



HAL
open science

Le concept de rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie : prise en compte et implications pour la pratique courante

Maxime Duplantier

► To cite this version:

Maxime Duplantier. Le concept de rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie : prise en compte et implications pour la pratique courante. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00639268

HAL Id: dumas-00639268

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00639268v1>

Submitted on 17 May 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2011

N°

**LE CONCEPT DE RETABLISSEMENT DES PERSONNES
ATTEINTES DE SCHIZOPHRENIE : PRISE EN COMPTE ET
IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE COURANTE**

THESE
PRESENTEE EN VUE DE L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Par : Maxime DUPLANTIER

Soutenue publiquement à la faculté de Médecine de Grenoble*

Le 28 octobre 2011

Devant le jury composé de :

Président du jury : M. le Professeur Thierry BOUGEROL

Membres : M. le Professeur Mohamed SAOUD
M. le Professeur Régis DE GAUDEMARIS
Mme le Docteur Elisabeth GIRAUD-BARO
M. le Docteur Mathieu DUPREZ – Directeur de thèse

** La faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs*

LISTE DES PU-PH au 01/09/2010

NOM	PRENOM	ADRESSE
ALBALADEJO	Pierre	CLINIQUE D'ANESTHESIE PÔLE 2 ANESTHESIE - REANIMATIONS
ARVIEUX- BARTHELEMY	Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
BACONNIER	Pierre	BIostatistiques ET Informatique MEDICALE PAV. D POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BAGUET	Jean-Philippe	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE / HYPERTENSION ARTERIELLE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BALOSSO	Jacques	RADIOTHERAPIE PÔLE 5 CANCEROLOGIE
BARRET	Luc	CLINIQUE MEDECINE LEGALE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BAUDAIN	Philippe	CLINIQUE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
BEANI	Jean-Claude	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENERELOGIE- PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLOGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BENHAMOU	Pierre Yves	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE/ DIABETOLOGIE - POLE 6 DIGIDUNE
BERGER	François	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
ELIM	Dominique	CLINIQUE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BOLLA	Michel	CENTRE COORD. CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE
BONAZ	Bruno	CLINIQUE HEPATO-GASTRO- ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
BOSSON	Jean-Luc	DPT DE METHODOLOGIE DE L'INFORMATION DE SANTE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BOUGEROL	Thierry	PSYCHIATRIE D'ADULTES - PAVILLON D. VILLARS POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
BRAMBILLA	Elisabeth	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
BRAMBILLA	Christian	CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
BRICHON	Pierre-Yves	CLINIQUE DE CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BRIX	Muriel	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 Tete & COU & CHIR. REPARATRICE
CAHN	Jean-Yves	CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE
CARPENTIER	Patrick	CLINIQUE MEDECINE VASCULAIRE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CARPENTIER	Françoise	CLINIQUE URGENCE POLE 1 SAMU SMUR
CESBRON	Jean-Yves	IMMUNOLOGIE - BATIMENT J. ROGET FAC MEDECINE POLE 14 BIOLOGIE
CHABARDES	Stephan	Clinique de Neurochirurgie
CHABRE	Olivier	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE / ENDOCRINOLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
CHAFFANJON	Philippe	CLINIQUE CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE ET ENDOCRINIENNE
CHAVANON	Olivier	CLINIQUE DE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
CHIQUET	Christophe	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CHIROSSSEL	Jean-Paul	ANATOMIE - FACULTE DE MEDECINE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CINQUIN	Philippe	DPT D'INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES-

		POLE 17 SANTE PUBLIQUE
COHEN	Olivier	DELEGATION - HC FORUM (création entreprise) – rémunération universitaire conservée
COUTURIER	Pascal	CLINIQUE MEDECINE GERIATRIQUE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CRACOWSKI	Jean-Luc	Laboratoire de Pharmacologie
DE GAUDEMARIS	Régis	DPT MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DEBILLON	Thierry	CLINIQUE REA. & MEDECINE NEONATALE POLE 9 COUPLE/ENFANT
DEMATTEIS	Maurice	MEDECINE LEGALE ET D'ADDICTOLOGIE
DEMONGEOT	Jacques	BIostatistiques et Informatique Médicale POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DESCOTES	Jean-Luc	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
ESTEVE	François	Dir. Equipe 6 U836 - ID17 /ESRF Grenoble Institut des Neurosciences
FAGRET	Daniel	CLINIQUE DE MEDECINE NUCLEAIRE POLE 13 IMAGERIE
FAUCHERON	Jean-Luc	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
FAVROT	Marie Christine	DPT DE BIOLOGIE INTEGREE / CANCEROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
FERRETTI	Gilbert	CLINIQUE RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
FEUERSTEIN	Claude	GIN
FONTAINE	Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE POLE 7 MED. AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
FRANÇOIS	Patrice	DPT DE VEILLE SANITAIRE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
GARNIER	Philippe	
GAUDIN	Philippe	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR GERIATRIE CHISSE
GAY	Emmanuel	CLINIQUE NEUROCHIRURGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
GRIFFET	Jacques	CHIRURGIE INFANTILE
HALIMI	Serge	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION POLE 6 DIGIDUNE
HOMMEL	Marc	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
JOUK	Pierre-Simon	DEPARTEMENT GENETIQUE ET PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
JUVIN	Robert	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE - HOPITAL SUD POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
KAHANE	Philippe	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRACK	Paul	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRAINIK	Alexandre	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LANTUEJOL	Sylvie	DEPARTEMENT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES PÔLE 14 BIOLOGIE
LE BAS	Jean-François	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LEBEAU	Jacques	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
LECCIA	Marie-Thérèse	CLINIQUE DERMATOLOGIE- VENEREOLOGIE- PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLOGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
LEROUX	Dominique	DEPARTEMENT BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
LEROY	Vincent	CLINIQUE D'HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE

LETOUBLON	Christian	CLINIQUE CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
LEVY	Patrick	PHYSIOLOGIE POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
LUNARDI	Joël	BIOCHIMIE ADN- POLE 9 COUPLE/ENFANT
MACHECOURT	Jacques	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAGNE	Jean-Luc	CLINIQUE CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAITRE	Anne	Médecine du travail EPSP/DPT DE BIOLOGIE INTEGREE – POLE 14 BIOLOGIE - J.ROGET 4e ETAGE
MASSOT	Christian	CLINIQUE MEDECINE INTERNE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
MAURIN	Max	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX / BACTERIOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MERLOZ	Philippe	CLINIQUE CHIR. ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
MORAND	Patrice	DPT DES AGENTS INFECTIEUX / VIROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MORO-SIBILOT	Denis	PNEUMOLOGIE
MOUSSEAU	Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
MOUTET	François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE
PASSAGIA	Jean-Guy	ANATOMIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION POLE 2 ANESTHESIE-REANIMATION
PELLOUX	Hervé	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
PEPIN	Jean-Louis	CLINIQUE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE – POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERENNOU	Dominique	SERVICE DE REEDUCATION POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERNOD	Gilles	CLINIQUE DE MEDECINE VASCULAIRE- POLE PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE - POLE 8
PIOLAT	Christian	Clinique de chirurgie infantile
PISON	Christophe	CLINIQUE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
PLANTAZ	Dominique	CLINIQUE MEDICALE PEDIATRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
POLACK	Benoît	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
PONS	Jean-Claude	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
RAMBEAUD	J. Jacques	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
REYT	Emile	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
REGHINI	Christian	O.R.L.
ROMANET	J. Paul	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SARAGAGLIA	Dominique	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE HOPITAL SUD
SCHLATTNER	Uwe	UFR DE BIOLOGIE
SCHMERBER	Sébastien	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SEIGNEURIN	Daniel	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
SELE	Bernard	DPT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
SESSA	Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE

STAHL	Jean-Paul	CLINIQUE INFECTIOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
TIMSIT	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION MEDICALE POLE 7 MED. AIGUE & COMMUNAUTAIRE
TONETTI	Jérôme	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
TOUSSAINT	Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE POLE 14 BIOLOGIE
VANZETTO	Gerald	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
VUILLEZ	Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
ZAOUI	Philippe	CLINIQUE NEPHROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
ZARSKI	Jean-Pierre	CLINIQUE HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE

BLAIN	Dominique	
BOLLA	Michel	
GARNIER	Philippe	(surnombre)
MOREL	Françoise	Surnombre depuis le 08/08/2008 -> 31/08/2011
SEIGNEURIN	Jean-Marie	Du 11/02/09 au 31/12/2012

LISTE DES MCU-PH au 01/09/2010

NOM	PRENOM	ADRESSE
BOTTARI	Serge	Département de Biologie Intégrée Pôle 14: Biologie
BOUTONNAT	Jean	Département de Biologie et Pathologie de la Cellule Pôle 14: Biologie
BRENIER-PINCHART	M. Pierre	Département des agents infectieux Parasitologie Mycologie Pôle 14: Biologie
BRICAULT	Ivan	Clinique de radiologie et imagerie médicale Pôle 13: Imagerie
BRIOT	Raphaël	Pôle Urgence SAMU
CALLANAN-WILSON	Mary	Génétique IAB
CROIZE	Jacques	Département des agents infectieux Microbiovigilance Pôle 14: Biologie
DERANSART	Colin	GIN - BATIMENT E. SAFRA Équipe 9
DETANTE	Olivier	Clinique de Neurologie
DUMESTRE-PERARD	Chantai	Immunologie - BATIMENT J, ROGET.
EYSSERIC	Hélène	Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine
FAURE	Anne-Karen	Biologie de la procréation / CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
FAURE	Julien	Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
GARBAN	Frédéric	Unité clinique thérapie cellulaire Pôle 5 : Cancérologie Clinique médecine interne gériatrique Pôle 8 : Pôle pluridisciplinaire de Médecine
GAVAZZI	Gaétan	Médecine Interne gériatrique – Pôle 8 : Pôle pluridisciplinaire de médecine
GILLOIS	Pierre	Information et Informatique Médicale – Laboratoire TIMC
GRAND	Sylvie	Clinique de Radiologie et Imagerie Médicale Pôle 13 : Imagerie
HENNEBICQ	Sylviane	Biologie de la procréation /CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
HOFFMANN	Pascale	Clinique Universitaire Gynécologie Obstétrique Pôle 9: Couple/enfant
JACQUOT	Claude	Clinique d'Anesthésie Pôle 2 : Anesthésie - Réanimations

LABARERE	José	Département de veille sanitaire Pôle 17 : Santé Publique
LÂPORTE	François	Département de biologie intégrée Pôle 14: Biologie
LARDY	Bernard	Département de biologie et pathologie de la cellule – Laboratoire d'Enzymologie Pôle 14: Biologie
LARRAT	Sylvie	Département des agents infectieux Pôle 14: Biologie
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
MALLARET	Marie-Reine	Unité d'Hygiène Hospitalière Pavillon E
MAUBON	Danièle	Département des agents infectieux – Parasitologie - Mycologie
MOREAU-GAUDRY	Alexandre	Département d'innovations technologiques Pôle 17 Santé Publique
MOUCHET	Patrick	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
PACLET	Marie-Hélène	Département de biologie et pathologie de la cellule - Laboratoire d'Enzymologie Pôle 14: Biologie
PALOMBI	Olivier	Clinique de neurochirurgie Pôle 3 : Tête et cou et chirurgie réparatrice
PASQUIER	Dominique	Département d'anatomie et cytologie pathologiques Pôle 14 : Biologie
PELLETIER	Laurent	Centre d'innovation biologique
PAYSANT	François	Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine
RAY	Pierre	Biologie de la reproduction Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
RENVERSEZ	J.Charles	Département de biologie intégrée Biochimie et Biologie Moléculaire Pôle 14 : Biologie
RIALLE	Vincent	Laboratoire TIMC LA TRONCHE
SATRE	Véronique	Génétique chromosomique Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
STANKE-LABESQUE	Françoise	Laboratoire de Pharmacologie
STASIA	Marie-Josée	Département de biologie et pathologie de la cellule Pôle 14: Biologie
TAMISIER	Renaud	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
WEIL	Georges	Biostatistiques et Informatique Médicale Pôle 17 Santé Publique

A nos Juges et maîtres

A Monsieur le Professeur Thierry BOUGEROL, notre président de thèse

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de présider le jury de notre thèse.

Nous avons su apprécier la qualité de votre enseignement, votre disponibilité, vos conseils et votre soutien tout au long de notre internat.

Nous vous prions de trouver ici le témoignage de notre grande reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Régis DE GAUDEMARIS

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de vous intéresser à notre travail et de bien vouloir le juger.

Nous vous exprimons toute notre gratitude.

A Monsieur le Professeur Mohamed SAOUD

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'être membre de ce jury et d'accepter avec bienveillance de juger notre travail.

Nous vous exprimons toute notre gratitude.

A Madame le Docteur Elizabeth GIRAUD-BARO

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de participer à ce jury en qualité d'experte en réhabilitation psychosociale.

Pendant le temps où nous avons exercé au Centre de Réhabilitation Psychosociale, vous avez su nous transmettre une certaine vision de la psychiatrie qui est à l'origine de ce travail et qui est également une source d'inspiration pour notre pratique future.

Soyez assurée de notre profonde gratitude et de notre immense admiration.

A Monsieur le Docteur Matthieu DUPREZ

Nous vous remercions de nous avoir guidé dans l'élaboration de ce travail.

Nous avons apprécié votre dynamisme, vos capacités d'ouverture et de réflexion.

Vos encouragements, votre disponibilité, et la pertinence de vos remarques nous ont été d'un grand secours dans la réalisation de ce projet.

Trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre amitié.

A mes maitres de stage

Monsieur le Dr Patrice BARO, qui a accompagné mes premiers pas en psychiatrie, suivi par Messieurs les Dr Marc DUBUC et David SZEKELY du service de psychiatrie de liaison.

Monsieur le Dr Bernard OLLIER qui m'a initié à la véritable psychiatrie de secteur et dont j'admire encore la bienveillance et la capacité d'étonnement toujours renouvelée. Madame le Dr Francine SPITZ dont j'ai apprécié le dynamisme et la simplicité.

Madame Le Dr Céline ROUSSEL qui m'a accompagnée dans ma découverte de la réhabilitation psychosociale et dans la rédaction de mon mémoire de DES. Qu'elle reçoive tous mes remerciements.

Messieurs les Dr Nabil BAALI et Régis PATOUILLARD, qui m'ont appris chacun une approche différente mais tout aussi intéressante de la clinique des adolescents. Madame le Dr Amandine BASSON dont je n'oublierai pas la joie de vivre. Ca a été un plaisir de travailler avec toi pendant six mois !

Et Monsieur le Dr Nizar HATEM dont le contact a permis d'affiner ma clinique psychiatrique et qui restera une figure d'inspiration et d'admiration notamment pour sa capacité unique à associer la fermeté à la souplesse.

A tous les psychologues cliniciens avec qui j'ai eu plaisir à échanger tout au long de mon cursus et qui ont étayé mes connaissances sur l'immensité et l'inattendu du psychisme de l'humain.

Plus spécifiquement à Monsieur Jean Jacques FUSTER dont l'espace d'écoute qu'il m'a proposée et les mots simples qu'il a su m'adresser en début d'internat ont eu un effet salvateur ! Il n'a pas réussi à me transmettre tout son savoir sur la psychanalyse, mais ce n'est pas faute d'avoir essayé. J'en garde une petite partie, ce qui fait déjà beaucoup.

A Annabelle, qui a été ma béquille et ma source de motivation dans ce travail autant qu'elle l'est dans ma vie. La fin de ce travail correspond d'ailleurs au début de notre vie à deux... Enfin !

A Micheline et François, les meilleurs parents du monde, évidemment. Ils m'ont toujours soutenu et cru en moi. Eux aussi savent trouver les mots... Merci.

***A Julie. A Bastien. A Uschi et Christophe. A Camille, Benjamin et Zoë.
A toute ma famille.***

A Mehdi, avec qui j'ai débuté et qui aura été un guide.

A Marieke, Juliette, Elsa...

A tous mes Amis.

INTRODUCTION	1
HISTOIRE DU RETABLISSEMENT DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE ..	3
A. CONTEXTE HISTORIQUE.....	4
B. EMERGENCE DU CONCEPT	8
1. Le mouvement de l’empowerment	8
2. Bref historique de la recherche sur le rétablissement	10
3. Réhabilitation Psychosociale et Rétablissement	11
DEFINITION CONCEPTUELLE DU RETABLISSEMENT	16
A. A DIFFERENTS POINTS DE VUE, DIFFERENTES DEFINITIONS	17
1. Le Point de vue des usagers.....	18
2. Le Point de vue des médecins-chercheurs	20
3. Le Point de vue des cliniciens : tentative de synthèse.....	23
B. LE RETABLISSEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRENIE : UN PROCESSUS	25
1. Phase de latence.....	26
2. Prise de conscience	27
3. Préparation.....	28
4. Reconstruction	29
5. Croissance.....	30
C. LES DIMENSIONS DE L’EXPERIENCE DU RETABLISSEMENT.....	32
1. La redéfinition de soi	32
2. L’espoir.....	33
3. Retrouver le contrôle	34
4. La relation aux autres	36
D. CLARIFICATION DES LIENS AVEC D’AUTRES CONCEPTS USUELS	37
1. La Réhabilitation Psychosociale.....	37
2. La Réadaptation Psychiatrique	39
3. L’ « Empowerment »	40
4. La Résilience	41
5. La Rémission	43

PRISE EN COMPTE DU CONCEPT EN PRATIQUE CLINIQUE	45
A. ARGUMENT EN FAVEUR DE LE PRISE EN COMPTE DE LA NOTION DE RETABLISSEMENT	46
B. IMPLICATIONS POUR LE PRATICIEN	47
1. Attitude générale	47
2. La question du diagnostic	50
3. Le traitement: Une approche biopsychosociale.....	52
4. Faire émerger le pouvoir d’agir.....	54
C. IMPLICATIONS POUR LES SERVICES	56
1. Coordination des différents services	56
2. Diversité, Flexibilité, Réactivité, Mobilité.....	57
3. Promouvoir la participation des usagers et des familles	59
4. Des passerelles vers le milieu ordinaire	61
CONCLUSION	62
BIBLIOGRAPHIE.....	67
ANNEXES	75

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Nous avons entendu parler pour la première fois de rétablissement, en ce qui concerne les personnes atteintes de schizophrénie, lors du congrès de réhabilitation psychosociale de Juin 2010. Le concept y avait été décrit comme provenant de pays anglo-saxon, sous le terme « recovery ». Il était dépeint en termes de processus de transformation qui tendrait vers le dépassement des limitations dues à la maladie mais également dues aux conséquences personnelles et sociales de celle-ci. Notre curiosité avait été éveillée. Et lors de nos premières recherches sur le sujet, nous avons réalisé que le débat sur l'évolution au long cours de la schizophrénie était vieux comme la schizophrénie elle-même. Mais nous avons également trouvé que ce qui fait tout l'intérêt de ce concept de rétablissement, c'est qu'il a été amené par des anciens patients qui en ont fait eux même l'expérience.

La première partie de ce travail abordera le contexte historique de l'émergence du concept. Nous partons de l'apparition même de l'entité nosographique de la schizophrénie pour arriver à la prise en compte du concept de rétablissement dans les politiques de santé mentale de nombreux de pays occidentaux.

Dans la deuxième partie nous nous attacherons à préciser ce que représente le concept de rétablissement au niveau théorique. Cela passe dans un premier temps par la tentative de clarification de sa définition, même si nous verrons qu'il n'y a pas, pour l'instant, de consensus scientifique sur le sujet. Nous proposons ensuite de développer la vision du rétablissement en tant que processus, en en détaillant les différentes étapes. Puis nous décrivons le rétablissement selon son caractère multidimensionnel. Enfin, nous tentons d'éclaircir les liens et les différences avec d'autres concepts dont il peut être rapproché comme la réhabilitation, la résilience ou encore la rémission.

La troisième partie servira à l'exposition des propositions, issues en grande partie de notre réflexion personnelle, sur les implications que pourrait avoir la prise en compte du concept de rétablissement. Ces propositions auront pour objet la pratique courante du clinicien. Dans une moindre mesure nous proposerons quelques idées pour l'organisation des services de santé mentale.

PREMIER CHAPITRE

HISTOIRE DU RETABLISSEMENT DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE

HISTOIRE DU RETABLISSEMENT DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE

La notion de rétablissement ne va pas de soi en psychiatrie, et plus particulièrement en ce qui concerne les personnes atteintes de schizophrénie. Parler de rétablissement revient à envisager une évolution favorable pour ce trouble psychique grave, alors qu'il est très largement reconnu dans la communauté médicale, mais également au sein de la société dans son ensemble, qu'il s'agit d'une maladie chronique dont le pronostic est péjoratif.

Pourtant, ces dix dernières années le thème du rétablissement est abordé dans de plus en plus de travaux ayant pour objet la schizophrénie. Il nous paraît donc important de replacer ces travaux dans un contexte historique et dans la continuité d'une réflexion que l'on découvre très ancienne sur ce sujet. En effet, le champ de la psychiatrie a de tout temps été en perpétuel réajustement, qu'il s'agisse de la description clinique des entités nosographiques, des explications étiologiques, où bien que cela concerne leurs caractéristiques évolutives.

Dans un bref exposé historique, nous allons voir que la schizophrénie ne fait pas exception sur ce plan là, et que le débat autour de ses caractéristiques clinique et plus encore autour de son mode évolutif, est apparu en même temps que l'entité nosographique elle-même et n'a pas encore trouvé son terme aujourd'hui. Dans un deuxième temps nous nous attacherons à retracer l'émergence du concept de rétablissement tel qu'il est entendu de nos jours, en insistant sur le rôle majeur qu'ont pris les usagers eux-mêmes dans la promotion de ce concept.

A. CONTEXTE HISTORIQUE

La question du mode évolutif de la schizophrénie a été l'objet de controverses et de débats depuis l'apparition même de cette entité nosographique.

E. Kraepelin [1], a été l'un des précurseurs de la classification des maladies mentales et en particulier des psychoses. Au début du siècle dernier, lorsqu'il

entreprit de classer les troubles mentaux en fonction de leur modalité évolutive, la « dementia praecox », fut l'unique représentante proposée dans la branche des maladies mentales pouvant survenir chez les sujets jeunes et dont l'évolution était par essence péjorative. Certains, a posteriori, avancent l'idée que cette vision pessimiste pourrait être en partie attribuée à un biais de sélection, car E. Kraepelin étudiait uniquement des patients hospitalisés, en crise, qu'il ne suivait pas au long cours.

Quelques années plus tard, en 1911, E. Bleuler [2], proposa une autre vision de cette entité nosographique. Alors qu'E. Kraepelin décrivait un trouble évoluant lentement mais inexorablement vers une dégradation complète du psychisme des personnes atteintes, Bleuler montra que cette sombre évolution était loin de concerner l'intégralité de ses patients, et que pour le reste, l'évolution était pour le moins hétérogène. Il proposa alors de remplacer le terme « dementia praecox » par le groupe des schizophrénies en faisant référence à la notion de dissociation psychique.

Dans l'éventail des possibilités évolutives, Bleuler avait pu décrire quelques cas de patients retrouvant un fonctionnement normal. Il utilisa alors le terme de « recovery with defect » que l'on peut traduire par « rétablissement imparfait ».

Bien que ce soit le terme schizophrénie et non celui de « démence précoce » qui a été adoptée par la communauté scientifique, bien que Bleuler a rapidement pondéré l'image d'un pronostic obligatoirement négatif, c'est une vision extrêmement pessimiste du trouble qui a perduré et a traversé les décennies.

C'est de cet héritage que nous tenons là l'idée, encore très ancrée dans la communauté psychiatrique, que l'évolution de la schizophrénie est inexorablement péjorative, voire au mieux neutre, avec une stabilisation jugée positive et souvent proposée comme unique horizon à nos patients.

Dans les années 1950-60, la découverte des neuroleptiques – et en particulier du premier d'entre eux la chlorpromazine, en 1954 – insuffle un vent d'optimisme aux vues des grandes avancées qu'elle laisse entrevoir en ce qui concerne l'amélioration des symptômes de la schizophrénie et l'espoir d'une évolution plus favorable à plus long terme. Ainsi, la sortie des patients de

l'hôpital est devenu envisageable beaucoup plus fréquemment et beaucoup plus tôt.

Ajoutés aux progrès pharmacologiques, une réflexion, une volonté de changement, parfois issues de la psychiatrie elle-même et associées à des facteurs sociétaux et politiques, rendirent possible le processus de désinstitutionalisation qui eut lieu à travers l'Europe ainsi qu'en Amérique. Le but de ce mouvement international était de réduire la population de patients hospitalisés tout en leur proposant des soins délivrés par des services ancrés dans la communauté.

Le premier but fut effectivement atteint, le nombre de place dans les hôpitaux psychiatriques ayant drastiquement diminué. Pour le reste, on peut considérer que le résultat global ne fut que très relativement positif. Par manque de moyen essentiellement, mais aussi faute de développement concret des alternatives à l'hospitalisation. En effet, la désinstitutionalisation fut le plus souvent massive et rapide, entraînant une sollicitation très importante des ressources communautaires qui ont été prises au dépourvu. Ainsi, certains objectifs furent loin d'être atteints, à savoir : la diminution de la dépendance, la réintégration dans la communauté et la réduction de la stigmatisation.

En France, la mise en place de la politique du secteur fût longtemps pris comme modèle organisationnel par de nombreux autres pays. Cette politique était basée sur trois principes fondamentaux [3] : la continuité du soin, assuré par l'appartenance naturelle d'un patient à un secteur géographique et par une coordination étroite entre les prises en charge hospitalière et ambulatoire ; l'appui des soins sur le contexte humain, en commençant par la famille et plus largement l'entourage de la personne ; l'accessibilité des soins, la proximité entre espaces de soin et lieu de vie des patients, associée à la disponibilité des soignants. Les mesures mises en œuvres ont eu des résultats indéniables : elles ont permis la délimitation des secteurs sur la totalité du territoire français, donné une armature à un système public ayant une force considérable, et permis globalement une amélioration de la tolérance envers la psychiatrie. Pourtant l'échec relatif de cette politique vient du fait qu'elle ne s'est pas donné les moyens de ses ambitions, mais également du fait de décisions politiques qui ont entériné l'hospitalocentrisme, en plaçant l'hôpital, et non le secteur, au

centre du dispositif décisionnaire. De plus, la psychiatrie de secteur n'a pu quitter le modèle médical et est restée trop centrée sur la prévention des rechutes et la gestion des urgences. Les prises en charge se sont organisées le plus souvent en fonctions de la contrainte du soin plus que de celle de la réinsertion et de la réhabilitation.

La situation a été bien pire dans certains pays occidentaux. L'exemple Américain est particulièrement parlant. Aux Etats-Unis, au moment de la désinstitutionnalisation, il n'existait que peu, voire pas, de connexions entre l'hôpital et les soins dit « communautaires ». Un grand nombre de malades se sont alors retrouvés assez brutalement sans la protection institutionnelle sous laquelle il était convenu de les maintenir. L'organisation des soins à l'extérieur de l'hôpital n'avait pas été pensée et n'a pas été prise en charge par les pouvoirs publics. La réponse communautaire s'est organisée essentiellement autour de mouvements d'usagers. Et malgré un réseau de soin qui s'est étoffé et diversifié au fil du temps, il resta toujours une défaillance dans la continuité des soins et spécifiquement dans le manque de lien avec l'hôpital [4].

Ainsi, malgré l'« exemple » français, et certaines initiatives locales, la réduction drastique du nombre de lits d'hôpitaux, initié par le mouvement de désinstitutionnalisation, n'a souvent fait que précipiter un grand nombre de personnes souffrant de pathologies psychiatriques lourdes dans leurs familles, dans la rue ou en prison faute de ressources communautaires suffisantes. Au final, l'échec relatif et hétérogène des politiques mises en œuvre, a renforcé d'une certaine manière, la vision négative et pessimiste entourant la maladie schizophrénique, la stigmatisation des personnes, et la fracture entre ces dernières, leur entourage et le monde la psychiatrie, encore souvent vécu comme oppressif.

Le mouvement du rétablissement, tel qu'il est reconnu actuellement, a émergé dans ce contexte, dans le courant des années 1970, grâce à des initiatives provenant des usagers eux-mêmes, mais également de psychiatres qui commencent à publier des études sur le sujet.

B. EMERGENCE DU CONCEPT

1. *Le mouvement de l'empowerment*

Le mouvement du rétablissement en psychiatrie, doit être rapproché d'un mouvement plus général en Amérique du Nord, nommé « empowerment » qui amène les patients-usagers à s'impliquer de plus en plus dans les politiques de soins et dans les prises de décision quant à l'organisation des systèmes de santé. En fait, les personnes concernées souhaitent, à travers ce mouvement, retrouver un pouvoir réel sur tout ce qui concerne leur santé. Ainsi, le terme d'« empowerment » pourrait être traduit en français par la « reprise du pouvoir par les usagers ». Dans ce cadre, le champ de la psychiatrie a produit très tôt un des mouvements les plus radicaux, permettant aux patients d'exprimer la juste colère qu'ils ressentaient face au puissant contrôle que le système de soin exerçait sur eux.

L'émergence du mouvement de l'« empowerment » se produit dans les années 1950-60 [5]. Il se déploie en réaction contre le modèle médical mettant l'accent sur la chronicité et l'infirmité, et en parallèle du courant de l'antipsychiatrie, ce dernier étant au début plutôt porté par des professionnels. Petit à petit, les anciens patients prennent les devants. Le but premier n'est pas d'influencer le monde de la psychiatrie mais d'en construire une alternative, dans laquelle les patients eux-mêmes s'organisent en groupe autodéterminé dont l'objectif est de promouvoir le « rétablissement », c'est-à-dire rendre chacun capable de vivre pleinement et indépendamment. En outre, les effets nocifs liés à l'hospitalisation et aux traitements eux-mêmes, le statut de patient perpétuel et le retrait des rôles adultes et citoyens sont fortement décriés.

La transition entre le traitement pratiqué au sein des hôpitaux psychiatriques et sa transformation dans un mouvement de soins communautaires, a trouvé son origine dans la reprise du pouvoir par les usagers. En effet, c'est à un groupement d'usager que l'on doit la fondation, en 1943, à New York, du premier Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) nommé WANA (pour We Are Not

Alone) dont l'action allait conduire assez rapidement à la fondation du club psychosocial de Fountain House [6]. La démarche de cette organisation visait à recréer une communauté d'appartenance pour des personnes qui se retrouvaient seules et totalement exclues de la société suite à la sortie de l'hôpital. Petit à petit, Fountain House en arrivera à consolider une gamme complète de services d'alimentation, de logement, de travail et de socialisation et à donner naissance à la première approche contemporaine de la réadaptation psychosociale.

Aux Etats-Unis, il existe une solide tradition d'activisme et de prise de responsabilité individuelle. Ainsi Le mouvement d'« empowerment » a pu aboutir à des résultats sérieux. La demande des usagers et de leur famille à être intégrés dans les commissions décisionnaires de santé mentale a été entendue. Dans les années 80-90, des places de plus en plus nombreuses leur ont été réservées dans ces commissions mettant en place les politiques de santé.

De plus, en partie dans une optique économique, les services de soin ont commencé à embaucher d'anciens patients en tant que prestataires de soins, animateurs d'ateliers ou simplement pairs-aidants. Cette initiative entraînerait en effet le double bénéfice de fournir aux patients une activité professionnelle valorisante tout en employant des « soignants » à moindre coût.

Parallèlement, un autre champ dans lequel les usagers se sont impliqués est celui de la recherche médicale. Ils sont ainsi passés d'une simple participation aux études de mesure d'efficacité des traitements, à un rôle plus actif dans le développement de nouveaux critères d'évaluation comme la capacité à vivre indépendamment ou à tenir un travail. C'est ainsi que de plus en plus d'études ont été publiées, ayant pour thème le suivi au long cours des malades psychiatriques, leur rétablissement, leur retour à un fonctionnement global satisfaisant.

2. *Bref historique de la recherche sur le rétablissement*

La recherche sur le rétablissement est d'une certaine manière assez exceptionnelle dans le champ de la psychiatrie, en partie du fait qu'un grand nombre de chercheurs qui ont publié sur le sujet étaient eux-mêmes des « représentants » de cette notion. En d'autre terme, ils étaient d'anciens patients, voire étaient d'actuels usagers des services de soins, ce qui en soi a représenté un frein à la diffusion du concept pour deux principales raisons.

Premièrement, parce que l'accès aux publications les plus sérieuses et les plus lues leur ont été totalement bloqué, en partie parce que les auteurs ne maîtrisaient pas les codes scientifiques en vigueur. En effet ces articles, souvent sous la forme de récits de vie, étaient bien loin de remplir les exigences d'une médecine basée sur les preuves (Evidence Based Practice) en plein essor.

Deuxièmement, parce que le monde médical a toujours du mal à entendre des voix un tant soit peu dissidente et n'était certainement pas préparé à recevoir des enseignements directement de la part des patients. Il est ainsi apparu pratiquement impossible, du fait que le monde médical s'en est adjugé le monopôle, de se réapproprier la description du phénomène pathologique comme le souhaitaient les usagers, alors même qu'ils sont les premiers concernés.

Pourtant malgré, ces obstacles, les articles provenant des usagers ont eu un réel impact dans la promotion de la notion de rétablissement. Il s'agit d'études qualitatives, récits de vie ou rapports d'expériences personnelles, écrits directement par d'anciens patients [7],[8],[9],[10] relatant leur propre parcours, et démontrant avec force que des personnes atteintes de maladie psychiatrique grave sont parvenu à se rétablir, certaine en bénéficiant de soins psychiatriques, d'autre sans soutien professionnel. Ces articles ont permis d'élargir grandement le champ des questionnements autour de la question de l'évolution de la maladie et du devenir des patients psychiatriques. Par exemple, ce sont les usagers eux-mêmes qui ont proposé de se focaliser sur la réussite de personnes vivant, malgré la schizophrénie, une vie pleine et valorisante, plutôt que de s'attacher à ne relater que les rechutes et les

détériorations. Tout cela a contribué à l'émergence de l'approche du rétablissement. [11]

A la même époque, la publication par des professionnels d'études longitudinales de longue durée a grandement favorisé la prise au sérieux, par une partie de la communauté médicale et psychiatrique, des articles provenant des usagers.

Les critères de rétablissement de ces études étaient variables : disparition des symptômes, absence de traitement antipsychotique, vie indépendante dans la cité, emploi, relations régulières avec l'entourage, absence de comportement considéré comme inapproprié [12],[13],[14],[15],[16]. Comme l'a plus récemment résumé C.M. Harding [17], malgré des résultats relativement variables[12], ces études ont montré dès les années 70, que partout dans le monde, un taux non négligeable de personnes atteintes de schizophrénie – entre 46 et 68% [18] – s'améliorent significativement sur le plan fonctionnel et symptomatique au fil du temps. Ces résultats, incontestables du point de vue scientifique, sont venues donner consistance à ce qui pouvait être considéré jusque là comme une simple vue de l'esprit.

Ainsi, à une époque où la définition même de la schizophrénie dans le DSM-III voyait encore se confondre pronostic et diagnostic, la prise en compte de ces publications a pu amorcer une première remise en question de la vision pessimiste généralement admise en ce qui concerne le devenir à long terme de patients atteints de cette maladie.

3. *Réhabilitation Psychosociale et Rétablissement*

L'émergence du concept du rétablissement est intimement liée à l'éclosion puis à la croissance du mouvement de la réhabilitation psychosociale.

A une époque où de plus en plus de personnes atteintes de maladie mentales graves sortaient de l'hôpital, il est vite apparu que le processus de désinstitutionalisation avait été engagé de façon relativement précipité et mal pensé. En effet, malgré le fait qu'un certain nombre de personnes parvenaient à

retrouver une place satisfaisante, il s'est avéré très difficile de réellement réintégrer tout le monde au sein de la société [19].

L'organisation de la prise en charge de la maladie mentale s'étant ainsi retrouvée en crise profonde, c'est dans ce contexte, dans les années 1970, qu'une nouvelle approche de la psychiatrie est apparue, le mouvement de réhabilitation psychosociale, qui s'est justement focalisée sur ce nouvel objectif de réintégration des patients dans la cité. Cette approche s'est développée en se positionnant d'une façon très nette sur la scène politique, donnant ainsi une nouvelle impulsion à la question citoyenne pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves.

La réponse communautaire s'est dans un premier temps organisée autour des aidants naturels, en particulier les familles et leurs associations, puis directement autour des associations d'usagers. Cela a permis la mise en place, dans divers pays et à plus ou moins grande échelle, de modèles évolués de soins fondés sur la communauté, comme ce fut le cas en Amérique du Nord, en Italie, en Angleterre.

Ces modèles varient sur de nombreux aspects liés au contexte social et culturel mais parmi les éléments partagés par tous, nous souhaitons relever ceux-ci :

- Les services sont basés sur une évaluation des besoins et assurent des soins individualisés visant à renforcer l'identité des patients.

- Les usagers et les soignants sont impliqués dans l'organisation et l'évaluation des soins.

- La réhabilitation sociale et professionnelle est assurée dans le milieu naturel.

- Les services assurent l'accueil des patients, les interventions en situation de crise, les admissions d'urgence, la possibilité d'hébergement protégé, une aide au logement, un soutien financier, un soutien familial et social, une aide à la réinsertion professionnelle, aux relations sociales, aux loisirs et à la vie quotidienne; ceci par le développement des habiletés sociales, l'encouragement, les modifications de l'environnement et la défense des droits [20].

Ces éléments sont fondateurs d'une prise en charge qui se veut globale, dans laquelle la personne est au centre et dont le but est donc, en plus du contrôle de sa pathologie et de sa réinsertion sociale, le renforcement de son identité

personnelle. Un nouveau courant émerge qui redirige la cible des interventions vers ce que la personne elle-même désire, vers ses buts personnels.

Ainsi est née la réhabilitation psychosociale. W. Anthony avait été l'un des fondateurs de ce mouvement. C'est au début des années 90, dans un appel à ce que le concept de rétablissement devienne la vision phare de la psychiatrie [21], qu'il insiste sur la nécessité de prendre en compte les préoccupations des personnes malades psychiquement. Le modèle du rétablissement ainsi proposé avait pour but de structurer une nouvelle façon de dispenser des soins, qui devait entraîner des améliorations dans les thérapeutiques médicales et les soins de réhabilitation, tout en prenant en compte le besoin de changement au niveau politique et sociétal. La philosophie du mouvement de réhabilitation illustre bien les liens étroits existants entre ce mouvement et la notion de rétablissement. En effet, dès le départ les choix de l'utilisateur sont au premier plan et l'« empowerment » prend tout naturellement place au centre des principaux concepts structurant le travail de réhabilitation [22]. Soulignons à ce propos que l'approche de la réhabilitation s'autorise un optimisme plus important quand à l'idée que les personnes atteintes de trouble psychique grave puissent retrouver une place dans la société même dans les cas où elles continuent à souffrir de certains symptômes de leur maladie.

En 1996, l'Association mondiale de réhabilitation psychosociale (AMPR ou WARP en anglais) officialise les objectifs et les axes de la réhabilitation en les publiant conjointement avec l'Organisation mondiale de la santé [23] :

- réduction des symptômes de la maladie mentale et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux ;
- développement des compétences sociales ;
- travail d'information et de lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux ;
- organisation des actions autour de la place centrale de l'utilisateur ;
- accompagnement des familles et des proches.

Dans un premier temps en rupture avec le modèle médical, il est vite apparu que cette approche ne pouvait rejeter complètement les considérations médicales et en particulier ne pouvait faire l'économie de l'amélioration symptomatique qu'apportaient les médicaments. Le terme de réhabilitation

psychiatrique a dès lors été plus largement utilisé, reflétant l'intégration du social et du médical dans une approche plus globale, dite biopsychosociale, du traitement des affections psychiatriques.

Dans ce contexte, alors que les soins se sont axés de plus en plus sur la contribution directe des personnes atteintes de maladie psychique, certaines de ces personnes ont commencé à s'organiser. Dans leur combat pour demander plus de dignité et de liberté et contre un système psychiatrique vécu essentiellement comme oppressif, les plus lucides d'entre elles ont commencé à publier le récit de leur expérience personnelle, et en particulier leur expérience de rétablissement.

Ainsi, un mouvement issu des patients eux même a commencé à prendre forme et à clamer qu'un autre "sort" était envisageable. La publication de ces récits de vie, écrits directement par des patients décrivant leurs expériences propres [7],[8],[9],[10] a ouvert une réflexion nouvelle sur les possibilités d'un devenir plus optimiste pour les personnes atteintes de trouble psychique grave.

A travers leurs témoignages, nombre d'entre elles [24],[25],[26],[27] demandent avec insistance que leurs propres points de vue et leurs objectifs personnels soient plus pris en compte dans les projets mis en place et dans les soins qui leur sont dispensés ; plus globalement, qu'elles participe véritablement à leur parcours de rétablissement. Mais leurs revendications ne se limitent pas à la simple sphère médicale. Une partie non négligeable d'entre elles a pour objet la sphère politique, avec en particulier des demandes de transformation sociale et de diminution de la stigmatisation.

D'après N. Jacobson, qui a tenté de rassembler et de rapporter ces points de vue d'usagers [28], de même que pour A. Lehman [29], il existe bien deux visions du rétablissement, l'une individuelle, l'autre sociale, qui se sont polarisée de plus en plus au fil du temps. La vision individuelle, qui se concentre essentiellement sur le processus de réduction des symptômes et d'amélioration du fonctionnement global, serait essentiellement celle des psychiatres et des tenants de la réhabilitation. Les patients seraient, eux, plus nombreux à soutenir la vision sociale, bien plus radicale dans sa demande de changements d'un système de santé mentale vécu comme oppressif et dont ils souhaiteraient être libéré.

Dans ce travail, nous avons pris le parti d'orienter notre réflexion sur la partie individuelle, c'est-à-dire le processus interne et propre à chaque sujet correspondant à l'expérience de rétablissement. Nous avons ainsi décidé de ne pas développer la description du mouvement social et politique qui accompagne pourtant de façon indissociable et à même permis l'émergence du concept de rétablissement et sa prise en compte a un niveau gouvernemental dans de nombreux pays occidentaux.

Ainsi la notion de rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie a mis plusieurs décennies à être acceptée. L'idée que cette maladie avait, dans l'immense majorité des cas, une évolution défavorable a imprégné le monde de la psychiatrie pendant près de cent ans. Mais la découverte des neuroleptiques, le mouvement de désinstitutionalisation, le retour des patients dans la communauté et leur organisation en mouvement d'utilisateur, la publication de récits à la première personne en même temps que d'études de suivi au long cours montrant la réalité du rétablissement, la prise en compte de ces données par un certain courant de la psychiatrie mondiale, sont autant de facteurs qui ont été, chacun à leur tour et à leur manière, à l'origine de l'émergence du concept de rétablissement.

Le débat autour de sa définition précise n'est toujours tranché, et nous allons maintenant tenter de développer ce sujet. Mais il est intéressant de relever que dès la fin des années 1990, à travers le monde occidental, de nombreux pays se sont engagés à rendre opérationnels les principes et valeurs du rétablissement à travers la réforme de leurs systèmes de santé [30]. Aux Etats-Unis en particulier, les pouvoirs publics ont statué officiellement en 2003 que le rétablissement serait l'objectif commun de tous les services de santé mentale [31].

SECOND CHAPITRE

DEFINITION CONCEPTUELLE DU RETABLISSEMENT

DEFINITION CONCEPTUELLE DU RETABLISSEMENT

A. A DIFFERENTS POINTS DE VUE, DIFFERENTES DEFINITIONS

Dans l'usage courant, le rétablissement correspond à « un retour à l'état antérieur ».

Médicalement parlant il s'agit du « fait de retrouver l'usage d'une fonction détériorée par un accident ou une maladie ». C'est en tout cas cette définition qui est donnée pour le terme anglo-saxon « recovery » dans la base de données des mots-clés du site de référencement des publications internationales « PubMed ». A première vue, cette définition semble ainsi se rapprocher grandement de celle de la notion de guérison.

En psychiatrie cette notion fait encore débat. Quelle signification lui donner alors que, pour une grande part, les maladies psychiatriques ne connaissent pas de guérison ? De nombreuses études et publications se concentrent sur la définition de ce terme. Nous allons nous pencher sur trois points de vue différents : celui des usagers, central dans le mouvement de réhabilitation psychosociale, celui des médecins-chercheurs, et celui du psychiatre clinicien. Ces points de vue s'entrechoquent et semblent parfois s'opposer, mais chacun apporte un intérêt propre. L'essentiel du malentendu semble résider dans l'angle d'approche : les uns entendent le rétablissement comme un processus ; les autres comme un état, un aboutissement ; certains l'abordent comme une attitude, une façon d'être face à la maladie.

Par ailleurs, si nous nous attachons dans ce travail à envisager le rétablissement essentiellement comme un phénomène personnel, précisons d'emblée que nous ne pourrions mettre totalement de côté sa dimension sociale et politique qui participe pleinement à définir, caractériser et spécifier ce concept.

1. *Le Point de vue des usagers*

Nous avons vu que pour une grande part, ce sont des personnes elles-mêmes atteintes de troubles psychiatriques qui ont été à l'origine de l'émergence du concept de rétablissement, en réaction à un milieu psychiatrique stigmatisant et vécu comme créateur de dépendance.

A travers leur participation à diverses études longitudinales, leur engagement dans des mouvements d'usagers ou grâce à la publication de récits de vie, ces personnes ont pris une place centrale dans la production de connaissances sur le sujet.

Patricia DEEGAN est emblématique de ces patients qui ont voulu faire entendre leur voix. À partir de son expérience personnelle, elle propose de définir le rétablissement en santé mentale comme suit [32] : *...un processus, non un point final ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une façon d'aborder les défis quotidiens, un parcours pour se renouveler. Il implique une transformation plutôt qu'une restitution. Se rétablir signifie connaître ses propres limites, savoir qu'il existe certaines choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que d'être source de désespoir, j'ai appris que cela m'ouvre la voie vers tout ce que je peux faire.*

Les fondateurs de la Réhabilitation Psychosociale vont s'appuyer sur cette conception du rétablissement pour tenter de le définir à leur tour. Dans un des articles les plus cités sur le sujet, William ANTHONY reprend la vision de P. DEEGAN pour en donner sa description [21] : *« ... un processus profondément personnel et unique de changement d'attitude, de valeur, de buts et de rôle. Une façon de vivre une vie satisfaisante, active et pleine d'espoir en dépit des limitations dues à la maladie. Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens, d'un nouvel objectif dans la vie de chacun à travers le dépassement des effets catastrophiques de la maladie mentale. »*

Hélène PROVENCHER parle, elle, d'une *« expérience subjective de la personne et des efforts continus nécessaires pour surmonter et dépasser les*

limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées. » [33]

MEAD et COPLAND, deux autres représentants de la communauté des patients, insistent sur le fait que les symptômes ne sont pas au centre des considérations [34] : *« l'objectif ultime de l'expérience du rétablissement n'est pas nécessairement de recouvrer la santé en termes de rémission complète des symptômes et du retour au fonctionnement pré-morbide. Il s'agit plutôt, pour la personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien être et d'équilibre dans des conditions de vie qu'elle-même aura choisies. »*

La capacité à recréer du lien est parfois soulignée. SPANIOL et al. incluent dans leur définition *« la reconstruction et le développement de connections personnelles, sociales, environnementales et spirituelles. »* Il s'agit pour eux d'un *« processus par lequel les personnes se reconstruisent, un processus d'ajustement des attitudes, des ressentis et des objectifs de vie, un processus de redécouverte de soi, de renaissance et de transformation. » [35]*

P. LALONDE [36] expose un point de vue un peu différent dans le sens où il place le rétablissement en tant que quatrième ligne des approches thérapeutique s'appliquant aux personnes souffrant de schizophrénie. Les trois premières étant le traitement, la réadaptation puis la réhabilitation, il insiste sur le fait que le rétablissement correspond explicitement à une reprise en main de sa vie par la personne. Avec G. BARBES-MORIN [37], ils avaient énoncé les conditions fondamentales permettant à une personne affectée de se rétablir :

- conserver l'espoir,
- retrouver un sens à sa vie en se donnant de nouveaux buts,
- accepter de prendre certaines responsabilités (gérer son traitement et sa santé, faire des choix de vie soi-même, se donner la possibilité de prendre des risques mesurés).

Selon eux, le but est que les personnes rétablies parviennent à mieux redéfinir leur identité personnelle en distinguant la maladie de la personne, tout en intégrant de façon constructive l'expérience de cette maladie.

Nous voyons que ces descriptions insistent toutes sur l'importance de redéfinir ses propres limites, de les accepter, les appréhender pour mieux les dépasser. Il ne s'agit pas de nier la maladie ni de rejeter les soins proposés mais bien de prendre en compte le trouble mental, d'apprendre à « faire avec », d'être acteur de ses soins, de savoir les utiliser et y participer activement, dans le but de se construire une vie satisfaisante et de retrouver un rôle dans la société.

2. *Le Point de vue des médecins-chercheurs*

La nécessité scientifique de définir le rétablissement provient de la prise en compte des nombreuses études longitudinales de longue durée qui ont montré qu'un taux non négligeable de personnes atteintes de schizophrénie s'améliorent sur le plan fonctionnel et symptomatique au fil du temps [12], [13],[14],[15],[16],[38],[39],[40].

Si la maladie peut avoir une évolution favorable à long terme, il devient nécessaire de se munir de critères permettant de la mesurer. Dans la majeure partie des études médicales concernant la schizophrénie, cette évolution est mesurée à court terme et sur la base d'indicateurs tels que l'ampleur des symptômes, la présence de comorbidités, les changements dans le traitement, les rechutes et les réhospitalisations. Le plus souvent l'évaluation se limite même à la symptomatologie positive. [41]

Des efforts particuliers ont donc été faits pour donner une définition pratique, opérationnelle à ce nouveau concept, en y incluant des critères précis et surtout mesurables.

Un premier pas a été fait lorsque le concept de 'rétablissement' a été rapproché de celui de 'rémission'.

Le « groupe de travail sur la rémission » (The Remission in Schizophrenia Working Group), dirigé par N.C. ANDREASEN, a été formé en 2003 dans le but de produire des critères pouvant faire consensus pour la définition du concept de rémission appliqué à la schizophrénie. Ainsi, à partir d'une large revue de littérature, la rémission est définie comme « *un état dans lequel les patients ont connu une amélioration symptomatique telle que les symptômes résiduels n'ont plus d'impact sur leur comportement, et sont en dessous des seuils utilisés pour poser le diagnostic de schizophrénie* » [42]. Ils ajoutent que la rémission est une condition nécessaire, bien que non suffisante, au rétablissement défini alors comme « *la capacité de vivre au sein de la communauté, socialement et professionnellement, tout en étant libre de toute psychopathologie* ». On peut déjà remarquer une grande différence par rapport au point de vue des usagers : alors qu'il était décrit plus haut comme un processus de transformation et de réajustement continu, le rétablissement est ici considéré comme un état, un niveau de fonctionnement qui est atteint et qui est voué à être maintenu pour une certaine période.

Partant de là, plusieurs études se sont focalisées sur la définition de critères spécifiques du rétablissement. Les plus souvent cités sont ceux établis par Liberman et al. [41] qui ont proposé une définition en quatre critères : « *une période de 2 ans minimum pendant laquelle :*

1/ les symptômes sont en dessous d'un seuil significatif : un score de 4 ou moins sur le « Brief Psychiatric Rating Score » (voir annexe I),

2/ la personne travaille ou participe à des cours, au moins à mi-temps,

3/ la personne vit de manière indépendante : sait gérer son traitement, ses finances, son quotidien,

4/ la personne participe au moins à une activité de loisir par semaine ».

La grande qualité de cette définition est de proposer un seuil objectif, quoiqu'un peu arbitraire, à partir duquel on peut considérer un patient comme rétabli. Cela, comme énoncé précédemment, peut être intéressant dans le cadre d'études scientifiques, de recherche sur l'efficacité des traitements ou des méthodes thérapeutiques. Mais ce seuil est-il applicable en conditions réelles ? Les choses sont-elles aussi tranchées en pratique courante ? De plus, cette

définition donne un sens relativement normatif au rétablissement. En effet, il est important d'inclure dans le cadre du rétablissement, en plus de la symptomatologie, la participation à des activités de la vie courante, mais la subjectivité propre de la personne n'est ici pas prise en compte. Or, le fait que son mode vie, ou que le niveau de symptomatologie atteint, satisfasse ou non la personne, semble pourtant primordial.

D'autres critères ont été proposés par NASRALLAH et al. [43] dans une étude censée développer des critères d'efficience clinique des traitements. Mais les domaines pris en comptes peuvent remarquablement s'appliquer au modèle du rétablissement. Ainsi ils énoncent que l'efficience clinique des traitements est caractérisée par :

- 1/ une adhésion du patient au traitement prescrit
- 2/ une réduction au long cours des symptômes et de l'impact de la maladie sur la personne et son entourage
- 3/ une amélioration maintenue en terme de comportement, de santé et de qualité de vie.

Cette définition, quoique bien moins précise dans son énoncé, a le mérite d'être originale et pertinente. La focalisation sur l'adhésion au traitement peut être critiquée, en cela qu'il a été démontré que le rétablissement peut survenir même après l'arrêt des traitements [39], mais c'était ici en quelque sorte le sujet même de l'étude. Les deux autres critères sont par contre d'un intérêt majeur. L'impact de la maladie sur l'entourage, est une notion rarement prise en compte alors que cet entourage a un rôle de soutien important envers le malade – soutien psychologique mais aussi matériel – mais également envers les professionnels par sa position de relais des soins mais aussi d'alarme en cas de rechute. Limiter l'impact de la maladie permet ainsi d'alléger le poids de ce rôle et souvent d'améliorer la relation entre le patient et son entourage. Enfin, même s'il ne recouvre pas tous les éléments énoncés par les usagers dans leur définition du rétablissement, le troisième critère est une ouverture bienvenue vers la prise en compte de ce que les patients ressentent de leur propre parcours.

Le débat au sein de la communauté scientifique, autour de la notion de rétablissement (Peut-on, doit-on s'en servir comme indicateur de résultat ? Quels critères fixer ?) est loin d'être clos et fait encore l'objet, à l'heure actuelle, de nombreuses publications [44],[45],[46],[47]. Entre question posées, celle de savoir s'il est possible d'établir une définition unique, prenant en compte le rétablissement en tant que processus et en tant qu'aboutissement, est particulièrement discutée. Ou bien alors doit-on utiliser des termes différents pour désigner ces deux aspects d'un même concept. Une autre question qui en découle est de savoir si la recherche sur le rétablissement peut effectivement continuer en l'absence de cette définition. En tout cas un consensus émerge sur la nécessité de clarifier les termes utilisés afin d'éviter la confusion liée à l'utilisation du même terme dans des études ayant pourtant des objets différents.

3. *Le Point de vue des cliniciens : tentative de synthèse*

Le concept de rétablissement se doit d'être clarifié par le psychiatre praticien. En effet, celui-ci se fixe un objectif pour le suivi de tout patient souffrant de schizophrénie qu'il accueille et accompagne. La réduction des symptômes, oui ! Mais, est-ce un objectif suffisant ? Sa nécessité n'est pas discutable, mais ne doit-on pas s'astreindre à être plus exigeant et à proposer au patient de cheminer ensemble vers un objectif plus général comprenant une amélioration de son fonctionnement global ? Et doit-on obligatoirement attendre la rémission symptomatique pour accompagner le patient dans son apprentissage de la vie avec la maladie ? Les solutions doivent-elles venir uniquement du médecin, ou le patient peut-il prendre une place d'acteur de ses soins ?

Soulignons dès à présent qu'il existe cependant une certaine confusion entre « rétablissement » et « guérison ». Cette confusion est un obstacle notable au travail du clinicien dans la perspective professionnelle élargie que nous venons de mettre en question. Cette confusion vient d'une radicalisation de certaines positions, conférant une dimension idéologique au débat sur le rétablissement

et l'appauvrissant d'autant. Deux pôles opposés peuvent schématiquement être individualisés : d'une part, des usagers profitant du débat pour trouver et utiliser de nouveaux arguments dans leur rejet de la psychiatrie; et d'autre part des professionnels opposés au concept, qui profitent de cette confusion pour décrédibiliser le rétablissement et la vision particulière de la psychiatrie qui en découle.

Le clinicien doit se détacher de ces considérations et adopter un point de vue plus pragmatique. Il est important de se donner un objectif thérapeutique, et que celui-ci soit établi par le médecin mais également par le patient. Le rétablissement en tant que résultat (tel que défini par les chercheurs) peut être cet objectif. Le clinicien suit le patient tout au long du cheminement qui mène à cet aboutissement. Que ce cheminement soit également appelé rétablissement n'a qu'une importance théorique. L'essentiel étant de le prendre en compte et de pouvoir le suggérer, le favoriser, l'accompagner.

Sans aller jusqu'à donner une définition formalisée du concept de rétablissement, peut-être pouvons-nous nous autoriser à reporter ici, dans une liste qui ne se prétend ni objective ni exhaustive, les caractéristiques essentielles que nous déduisons des paragraphes précédents :

- Le rétablissement est un processus de transformation personnelle.
- Ce processus est non linéaire. Il comprend des périodes de stagnation voire des retours en arrière.
- La prise de responsabilité de la personne dans ses soins et dans sa vie en général est une condition essentielle à son rétablissement.
- Il passe par un travail de redéfinition de soi, de reconnaissance des limites imposées par la maladie afin de mieux les dépasser. C'est aussi la prise de conscience d'avoir une maladie et non plus d'être défini par cette maladie.
- La personne est au centre. Le rétablissement se base sur les forces du patient, et se fait au rythme de celui-ci.
- Les objectifs ne peuvent être définis que par la personne concernée, le but étant d'accéder à un mode de vie qui la satisfait elle-même en premier lieu. Renouer avec son entourage, créer de nouvelles relations, participer à des

activités sociale ou professionnelles, accéder à une indépendance matérielle représentent des objectifs importants mais ne deviennent capitaux que si la personne en exprime la nécessité.

- La réduction des symptômes et des effets indésirables des traitements est un moyen et non un objectif en soi.

Nous tenterons, un peu plus bas, de prolonger la réflexion autour de ces déductions et de décliner les implications, pour la pratique courante, de la prise en compte du concept de rétablissement.

B. LE RETABLISSEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRENIE : UN PROCESSUS

Au-delà des divergences concernant la définition du concept, un aspect semble faire particulièrement consensus. Il s'agit de l'importance de prendre en compte le processus interne et subjectif qui se déroule tout au long du combat de la personne contre sa maladie. Nous avons vu que suivant le point de vue adopté, ce processus peut représenter soit le rétablissement lui-même, soit le cheminement qui permet d'atteindre l'objectif de rétablissement.

Pour SPANIOL et al., tout en insistant sur le caractère unique et personnel de chaque expérience, par certains aspects le rétablissement semble suivre une voie identique pour tous [35]. Les personnes qui font l'expérience du rétablissement cheminent à travers différentes étapes, passent par plusieurs phases que certains auteurs ont tenté de conceptualiser.

Au cours d'une étude qualitative, YOUNG et ENSING, sont parvenus à dégager trois étapes dans ce processus : 1/ l'initiation du rétablissement, c'est-à-dire le dépassement de l'état de stagnation (« stuckness ») ; 2/ l'étape intermédiaire ou regain de ce qui avait été perdu et la poursuite vers l'avant ; 3/ l'amélioration de sa qualité de vie. [48]

A partir des témoignages de 18 patients, SPANIOL et al. ont eux, décrit quatre phases ; tout en insistant sur le fait que le rétablissement n'était pas un

processus linéaire, qu'il admet des allers-retours d'une phase à l'autre, des périodes de stagnation. Ces phases sont : 1/ Être submergé par la maladie, 2/ lutter contre, 3/ vivre avec, 4/ la dépasser. [49]

S. NOISEUX a interviewé des patients mais également des personnes de leur entourage et des intervenants de services psychiatriques pour dégager sept repères dans la démarche de rétablissement : 1/ l'expérience de la schizophrénie (descente aux enfers), 2/ le jaillissement d'une étincelle, 3/ la démarche introspection, 4/ l'activation de dispositions combatives, 5/ la découverte de clés pour un mieux-être, 6/ la capacité de manœuvrer les forces intérieures et extérieures, 7/ la perception d'une lumière au bout du tunnel . [50]

ANDRESEN, dans un travail de synthèse, de regroupement et de recouplement des tentatives antérieures de conceptualisation propose un modèle en cinq paliers : 1/ Phase de latence, 2/ Prise de conscience, 3/ Préparation, 4/Reconstruction, 5/ Croissance. [51]

Les tâches et les séquences étant relativement similaires d'une conceptualisation à l'autre, ce sont ces cinq étapes que nous avons choisies comme base du développement, car elles délimitent au mieux, à notre avis, l'ensemble du processus en partant de la crise psychotique elle-même et de l'enlisement dans la maladie, jusqu'au nouvel équilibre retrouvé, au-delà du trouble mental.

1. *Phase de latence*

Cette phase est caractérisée par le déni, la confusion, le désespoir, la perte d'identité et le repli sur soi. [51]

Elle représente la survenue même de la maladie et l'aliénation de la personne sous le poids des symptômes. Elle peut durer des mois, voir des années. La personne tente de comprendre et de contrôler ce qui lui arrive, mais est déconnectée d'elle-même et des autres. Les objectifs qu'elle se donne ne sont pas ancrés dans la réalité. [49]

La maladie représente une véritable descente aux enfers. La souffrance incommensurable que ressent la personne au plus profond de cette descente semble être un préalable nécessaire, une composante essentielle de la possibilité de vivre un rétablissement. On peut croire que le processus naît d'un mouvement intérieur, propre à chacun, qui prend forme à partir du moment où la personne éprouve un profond sentiment de dérive, de déchéance. [50]

2. *Prise de conscience*

L'impasse dans laquelle se trouve la personne semble réveiller son instinct de survie. Un mécanisme inconscient est déclenché qui se traduit par un refus de continuer à vivre une telle souffrance. Un déclic interne se produit, au plus profond. La personne entreprend alors une démarche d'introspection de façon apparemment naturelle. [50]

La personne perçoit une première lueur d'espoir : le rétablissement est possible, une meilleure vie est envisageable. Cela peut être un événement proprement intérieur ou bien peut-il être suscité par un clinicien, un proche ou un pair. Cela implique en tout cas la prise de conscience qu'un autre soi est possible, autre que le simple « malade mental », un soi capable de se rétablir. [51]

C'est à ce moment que débute réellement le rétablissement, lorsque le patient accepte le fait d'être malade et admet qu'il a besoin d'aide. Ce premier pas peut être extrêmement difficile du fait de la perte de contrôle et d'indépendance qu'il représente. Il faut alors retrouver le désir de croire, de changer malgré le sentiment d'impuissance et de désespoir qui fait partie intégrante de l'expérience de la maladie mentale. [48]

Les symptômes cardinaux de la schizophrénie, tels le déni, l'ambivalence, l'apragmatisme, le repli, représentent un frein évident à cette étape d'acceptation. L'aide médicamenteuse, par l'amélioration symptomatique qu'elle permet, joue donc pendant cette phase, un rôle des plus importants, faisant partie intégrante des éléments permettant le déclenchement du processus interne de prise de conscience.

3. *Préparation*

La personne commence à appréhender ce qui lui arrive et à accepter l'idée que cela peut durer quelques temps encore. Elle reconnaît la nécessité de développer des stratégies pour faire face aux symptômes afin d'accéder à une vie plus satisfaisante. La maladie est encore très présente et la peur de l'échec peut être paralysante. N'ayant pas encore acquis la confiance dans sa capacité à gérer les symptômes, la personne peut se montrer réticente à entreprendre de nouvelles activités qui paraissent pourtant à sa portée. Les médicaments sont une aide précieuse pour initier ce mouvement intérieur, mais ils sont rarement suffisants pour avancer plus loin. Cette phase de préparation est celle où la personne commence à se convaincre qu'elle a la capacité d'agir pour son propre intérêt. [49]

La personne se résout à prendre en main le cours de sa vie. elle fait l'inventaire de sa partie saine et fait le point sur ses forces et ses faiblesses. Cela implique un apprentissage sur ce qu'est la maladie mentale, sur les traitements existants, les soins proposés et les lieux dans lesquels ils sont dispensés, sur les compétences qu'il est possible d'acquérir. Cela peut aussi impliquer de s'investir dans des groupes, de tisser des liens avec des pairs. [51]

Dans un retour sur son passé, la personne se souvient de qui elle était, de ce qu'elle aurait voulu être. Cela représente autant de points de repère sur lesquels s'appuyer pour reconstruire un nouveau sens de soi, découvrir de nouvelles sources de motivation, trouver ses propres clés pour un mieux-être. C'est alors que peut surgir la volonté de sortir d'une existence marquée par les symptômes de la schizophrénie. [50]

L'évolution la plus remarquable est la conviction que des progrès significatifs sont possibles et le désir de travailler pour ces changements positifs. Entrevoir l'espoir qu'une autre vie est possible semble revêtir une importance capitale. Cet espoir peut être insufflé par des pairs perçus comme des modèles ou être entretenus par des croyances spirituelles. [48]

4. *Reconstruction*

Le travail personnel commence ici. La personne doit se forger une identité positive, établir des objectifs personnels importants, bien que raisonnables, et s'y tenir. Cela implique de prendre les responsabilités du contrôle de sa vie personnelle, mais aussi de la gestion de sa maladie. Cela va entraîner des prises de risque qu'il lui faudra accepter (et faire accepter par le praticien qui le suit), de même pour les échecs, inévitables, qu'il devra assumer, et qui ne devront pas empêcher les nouvelles tentatives. [51]

Confrontée à la réalité extérieure, la personne devient actrice de sa propre vie. Cette confrontation peut être douloureuse et source d'angoisse, mais elle devient supportable car elle prend sens grâce à la dynamique du processus interne. Le rôle des intervenants, des proches et des pairs est alors déterminant dans le renforcement des efforts de la personne et de ses réussites, dans le soutien qu'ils apportent en cas de rechute ou d'échec. [50]

Certaines personnes sont gênées par des effets secondaires importants, ou souffrent encore de symptômes malgré une médication adéquate mais elles ont appris à utiliser des stratégies positives, pour faire face, qui sont souvent singulières et personnelles. Progressivement, elles prennent confiance dans leur capacité à gérer ces symptômes, (même si cela peut impliquer de demander de l'aide aux services spécialisés). Malgré la maladie, elles retrouvent un certain contrôle sur leur vie, elles occupent une place plus significative, et chacun définit le rôle qu'il se donne dans son environnement. [49]

Se départir du rôle de victime, changer d'attitude, s'autonomiser, reprendre le contrôle de sa vie. Un cercle vertueux peut alors se mettre en place, car le fait de se sentir plus responsable favorise la confiance en soi et l'envie d'avancer toujours plus loin dans cette voie. Cela comprend alors l'envie de prendre en main son propre rétablissement, plutôt que de laisser la gestion de la maladie uniquement aux professionnels.

L'accompagnement des personnes dans ce processus nécessite un réajustement permanent de la relation médecin-patient. En effet, plus qu'une simple position active dans les soins, il s'agit ici d'une réelle prise de contrôle de ceux-

ci, d'une recherche permanente de nouvelles solutions pour les améliorer, dans une position véritablement « pro-active ».

Les stratégies utilisées sont propres à chaque personne. Il peut s'agir d'une auto-surveillance, comprenant la définition et la reconnaissance de ses propres indicateurs de rechute. Il peut s'agir également de demander des changements dans le traitement, mais aussi de renoncer à des habitudes destructrices, de se sortir d'un environnement écrasant, de s'investir dans des activités agréables, de faire de l'exercice. Il semblerait que le fait de retrouver la simple capacité de prendre soin de soi-même soit aussi un point crucial, que ce soit au niveau de l'hygiène de base, du rythme de vie ou de l'alimentation. [48]

5. *Croissance*

Cette phase peut être considérée comme l'aboutissement du processus. Elle est d'ailleurs superposable avec la définition du rétablissement en quatre critères par Libermann [41].

La personne se sent plus en lien avec elle-même, avec les autres, avec les environnements variés qu'elle fréquente. La maladie prend une part beaucoup moins importante dans sa vie. [49]

Elle n'est pas obligatoirement libre de tout symptôme mais a appris à gérer sa maladie, elle est résiliente face aux rechutes, elle a confiance en sa capacité à traverser les moments difficiles. La personne vit par ailleurs une vie pleine et satisfaisante, tournée vers le futur. Elle s'est forgé une identité personnelle positive, et sent que tout ce parcours a fait d'elle une personne plus forte, plus épanouie. [51]

La personne perçoit une lumière au bout du tunnel. Elle reconnaît des signes d'un mieux être touchant toutes ses dimensions. Il ne s'agit pourtant nullement d'une finalité, mais plutôt de la découverte et de l'affirmation de sa propre capacité à équilibrer les contraintes intérieures et extérieures. [50]

La place de la maladie n'étant plus centrale, la personne peut s'attacher à se construire, peu à peu, une meilleure qualité de vie, à rechercher une certaine sérénité, tout du moins une relative stabilité. Concrètement, à ce stade, elle se

sent prête à travailler sur son fonctionnement interne, à modifier ses schémas de pensée dont elle se rend compte qu'ils peuvent être mal-adaptés et représenter un obstacle à leur insertion sociale. A partir de là le but peut être de s'investir dans des activités qui ont un sens, de se trouver un rôle dans la vie : par exemple s'engager dans des associations de patients, servir de pair-aidant, trouver un travail, s'investir dans une communauté spirituelle... Mais le simple fait de garder le cap, de rester dans l'état d'esprit du rétablissement, peut représenter un challenge à long terme suffisant en lui-même. [48]

Enfin et évidemment, le point central du rétablissement, son objectif, est la réduction générale de la symptomatologie de la maladie – que l'on parle en termes de nombre de rechute, de variété des symptômes ou d'intensité de ceux-ci – et de son impact sur le quotidien de la personne. Mais il paraît clair qu'il n'empêche ni les rechutes ni les recrudescences passagère des symptômes. Nous ne devons pas perdre de vue qu'il s'agit d'une maladie chronique. Le processus ne peut donc pas être envisagé comme un cheminement linéaire. Il comprend des moments de stagnation et des retours en arrière, qu'il convient de prévenir, d'accompagner et dont il faut apprendre à tirer profit. Les moments de crise peuvent être propices à une nouvelle prise de conscience par rapport à la maladie mais aussi par rapport au chemin parcouru. Ils peuvent aussi permettre de rassembler l'énergie nécessaire avant de franchir une nouvelle étape.

Enfin, Il est nécessaire de garder à l'esprit que chaque démarche est personnelle. Les diverses phases du rétablissement ne constituent que des points de repère pour accompagner les personnes. Ce serait aller à l'encontre du processus même du rétablissement que d'imposer tout parcours d'apprentissage rigide. [33]

C. LES DIMENSIONS DE L'EXPERIENCE DU RETABLISSEMENT

Il existe une autre manière de décrire le rétablissement qui passe par la définition des différentes dimensions de cette expérience personnelle.

Le rétablissement est un concept multidimensionnel en ce sens qu'il repose sur de multiples facteurs individuels et environnementaux. L'espoir, le développement personnel, la prise de responsabilités face à la gestion du trouble mental et à l'amélioration de ses conditions de vie, le soutien de la part de personnes significatives, la possibilité de fréquenter des services adaptés à ses projets de vie sont des concepts de bases du rétablissement. D'un auteur à l'autre ces dimensions clés ne diffèrent que très peu et leurs descriptions tendent à converger plutôt qu'à diverger.

Il nous semble important de relever que ces dimensions sont inter-reliées, que le développement de l'une favorise le développement des autres, qu'elles semblent toutes essentielles mais que chaque personne leur donnera une importance variable et particulière.

1. La redéfinition de soi

La première dimension du rétablissement, celle qui en est le cœur, est ce qu'Helen Provencher appelle la redéfinition de soi [33] et qui représente essentiellement un travail de reconnaissance de ses forces et faiblesses, ainsi qu'une prise en compte de la maladie afin de mieux se comprendre.

Cela comprend dans un premier temps un véritable processus de deuil : débutant par le choc et le déni de la maladie ; passant par la colère, une « juste colère », qui joue un rôle majeur dans l'initiation du mouvement interne amenant à la volonté de changement ; se résolvant par l'acceptation et l'espoir, la personne attachant alors plus d'importance à « qui elle veut être » plutôt qu'à « ce qu'elle n'est plus » [52].

Un deuxième processus en jeu est celui de la découverte d'un nouveau soi, décrit par Davidson et Strauss [53]. L'acceptation graduelle de la maladie

permet à la personne de se redéfinir de plus en plus « en dehors » du trouble mental, de redécouvrir de facettes intactes du soi, non affectée par la survenue de la maladie. Grace à cela, elle peut faire le compte de ses ressources personnelles, et se mettre en action en s'appuyant sur ses forces tout en connaissant ses faiblesses.

L'activation de ces deux processus favorise l'abandon du rôle de patient et l'investissement de nouveaux rôles permettant à la personne de prendre une part active dans l'orientation de son rétablissement.

Les personnes atteintes de maladie psychiatrique ressentent souvent l'impression que leur identité est incluse dans leur maladie [54]. Le rétablissement représente en partie le fait de rétablir son identité personnelle, en réalisant que la maladie ne représente qu'une partie du soi et non un tout qui le définit entièrement. En renouant le contact avec leur identité propre, les personnes retrouvent petit à petit une certaine confiance en elles et un respect d'elles-mêmes qui leur permet de se confronter et de dépasser la stigmatisation due à la schizophrénie et qu'elles peuvent avoir en quelque sorte « internalisée » [55].

2. *L'espoir*

Plusieurs auteurs considèrent que la présence de l'espoir est essentielle à toute démarche de rétablissement [9],[34],[35],[56], certains affirmant même qu'il constitue le facteur le plus important [57].

L'espoir en une vie meilleure est le moteur qui permet à la personne d'aller de l'avant. Croire en la possibilité que les choses s'arrangent est à la base de toute volonté de changement. Ici, il s'agit pour la personne de croire en l'hypothèse du rétablissement.

En adoptant une nouvelle relation à la question temporelle, la personne se permet à nouveau de conjuguer sa vie au futur [33]. De nouveaux projets de vie peuvent alors s'énoncer et s'agencer.

L'espoir ne se décrète pas mais il est très certainement contagieux. L'entourage du patient, au sens large, peut être porteur d'espoir. Que ce soit dans le cadre

de réussite ou d'échec, le partage d'expérience avec des personnes qui sont passés par les mêmes épreuves est très souvent apprécié [48], d'où l'importance des lieux permettant l'échange direct entre pairs. Lorsqu'il est perçu comme modèle, le pair devient une source de motivation, d'inspiration et d'espoir. Les membres de la famille, les amis mais aussi les intervenants peuvent aussi insuffler ce sentiment d'espoir chez la personne, en croyant à son potentiel et en apportant leur soutien inconditionnel dans ses efforts et tentatives de développement, et particulièrement dans un contexte marqué par les échecs successifs.

La notion de spiritualité, bien que non indispensable dans le cadre du rétablissement, est évoquée dans plusieurs articles comme étant une source d'espoir relativement répandue, et dans laquelle de nombreuses personnes puisent des forces pour continuer à avancer [48],[58],[59]. Elles font appel à des croyances spirituelles pour interpréter positivement des événements de vie difficiles, donner un sens à leur existence et surmonter des moments pénibles. Pour de nombreuses personnes en rétablissement cette spiritualité passe par la relation à une Puissance Supérieure qui ne se réfère pas obligatoirement à Dieu, mais parfois à un Être bienveillant défini de façon imprécise.

En résumé, l'espoir et la spiritualité contribuent à redéfinir la relation au temps. L'avenir redevenant envisageable et possible, cette nouvelle conviction amène des changements dans les autres dimensions du rétablissement. Ainsi, la personne en devenir s'engage dans la construction de nouvelles facettes de soi et est capable de projeter son identité ainsi redéfinie dans l'avenir.

3. *Retrouver le contrôle*

La maladie schizophrénique peut être vécue comme une perte totale de contrôle. Perte de contrôle de ce qui se passe à l'intérieur de la personne en souffrance, au niveau de sa conscience même, de ses pensées. Mais également perte de contrôle externe, pour ce qui concerne le cours de sa vie, les soins

reçus, son parcours socioprofessionnel... Entrer dans une démarche de rétablissement correspond au fait de choisir de retrouver ce contrôle, et de l'étendre de plus en plus largement au fil de son cheminement.

Au niveau intra-personnel tout d'abord, les médicaments antipsychotiques représentent le meilleur moyen de retrouver le contrôle de soi. A terme, le but est que ces médicaments fassent partie d'une panoplie de stratégies que le patient aura à sa disposition pour « faire face », et qu'il saura utiliser de manière efficace et opportune pour limiter les rechutes et la sévérité des symptômes. En plus de la gestion de son traitement médicamenteux, il peut s'agir du simple fait de savoir prendre soin de soi, d'adopter un mode de vie équilibré, ou encore d'utiliser des techniques plus spécifiques d'auto-surveillance et de réponse adéquate.

Un autre moyen de retrouver le contrôle passe par le pouvoir d'agir, ou « empowerment ». Sur le plan théorique, plusieurs composantes du pouvoir d'agir ont été proposées, que la personne en voie de rétablissement va reconstruire petit à petit. Celles-ci sont : la confiance en soi, la croyance en ses forces personnelles et leur utilisation, la perception de contrôle sur l'environnement, l'identification et l'acquisition d'habiletés permettant d'être plus autonome et d'influencer les autres dans l'exercice de ses choix, l'autorité décisionnelle, et l'efficacité personnelle [56],[60],[61],[62].

Le pouvoir d'agir axé sur la personne repose sur la confiance qu'elle a en sa valeur et en sa capacité à surmonter les obstacles à son rétablissement. Il correspond à la disparition du sentiment d'impuissance et de dépendance qu'induisent la maladie et les prises en charges sous contrainte. Le patient retrouve son autonomie et la capacité à agir pour son propre bien. Il lui faudra avoir le courage de prendre des risques, de faire des expériences nouvelles et de sortir d'une routine parfois rassurante mais souvent mortifère, tout en assumant la responsabilité et les conséquences de ses choix [55].

L'environnement de la personne, en termes de conditions de vie ou de ressources, semble influencer le pouvoir d'agir. Celui-ci s'accroît avec l'amélioration de la qualité de vie et la participation à des activités dans la

communauté. Au contraire, il semble diminuer lors de l'utilisation accrue de services professionnels de soutien et de santé mentale [63].

4. *La relation aux autres*

L'expérience de la maladie schizophrénique entraîne souvent un sentiment de solitude chez la personne qui en souffre mais également un isolement social réel [64]. Le développement de relations interpersonnelles significatives est une autre dimension importante du processus de rétablissement. Certains disent même qu'en grande partie, ce qui se rétabli à travers ce processus, est la capacité à vivre au contact des autres. L'accès à un environnement social qui validera ses compétences, l'encouragera et l'appuiera semble essentiel au rétablissement de chacun.

Une majorité de patients identifient le soutien et la compréhension qu'il trouve dans la relation aux autres comme des composants essentiels d'une vie bien remplie [65]. Les « autres » sont ici représentés par des amis proches, la famille, mais aussi par les relations amoureuses. Le contact avec des pairs, c'est à dire d'autres usagers, est aussi reconnu comme soutenant et rassurant. De plus, les intervenants des services de soin ont également représenté un soutien capital pour certaines personnes dans leur parcours de rétablissement [66].

Recevoir du soutien est en effet très important, mais construire des relations dans lesquelles la personne se sentira utile l'est encore plus. En fréquentant des lieux gérés par les usagers, par exemple les groupes d'entraide mutuelle, les personnes s'ouvrent à de nouvelles possibilités de croissance. Elles peuvent y nouer des relations non hiérarchiques et réciproques et aider à leur tour des pairs en difficulté, ce qui crée un sentiment d'appartenance à un groupe et augmente leur estime de soi.

Les relations avec les intervenants ont également leur importance et leur spécificité. Le contact avec les soignants permet la reconnaissance, la formulation et la valorisation des changements se produisant chez la personne. Il est très important de régulièrement faire le point sur le chemin parcouru et sur celui qu'il reste à parcourir. Les moments de stagnation ou de recul, les

échecs après de nouvelles expériences, constituent des moments privilégiés pour faire cet état des lieux, et peut être redéfinir les objectifs et les moyens à utiliser pour y parvenir.

En résumé, la capacité à fonder de nouvelles relations est tributaire des autres dimensions, à savoir la redéfinition de soi, l'espoir et le contrôle retrouvé, mais en retour ces relations permettent également que ces dimensions se développent chez la personne en rétablissement.

D. CLARIFICATION DES LIENS AVEC D'AUTRES CONCEPTS USUELS

1. La Réhabilitation Psychosociale

La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté [67].

Marianne FARKAS définit cette approche de la psychiatrie à la fois par son déroulement (« *la somme des actions à développer pour optimiser les capacités d'un sujet* ») et par son but (« *améliorer le fonctionnement de la personne pour qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles* ») [68].

La réhabilitation a pour objet la personne elle-même, mais a également une dimension politique et sociétale. Ainsi le Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale propose une définition plus globale [20] : « *La réhabilitation, c'est donc, conjointement, un ensemble d'actions de soins à l'intention de la personne souffrant de troubles psychiques, et un ensemble d'actions en direction de la société afin qu'elle soit plus porteuse, et plus apte à l'accueillir.* » La réhabilitation constitue un état d'esprit de la psychiatrie, organisée en un mouvement, un courant, constitué de plusieurs groupes

(familles, usagers, aidants, soignants, décideurs) dont les intérêts sont convergents et qui œuvrent à une meilleure accessibilité aux soins et à une meilleure qualité de vie par une insertion sociale préservée ou retrouvée.

Il n'existe pas de théorie exclusive comme fondement de cette approche, mais plutôt un ensemble de principes qui guident les professionnels dans leurs actions auprès des personnes souffrants de troubles mentaux sévères [69]. En particulier, les interventions de réhabilitation sont fondées sur deux concepts de bases : le modèle pluridisciplinaire de P. WOOD (description des différents plans d'expérience de la maladie: pathologie, déficiences, incapacités, handicap) et le modèle vulnérabilité/stress de R.P. LIBERMAN (modèle explicatif des maladies mentales chroniques – voir schéma en annexe). La réhabilitation n'est donc pas un concept unique, homogène, elle regroupe beaucoup de courants divers, traitant d'aspects qui se situent souvent sur des plans différents. Mais ces courants, ces voies de recherche, vont tous dans le même sens : celui de l'insertion, de la citoyenneté, de la qualité de vie, de la dignité, de la réalisation personnelle, de la lutte contre la fatalité, l'abandon, la relégation dont sont victimes les personnes souffrant de troubles psychiques.

La réhabilitation psychosociale propose un cadre de soin qui est en fait un espace transitionnel, ouvert sur le monde extérieur, mais à la fois suffisamment protégé pour que la pression sociale y soit réduite.

Le parcours, ou projet, de réhabilitation, est élaboré en premier lieu en fonction des désirs de la personne concernée. Il est individualisé et dépend des ressources psychiques et environnementales de chacun qui sont évaluées lors de l'étape initiale et fondamentale du diagnostic de réhabilitation.

Le rétablissement, en tant que processus de transformation tel que décrit par P. DEEGAN, fait partie des concepts de bases de la réhabilitation. Dans ce sens, l'objectif naturel de l'ensemble des interventions proposées sera de favoriser rétablissement des personnes utilisatrices et toute l'organisation des soins sera pensée dans le but d'en maximiser les chances de survenue.

2. *La Réadaptation Psychiatrique*

Dans le langage courant, le fait de s'adapter a pour signification : « se mettre en harmonie avec les circonstances et le milieu ». En médecine, la réadaptation est à rattacher en premier lieu au champ de la rééducation physique. Elle correspond à « l'ensemble des moyens médicaux, psychologique et sociaux, qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles, de mener une existence aussi autonome que possible avec ou sans dépendance ».

En 1995, B. JOLIVET donne cette définition de la réadaptation psychiatrique : « *l'ensemble des soins spécifiques s'adressant à des malades pour lesquelles, après une période de soins curatifs adéquats, une réinsertion sociale et professionnelle suffisante apparaît problématique, mais pour lesquels on peut espérer une évolution positive à moyen terme, afin qu'ils participent de façon libre, spontanée et responsable à toute les formes de vie sociale* » [70]. Les techniques de réadaptation regroupent ainsi un grand nombre d'interventions individuelles ou groupales, ayant pour objets les patients eux-mêmes, mais également leur famille et leur entourage plus large, ou encore leur environnement quotidien, sociale et professionnel. Nous pouvons citer en exemple différentes approches :

- La « remédiation cognitive » [71] qui regroupe des interventions visant au réentraînement des fonctions cognitives qui entrent en jeu dans le traitement de l'information : la mémoire, la vigilance, l'attention, la concentration et les fonctions exécutives. En ce sens il existe trois niveaux possibles d'intervention. On peut proposer directement à la personne des traitements cognitifs visant à la levée d'un certain nombre d'obstacles. On peut également modifier le programme de soin de façon que les interventions visent la mise en valeur des forces de la personne au lieu de se concentrer sur ses faiblesses. Enfin on peut adapter le milieu afin d'atténuer ses effets sur la cognition.

- L'« entraînement aux habiletés sociales » [72] propose des techniques variées ayant pour objets l'autonomie dans la vie quotidienne (hygiène, présentation, alimentation), mais aussi les aptitudes à rencontrer autrui, à se déplacer, à utiliser de l'argent et les moyens de communication, à gérer les situations interpersonnelles difficiles.

- Le « suivi intensif dans le milieu » [73] qui correspond plus à un modèle organisationnel qu'à une stratégie ou une thérapie. Il amène les équipes à accompagner les personnes au plus près, dans leurs multiples activités afin de leur permettre de résoudre les problèmes concrets rencontrés dans leur quotidien et d'utiliser les ressources de leur milieu.
- Les « interventions auprès des familles » [74],[75] qui regroupent la transmission de connaissance sur la maladie, l'aide à l'élaboration de comportements adaptatifs, la possibilité d'un soutien et d'une entraide. Il s'agit d'apporter des solutions afin de limiter les tensions intrafamiliales, d'assouplir les modalités relationnelles et d'éviter l'isolement social.

En résumé, l'on peut dire que les personnes en rétablissement peuvent avoir accès à des services ayant pour cadre la réhabilitation psychosociale qui leur proposeront des méthodes de réadaptation psychiatrique afin de les accompagner et de les aider au mieux dans leur cheminement personnel.

3. *L'« Empowerment »*

De la même manière que pour le rétablissement, il existe plusieurs définitions concernant le concept d'Empowerment. Selon les contextes, on peut s'y référer à la fois comme théorie, mouvement idéologique, cadre de référence, plan d'action, processus, résultat ou conséquence. Parmi toutes ces définitions, ses références à l'individu (le sentiment de compétence personnelle, la prise de conscience et la motivation à l'action sociale), ainsi que ses caractéristiques liées à l'action, aux relations avec l'environnement et à sa dimension dynamique font l'unanimité [76]. Au plan individuel, A. EISEN définit l'Empowerment comme la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle [77]. Certains parlent de processus social de reconnaissance et de promotion des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie [78]. L'Empowerment comprend également une dimension

transactionnelle qui se joue sur le plan social et collectif. Il implique des relations avec les autres et se construit grâce à elles.

A travers ces définitions nous comprenons que l'empowerment, ou en français la « restauration du pouvoir d'agir », est un processus individuel et social au cœur du processus de rétablissement. H. PROVENCHER le désigne directement comme l'une des quatre dimensions essentielle du rétablissement, qui permet d'initier le mouvement vers le retour à l'autonomie et la volonté d'agir pour son propre bien. Il existe clairement un chevauchement entre les deux concepts du fait qu'ils ont en commun d'être basés sur l'estime de soi, l'efficacité personnelle et la nécessité pour la personne d'exercer un contrôle réel sur sa vie et son environnement [63].

Par contre le concept d'Empowerment est encore plus détaché du modèle médicale que celui du rétablissement. En effet, la prise en compte de la maladie et le rapport qu'entretient la personne avec elle, la santé en général ou encore la notion de satisfaction personnelle, sont totalement absents de toutes ses descriptions. La notion d'Empowerment comprend en outre une composante d'activisme politique beaucoup plus marquée, provenant d'une conscience critique individuelle, collective et sociale qui n'est pas forcément développée dans le rétablissement.

4. *La Résilience*

Pour Boris CYRULNIK, la résilience est le processus par lequel un être vivant reprend un néo-développement après un fracas traumatique ou dans des conditions adverses [79]. La notion de résilience est à différencier de celle d'adaptation qui est un processus par lequel l'individu se moule dans les contraintes du milieu pour continuer à vivre. C'est la capacité à rebondir, à reprendre un développement autre après une expérience destructrice, qui caractérise la résilience.

La description qu'en fait Jacques LECOMTE rapproche grandement ce concept de celui du rétablissement. En effet, pour lui, la résilience se définit comme un processus non linéaire par lequel une personne ayant vécu un traumatisme va pouvoir mener une vie satisfaisante [80]. Il introduit la notion d'acceptation inconditionnelle, comme préalable au processus de résilience. Dans son modèle de la « casita » (voir annexe II) l'acceptation de la personne résiliente par son entourage est la base sur laquelle elle peut s'appuyer pour enclencher un parcours de renouveau. Avec ce concept visuel, Lecomte décrit les éléments qui s'imbriquent pour construire la résilience représentée par cette petite maison symbolisant très justement un foyer, lieu de chaleur, de solidité et de sécurité nécessaires à la personne pour résister au malheur et rebondir. Ces éléments fondateurs sont à rapprocher des « dimensions » du rétablissement :

- L'acceptation inconditionnelle représente donc le fondement sur lequel le reste s'appuie.

- Un réseau de contact (famille, ami, soutien communautaire), car la résilience se crée dans l'interaction réciproque de la personne avec son entourage porteur entre autre de la nécessaire acceptation préalable.

- Une capacité à donner un sens à sa vie, afin de la situer dans une certaine cohérence, de se donner un objectif d'évolution personnelle motivant.

- L'estime de soi. Etre capable de mettre l'accent sur ses ressources personnelles plutôt que sur ses faiblesses permet d'éviter plus facilement l'écueil de la victimisation.

- Les compétences personnelles diverses, dont la variété et la force diffèrent selon les individus mais sur lesquelles chacun pourra s'appuyer.

- L'humour qui permet de relativiser la situation, de mettre un peu à distance la lourdeur du traumatisme.

- Les autres expériences de la vie, représentées par le toit, protecteur en ce qui concerne les expériences passées, mais également en forme de flèche vers les expériences qu'il reste à découvrir.

Ainsi La résilience est une capacité interne à la personne, construite à partir de ressources personnelles, mais elle dépend également grandement du soutien de l'entourage. B. CYRULNIK a introduit la notion de tuteur de résilience pour désigner la personne occupant une place centrale dans le parcours des

résilients [81]. Claude ETHUIN parle de « co-facilitateur de résilience » qui peut être une personne qui a traversé d'autres difficultés et avec qui peut se nouer une relation d'entraide où le lien se fait sur un pied d'égalité [82].

Cette notion de résilience est fondamentale, et si l'on considère que la crise psychotique est un traumatisme dévastateur, on peut estimer qu'elle est une composante essentielle à l'origine du rétablissement. La différence essentielle tient dans le fait que la maladie schizophrénique n'est pas ponctuelle mais se rapproche plus d'un traumatisme perpétuel avec lequel les personnes doivent composer au quotidien. Ainsi dans son parcours de rétablissement, la personne fait régulièrement appel à sa faculté de résilience qu'elle apprendra également à développer. Il lui faudra pour cela en repérer les facteurs favorisant personnels afin de travailler à les renforcer.

5. *La Rémission*

Le « groupe de travail sur la rémission », dirigé par N.C. ANDREASEN, définit la rémission dans la schizophrénie comme « *un état dans lequel les patients ont connu une amélioration symptomatique telle que les symptômes résiduels n'ont plus d'impact sur leur comportement, et sont en dessous des seuils utilisés pour poser le diagnostic de schizophrénie* » [42]. Le lien avec le concept de rétablissement est fait directement car ils ajoutent que la rémission est une condition nécessaire, bien que non suffisante, au rétablissement défini alors comme « *la capacité de vivre au sein de la communauté, socialement et professionnellement, tout en étant libre de toute psychopathologie* ».

La notion de rémission renvoie en fait à des concepts variés. Elle peut être symptomatique (renvoyant alors à une baisse de l'intensité des symptômes), syndromique (baisse des critères jusqu'à ce qu'il ne soit plus possible de poser le diagnostic) ou fonctionnelle (baisse du retentissement fonctionnel du trouble) [83]. La définition du rétablissement par R.P. LIBERMAN [41], qui propose des critères objectifs pour le caractériser, semble au moins recouvrir deux de ces trois niveaux de rémission. Un certain niveau de rémission

symptomatique doit être atteint (mesuré par le BPRS) ainsi qu'un certain niveau de fonctionnement global correspondant à la rémission fonctionnelle.

Mais bien que l'idée semble aller de soi à priori, l'existence d'un continuum entre rémission et rétablissement n'est finalement pas évidente. Ces deux concepts s'appliquent, en effet, à décrire l'évolution dans la schizophrénie sous deux angles différents. Le premier – la rémission – est centré sur les critères diagnostiques et en particuliers les symptômes, le second – le rétablissement – est lui centré sur des critères de développement personnels et psychologiques. De plus le terme de rémission semble se rapporter à un mieux temporaire, signifiant que l'amélioration est possible tout en présupposant qu'elle sera amenée à cesser. Par opposition, la notion de cheminement « non linéaire », rapporté au processus de rétablissement, implique à l'intérieur de celui-ci la possibilité de rechutes sur le plan symptomatique qui ne remettent en question le mouvement personnel plus global de rétablissement.

Une autre grande différence qui aide à distinguer les deux concepts se situe dans le rapport qu'entretiennent les personnes avec leur maladie. Un certain degré d'acceptation de la maladie, ou en tout cas d'une vulnérabilité personnelle, semble nécessaire pour que l'on puisse parler de rétablissement. Pour ce qui est de la rémission, les mesures de symptomatologie ou de fonctionnement se veulent objectives et font abstraction du point de vue des patients.

TROISIEME CHAPITRE

PRISE EN COMPTE DU CONCEPT EN PRATIQUE CLINIQUE

PRISE EN COMPTE DU CONCEPT EN PRATIQUE CLINIQUE

A. ARGUMENT EN FAVEUR DE LE PRISE EN COMPTE DE LA NOTION DE RETABLISSEMENT

Nous avons jusqu'ici axé notre travail sur la clarification du concept de rétablissement. Nous allons maintenant aborder la partie concernant les implications pratiques de ce concept. Dans un premier temps nous tentons ici de synthétiser les arguments qui nous poussent vers sa prise en compte.

D'une façon générale, les équipes de soins, en particulier dans le milieu hospitalier, sont surtout en contact prolongé avec les personnes qui continuent d'aller mal et restent sous leurs yeux durant des hospitalisations longues et celles qui sont fréquemment réhospitalisées. De plus, elles perdent de vue celles qui se rétablissent et sortent de l'hôpital, ou qui deviennent peu visibles dans l'unité d'hospitalisation. Ceci peut induire une position foncièrement pessimiste sur le plan professionnel, ce qui déteint obligatoirement sur les personnes. Pourtant le rétablissement n'est pas un phénomène rare et il peut survenir même après plusieurs années d'hospitalisation. Promouvoir cette idée rend possible le changement de posture des soignants nécessaire à l'insufflation d'un espoir de changement pour les personnes.

Les études de suivi au long cours ont démontré sans ambiguïté que le rétablissement est une réalité pour de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie. Ces études ont été conduites en Suisse [12], [13], en Allemagne [14], aux Etats Unis [15] et au Japon [16]. Plus récemment, une étude coordonnée par l'Organisation Mondiale de la Santé a étudié l'évolution à long terme de personnes dans plusieurs pays et provenant de cultures différentes [38]. La période moyenne de suivi de ces études allait de 22 à 37 ans. Le nombre de personnes suivies variaient de 186 à 269, la plupart étant hospitalisées avec un diagnostic de schizophrénie. Dans l'ensemble, plus de la moitié des personnes, et jusqu'au deux tiers, ont été reconnues comme

rétablies (ne présentant pas de symptômes, ni comportement étrange, ne prenant plus de médicaments, vivant dans la communauté, travaillant et ayant de bon rapports avec les autres) ou s'étant améliorées significativement (tous les critères précédents à l'exclusion d'un seul).

Le concept de rétablissement a été, à l'origine, amené par les patients eux-mêmes. De fait, cela a freiné son émergence et sa prise au sérieux par la communauté scientifique. Mais cela lui donne maintenant une force incomparable. Dans la pratique notamment, le fait que l'essentiel des données viennent des patients facilite leur acceptation et leur application thérapeutique.

Nous allons voir que ce qui est proposé pour une pratique basée sur une approche du rétablissement est plus une attitude générale que des techniques particulières. Un argument en faveur de ce postulat provient des études ayant montré que les techniques employées par les praticiens comptent pour une plus petite part, dans les changements opérés chez leurs patients, que des facteurs plus communs telles la qualité de l'alliance thérapeutique [84], les caractéristiques personnelles des deux protagonistes ou la possibilité pour le patient d'atteindre une nouvelle compréhension de son vécu [85].

Prendre en compte le rétablissement c'est avoir le souci de déplacer le centre de gravité et la cible des interventions, de mettre l'accent sur le potentiel de guérison des personnes plutôt que sur leurs déficits. On insiste dès lors sur le rôle central que joue ou devrait jouer la personne dans son rétablissement.

B. IMPLICATIONS POUR LE PRATICIEN

1. Attitude générale

Le fait, pour le praticien, d'accepter l'idée que le rétablissement est possible pour la majorité de ses patients va avoir des conséquences sur son approche des soins, sur la relation thérapeutique qu'il entretient avec ses patients, sur

les objectifs qu'il se fixe... Que ce soit de manière consciente ou involontaire, des changements vont nécessairement s'opérer dans sa pratique courante.

Mary O'Hagan, dans un rapport destiné aux personnes travaillant dans des services de santé mentale, a énoncé les principales compétences nécessaires à tout praticien souhaitant adopter une approche du rétablissement [86]. Parmi celles-ci, le praticien doit pouvoir comprendre et accueillir divers points de vue relatifs à la maladie, aux traitements, aux services et au rétablissement. Il doit connaître et garder en tête les principes et les dimensions du rétablissement. Il doit savoir reconnaître et soutenir les ressources des personnes. Il doit également comprendre la discrimination et l'exclusion sociale dont font l'objet ces personnes, savoir en réduire les effets et se battre pour protéger activement leurs droits. Il lui faut posséder une connaissance globale des services et des ressources communautaires à disposition mais également du mouvement des usagers afin de les promouvoir et favoriser leur implication. Il doit enfin être ouvert au point de vue des familles et de l'entourage et soutenir leur participation.

Comment faire pour aider, inviter la personne à entrer dans la spirale du mieux-être, de l'épanouissement, de la réussite et de la construction d'un sens nouveau à son existence ? Le rétablissement ne se décrète pas. Ce n'est évidemment pas le praticien qui peut fournir clés en main cet objectif à la personne ni les outils pour l'atteindre. Mais il se doit de garder à l'esprit cette dimension, pour ne pas constamment dénaturer, par une prise en charge mécanique, dépersonnalisée, instrumentalisée, le soutien qu'il apporte à la personne en difficulté [87].

Le praticien doit cesser d'appréhender la personne qu'il suit comme un patient chronique pour voir en elle une personne en devenir, pleine d'un potentiel souvent mal exploré et exploité. Le rôle qu'il devra endosser sera justement de découvrir (et de faire découvrir), en partenariat avec la personne, les ressources qu'elle a en elle, celles sur lesquelles ils pourront s'appuyer et celles qu'ils devront s'appliquer à développer. Cette notion de partenariat est primordiale. Le praticien, s'il veut promouvoir le rétablissement, se doit d'abandonner sa position dominante. Il est en possession d'un savoir

académique et scientifique extrêmement nécessaire, mais la personne est en possession d'un savoir empirique sur elle-même et ce qui lui arrive qui est tout aussi respectable et utile. Son expérience des médicaments par exemple peut parfois être plus grande que celle du praticien. C'est dans l'échange et la mise en commun de ces deux savoirs que pourra se construire une relation de confiance dans laquelle la personne sera considérée à sa juste valeur, celle d'« expert par expérience ».

Deux langages, deux façons de s'exprimer vont s'entrechoquer. D'un côté, un langage clair, concis, organisé, s'articule autour d'un projet cohérent aux objectifs prédéterminés. De l'autre, un langage ambigu, dans lequel les mots hésitent, s'entremêlent, représente un mouvement qui se cherche et où se dégage peu à peu une direction qui se précise au fil du temps [88]. Partant de ce constat, ce qui compte vraiment, plus que le contenu de ses interventions, c'est la position d'écoute du praticien, ce qu'elle permet à la personne d'énoncer, de structurer, et finalement de dégager comme position subjective. Cette attitude générale était déjà inscrite dans la relation d'aide, base d'une technique psychothérapeutique centrée sur la personne décrite par le psychologue américain Carl ROGERS (1902-1987). Selon lui, plutôt que d'agir en expert qui comprend le problème et décide de la façon dont il doit être résolu, le thérapeute doit libérer le potentiel que possède le patient afin qu'il puisse résoudre lui-même ses problèmes. Les qualités d'être du thérapeute dominent le processus thérapeutique par l'instauration d'un climat facilitateur de croissance. Ces qualités, nécessaires et suffisantes sont la sincérité, l'authenticité, le respect inconditionnel à l'égard de la personne et la compréhension empathique de son système de référence.

Nous avons vu que l'espoir était un des ingrédients essentiels du rétablissement. En conséquence, les praticiens devront garder une attitude optimiste en toute circonstance, lors des premiers contacts, mais d'autant plus lors des moments d'échecs ou de rechutes symptomatiques. Si le praticien qui l'accompagne ne croit pas en son rétablissement, il y a d'autant moins de chance que la personne concernée y croit elle-même. L'ambiance d'espoir dans laquelle est accueillie la personne et le soutien inconditionnel qui en découle

sont des conditions essentielles à l'émergence du mouvement intérieur initiateur du rétablissement. Dans ce sens, Ron COLEMAN a expliqué le caractère fondamental qu'a eu pour lui la rencontre d'un professionnel qui a reconnu la réalité de son expérience, des voix qu'il étendait, et qui a cru dès le début et sans jamais faillir à sa possibilité de rétablissement [66].

2. *La question du diagnostic*

L'annonce du diagnostic est un moment critique dans l'accompagnement des personnes. Et bien que cette question peut survenir très tôt, dès les premiers jours de la première décompensation, de la part du patient lui-même ou de son entourage, il paraît fondamental de ne pas se précipiter dans la formulation d'une réponse. Celle-ci peut avoir plus d'effets délétères que bénéfiques. Certaines personnes perçoivent ce diagnostic comme une sentence, une condamnation. La maladie peut alors prendre la place de l'identité de la personne. L'un des points clé est de permettre à ces personnes de bien différencier ce qui fait partie de la maladie et ce qui fait partie de leur propre personne.

Il existe des données nous rappelant que les patients qui acceptent le diagnostic de schizophrénie ont plus de chance d'être déprimés et désespérés que les patients qui se construisent une explication personnelle de ce qui leur arrive [89],[90]. Comme expliqué plus haut, cette phase dépressive peut représenter une étape du processus plus global de deuil d'un état antérieur, que l'annonce de la maladie vient précipiter. Une annonce trop immédiate, énonçant un savoir donné comme absolu et tout puissant, peut entraîner la sidération psychique du patient, et le blocage de ce processus de deuil si fragile et si important. Si le travail autour de la question du diagnostic se fait dans le temps et s'implique profondément dans le processus global de rétablissement au titre d'une composante parmi d'autres de celui-ci, alors la nécessité de l'annonce elle-même du diagnostic en termes techniques tend presque à s'effacer. On évite ainsi la potentialité forte d'effets délétères que

peut revêtir une annonce perçue comme trop brutale. L'annonce du diagnostique se doit en tout cas de ne pas être imposée au patient. Il n'existe pas de moment prédéfini comme étant le plus propice. Au mieux, cette annonce pourra survenir à la demande du patient, au moment où celui-ci sera prêt à l'entendre. Mais le plus souvent il s'agira de décrypter cette demande à travers le discours du patient dont on ne peut pas forcément toujours attendre qu'il soit réellement explicite à ce sujet. En particulier, deux risques sont à prendre en compte qui nous forcent à éviter au maximum une annonce trop brutale : celui du causer le désespoir du patient, et celui de causer un refus catégorique, renforçant le déni et entraînant rejet de la psychiatrie et rupture d'avec les soins.

Le moment critique de l'annonce doit donc être abordé comme le moyen d'enclencher ce processus de deuil en respectant la temporalité du patient, en recherchant à son écoute le moment propice, afin de l'accompagner au mieux et d'envisager qu'il puisse déboucher sur une nouvelle quête de soi, une volonté de se redécouvrir et de se redéfinir.

Mais il s'agit également de lutter contre la tentation, assez courante, de fournir à la personne des explications rationnelles par des mots qui viennent d'ailleurs, qui sont les nôtres uniquement, dont elle ne peut se saisir mais qui risquent surtout d'occulter ce qui a du mal à se dire, en prenant la place d'un discours plus personnel. Tout en empêchant le travail de deuil, c'est précisément à cet endroit que le risque de provoquer le rejet est le plus fort. Il peut être intéressant alors de pousser les patients à écrire avec leurs propres termes, à prendre des notes sur ce qui leur arrive, sur les épreuves qu'ils traversent, de tenter de formuler une explication personnelle qui pourra servir de base à un dialogue autour de cette question diagnostique.

Il paraît en tout cas nécessaire que ce diagnostic ressorte d'un travail de co-élaboration entre le patient et son psychiatre, à partir d'échanges et d'enrichissements réciproques entre un savoir académique, technique et un savoir profane provenant d'une expérience vécue.

3. *Le traitement: Une approche biopsychosociale*

Une approche du traitement psychiatrique prenant en compte le concept de rétablissement proposera trois types d'interventions de façon simultanée dans un abord dit biopsychosocial : le traitement médicamenteux représente le niveau biologique ; les psychothérapies (groupale, de soutien, de type psycho-éducatif) représentent le niveau psychologique; la fourniture d'un environnement apaisant, sécurisant et favorisant l'échange représente le niveau social. Ces principes sont adaptés pour le traitement de la phase aiguë de la maladie schizophrénique mais se doivent d'être poursuivis tout au long de l'accompagnement de la personne dans son parcours de rétablissement.

Les traitements médicamenteux occupent une place primordiale dans le traitement de la schizophrénie car ils représentent l'intervention dont l'efficacité est la mieux démontrée. Le but des traitements proposés ne peut être de faire disparaître les symptômes car cela représente parfois un objectif illusoire et peut donc être décourageant pour le praticien ainsi que pour le patient. Cependant il est clairement démontré que la persistance des symptômes invalidants est le principal facteur de blocage du rétablissement [91]. Si l'on se limite à une vision médicale du traitement, la collaboration du patient n'est pas indispensable à ce niveau. Mais l'adhésion de celui-ci devra être activement recherchée afin d'élaborer une relation de confiance et afin que le patient se sente concerné et participe à la recherche du meilleurs compromis efficacité/effets indésirables. Les traitements médicamenteux pourront ainsi être prescrits en tablant sur la diminution de l'impact de ces symptômes sur la vie courante des personnes plutôt que sur la disparition de ceux-ci et en fixant des objectifs en accord avec la personnes concernée qui est la seule à objectivement pouvoir définir un niveau de symptomatologie acceptable pour elle-même. Même à ce niveau d'intervention, le rôle actif du patient sera donc recherché. Comme le dit Patricia Deegan [92] : « une personne en rétablissement ne reçoit pas des médicaments, elle les utilise ».

Les interventions au niveau psychologique sont également capitales, leur but sera justement de faire en sorte que le patient comprenne mieux ce qui lui

arrive, et reprenne une place active dans ses soins et dans la société. Elles pourront être aussi variées que possible, s'adresser au patient mais également à sa famille, aller du simple soutien psychologique à des programmes de type psychoéducation, remédiation cognitive ou entraînement aux habilités sociales.

Pour ce qui concerne l'environnement social, on s'efforcera de le rendre apaisant et sécuritaire. Les thérapies dans le milieu, type programme de soutien à l'emploi, suivi intensif (modèle ACT), qui visent à résoudre les problèmes concrets, se base sur les principes suivants : instauration d'une relation de confiance, réduction des stimulations, surveillance et réconfort, encouragement à l'hygiène personnelle [37]. Globalement les interventions qui semblent promouvoir au mieux le rétablissement sont celles qui favorisent l'échange d'expériences entre patients. Il semble important de prendre conscience que bien souvent, dans un premier temps, du fait de l'isolement créé par la maladie, les relations des usagers se limitent aux professionnels et aux autres patients qu'ils côtoient dans les différents services de soins qu'ils fréquentent. Il paraît alors d'autant plus important, en sus des activités groupales proposées, de créer un environnement favorisant l'échange, les rencontres, l'entraide. Ceci peut être fait, par exemple, par l'implication directe des usagers dans l'accueil et l'organisation.

Aucune des différentes thérapeutiques que l'on pourra proposer ne pourra, en elle-même, entraîner le rétablissement de la personne concernée. Il est certain qu'il faut considérer ces thérapeutiques en lien les unes avec les autres et se renforçant l'une l'autre. Etre véritablement à l'écoute de la personne permettra peut-être au praticien de percevoir et d'évaluer sa disponibilité psychique et ainsi de lui proposer la bonne intervention au moment le plus propice. Mais même ainsi, le but ne pourra être le rétablissement en tant que tel. Nous ne devons concevoir les thérapeutiques que comme des moyens auxquels ont accès les personnes et qui pourront les aider dans leur parcours de rétablissement. Tout au moins, ils doivent leur permettre d'atteindre les conditions internes et externes nécessaires au rétablissement. Celui-ci doit provenir et se dérouler de l'intérieur de la personne elle-même.

4. *Faire émerger le pouvoir d'agir.*

La réappropriation d'un pouvoir d'agir est à la base du processus de rétablissement. Dans ce que nous venons de proposer, en ce qui concerne l'attitude du praticien et sa position par rapport notamment au diagnostic et aux différentes thérapeutiques, nous insistons sur l'importance d'entendre et de prendre en compte les choix du patient. En effet il paraît essentiel, dans le but de promouvoir le rétablissement, que la participation active de la personne soit recherchée en toute occasion, et que ses prises de décision et de responsabilité soient encouragées et soutenues.

Il en va ainsi pour tout ce qui concerne ses soins mais également pour ce qui est de sa vie en générale. Les objectifs de vie énoncés par la personne ne pourront qu'être entendus et respectés. Le praticien ne pourra avoir dans ce cadre, qu'un rôle de modérateur et de guide. Celui-ci doit être capable d'élargir l'éventail des interventions disponibles et de toujours aiguiller la personne vers des solutions nouvelles d'aide et d'accompagnement. A partir de la relation de partenariat pourront être dégagés des étapes à suivre afin de garder le cap vers les objectifs que s'est fixés la personne. En effet aucun progrès, aucune avancée ne peut être envisagé sans qu'elle en soit à l'origine. Mais un autre rôle essentiel du praticien sera celui de veiller à ce que chaque étape soit préparée de façon optimale. Très certainement, cela n'empêchera pas toujours les échecs, mais si échec il y a, il sera alors plus facile d'en définir la part de responsabilité de la personne et d'en tirer des leçons, de le transformer en opportunité de croissance. C'est à partir de là que de nouveaux apprentissages, de nouveaux objectifs de soins pourront être proposés.

La notion de risque est, dans ce sens, intéressante à aborder. Il a été proposé qu'une pratique fondée sur le rétablissement devait passer d'une attitude d'évitement des risques à celle du partage du risque [93]. P. DEEGAN demande à ce que les praticiens qui se veulent d'un véritable soutien admettent la dignité du risque, et le droit à l'échec qui va avec [94]. Il ne peut y avoir de progression dans le parcours de la personne si nous n'acceptons pas qu'elle prenne un minimum de risque. L'équation est simple : pas de rétablissement sans reprise

de pouvoir, pas de reprise de pouvoir sans prise de risque. Chaque pas sur le chemin du rétablissement implique un déséquilibre temporaire avant le retour à un nouveau point d'équilibre nécessairement temporaire lui aussi si la personne veut continuer d'avancer. Nous devons être vigilent dans la différence à faire entre une exacerbation temporaire des symptômes, qui accompagne souvent une diminution concertée du traitement, un changement dans le cadre de vie de la personne, ou le début d'une nouvelle activité, et qui ne nécessite le plus souvent qu'un accompagnement plus resserré, et une véritable rechute qui peut alors nécessiter des traitements parfois coercitifs.

La question de l'auto-détermination est en effet inévitable au moment des rechutes avec exacerbation des symptômes psychotiques entraînant parfois une altération du jugement et une incapacité à énoncer un consentement recevable aux soins proposés. Comment, à ce moment là, garder une attitude d'espoir et tournée vers les objectifs de la personne, comment respecter son pouvoir d'agir, alors que des besoins aussi urgents que la sécurité et l'apaisement d'angoisses massives resurgissent ?

Premièrement, en limitant les indications de soins sans consentement aux stricts cas où la personne représente un danger, que ce soit pour elle-même, pour son entourage ou pour la société [95].

Deuxièmement, il est proposé de traiter ces conditions coercitives comme extérieures à la relation thérapeutique [65]. Le praticien se retrouve alors au côté de la personne, l'aidant à trouver une solution pour sortir de cette situation de soins sans consentement, et par la suite développer des habiletés dans le but d'éviter leur recours dans le futur.

Enfin, en essayant au maximum de définir à l'avance, avec la personne concernée, quelles modalités de prise en charge s'appliqueront à elle en cas de rechute nécessitant une intervention en urgence sans attendre son consentement. Cela pourrait alors prendre la forme d'une sorte de contrat écrit, préétabli en concertation avec la personne et tenant compte, dans la mesure du possible, de ses attentes et préférences en terme de lieu de soin, de traitements administrés, de personnes à prévenir...

C. IMPLICATIONS POUR LES SERVICES

1. *Coordination des différents services*

Les services qui souhaitent fonder leurs soins sur une l'approche du rétablissement doivent se concevoir comme faisant partie d'un réseau de soin auquel les personnes ont accès.

Le parcours de rétablissement nécessite un maximum de diversité dans les interventions, que ce soit au niveau médical ou médico-social. Il paraît impossible de concevoir un service unique capable de proposer tout ce dont pourrait bénéficier la personne dans son processus de rétablissement. Les différents établissements et institutions membres du réseau ont des compétences complémentaires susceptibles d'apporter les réponses adéquates à une prise en charge globale de la personne dans son parcours. Chaque service se doit alors de créer des liens vers d'autres structures offrant ce que lui n'offre pas, de promouvoir l'ouverture la plus large possible vers d'autres services et de travailler en coordination avec eux. Les services doivent questionner régulièrement leur projet thérapeutique, représenté par les orientations et les objectifs de soins des interventions proposées, afin de le formaliser et de le réactualiser continuellement. Cela permet de mieux définir sa place dans le réseau de soin et de diffuser une information claire aux usagers ainsi qu'aux autres services sur ce type de soins proposés afin que chacun soit orienté vers le service dont l'offre de soin correspond à ses souhaits et ses besoins. Le but étant que les personnes puissent naviguer et se sentir à l'aise et en sécurité à l'intérieur de ce réseau et qu'elles puissent disposer d'interventions et d'approches différentes parmi lesquelles elles pourront choisir en toute transparence celles qui leur correspondent et dont elles pourront tirer le plus grand bénéfice.

Le RÉHPI (Réseau Handicap Psychique Isère) est un exemple concret de réseau de santé mentale qui a pour but de promouvoir le rétablissement des personnes atteintes de trouble psychique grave en les impliquant directement dans la réalisation de leur projet de vie [96]. Il fédère des structures sanitaires

publiques, des psychiatres libéraux, des institutions médico-sociales et des associations d'usagers et de familles. Tous ces partenaires partagent les valeurs énoncées dans la charte du réseau : évaluation mixte, sanitaire et médicosociale, des besoins des personnes handicapées psychiques ; continuité et réponse adaptée dans le cadre du parcours d'insertion ; prévention ; institutions et établissements au service de la personne. Ce réseau propose un large éventail de prestations aux usagers : évaluation fonctionnelle globale personnalisée ; préconisation d'un plan d'aide ; suivi et vérification du bon déroulement de celui-ci ; stages et mises en situation d'autonomie (travail, activités, logement) ; informations sur la maladie, les traitements et les différentes interventions à l'intention des usagers et de leur famille. En plus de la coordination du parcours de rétablissement, les objectifs annoncés sont de continuellement identifier les besoins non couverts afin de demander leur prise en compte par les pouvoirs publics, et de contribuer à la déstigmatisation et à une meilleure connaissance du handicap psychique.

2. Diversité, Flexibilité, Réactivité, Mobilité

Nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, il est proposé, pour son accompagnement au long cours, de placer la personne au centre de son projet de soin, projet de vie individualisé, élaborés en partenariat avec elle et en se basant sur une évaluation globale croisant les approches sanitaire, médico-sociale et sociale.

La prise en compte du concept de rétablissement correspond à la prise en compte d'un potentiel d'évolution et de changement de la personne et donc de ses besoins en terme de prestation. La manière d'aborder et d'accompagner la personne, les soins proposés, devront être en mesure d'évoluer en même temps que la personne évolue elle-même. Suivre une personne au long cours implique donc, ainsi que nous venons de le voir, d'être capable de lui proposer, directement ou en l'orientant vers la structure adéquate, une très grande

diversité d'interventions dont il pourra bénéficier au gré de son parcours de soin.

Le fait de mettre le patient au centre du projet de soin entraîne la prise en compte de ses attentes et revendication en terme sanitaire mais également aux niveaux social et occupationnel. Cela demande un effort de flexibilité important car le but est de faire en sorte que ce ne soit plus la personne qui s'adapte à ce qui lui est proposé mais plutôt les intervenants qui, dans la mesure du possible et en gardant le souci constant de la cohérence du projet, adaptent leurs propositions aux attentes de la personne.

Ce projet de soin sera établi en fonction d'une évaluation globale initiale de la personne. Il sera totalement individualisé et basé sur les forces et les ressources propres de la personne. Cette évaluation multidimensionnelle devra faire intervenir un large panel de compétences au niveau médical, sanitaire et social. La présentation de la démarche à la personne, et la recherche de son adhésion, sont un préalable indispensable. Il sera ensuite primordial de réévaluer régulièrement avec la personne et ses proches ainsi qu'avec ses référents sa progression dans ce projet, d'organiser des restitutions et des synthèses auxquelles elle participe et de définir avec elle, chaque fois que cela est possible, l'étape suivante de son parcours. Le projet de soin se transformera petit à petit en projet de vie, à mesure que les solutions préconisées s'éloigneront du champ médical.

Cette approche progressive (étape par étape) est actuellement remise en question au profit d'une approche plus intégrative de type « logement d'abord » (housing first) ou « travail d'abord » (working first), c'est-à-dire une mise en situation plus directe associée à un soutien intensif, portée par les professionnels ou les pairs usagers dans une logique de rétablissement. De tels programmes ont déjà fait la preuve de leur efficacité aux Etats-Unis et au Canada et sont actuellement en évaluation au niveau national en France [97]. Concrètement, un programme expérimental propose à des personnes sans-abri atteintes de troubles psychiatriques sévères, si elles le souhaitent, d'être orientées directement vers un logement ordinaire. L'accompagnement et le suivi sont alors assurés par une équipe pluridisciplinaire médico-sociale, composée d'un psychiatre qui est le coordinateur opérationnel de l'équipe,

d'infirmiers et de travailleurs sociaux (dont des médiateurs de santé-pairs, eux-mêmes usagers). Le ratio professionnel/patient est élevé (1/10), ce qui permet d'offrir une forte intensité de services (jusqu'à 2 rencontres par jour, 6 jours sur 7, 12h par jour, ainsi qu'une disponibilité 7jours/7, 24h/24 via un système d'astreinte pour les crises et les urgences).

Ce programme est un bon exemple de suivi intensif dans le milieu. Ce type d'intervention rend bien compte des besoins de mobilité, de flexibilité et de disponibilité. La Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM) considère que ces besoins devraient nécessiter la réorganisation de la psychiatrie ambulatoire vers le développement d'une véritable psychiatrie de liaison médico-sociale mobile, réactive, continue, conditions de sa crédibilité et donc de la facilitation et du maintien de l'accès aux dispositifs sociaux et médico-sociaux des personnes [98]. Cette psychiatrie de liaison « territoriale » est décrite comme devant être mobile et réactive, multidisciplinaire mais de taille modeste, facilitatrice de passage. Il est proposé qu'elle soit la référente de l'articulation entre la psychiatrie, les instances sociales et le milieu ordinaire.

3. Promouvoir la participation des usagers et des familles

Nous avons maintes fois répéter que la personne doit être au cœur de son projet, en être l'acteur principal. Nous avons rappelé que malgré toute la bonne volonté dont ils font preuve, aucun intervenant ne peut lui fournir l'objectif du rétablissement et de l'épanouissement personnel. Quel meilleur moyen, pour impliquer la personne dans son projet de vie, que de lui permettre de prendre part directement à l'organisation des prestations proposées, voire même parfois dans leur mise en œuvre (dans le cas des pairs-aidants).

Ainsi pour ce qui concerne l'organisation des services, il paraît aussi important que facile de soutenir l'inclusion des usagers et de leur entourage dans toutes les étapes de l'élaboration et de la mise en œuvre de nouveaux projets que ce soit à titre personnel ou via des association type FNaPsy (Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie) ou Unafam (Union nationale des

amis et des familles de malades et handicapés psychiques). Ainsi, les personnes et les familles devraient être sollicitées dans les dispositifs permettant l'évaluation ponctuelle et continue des pratiques (en terme d'accessibilité, de continuité, de qualité globale...) ainsi que dans les missions de réflexion, de construction et de mise en place des projets. De cette participation est attendu un bénéfice direct pour les personnes en termes de reconnaissance personnelle et d'estime de soi. Mais leur présence doit aussi servir à rendre les débats plus transparents et concrets face à des discussions pouvant apparaître parfois moins humanisées, trop idéologiques ou techniques, au niveau professionnel ou administratif. Toutes ces idées sont résumées dans un slogan du mouvement des usagers américains : « nothing about us without us », « rien sur nous sans nous ».

Par ailleurs, il existe plusieurs manières concrètes de favoriser la contribution directe des personnes dans les prestations d'un service. Il paraît intéressant de leur donner la possibilité de proposer des idées sur de nouvelles activités, par exemple en les notant sur un tableau auquel elles ont un accès direct. De la même manière, leur permettre de proposer leur compétence ou leur expertise dans certains domaines afin de participer soit à des ateliers soit à des groupes d'information en tant qu'intervenant. C'est la notion de « pairs aidants », qui peuvent avoir un rôle déterminant, en tant qu'expert par expérience, dans les groupes d'information sur la maladie, sur les traitements, sur le réseau de soin. Les personnes qui ont fait l'expérience du rétablissement doivent être vivement encouragées à partager cette expérience. Encore une fois, on peut en attendre un bénéfice pour la personne elle-même, car elle prend alors un rôle d'importance qui lui permet de trouver une place gratifiante dans la communauté. Mais le bénéfice est également pour les autres usagers qui ne pourraient pas trouver meilleure source d'information sur le rétablissement, et meilleure source d'espoir, qu'une personne qui en a fait l'expérience personnelle.

4. *Des passerelles vers le milieu ordinaire*

L'ouverture sur le milieu ordinaire est une dernière caractéristique qui nous paraît important de souligner en ce qui concerne les services dont l'organisation est basée sur une approche du rétablissement. Car en quelque sorte, l'aboutissement du processus du rétablissement est tout de même de prendre ses distances avec le milieu de la psychiatrie. En ce sens, et même si cela semble paradoxal, il paraît opportun de fixer comme objectif de soin de perdre de vue nos patients. Cela revient à accepter l'idée que nous travaillons dans le but que nos patients ne viennent plus nous voir pour la bonne raison qu'ils n'ont réellement plus besoin de nous ! Accepter qu'ils deviennent des ex-patients. Prendre en compte le concept de rétablissement c'est entendre que cela est possible, même pour des personnes vivant avec la schizophrénie.

Pour cela l'organisation des services se doit de rester lacunaire. C'est-à-dire qu'un service ne doit pas combler toutes les demandes ni répondre à l'ensemble des besoins de personne. Cela reviendrait à l'enfermer dans un bien-être global et l'empêcherait de se tourner vers la vraie vie. Le parcours de rétablissement ne va pas de soi, nous l'avons vu, il faut à certain moment accepter de prendre le risque du changement. L'organisation lacunaire permet de susciter la prise de risque importante que représente le retour vers le milieu ordinaire, en le rendant plus attrayant que le milieu sécurisé de la psychiatrie.

Les GEM, ou Groupe d'Entraide Mutuelle, sont des organismes associatifs gérés par des usagers de services psychiatriques qui proposent, dans des lieux ancrés dans la cité, un accueil sans préjugé, des échanges, un partage d'expérience, et l'organisation d'activités occupationnelles pratiquées en groupe. Ils représentent l'exemple parfait de la structure passerelle qui permet de faire le lien entre le milieu sanitaire psychiatrique et le milieu ordinaire. Il paraît important que les services travaillent en partenariat avec ce type d'organisme, tout en préservant leur autonomie totale qui représente tout leur intérêt.

CONCLUSION

**LE CONCEPT DE RETABLISSEMENT DES PERSONNES ATTEINTES
DE SCHIZOPHRENIE : PRISE EN COMPTE ET IMPLICATIONS
POUR LA PRATIQUE COURANTE**

CONCLUSIONS

L'objet de ce travail était la présentation d'un concept encore peu utilisé en France, celui du rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie. Nous avons souhaité appuyer sur l'importance de sa prise en compte, du fait des implications que celle-ci a dans la pratique psychiatrique courante.

Nous avons vu que l'émergence du concept de rétablissement se fait à la fin des années 1970, à partir d'un mouvement d'anciens patients qui ont promu l'idée que le rétablissement était possible pour les personnes atteintes de troubles psychiques graves. Dans le même temps, de nombreuses études scientifiques de suivi au long cours sont venues accréditer cette perspective dans des termes et une forme plus académiques. Le développement concomitant de programmes novateurs dans le domaine de la réhabilitation psychosociale a eu une grande influence dans l'émergence et la validation de pratiques allant dans le même sens.

Dans leurs récits d'expérience personnelle, d'anciens patients défendent l'idée d'un rétablissement en tant que processus interne de transformation et de redécouverte de leur identité, leur permettant de vivre au-delà des limitations dues à la maladie psychique. La communauté scientifique a également repris à son compte ce concept de rétablissement et tente d'en donner une définition axée sur des critères opérationnels.

La description plus détaillée du processus en tant que tel a permis de mettre en exergue cinq phases par lesquelles semblent devoir passer tout patient lors de son parcours de rétablissement. Il s'agit : 1/de la **phase de latence**, correspondant au marasme dans lequel se trouve la personne en prise avec la maladie ; 2/de la **prise de conscience**, sorte de déclic interne réveillant le désir de changement ; 3/de la **préparation**, pendant laquelle la personne fait

l'inventaire des ses ressources personnelles et de ses nouvelles limites imposées par la maladie; 4/de la **reconstruction**, au cours de laquelle la personne s'autonomise et se donne des objectifs cohérents; 5/de la **phase de croissance**, où la personne, se sentant alors plus forte et plus épanouie, s'attelle à construire une vie la satisfaisant pleinement.

Nous avons ensuite décrit le rétablissement en nous attachant au caractère multidimensionnel du concept. Ainsi quatre dimensions entrent en jeu dans le rétablissement, ayant chacune leur importance et se renforçant l'une l'autre au cours du parcours de la personne en rétablissement. La **redéfinition de soi** s'apparente à un travail de deuil aboutissant à l'acceptation de la maladie et à la reconstruction d'une identité nouvelle. **L'espoir** est à la base de la volonté de changement car il permet d'envisager que les choses puissent s'arranger. L'expérience de rétablissement passe par le fait de **retrouver le contrôle**, au niveau de la gestion de sa maladie mais également dans sa vie en général. Enfin, **la relation aux autres** correspond au fait de trouver, dans le contact de personnes désignées comme significatives, un soutien mais également une source de croissance personnelle.

Toujours dans le cadre de la définition du concept de rétablissement, il nous a paru important de clarifier les liens et les différences avec d'autres concepts dont il peut être rapproché. Nous avons dans un premier temps rappelé que la réhabilitation psychosociale constitue une approche thérapeutique, un cadre de soin se basant sur le concept de rétablissement et qui a pour finalité la réinsertion des personnes dans leur milieu et l'atteinte d'objectifs qu'elles ont elles-mêmes fixés. Elle utilise pour cela des outils de réadaptation psychiatrique, tels que le réentraînement aux habilités sociales ou la remédiation cognitive mais aussi les programmes de soutien dans le milieu. L'« empowerment », ou « pouvoir d'agir », est une composante du processus de rétablissement par ceci qu'il implique la reprise en main de son existence. Les deux concepts se chevauchent et ont en commun d'être basés sur l'estime de soi, l'efficacité personnelle et la nécessité d'exercer un contrôle réel sur sa vie et son environnement. La résilience quant à elle est la capacité de rebondir après un traumatisme destructeur. Elle peut être considérée comme une ressource personnelle indispensable à toute démarche de rétablissement. Enfin la notion de rémission est à différencier de celle du rétablissement à trois niveaux : l'angle sous lequel est décrite l'évolution de la maladie (centré sur les symptômes pour la rémission et centré sur le développement personnel pour le rétablissement), la position du patient par rapport à sa maladie (acceptation

primordiale pour le rétablissement, sans importance dans la rémission) et la possibilité de rechutes (qui signent la fin de la phase de rémission mais ne remet pas en cause le rétablissement).

La dernière partie de notre travail concernait les implications dans la pratique courante qu'entraîne la prise en compte du concept de rétablissement par les praticiens. Dans un premier temps, nous avons rappelé que le rétablissement est une réalité démontrée par de nombreuses études scientifiques de suivi au long cours réalisées à travers le monde depuis un demi-siècle. Cette réalité doit changer notre attitude envers nos patients, en ce sens que nous devons cesser de les voir comme des patients chroniques pour voir en eux la personne en devenir, pleine d'un potentiel souvent mal exploré et exploité. Dans le but de promouvoir le rétablissement, la participation active de la personne devra alors être recherchée en toute occasion, ses prises de décision et de responsabilité encouragées et soutenues ; les objectifs de vie seront choisis dans une véritable relation de partenariat entre le médecin psychiatre et son patient. Nous avons ensuite discuté du mode relationnel et du type d'écoute à adopter afin de faire émerger ce mouvement intérieur initiateur du rétablissement. Dans ce sens, l'annonce du diagnostic et la place des différents traitements ont également été abordées.

Concernant l'organisation des services, nous avons rappelé l'importance de la flexibilité, de la réactivité et de la mobilité des services de soins, afin de mieux répondre aux besoins des personnes, de proposer des interventions aux moments les plus propices et d'accompagner les personnes à travers toutes leurs expériences de vie. Nous avons ensuite discuté du cadre organisationnel intégratif qui semble être le plus à même de répondre à la spécificité des besoins de chaque patient et du principe de prise en charge lacunaire qui favorise l'autonomie. Les liens avec ce qui est appelé le milieu ordinaire et avec des structures gérées par des usagers doivent alors être développés au maximum. En dernier lieu, il nous a semblé opportun de rappeler que la finalité de toute prise en charge doit être que celle-ci ait une fin.

Ce travail de réflexion autour du concept de rétablissement ne se veut en aucun cas exhaustif et ne va pas sans poser des questions qui pourront être abordées dans d'autres travaux.

Nous avons vu que les débats scientifiques autour de la définition même du rétablissement ne sont pas encore tranchés et méritent d'être suivis avec attention. Il semblerait en effet intéressant qu'un consensus soit établi autour

de critères précis qui pourront alors être utilisés pour l'évaluation des pratiques. Des instruments de mesure du rétablissement sont en cours de développement et de validation, comme le STORI (STage Of Recovery Instrument) ou plus récemment le FROGS (Functional Remission Of General Schizophrenia). Il pourrait être intéressant de discuter leur intérêt dans la pratique courante, en particulier dans l'évaluation globale et le suivi des patients.

De même, les études portant sur les facteurs prédictifs du rétablissement représentent un autre pan de la recherche à aborder.

Nous avons discuté des implications de la prise en compte du concept de rétablissement dans la pratique courante en élargissant la réflexion au niveau du cadre organisationnel des services de santé mentale, mais cette réflexion gagnerait à être approfondie jusqu'au niveau du système de santé. En particulier, en France, comment intégrer des services et réseaux de soins basés sur une approche du rétablissement dans un système de santé mentale basé sur le secteur psychiatrique et restant encore centré sur le milieu hospitalier ?

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 20/10/2014



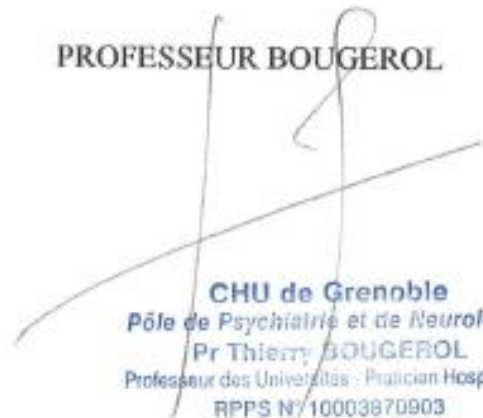
LE DOYEN

J.P. ROMANET



LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR BOUGEROL



CHU de Grenoble
Pôle de Psychiatrie et de Neurologie
Pr Thierry BOUGEROL
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
RPPS N° 10003870903
Pavillon Dominique Villars
BP 217 - 38043 Grenoble Cedex 08

BIBLIOGRAPHIE

1. Kraepelin, E., *Dementia Praecox and Paraphrenia*, ed. G.M. Robertson. 1919, Chicago: Chicago Medical Book Co.
2. Bleuler, E., *Dementia praecox ou Groupe des schizophrénies*. Coédition GREC/EPEL ed. 2001.
3. Baillon, G. *Quelles leçons négatives ou positives pouvons nous tirer de la politique de secteur en France ?* 2006 [cited; Intervention au Pan-Hellenic Congress : Psychiatric Reformation in Europe and Greece-History, Theory and Action]. Available from: http://www.serpsy.org/histoire/secteur_baillon.html.
4. Geller, J.L., *The last half-century of psychiatric services as reflected in psychiatric services*. Psychiatr Serv, 2000. **51**(1): p. 41-67.
5. Tomes, N., *The Patient As A Policy Factor: A Historical Case Study Of The Consumer/Survivor Movement In Mental Health*. Health Affairs, 2006. **25**(3): p. 720-729.
6. Anderson, S.B., *We Are Not Alone : Fountain House and the Development of ClubHouse Culture*. Fountain House Inc. ed. 1998, New-York: <<http://www.fountainhouse.org/>>< <http://www.iccd.org/>>.
7. Unzicker, R., *On my own: A personal journey through madness & re-emergence*. , . Psychosocial Rehabilitation Journal, 1989. **13**(1): p. 71-77.
8. Leete, E., *How I perceive and manage my illness*. Schizophr Bull, 1989. **15**(2): p. 197-200.
9. Deegan, P.E., *Recovery: The lived experience of rehabilitation*. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1988. **11**(4): p. 11-19.
10. Lovejoy, M., *Recovery from schizophrenia: a personal odyssey*. Hosp Community Psychiatry, 1984. **35**(8): p. 809-12.
11. Anthony, W.A., H. Sargent College of, and R. Rehabilitation Sciences. Center for Psychiatric, *Psychiatric rehabilitation*. 2002: Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.

12. Bleuler, M., et al., [*Long-term course of schizophrenic psychoses. Joint results of two studies*]. *Nervenarzt*, 1976. **47**(8): p. 477-81.
13. Ciompi, L. and C. Muller, [*Lifestyle and age of schizophrenics. A catamnestic long-term study into old age*]. *Monogr Gesamtgeb Psychiatr Psychiatry Ser*, 1976. **12**(0): p. 1-242.
14. Huber, G., G. Gross, and R. Schuttler, *A long-term follow-up study of schizophrenia: psychiatric course of illness and prognosis*. *Acta Psychiatr Scand*, 1975. **52**(1): p. 49-57.
15. Harding, C.M., et al., *The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia*. *Am J Psychiatry*, 1987. **144**(6): p. 727-35.
16. Ogawa, K., et al., *A long-term follow-up study of schizophrenia in Japan--with special reference to the course of social adjustment*. *Br J Psychiatry*, 1987. **151**: p. 758-65.
17. Harding, C.M., *Changes in schizophrenia across time: paradoxes, patterns, and predictors*, in Davidson L; Harding CM; Spaniol L: *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*. 2005: Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation. p. 27-48.
18. Ciompi, L., C.M. Harding, and K. Lehtinen, *Deep concern*. *Schizophr Bull*, 2010. **36**(3): p. 437-9.
19. Talbot, J.A., *Deinstitutionalization: Avoiding the Disasters of the Past*. *Psychiatr Serv*, 2004. **55**: p. 1112-5.
20. Leguay, D., et al. *Proposition pour un « manifeste » de Réh@b'*. [cited; Available from: <http://www.rehabilite.fr>].
21. Anthony, W.A., *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s*. *Psychosoc Rehabil J*, 1993. **16**(4): p. 11-23.
22. Frese, F.J., 3rd, E.L. Knight, and E. Saks, *Recovery from schizophrenia: with views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder*. *Schizophr Bull*, 2009. **35**(2): p. 370-80.
23. OMS and AMRP, *Consensus Statement*. 1996.

24. Chamberlin, J., *On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system*. 1978: Hawthorn Books.
25. Chamberlin, J., *Speaking for ourselves. An overview of the ex-psychiatric inmates movement*. Psychosoc Rehabil J, 1984. **8**: p. 56-63.
26. Zinman, S., *A patient-run residence*. Psychosoc Rehabil J, 1982. **6**: p. 3-11.
27. Budd, S., S. Zinman, and C. California Network of Mental Health, *Reaching across: mental health clients helping each other*. 1987: California Network of Mental Health Clients.
28. Jacobson, N., *In recovery: the making of mental health policy*. 2004: Vanderbilt University Press.
29. Lehman, A.F., *Putting recovery into practice: a commentary on "what recovery means to us"*. Community Ment Health J, 2000. **36**(3): p. 329-31.
30. Jacobson, N., *Politiques et pratiques en sante mentale. Comment integrer le concept du retablissement*. Sante Ment Que, 2007. **32**(1): p. 245-64.
31. *President's new Freedom Commission on Mental Health : Achieving the promise : transforming mental health care in America*. 2003, US Government Printing Office: Washington, DC.
32. Deegan, P.E., *Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities*. Soc Work Health Care, 1997. **25**(3): p. 11-24.
33. Provencher, H.L., *L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques*. Santé mentale au Québec, 2002. **27**(1): p. 35-64.
34. Mead, S. and M.E. Copeland, *What recovery means to us: consumers' perspectives*. Community Ment Health J, 2000. **36**(3): p. 315-28.
35. Spaniol, L., M. Koehler, and D. Hutchinson, *The Recovery Workbook*, C.f.P. Rehabilitation, Editor. 1994, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences: Boston.
36. Lalonde, P., *Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement*. Annales Médico-Psychologiques, 2007. **165**: p. 183-186.
37. Barbès-Morin, G. and P. Lalonde, *La réadaptation psychiatrique du schizophrène*. Annales Médico-Psychologiques 2006. **164**: p. 529-536.

38. Harrison, G., et al., *Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study*. Br J Psychiatry, 2001. **178**: p. 506-17.
39. Harrow, M., et al., *Do patients with schizophrenia ever show periods of recovery? A 15-year multi-follow-up study*. Schizophr Bull, 2005. **31**(3): p. 723-34.
40. Rabinowitz, J., et al., *The course of schizophrenia: progressive deterioration, amelioration or both?* Schizophr Res, 2007. **91**(1-3): p. 254-8.
41. Liberman, R.P., et al., *Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia*. International Review of Psychiatry, 2002. **14**: p. 256-272.
42. Andreasen, N.C., et al., *Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus*. Am J Psychiatry, 2005. **162**(3): p. 441-9.
43. Nasrallah, H.A., et al., *Defining and measuring clinical effectiveness in the treatment of schizophrenia*. Psychiatr Serv, 2005. **56**(3): p. 273-82.
44. Faerden, A., R. Nesvag, and S.R. Marder, *Definitions of the term 'recovered' in schizophrenia and other disorders*. Psychopathology, 2008. **41**(5): p. 271-8.
45. Liberman, R.P. and A. Kopelowicz, *Recovery from schizophrenia: a concept in search of research*. Psychiatr Serv, 2005. **56**(6): p. 735-42.
46. Harvey, P.D. and A.S. Bellack, *Toward a terminology for functional recovery in schizophrenia: is functional remission a viable concept?* Schizophr Bull, 2009. **35**(2): p. 300-6.
47. Silverstein, S.M. and A.S. Bellack, *A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia*. Clin Psychol Rev, 2008. **28**(7): p. 1108-24.
48. Young, S.L. and D.S. Ensing, *Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities*. Psychiatric Rehabilitation Journal, 1999. **22** (3): p. 219.
49. Spaniol, L., et al., *The process of recovery from schizophrenia*. Int Rev Psychiatry, 2002. **14**: p. 327-336.
50. Noiseux, S., *Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie*. 2005.

51. Andresen, R., L. Oades, and P. Caputi, *The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model*. Aust N Z J Psychiatry, 2003. **37**(5): p. 586-94.
52. Pettie, D. and A.M. Triolo, *Illness as evolution : The search for identity and meaning in the recovery process*. Psychiatric Rehabilitation Journal, 1999. **22**: p. 255-262.
53. Davidson, L. and J.S. Strauss, *Sense of self in recovery from severe mental illness*. Br J Med Psychol, 1992. **65 (Pt 2)**: p. 131-45.
54. Estroff, S.E., *Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: in search of the subject*. Schizophr Bull, 1989. **15**(2): p. 189-96.
55. Jacobson, N. and D. Greenley, *What is recovery? A conceptual model and explication*. Psychiatr Serv, 2001. **52**(4): p. 482-5.
56. Fisher, D., *Health care reform based on an empowerment model of recovery by people with psychiatric disabilities*. Hospital and Community Psychiatry, 1994. **45**: p. 913-915.
57. Blanch, A., et al., *Consumer-practitioners and psychiatrists share insights about recovery and coping*. Disability Studies Quarterly, 1993. **13**: p. 17-20.
58. Lindgren, K.N. and R.D. Coursey, *Spirituality and serious mental illness : A two-part study*. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1995. **18**: p. 93-111.
59. Tepper, L., et al., *The prevalence of religious coping among persons with persistent mental illness*. Psychiatric Services, 2001. **52**: p. 660-665.
60. Rapp, C.A., W. Shera, and W. Kisthardt, *Research strategies for consumer empowerment of people with severe mental illness*. Soc Work, 1993. **38**(6): p. 727-35.
61. Walsh, D., *A journey toward recovery : From the inside out*. Psychiatric Rehabilitation Journal, 1996. **20**(2): p. 85-89.
62. Miller, A.B. and C.B. Keys, *Awareness, action, and collaboration: how the self-advocacy movement is empowering for persons with developmental disabilities*. Ment Retard, 1996. **34**(5): p. 312-9.

63. Rogers, E.S., et al., *A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services*. Psychiatr Serv, 1997. **48**(8): p. 1042-7.
64. Davidson, L., et al., *Supported socialization for people with psychiatric disabilities: lessons from a randomized controlled trial*. J Community Psychol, 2004. **32**: p. 453-477.
65. Noordsy, D., et al., *Recovery from severe mental illness: an intrapersonal and functional outcome definition*. International Review of Psychiatry 2002. **14**: p. 318-326.
66. Coleman, R. *Recovery: An Alien Concept*. 1999 [cited; Preface]. Available from: <http://www.roncolemanvoices.co.uk/the-ron-coleman-story>.
67. Duprez, M., *Réhabilitation psychosociale et psychothérapie institutionnelle*. L'Information psychiatrique 2008. **84**: p. 907-12.
68. Farkas, M., *Réadaptation psychiatrique : une approche et un processus*. Santé Mentale, 2006. **106**: p. 51-8.
69. Tessier, L. and M. Clément, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : défis des années 90*. 1992, Québec: Gaëtan Morin.
70. Jolivet, B., *Quelle est la place de la réadaptation dans la prise en charge à long terme des psychoses schizophréniques*, in *Stratégies thérapeutiques à long terme des psychoses schizophréniques, Conférence de consensus*, Frison-Roche, Editor. 1995: Paris.
71. Wykes, T., *Thérapie de Remédiation Cognitive (TRC) pour la psychose grave*, in *Manuel de réadaptation psychiatrique (2004) Lecomte et Leclerc*. 2004, Presses de l'Université du Québec.
72. Chambon, O., et al., *Impact d'un programme global d'entraînement aux habiletés sociales sur le fonctionnement social et la qualité de vie subjective de schizophrènes*. Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 1995. **5**: p. 37-43.
73. Ricard, N., et al., *Programme de suivi intensif dans le milieu*, in *Manuel de réadaptation psychiatrique (2004) Lecomte et Leclerc*. 2004, Presses de l'Université du Québec.
74. Colette, S., P. Lalonde, and C. Jalbert, *Approches familiales*, in *Manuel de réadaptation psychiatrique (2004) Lecomte et Leclerc*. 2004, Presses de l'Université du Québec.

75. Bantman, P., *La famille, partenaire de la réhabilitation*. Pluriels, la lettre de la mission Nationale d'Appui en Santé Mentale MNASM, 2005. **54/55**(Décembre 2005. Janvier 2006.).
76. Le Bossé, Y. and M. Lavallée, *Empowerment et psychologie communautaire Aperçu historique et perspectives d'avenir*. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 1993. **18**: p. 7-20.
77. Eisen, A., *Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives*. Health Educ Q, 1994. **21**(2): p. 235-52.
78. Gibson, C.H., *A concept analysis of empowerment*. Journal of Advanced Nursing, 1991. **16**: p. 354-361.
79. Cyrulnik, B., *Résilience et adaptation*, in *Résilience, régulation et qualité de vie*, P.u.d. Louvain, Editor. 2009. p. 21-29.
80. Lecomte, J., *Qu'est-ce que la résilience ? Question faussement simple : réponse nécessairement complexe*. Pratiques Psychologiques, 2002. **1**: p. 7-14.
81. Cyrulnik, B., *Les vilains petits canards*. 2001, Odile Jacob: Paris
82. Le Cardinal, P., C. Ethuin, and M.C. Thibaut, *Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation*. L'Information Psychiatrique, 2007. **83**: p. 807-14.
83. Gorwood, P., *Les critères de rémission dans la schizophrénie*. L'Encéphale, 2005. **31**(2): p. 18-20.
84. Svensson, B. and L. Hansson, *Therapeutic alliance in cognitive therapy for schizophrenic and other long-term mentally ill patients: development and relationship to outcome in an in-patient treatment programme*. Acta Psychiatr Scand, 1999. **99**(4): p. 281-7.
85. Lecomte, C. and T. Lecomte, *Au-delà et en deca des techniques cognitives comportementales dans le traitement des troubles graves : les facteurs communs*. Sante Ment Que, 1999. **24**(1): p. 19-38.
86. O'Hagan, *Recovery Competencies for New Zealand Mental Health Workers*. 2001: Wellington, NZ.
87. Leguay, D., *En perspective d'une vraie vie*. Pluriels, la lettre de la mission Nationale d'Appui en Santé Mentale MNASM, 2005. **54/55**(Décembre 2005. Janvier 2006.).

88. Corin, E., *Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie? Retrouver sa voix?* santé mentale au Québec, 2002. **27**(1): p. 65-82.
89. Lysaker, P.H., L.W. Davis, and N.L. Hunter, *Neurocognitive, social and clinical correlates of two domains of hopelessness in schizophrenia.* Schizophr Res, 2004. **70**(2-3): p. 277-85.
90. Cunningham Owens, D.G., et al., *A randomized, controlled trial of a brief interventional package for schizophrenic out-patients.* Acta Psychiatr Scand, 2001. **103**(5): p. 362-9.
91. Resnick, S.G., R.A. Rosenheck, and A.F. Lehman, *An exploratory analysis of correlates of recovery.* Psychiatric Services, 2004. **55**(5): p. 540-7.
92. Deegan, P.E., *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation.* Santé mentale, 2006. **106**: p. 68-76.
93. Roberts, G. and P. Wolfson, *The rediscovery of recovery: open to all.* Adv. Psychiatr. Treat. , 2004. **10**: p. 37-49.
94. Deegan, P.E., *Recovery as a journey of the heart.* Psychiatric Rehabilitation Journal, 1996. **19**: p. 91-97.
95. Davidson, L., et al., *The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation.* Psychiatric Services 2006. **57**: p. 640-645.
96. Réseau Handicap Psychique Isère. [cited; Plaquette et Charte]. Available from: <http://www.rehpi.fr/>.
97. Ministère de la Santé et des Sports; Ministère de l'Écologie, d.l.E., du Développement Durable et de la Mer. *FICHE DE PRESENTATION du programme "Un chez-soi d'abord"*. 2010 [cited; Available from: <http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/presentationduprogramme-un-chez-soi-dabord.pdf>].
98. MNASM. *Comment mobiliser le projet de vie et de soins des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie.* 2011 [cited; GUIDE POUR UNE DEMARCHE PLURIELLE DE CONDUITE DU CHANGEMENT]. Available from: <http://www.mnasm.com/files/uploads/guide%20de%20la%20conduite%20du%20changement%20VF.pdf>.

ANNEXES

Annexe I : le Brief Psychiatric Rating Scale

BRIEF PSYCHIATRIC RATING SCALE (BPRS)

Patient Name _____ Today's Date _____

Please enter the score for the term that best describes the patient's condition.

0 = Not assessed, 1 = Not present, 2 = Very mild, 3 = Mild, 4 = Moderate, 5 = Moderately severe, 6 = Severe, 7 = Extremely severe

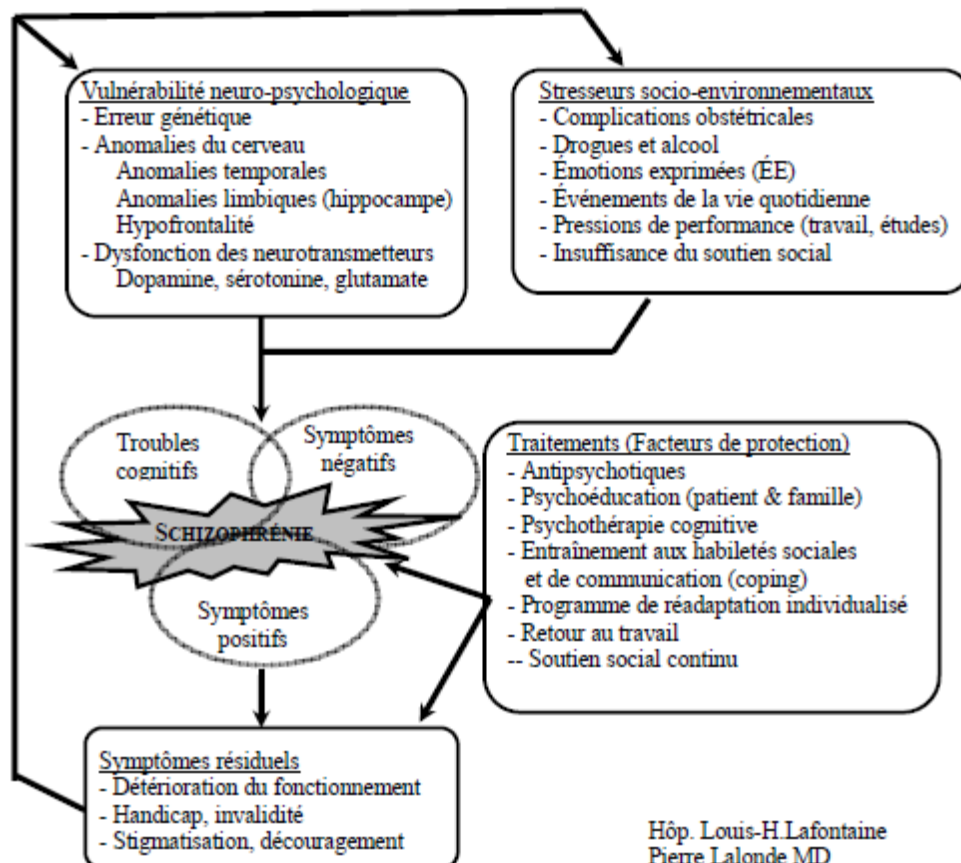
Score

<input type="checkbox"/>	1. SOMATIC CONCERN Preoccupation with physical health, fear of physical illness, hypochondriasis.
<input type="checkbox"/>	2. ANXIETY Worry, fear, over-concern for present or future, uneasiness.
<input type="checkbox"/>	3. EMOTIONAL WITHDRAWAL Lack of spontaneous interaction, isolation deficiency in relating to others.
<input type="checkbox"/>	4. CONCEPTUAL DISORGANIZATION Thought processes confused, disconnected, disorganized, disrupted.
<input type="checkbox"/>	5. GUILT FEELINGS Self-blame, shame, remorse for past behavior.
<input type="checkbox"/>	6. TENSION Physical and motor manifestations of nervousness, over-activation.
<input type="checkbox"/>	7. MANNERISMS AND POSTURING Peculiar, bizarre, unnatural motor behavior (not including tic).
<input type="checkbox"/>	8. GRANDIOSITY Exaggerated self-opinion, arrogance, conviction of unusual power or abilities.
<input type="checkbox"/>	9. DEPRESSIVE MOOD Sorrow, sadness, despondency, pessimism.
<input type="checkbox"/>	10. HOSTILITY Animosity, contempt, belligerence, disdain for others.
<input type="checkbox"/>	11. SUSPICIOUSNESS Mistrust, belief others harbor malicious or discriminatory intent.
<input type="checkbox"/>	12. HALLUCINATORY BEHAVIOR Perceptions without normal external stimulus correspondence.
<input type="checkbox"/>	13. MOTOR RETARDATION Slowed, weakened movements or speech, reduced body tone.
<input type="checkbox"/>	14. UNCOOPERATIVENESS Resistance, guardedness, rejection of authority.
<input type="checkbox"/>	15. UNUSUAL THOUGHT CONTENT Unusual, odd, strange, bizarre thought content.
<input type="checkbox"/>	16. BLUNTED AFFECT Reduced emotional tone, reduction in formal intensity of feelings, flatness.
<input type="checkbox"/>	17. EXCITEMENT Heightened emotional tone, agitation, increased reactivity.
<input type="checkbox"/>	18. DISORIENTATION Confusion or lack of proper association for person, place or time.

Overall, JE, Gorham DR: The Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS): recent developments in ascertainment and scaling. Psychopharmacology Bulletin 24:97-99, 1988.

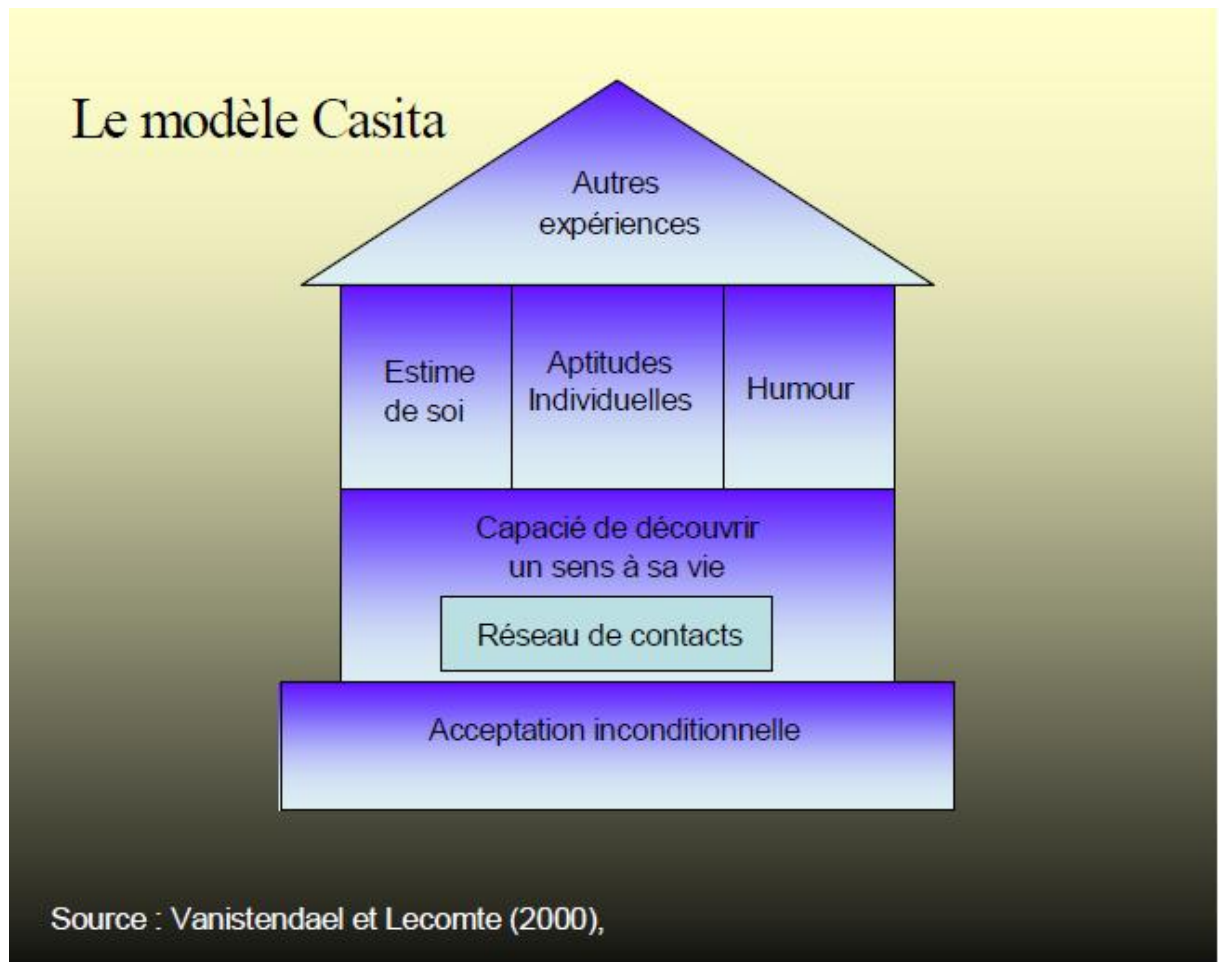
Anexe II : Le modèle vulnérabilité/stress de R.P. LIBERMAN

Modèle vulnérabilité - stress de la schizophrénie



Hôp. Louis-H. Lafontaine
Pierre Lalonde MD

Annexe III : Le modèle de la « casita » illustrant le processus de résilience. J. Lecomte





SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

RÉSUMÉ

Le concept de rétablissement est encore peu utilisé en France alors que de nombreux pays en ont fait la base de leur système de santé mentale ces dix dernières années.

L'émergence du concept se fait à la fin des années 1970, à partir d'un mouvement d'anciens patients qui ont promu l'idée que le rétablissement était possible pour les personnes atteintes de troubles psychiques graves ; grâce à de nombreuses études de suivi au long cours qui sont venues accréditer scientifiquement cette perspective ; et grâce au développement concomitant de la réhabilitation psychosociale dont les pratiques novatrices allaient dans le même sens.

Nous proposons une réflexion autour de la définition même du concept qui fait encore débat à l'heure actuelle dans la communauté scientifique.

La description détaillée du rétablissement en tant que processus personnel de transformation a permis de mettre en exergue cinq phases : la phase de latence, la prise de conscience, la préparation, la reconstruction et la phase de croissance. Quatre dimensions du rétablissement sont ensuite développées : la redéfinition de soi, l'espoir, la reprise de contrôle et la relation aux autres. Ensuite sont détaillés les liens avec d'autres concepts tels que la réhabilitation psychosociale, la réadaptation psychiatrique, l'empowerment, la résilience et la rémission.

Finalement, nous exposons des propositions, issues en grande partie de notre réflexion personnelle, sur les implications que pourrait avoir la prise en compte du concept de rétablissement. Ces propositions ont pour objet la pratique courante du clinicien. Dans une moindre mesure nous proposons quelques idées pour l'organisation des services de santé mentale.

MOTS CLÉS

SCHIZOPHRÉNIE – RÉTABLISSEMENT – ÉVOLUTION – PRONOSTIQUE
RÉHABILITATION – RÉADAPTATION – RÉMISSION – RÉSILIENCE
IMPLICATION THÉRAPEUTIQUE