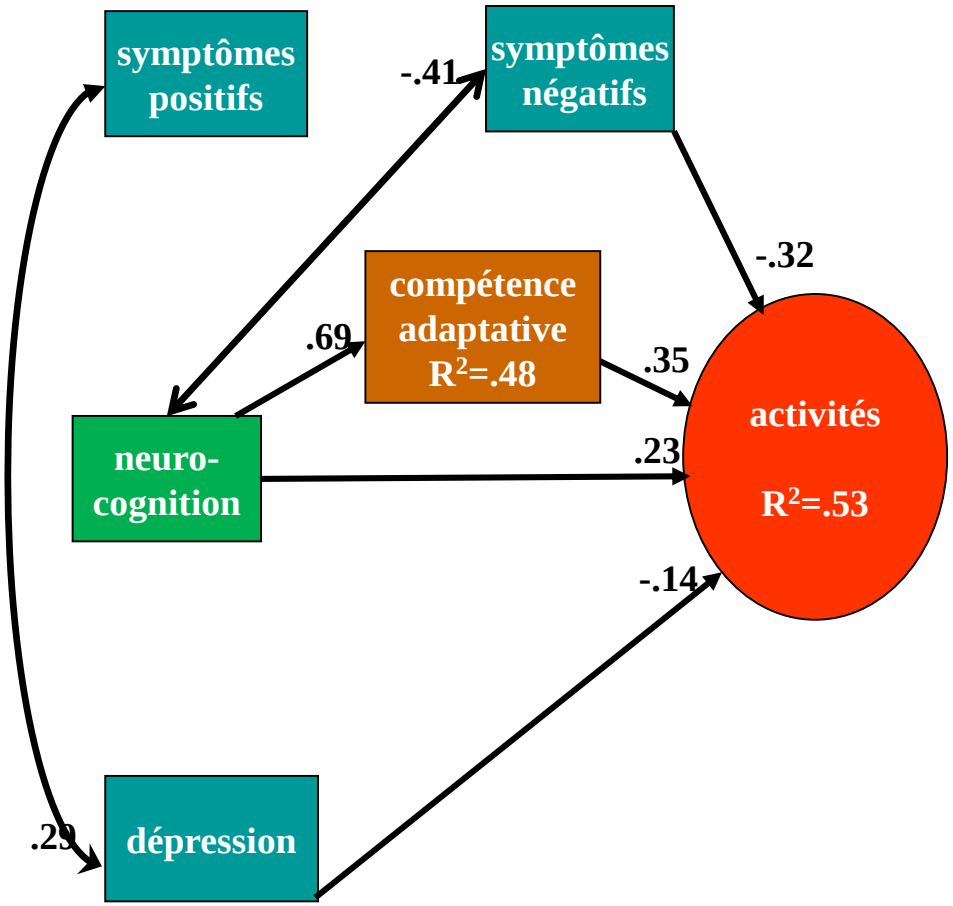
Les dimensions à prendre en compte pour évaluer les possibilités d'insertion professionnelles

Le modèle de Lysaker (2008-10)



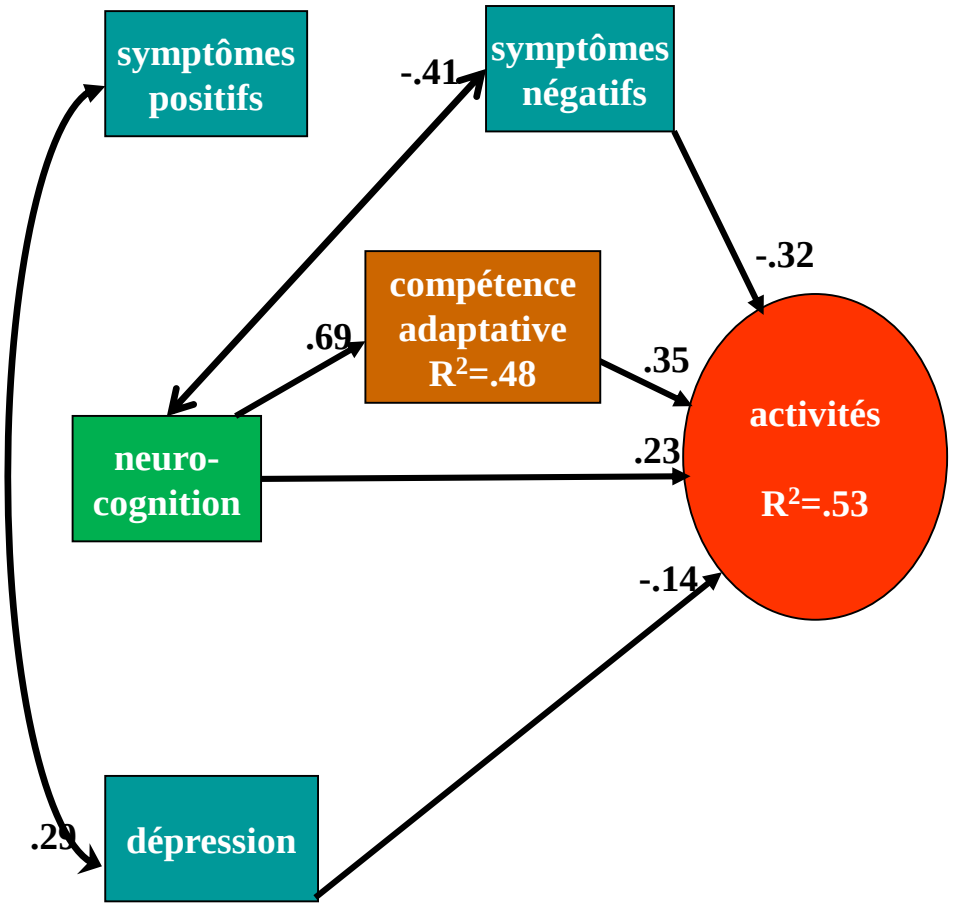
Schizophrénie

N=161



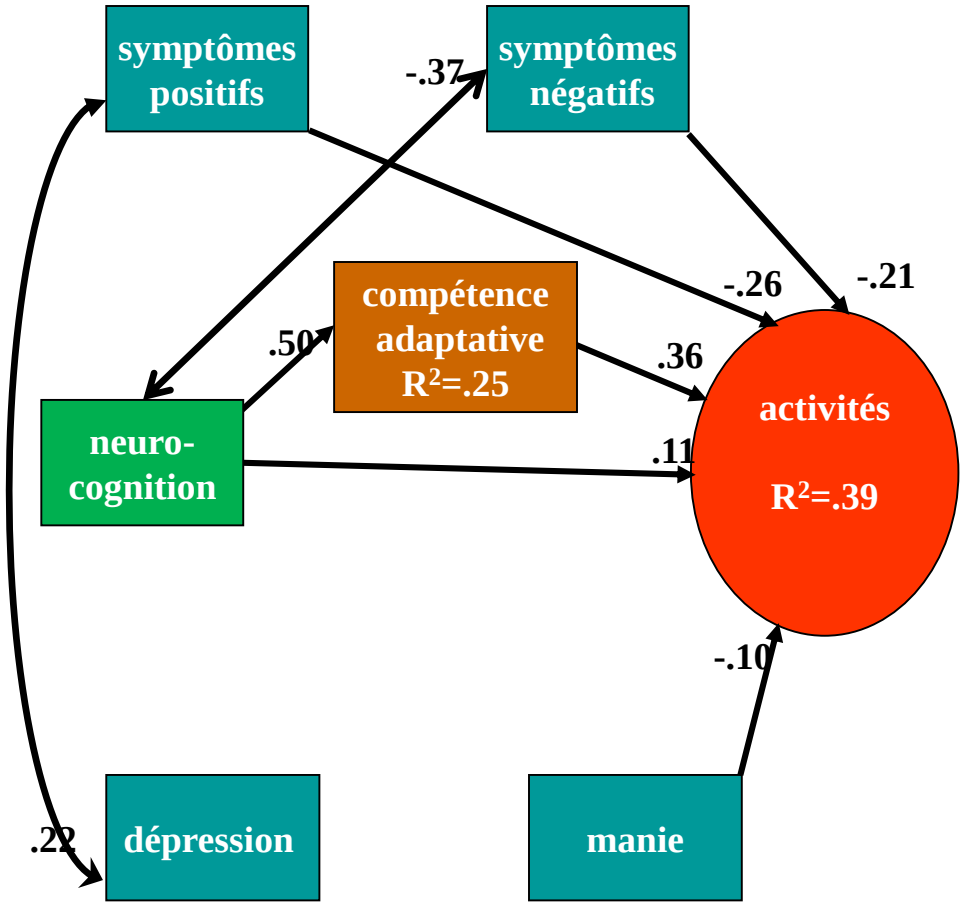
Schizophrénie

N=161



Troubles bipolaires

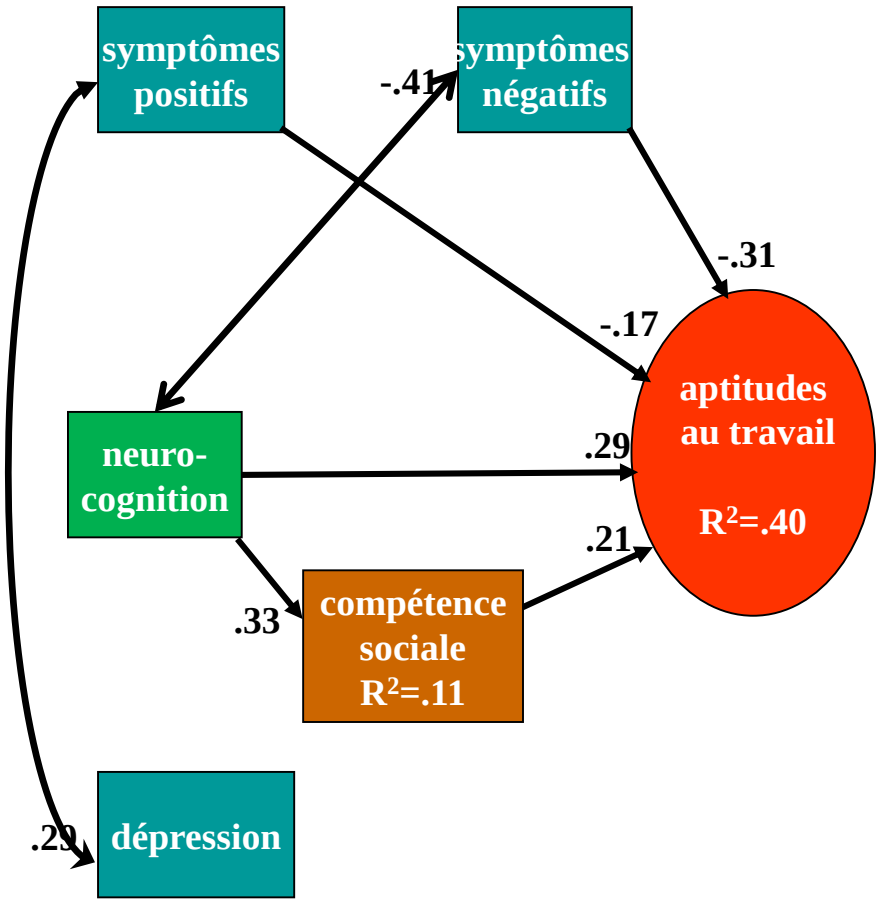
N=130



Bowie et al, AJP 2010

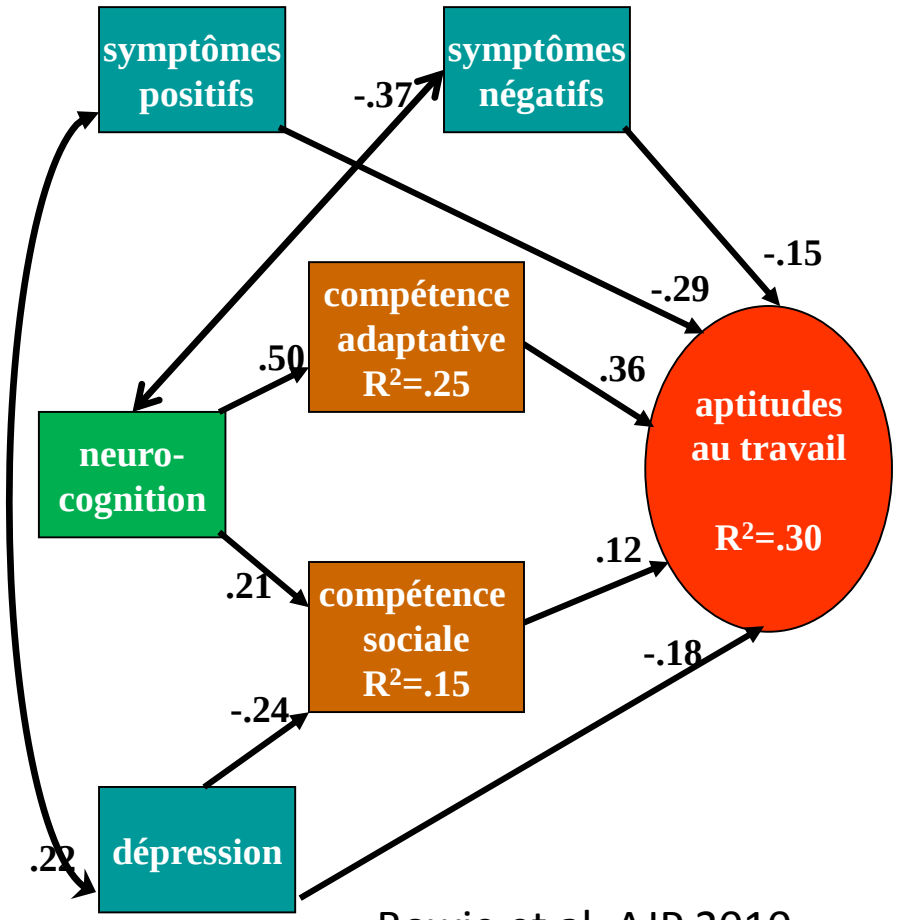
Schizophrénie

N=161



Troubles bipolaires

N=130



Bowie et al, AJP 2010

Le rétablissement : une tournant théorique et pratique

Un tournant épistémologique.

Recours à l'apport des courants de psychologie positive
(Keyes 2002, Slade, 2009, Provencher 2010)

Fondée sur l'hypothèse d'une indépendance dimensionnelle entre

- **Les aspects psychopathologiques**
- **Les déterminants du « bien être subjectif »**

Suggérant la nécessité d'une prise en compte et d'un soutien dans ces deux dimensions, en vue du rétablissement.

Théorisation du bien-être et de ses déterminants
Apports de courants de psychologie positive

Relative indépendance de la dimension bien-être et de la dimension maladie mentale.

- Possibilité de jouir de bien-être, en dépit d'une maladie mentale.
- Possibilité de souffrance psychique, sans maladie mentale.

Le continuum de sévérité des troubles psychiques
est **différent** du **continuum de la souffrance psychique au bien être**.

(le bien-être résulte d'un équilibre entre les exigences de l'environnement

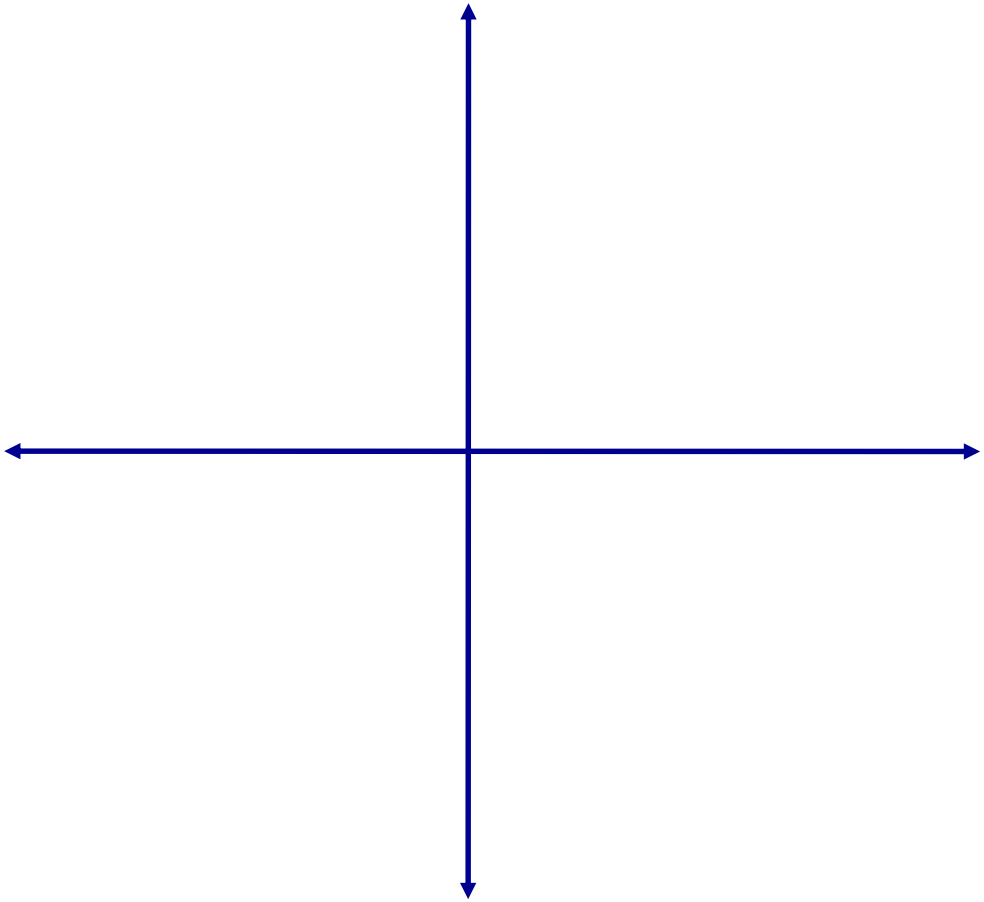
Et les ressources de la personne).

Permet de comprendre comment **on peut « se rétablir »** en dépit d'une maladie mentale persistant (de façon résiduelle).

S'engager dans un processus de rétablissement, c'est travailler à une amélioration de sa santé mentale, en cessant de se préoccuper seulement de la maladie

Bien-être subjectif élevé

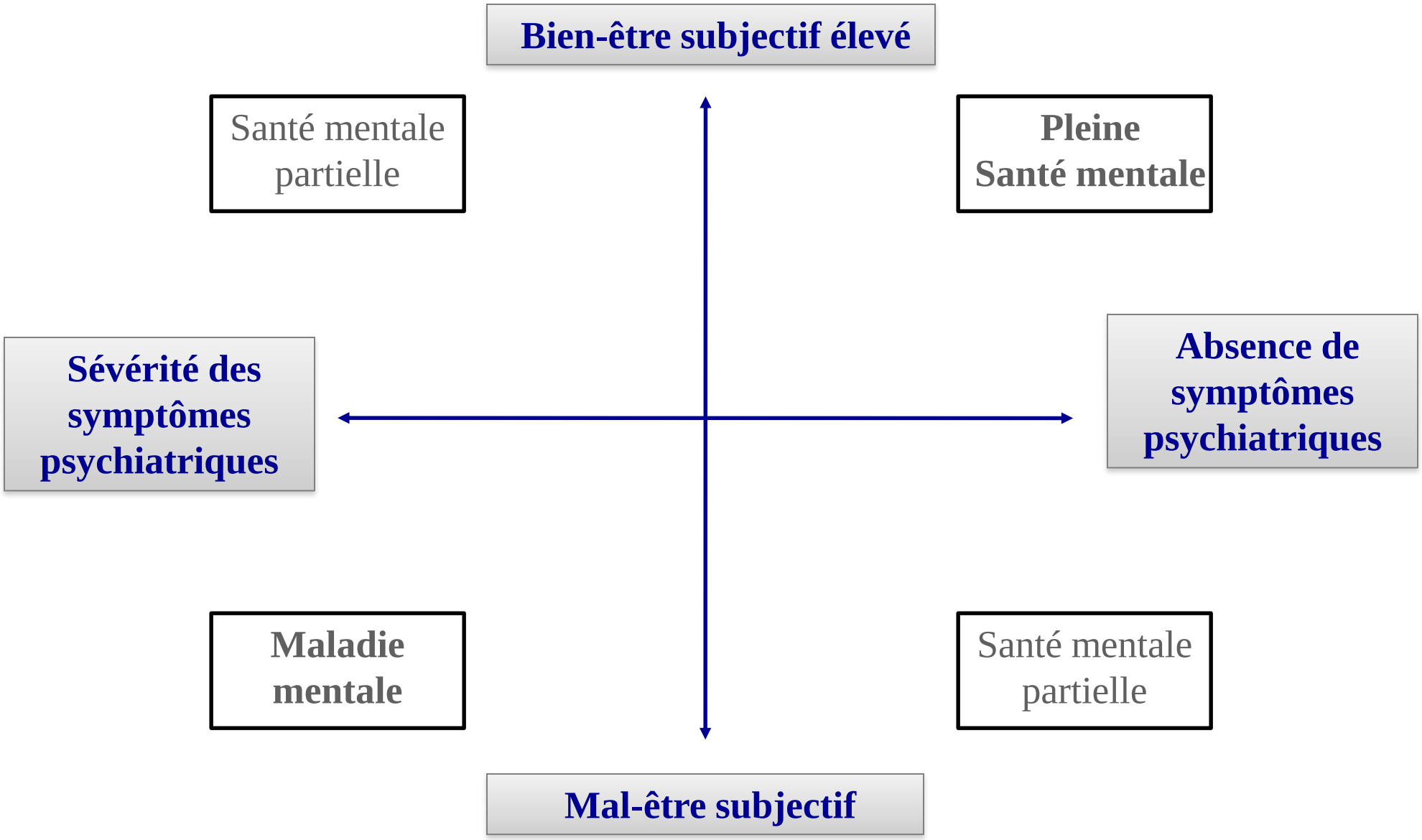
Malade
Sévérité des symptômes psychiatriques



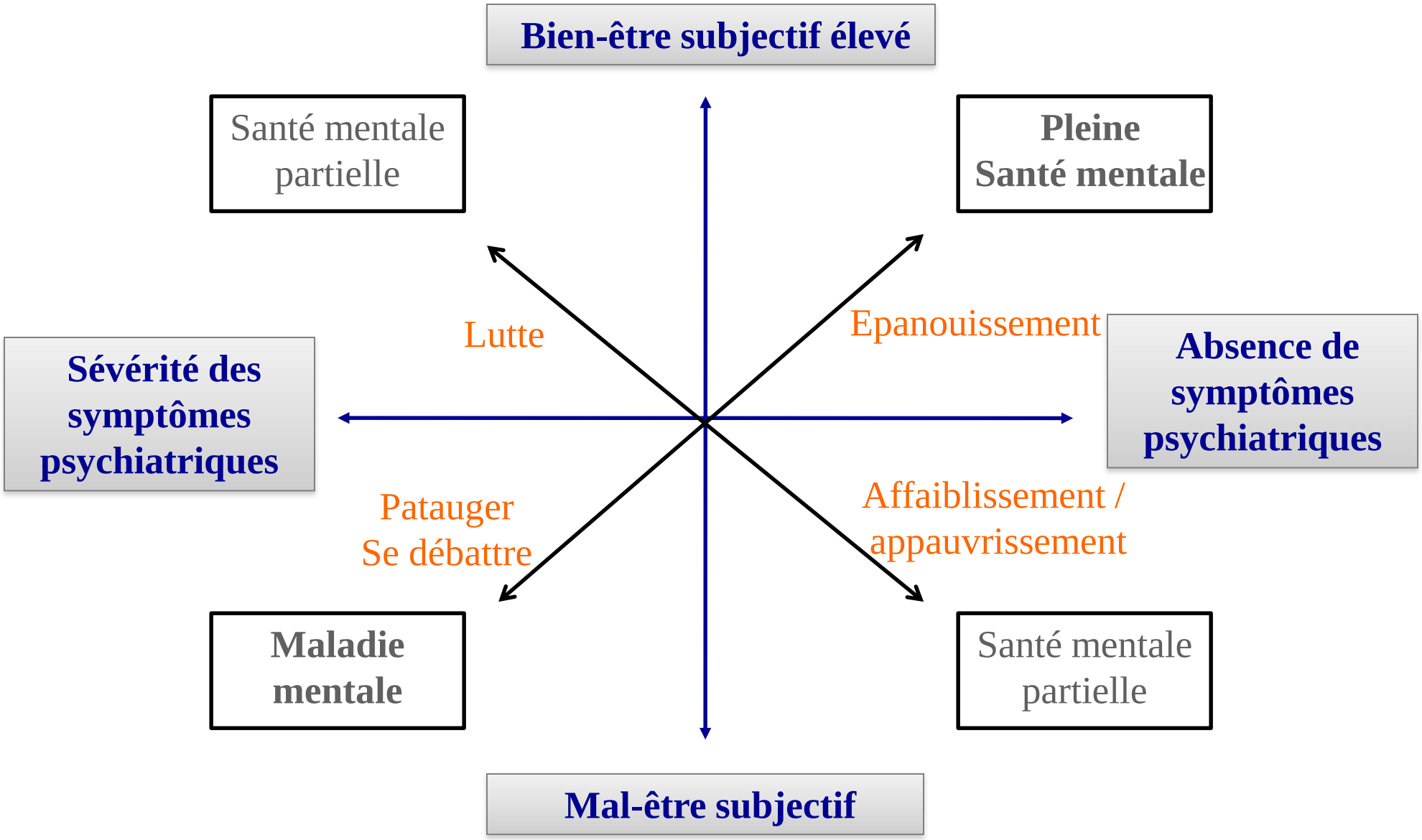
Non malade (= Santé ?)
Absence de symptômes psychiatriques

Mal-être subjectif

Keyes, 2002 Toward a science of mental Health



Keyes, 2002 Toward a science of mental Health



Keyes, 2002 Toward a science of mental Health

Théorisation du bien-être et de ses déterminants
Apports de courants de psychologie positive

La psychologie positive

étudie les déterminants du bien-être (d'une vie accomplie et satisfaisante)

Proximité avec la question éthique: Qu'est ce que la vie bonne?

Dans le champ de la psychologie, les précurseurs de ce type d'approche sont
- **A. Antonovky**
- **C. Rodgers**
- **A. Maslow.**

Théorisation du bien-être et de ses déterminants
Apports de courants de psychologie positive

Le bien-être (ou la santé mentale positive)

Plusieurs facteurs : Bonheur ou satisfaction de vivre

- Réalisation de soi
- Sens de la valeur personnelle (estime de soi) .
- Avoir des orientations ou des objectifs de vie
- Spiritualité (comportant une dimension altruiste)

Théorisation du bien-être et de ses déterminants
Apports de courants de psychologie positive

Le bien-être émotionnel	1	**Affects positifs** [joyeux, intéressé par la vie, heureux, calme, paisible, plein de vie..]
	2	**Qualité de vie** [le plus souvent satisfait de sa vie en général ou de certains domaines de sa vie.]
Le bien-être psychologique	3	**Acceptation de soi** [Attitude positive envers soi…]
	4	**Développement personnel** [cherche le changement, insight sur son potentiel…]
	5	**Buts de vie**
	6	**Contrôle de l'environnement**
	7	**Autonomie**
	8	**Relations positives avec les autres**
Le bien-être social	9	**Acceptation sociale.**
	10	**Réalisations sociales**
	11	**Contributions sociales.**
	12	**Cohérence sociale**
	13	**Intégration sociale.**

Un facteur majeur d'étayage de la santé : « le sens de la cohérence »

Aaron Antonovsky (1924-1994)

"*In science, the question is more important than the answer*"

Il remplace l'interrogation sur **les déterminants de la maladie**
par un interrogation sur **les déterminants de la santé** (en situation d'adversité).

Thèse 1 : **Les ressources générales de résistance**
sont **les facteurs de maintien et de promotion de la santé**

Qu'ont elles en commun et comment agissent-elles?

Ce que ces ressources permettent :
(1)l'intelligibilité (des situations) ***Comprehensibility***
(2)Le pouvoir d'agir ***Manageability***
ou d'exercer un contrôle (sur ces situations)
(3)L'appréhension d'un sens pour soi ***Meaningfullness***

Un facteur majeur d'étayage de la santé : « le sens de la cohérence »

Tout cela renforce « **un sens de la cohérence** »

(***SoC : Sense of Coherence***)

(comme on dit avoir "le sens des affaires" ou "le sens de l'humour")

« **une orientation globale** qui témoigne du degré auquel on dispose **d'un sentiment** global, durable et dynamique **de confiance**

(1) Dans le fait que notre environnement de vie est structuré, prédictible et explicable

(2) Qu'on a accès aux ressources pour satisfaire aux exigences de cet environnement

(3) Que ces exigences constituent donc un challenge qui vaut la peine qu'on s'y engage et s'y investisse. »

La thèse d'Antonovsky est que

SoC est le facteur essentiel de maintien et de promotion de la santé.

Un tournant éthique.

« Se rétablir »… dans une vie active, satisfaisante

La question essentielle des choix de vie, du projet de vie
qu'il revient entièrement aux personnes de déterminer,
est **une question intrinsèquement éthique**.

ce qui suppose **un principe d'autodétermination**
(qui s'impose comme une contrainte éthique aux accompagnants)

La revendication des usagers : « Nothing about us without us »
Ils doivent garder l'initiative et le contrôle sur leur propre processus de Rétablissement, (idéalement aussi) sur l'étude de ce processus.

Ce qui implique **un changement des rapports entre les usagers et ceux qui les accompagnent**. (l'expert sur le plan expérientiel est la personne accompagnée, la prise de décision lui revient toujours (sauf mise en danger).

Le rétablissement : une tournant théorique et pratique

Un tournant éthique.

Les pratiques visant à accompagner et promouvoir le parcours de rétablissement sont **orientées en premier lieu par des valeurs**
« qui doivent être explicitement identifiées et utilisée dans les prises de décision quotidiennes » (Slade, 2009)

- Valeur 1: l'objectif prioritaire des service est le **soutenir le (processus de) rétablissement personnel**
- Valeur 2: les actions des professionnels visent prioritairement à identifier, **élaborer et soutenir le travail en direction des objectifs propres à la personne**.
- Valeur 3 : les services de santé mentale travaille **en considérant que la personne est** (ou sera, lorsqu'elle est en crise), **responsable** de sa propre vie. (autodétermination).

La perspective du rétablissement

En 2012 : un premier ouvrage (collectif).

Mars 2012

La perspective du rétablissement

En 2012 : 2 numéros thématiques de revues :

N° 166 MARS 2012

Vol 88, N° 4, Avril 2012