



Fondement du projet « PAIRS »

I. Résilience et rétablissement

Carlos León
Dr en psychologie – psychothérapeute
Spécialiste FSP
carleon@bluewin.ch

« ...se rétablir, c'est exercer son droit à retrouver une vie la plus « normale possible », une vie décente »

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

1. Les notions de « Résilience, Rétablissement, Autonomie, Développement personnel, Accomplissement de soi, Pouvoir immédiat... » expriment une seule et même idée : nous avons tous un riche potentiel psychique inexploité ! Ce potentiel est indispensable à la survie, à l'adaptation et à l'évolution vers l'harmonie et la paix intérieure. De son utilisation dépend notre mieux-être ! Nos ressources intérieures, nos compétences, nos habilités sont un riche potentiel vital prêt à devenir : Energie, Force, Synergie, Réflexion, Equilibre, Réalisation, Harmonie, Sagesse.
2. Ce potentiel au repos, inutilisé, est un gaspillage des ressources ! Actif, il est un puissant transformateur de nos conditions d'existence qui nous mène du point A, l'état actuel de nos vies, au point B, l'état rêvé ! A la portée de tous, il est à intégrer comme habitude au quotidien avec les autres routines, se lever du lit, prendre son petit déjeuner, se laver les dents... C'est de l'hygiène psychique !
3. La voie à suivre pour rendre actuel ce potentiel est personnelle, individuelle. Elle est formée par l'addition des petites actions journalières. Sartre disait que « c'est à chaque homme d'inventer son chemin ». Machado, le poète espagnol ajoutait : « Marcheur, ce sont tes traces le chemin et rien de plus. / Marcheur, il n'y a pas de chemin, le chemin se construit en marchant. / En marchant se construit le chemin, et en regardant en arrière on voit la sente que jamais on ne foulera à nouveau. / Marcheur, il n'y a pas de chemin, seulement des sillages sur la mer. ».
4. Activer notre potentiel est exploiter nos ressources d'apprentissage, d'expérience, d'actualisation de nos vies, de nos capacités à vivre le présent et prendre de décisions, les suivre avec persistance, nous projeter positivement vers le future... Tout commence par l'action, une action sensée car sans action dirigée aucun rêve ou espoir ne peut devenir tangible.
5. Pour activer notre pouvoir d'auto détermination nous avons besoin des autres ! L'influence des autres sert à mieux nous définir, par collaboration et partage de normes et de valeurs mais aussi par différenciation des normes, des valeurs, des représentations, des croyances que ne sont pas « les miennes » ! Emerson, poète américain, disait, « N'allez pas là où le chemin peut mener. Allez là où il n'y a pas de chemin et... laissez une trace ».
6. L'action est dirigée. Nos systèmes de valeurs et nos croyances pilotent nos actions. Un travail direct sur les actions sans la conviction intérieur est un exercice de marionnettiste. Au contraire, un travail direct sur le pilotage de nos actions donne la flexibilité et rentabilise notre potentiel. Différentes actions peuvent atteindre le même fin. Une action à elle seule peut faire converger divers objectifs.

La Résilience

7. B. Cyrulnik, pédopsychiatre français, a rendu publique « la résilience¹ ». Ce concept est indissoluble de la notion de traumatisme. Quant-il arrive quelque chose d'impensable, d'incompréhensible, qu'on perd ses repères, on est submergé, sans capacité de faire face, avec l'impression d'être annihilé comme dans une morte psychologique ! Des sentiments de détresse et d'effroi sont présents. Je ne sais pas comme sera le retour à la vie, l'accueil de ma famille, qui je suis ni dans leur image, comme une sorte de fantôme qui revient à la vie ! J'ai été déchiré par la négligence, l'abus, l'expérience de glissement de la conscience, et tente bien que mal de recoudre la déchirure... Je développe « l'art de naviguer dans les torrents ».

8. La Résilience est un pas en dessus de l' « adaptation », quand le traumatisme attend des niveaux inimaginables et que l'on revienne à la vie pour le donner sens, comprendre ce qui nous est arrivé et se reconstruire. Le stress n'est pas à confondre avec le traumatisme. Dans les épreuves, la personne reste elle-même, se défend, trouve des raisons, se défend comme elle peut. « Les enfants de rue » - jetés à son sort par des parents maltraitants, désespérés, eux-mêmes déchirés et abandonnés - ne peuvent s'adapter et survivre à cette situation de catastrophe que par le vol, la bagarre, la délinquance et la violence. Or, parmi les enfants qui cumulent tous les risques à être foutus et devenir des enfants de rue, certains réussissent à reprendre un autre type de destinée, apprendre un métier, fonder une famille, avoir un type de développement épanoui !

9. Les stratégies de faire face au traumatisme ne sont pas à confondre avec la résilience ! S'adapter à l'obstacle est important mais encore plus de le surpasser ! Avant la résilience, les personnes faisant l'expérience de la psychose développent des techniques d'autorégulation pour maîtriser d'une certaine manière ces expériences confuses, comme le retrait, l'évitement, se réfugier dans la nature ou s'imbiber d'alcool. Dans la résilience, on n'est pas un survivant mais un revenant, on recoud la déchirure, on ne reprend pas sa vie, on la refait ! L'autorégulation est fort individuelle, non pas quelque chose que l'on peut simplement apprendre ou partager. Par contre, à l'aide d'un tuteur de résilience, quelqu'un qui nous soutient, les « îlots de clarté » durant lesquels, même en psychose aiguë, la personne perçoit avec une clarté extrême ce qui lui arrive, sont des moments privilégiés pour apprendre à mieux comprendre et connaître les tentatives d'auto support. Le rôle du tuteur est en quelque sorte « la psychologisation de l'auto support, de la supervision de l'auto-support »² !

10. Alors, Cyrulnik reprend la métaphore de la constellation familiale pour rappeler que chaque être humain se développe dans une constellation de déterminants et que les étoiles de la constellation, la mère, le père, le grand frère, la tante, brillent de sa propre lumière. Et alors, lorsqu'une de ces étoiles s'est éteint, que ma mère est morte, que mon père la maltraite ou me parasite, il y a déchirure, traumatisme ! Une forme d'adaptation est se replier sur soi, en tristesse, en appel au secours, en se coupant ou se dissociant du monde. Dans la résilience, si des étoiles s'éteignent, on se répare avec ce qui reste de vivant autour de nous, on brode la déchirure, on surinvesti les étoiles qui brillent encore et que j'aurais possiblement ignoré autrement. Je vais continuer à grandir dans la vie, me défendre de la souffrance de manière résiliente avec ce qui vit encore et avec ce que j'ai acquis au fond de moi.

11. La résilience cherche à comprendre les liens entre mes ressources internes et mes ressources externes. La rage de comprendre se socialise : je vais chercher, vais en parler, je vais m'engager, rencontrer des êtres comme moi, publier, échanger avec les autres, dire et voir comment on fait pour s'en sortir. La résilience ne peut naître et se développer que dans la relation à autrui, dans les liens avec les autres, avec l'autre comme moi, avec l'autre devenu tuteur de résilience qui a cru en moi et avec lequel j'ai fait chemin, avec l'autre significatif virtuel, l'héros ou personnage avec lequel je m'identifie et qui me sert de modèle, etc.

¹ Conférence « la résilience », Genève,

² Cette idée figure par exemple, dans les thèses pour une compréhension anthropologique de la psychose, du Dr. Thomas Bock, co-fondateur du PSYTRIALOGUE à Hambourg.

Le Rétablissement³

12. Se rétablir est croire à son propre potentiel de guérison et exercer le droit à retrouver sa vie, même lorsqu'on a été diagnostiqué comme malade mentale. C'est un chemin ascendant très personnel « une chaîne de montagne qui mène aux sommets » et comme dit Rosmarie⁴, « qui a comme résultat une vie décente ». C'est une attitude, une forme d'approcher la journée.

13. « Il est possible de développer une vie satisfaisante et avoir un sentiment positif de soi. Il est possible avoir de l'espoir et exercer l'autodétermination ! ». Ces affirmations sont-ils subversives ? Certains milieux professionnels réagissent avec méfiance à l'idée d'attribuer un tel pouvoir aux patients psychiques ! Il y a une résistance « naturelle » car il faut revoir l'exercice d'un rôle professionnel qui est mise en question. Il est nouveau que dans un système de pratiques et croyances fortement ancrées et à prétention scientifique⁵, les changements de pensée soient sollicités de l'extérieur, des profanes, qui est plus... sont des usagers... ayant perdu la raison (?) !

14. Le Rétablissement est à la base un mouvement des usagers des services de santé mentale :

- qui cherche à répandre une vision autre du trouble psychique que la version 'officielle' basée sur les critères diagnostiques et statistiques des troubles mentaux DSM. Critères, définitions et terminologies inconsistantes et limitées à capturer l'essence individuelle, à promouvoir l'espoir de se rétablir, à être sensibles aux aspects culturels et du genre de la personne, qui stigmatise par sa focalisation excessive sur la pathologie et la chronicité, etc. ;
- qui valide le potentiel et l'expérience de la personne pour s'en sortir ;
- qui remet en cause l'attitude paternaliste du professionnel et les traitements qui rendent dépendant et enlèvent au patient le pouvoir de retrouver le contrôle de sa vie par ses propres moyens.

15. Une pléthore de mouvements est à la source du « Recovery mouvement » :

- l'antipsychiatrie et ses critiques de fondements à la notion de « maladie mentale » ;
- la desinstitutionnalisation de patients et sa réintégration à la communauté ;
- la dénonciation de certains traitements forcés et violents ;
- le traitement qui se base principalement sur le couple 'diagnostique – médication' et la stabilisation de la maladie sans s'occuper globalement de la qualité de vie de la personne ;
- la méfiance envers le pouvoir, l'éthique et le lobbying de l'industrie pharmacologique ;
- la demande de traitements alternatifs acceptés légalement dont la reconnaissance et la participation de groupes d'entraide ;
- la création d'organisations des patients.

16. Il faut réviser le pouvoir du soignant s'il est infantilisant, s'il prend des décisions de vie à notre place. L'argument présent dans certains équipes « Nos malades ne sont pas capables de se rétablir, ils

³ Traduction du terme anglais « RECOVERY ».

⁴ Paroles de guérison : multiples provenances. Divers auteurs usagers se prononcent sur la guérison. Edité par C. León à l'occasion de la journée « Regards sur la guérison » de la société suisse de psychiatrie sociale (SSPS) section romande. Mai 2005, Edition PAROLES de l'Association PAROLE, 4, av Mail, 1205 Genève- CH.

⁵ Prétendre pour les systèmes de soins des troubles psychiques, une épistémologie basée strictement sur les sciences naturelles et la pensée linéaire est un leurre dangereux et éthiquement discutable. Les approches systémiques et l'intégration des sciences humaines et sociales dans ce champ sont indispensables mais nécessitent d'une approche transdisciplinaire actuellement inexistante. Quel rôle alors pour la voix des patients ? En attendant... nous dirons avec Delage, qu'il est urgent de complexifier une vision du monde trop simpliste (qui confond un mot avec les choses, qu'établit toujours des explications de causalité simple et directe, un agresseur – une victime), et de concevoir causes et effets dans leur circularité (Delage Michel. 2008. La résilience familiale. Odile Jacob). Le contexte relationnel sur une victime peut amplifier ou atténuer les troubles consécutifs au traumatisme, l'agresseur d'une victime peut devenir victime d'un système, avoir été victime de la victime, etc.

sont plus malades que les autres, etc. » assume que les malades leur appartiennent (!). Liberté de la personne, confiance dans ces ressources, collaboration et ouverture à sa parole, facilitation de sa responsabilité, sont les enjeux importants dans les systèmes de soins dans les années à venir.

17. Vers 1980, désireux de raconter leur expérience et faire valoir leurs droits, une somme importante de témoignages est publiée, d'anciens patients ayant réussi à poursuivre leur vie d'une façon gratifiante, en dépit d'un diagnostic psychiatrique. Depuis, l'ampleur de ces témoignages ne cesse pas de s'étendre. Ces « consumers/survivors », emprunteront les idées des mouvements d'entraide pour se reconstruire, améliorer leur qualité de vie et prendre ses distances du trouble mental.

18. Le Rétablissement dénonce les traitements et le système idéologique d'une psychiatrie, paternaliste, orienté vers les défaillances, l'étiquetage de la personne et son stabilisation chimique, favorisant l'oppression, la passivité, le devenir négatif. A la base du rétablissement, il y a l'idée qu'il faut se rétablir des messages négatifs véhiculés par une psychiatrie biologique qui réduit l'esprit, ses préoccupations et tribulations ainsi que les facteurs sociaux et les problèmes de la vie à une affaire de neurotransmetteurs, à un karma supposé être déterminé par la génétique !

19. Le Rétablissement est une vision, une philosophie, une attitude, une implication personnelle, une culture dans laquelle la personne peut avancer dans sa vie, avoir du plaisir dans son quotidien, s'approprier sa responsabilité dans son mieux-être, trouver ses propres 'trucs' pour contrôler et faire face à ses préoccupations et problématiques et les partager avec les 'trucs' que des autres ont trouvés.

20. Divers principes de la qualité du rétablissement doivent être intégrés dans les services de réhabilitation psychiatrique:

- Le rétablissement peut se produire sans intervention professionnelle ;
- Il est indispensable que l'équipe et l'entourage y croient et soutiennent la personne ;
- Le « Rétablissement » est à distinguer, est indépendant et n'a pas à voir avec les théories sur les causes du trouble ;
- Le rétablissement peut être en cours même si certains symptômes réapparaissent ou persistent ;
- Le rétablissement change la fréquence et durée des symptômes ;
- Se rétablir des conséquences de la condition de « psychiatisé », la stigmatisation de l'étiquette diagnostique, l'expérience d'internement, etc., est souvent plus difficile que le rétablissement des symptômes ;
- Le rétablissement n'est pas linéaire et peut opérer par sauts inattendus ;
- Le rétablissement suit la loi de petits pas ;
- Le rétablissement ne signifie pas que la personne n'a jamais été handicapée par les troubles ;
- Le rétablissement focalise le bien-être et non la maladie ;
- La PERSONNE, sa voix, ses ressources sont au centre du rétablissement.
- L'expérience de personnes concernées sont des réservoirs de savoir et d'expertise qu'il est essentiel de reconnaître et de mettre effectivement à contribution.
- Le rétablissement se base sur les capacités de résilience.

21. Actuellement, le « Rétablissement » est un champ en pleine expansion. Le rétablissement et la participation des usagers au sein des services de santé mentale est grandissante en divers pays (les Etats Unis, le Canada, la Belgique, la Grande Bretagne, l'Irlande, la Nouvelle Zélande, l'Australie). Cependant, le terme « Rétablissement » regroupe diverses visions et tendances. La réflexion dans ce domaine cherche à construire des principes organisateurs de soins⁶ ouverts à la participation des personnes utilisatrices à la planification et à l'évaluation de services : interventions de pairs aidant au sein des équipes, programmes de partenariat, recherches sur le rétablissement, projets d'embauche et

⁶ « Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères. P. Huguélet. Schweizer archiv für neurologie und psychiatrie, 158- 6 /2007, pp 271 – 277.

d'intégration en tandem avec des praticiens de la réadaptation psychosociale de pairs-aidants au sein des services de santé mentale à conditions financières égales⁷...

22. Le rétablissement est un point de rencontre entre les systèmes traditionnels de soins en santé mentale et la VOIX des usagers. Or, ce qu'un professionnel entend par « Rétablissement » n'est pas nécessairement la même chose chez un patient ! « La culture des soignants et la culture des soignées ne parlent pas le même langage »⁸. Une différence de vision existe entre les efforts professionnels d'assimilation et intégration du « Rétablissement » aux pratiques de soins et le message original des usagers/survivants de la psychiatrie. La question du POUVOIR est centrale⁹. L'enjeu est de taille dans la transition entre une vision centrée sur le diagnostique, les défaillances, 'LA' maladie, la stabilisation chimique et l'élaboration du sens¹⁰ des troubles et une vision holistique de la qualité, confiance et reprise de la vie.

23. Programme en soi ou complément à d'autres interventions thérapeutiques, le travail autour du rétablissement ouvre la voie à une identité propre et un mieux être. Quelques phases peuvent être identifiées dans ce processus de reconstruction¹¹.

- **Se reconnaître et s'accepter** comme on est et dans sa potentialité de devenir ; travailler le deuil d'une identité idéale irréalisable ; se voir autrement et non seulement comme un malade.
- **Mieux connaître ses limites** pour prévoir ses crises et prendre avec anticipation les mesures appropriées ; reprendre son pouvoir de décision aussi dans son traitement ; se penser comme une personne, globalement.
- **Travailleur son mieux-être** et sa qualité de vie ; **exploiter ses propres ressources** et son potentiel d'évolution ; **partager** son expérience et s'enrichir du soutien des autres.

24. Le rétablissement est une manifestation de prise de pouvoir qu'il faut assumer. Cela peut signifier parfois d'être un patient « résistant », pas trop complaisant, qui refuse de façon critique la doctrine du système, les normes, croyances et valeurs qui font obstacle aux projets de vie. Il y a un pont à construire au niveau individuel entre « l'établissement » et le « rétablissement » !

25. Dans le cadre des préoccupations institutionnelles actuelles de recadrage de la rechute dans un processus dynamique d'évolution positive plus globale, le concept de « pair-aidant » fait bon chemin. La participation dans les équipes de soins de personnes qui ont vécu et surmonté ses problématiques liés à la santé mentale est « porteuse d'espoir » ! On attend beaucoup de l'apport d'une « expertise spécifique » par rapport à la contribution des « pairs – aidants » dans le soutien de leurs pairs dans le rétablissement. A condition que la singularité unique de la personne puisse être prise vraiment en compte dans la logique de la politique de soins.

26. L'écoute, l'acceptation sans justification, le partage des expériences semblables, l'acceptation des situations difficiles, l'encouragement à la recherche du changement et de solutions nouvelles sont autant des bénéfices des groupes d'entraide. Ces groupes ne sont pas encore reconnus pécuniairement par les autorités comme compléments et alternatives de soins. Il existe également un besoin de transformer l'expérience en expertise : « L'expérience, ce n'est pas ce qui arrive à quelqu'un, c'est ce que quelqu'un fait avec ce qui lui arrive. (Aldous Huxley) ».

⁷ « Le pair-aidant, l'espoir du rétablissement. Santé mentale, N° 133, décembre 2008, pp 69 – 73.

« Professionnel de l'expérience : le chaînon manquant ? ». Santé mentale, N° 133, décembre 2008, pp 74 – 75.

⁸ « Le rétablissement en santé mentale : quelques perspectives ». Lettre trimestrielle de l'association romande Pro Mente Sana. septembre 2004 / N° 25.

⁹ « Il faut restituer le pouvoir aux patients psychiatriques ». Carlos León. LE COURRIER, vendredi 27 mai 2005. pp 3.

¹⁰ Le sens provienne de la mise en lien entre nos sensations, émotions, sentiments, mémoires, croyances, les choses que nous pensons, notre discours ou narrative intérieure, notre entourage social actuel ou passé...

¹¹ « Reconstruire sa vie. Un cheminement singulier ». Carlos León. DIAGONALES N° 31 – juin 2005. pp 20 – 21

27. Au niveau de l'institution, l'apport et l'intégration de « travailleurs – pairs » dans des équipes laissent présager une réforme sur les rapports entre les personnes dites, « les malades » et les « professionnels de la santé »¹². Au bénéfice d'entendre mieux les besoins de soins des personnes, différents à ceux « prescrits » par les soignants mais aussi au risque profond d'une intégration déformante des principes du rétablissement. Les soignants peuvent continuer à camper dans un rôle traditionnel, affirmés dans sa hiérarchie, tout en déléguant au pair – aidant, des tâches de relation, d'empathie, de valorisation de compétences, d'accompagnement aux personnes fortement en crise. Le pair aidant vue comme moyen pour trouver une alliance avec la personne pour l'acceptation des soins, etc. Tâches qui devraient être le fondement même d'un système de soins basé sur la relation humaine et non une sorte d'artéfact à côté. « Le veçu psychotique, dépressif, etc., a un intérêt en soi autre que de manière diagnostique. Il est l'essence même de la fertilité thérapeutique »¹³.

<http://www.hlhl.qc.ca/publications/lhopital/liens-lies-aux-articles-du-partenaire-2006.html>

<http://ccamhr.ca/index.html>

http://en.wikipedia.org/wiki/Recovery_model

<http://www.mentalhealthrecovery.com/>

http://en.wikipedia.org/wiki/Tidal_model

1 Sources: l'OMS, les revues «Community Mental Health Journal» et «Santé mentale au Québec».

Exemple de programmes de santé mentale, voir www.nami.org.

2. «PACE (Personal Assistance in Community Existence): une approche qui va plus loin dans l'empowerment», Daniel B. Fisher et Laurie Ahern, in «Santé mentale au Québec», vol. XXVII, No 1, 2002.

3. «Une expérience de conseiller-accompagnant», A. Riesen, in «Cahiers psychiatriques», no 27, 1999.

¹² cf. note n° 5

¹³ « Documentation sur le psytrialogue ». Association Romande Pro Mente Sana.