

LA VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE COMME FORCE

FONDS REINE FABIOLA | FONDS JULIE RENSON



02	Une invitation à la société
04	01 ENSEIGNEMENTS-CLÉS ET RÉFLEXIONS ÉMANANT DU TERRAIN
06	DE LA PATHOLOGIE À LA PERSONNE : COMMENT FAIRE ?
11	DE LA DISTANCE À LA PROXIMITÉ : NOUVELLES RELATIONS, AUTRE DYNAMIQUE
15	DE LA FORCE À LA RÉALITÉ : IMPULSIONS POUR UNE APPROCHE DU RÉTABLISSEMENT
21	CRÉER DES ESPACES TIERS ET RELIER LES CONNAISSANCES
25	VERS UNE NOUVELLE LANGUE ? LE VOCABULAIRE DU RÉTABLISSEMENT
30	02 HANDLE WITH CARE
32	LA PERSONNE EN RÉTABLISSEMENT : UN PROCESSUS PERSONNEL ET RECONNAISSABLE
34	LE SOIGNANT PROFESSIONNEL COMME PARTENAIRE
35	UNE INVITATION DE ET À LA SOCIÉTÉ
37	03 ANNEXES
38	UN TRAJET À PROPOS DU RÉTABLISSEMENT
39	LE RÉTABLISSEMENT EST UN TRAVAIL HUMAIN : RÉCITS ET PRATIQUES
43	COMPOSITION DU GROUPE D'EXPERTS



LA VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE COMME FORCE

Octobre 2014

Une invitation à la société

Les soins de santé mentale sont confrontés à de profondes mutations. Nous pourrions résumer leur nouvelle orientation et leur objectif en une seule phrase lapidaire : ce sont les personnes et leur rétablissement qui sont le point de départ, le point central et le point final des soins, et non plus la maladie. Ou encore : le point de vue de l'utilisateur et de ses proches, avec leurs valeurs personnelles, occupe la place centrale.

Ce basculement est à la fois radical et complexe. Il s'inscrit dans le cadre d'un mouvement de transition plus large dans notre société. Dans de nombreux domaines, nous passons d'une approche descendante et d'une réflexion et d'une action hiérarchiques et unilatérales à un partage de l'expertise, des connaissances et des expériences ; à une cocréation et une participation, un travail en partenariat, des réseaux horizontaux, une implication, davantage d'autonomie,... Les possibilités et les compétences des personnes sont mobilisées et déployées. L'approche du rétablissement se fonde elle aussi sur ce qui reste possible et non sur ce qui n'est pas (ou plus) possible. Il est question ici du terme anglais *capabilities*, difficilement traduisible.

L'approche du rétablissement n'est pas encore une pratique solidement ancrée dans notre pays, mais certains signes indiquent qu'elle progresse. Différentes tendances et initiatives sur le terrain vont dans ce sens. C'est ce que révèlent les deux études universitaires qui ont étoffé le présent rapport et dont vous trouverez un bref résumé à l'annexe 2. Le gouvernement lui aussi place l'approche du rétablissement au cœur de sa réforme des soins de santé mentale, et les usagers et leurs proches sont des partenaires pleinement impliqués dans cette réforme. La présence massive à une conférence participative organisée le 20 mars 2014 par le Fonds Julie Renson, le Fonds Reine Fabiola et la Fondation Roi Baudouin a clairement montré que tant les soignants que les usagers et leur entourage jugent l'approche du rétablissement importante et porteuse d'espoir. Les participants venaient de différents secteurs : professionnels de l'aide dans les soins de santé mentale, usagers, experts du vécu, représentants d'associations de patients, décideurs politiques. Le point de départ de cette journée a été la réflexion d'un groupe d'experts qui avait dégagé cinq idées-clés des deux études mentionnées. Nous commençons ce rapport en présentant ces cinq idées et un bref compte rendu de la journée participative.

Le changement est radical et fondamental. Un tel basculement culturel prend du temps et progresse avec des hauts et des bas, surtout dans un environnement aussi complexe et personnel que les soins de santé mentale. C'est ce qu'il ressort des conclusions de Philippe Vandebroek. L'approche du rétablissement implique un nouveau paradigme dans lequel les différentes parties concernées (usagers, proches, experts du vécu, professionnels à tous les niveaux, gouvernement, société) se voient attribuer de nouveaux rôles et interagissent de manière différente.

Ce début de renouveau impose une invitation lancée, dans ce cas-ci, à l'ensemble de la société. Car nous sommes tous concernés. Nous aimerions vous inviter à y réfléchir! Ce rapport jette les bases de cette réflexion et invite à l'action.

ENSEIGNEMENTS-
CLÉS ET
RÉFLEXIONS
ÉMANANT
DU TERRAIN

01

L'approche du rétablissement progresse dans les soins de santé mentale et cela prend du temps, comme tout changement radical. Le débat est en cours et des questions fondamentales sont à l'ordre du jour. Les pages suivantes en font le tour : en quoi consiste au juste l'approche du rétablissement ? En quoi diffère-t-elle ou non des modèles et pratiques actuels dans les soins de santé mentale ? Quelles leçons pouvons-nous en tirer ? Quelles nouvelles questions, incertitudes, relations, quels nouveaux rôles et sensibilités suscite-t-elle ? Quelles opportunités et quels obstacles offre-t-elle ? Quelles impulsions pouvons-nous donner ?*



* En s'appuyant sur deux études universitaires [voir annexe 2], un groupe d'experts [voir annexe 3] a distillé des idées-clés sur l'approche du rétablissement, avec les questions correspondantes. Les idées et questions ont été regroupées en cinq 'fenêtres'. Il s'agit des encadrés ci-après. Ces cinq fenêtres ont constitué le point de départ des débats qui se sont tenus pendant la conférence participative. Vous en trouverez un bref compte rendu, fenêtre par fenêtre, dans le document.

DE LA PATHOLOGIE À LA PERSONNE : COMMENT FAIRE ?

Nous rompons avec un modèle dans lequel la réflexion sur les pathologies et problématiques occupe la place centrale pour adopter un modèle multiple dans lequel l'usager et son rétablissement constituent le point de départ et le point central : l'acceptation de la maladie et des déficiences, la construction d'une nouvelle identité...

De «Qu'est-ce qui ne va pas» à «Que pouvons-nous faire pour vous?».

D'un protocole à un travail sur mesure.

Empathie, partenariat, confiance et proximité sont les maîtres-mots.

Ce processus est par définition personnel et complexe.

C'est le cas en particulier pour les personnes les plus fragiles que les soins de santé mentale ont des difficultés à toucher. Dans leur cas, une approche mobile à domicile et une collaboration intersectorielle offrent des opportunités.

Basculement de la réflexion et de l'action

Le rétablissement n'est pas synonyme de guérison. Le rétablissement se fonde sur le point de vue de l'utilisateur. C'est un processus qui consiste à donner du sens et à accepter une maladie et les déficiences qui vont de pair avec elle. C'est un processus fragile et très personnel. Parler de rétablissement est facile, mais la réalité qu'il cache est complexe, intime, souvent douloureuse et finalement aussi pleine d'espoir.

Comment l'approche du rétablissement peut-elle se rattacher à un modèle médical, orienté vers une pathologie et une problématique, et à une pratique médicale, fortement guidée par l'efficacité ? Comment soutenir le processus de rétablissement de façon optimale à partir de ce modèle de soins ?

Aujourd'hui, les groupes les plus précaires (personnes fragilisées au plan socio-économique, primo-arrivants, réfugiés et sans-papiers, femmes précarisées) sont difficilement touchés par les soins de santé mentale. Les études révèlent que c'est également un défi pour l'approche du rétablissement. Or, cette approche a beaucoup de potentiel. Le fait est que des soins orientés vers le rétablissement s'intègrent dans un cadre plus large que les soins de santé mentale formels. Le rétablissement des personnes les plus vulnérables souffrant de maladie mentale se fonde sur de nombreuses interactions informelles, indirectes et microscopiques, avec des professionnels dans des secteurs connexes et avec des citoyens dans tous les domaines de la vie.

Comment l'approche du rétablissement pourrait-elle mieux faire, en particulier à l'égard des personnes qui ont peu de ressources et dont les besoins en soins n'ont pas été satisfaits ?

“Une résistance ne signifie pas que l'on ne guérit pas, mais que l'on n'en est pas encore capable à un moment donné”.

L'accompagnement vers le rétablissement et la confiance qu'il est indispensable d'établir commencent dès l'orientation des personnes et dès les premières questions posées. Avant de pouvoir parler de rétablissement ou même de guérison, il s'agit d'accepter une situation et de gérer la souffrance. En ce sens, le rétablissement commence dès le premier jour et non, par exemple, lorsque les symptômes ont été 'clarifiés'. Les symptômes ne peuvent pas constituer un obstacle. Prendre des mesures immédiatement et de concert signifie aussi que les gens arriveront plus rapidement quelque part. Dans un tel processus de soins, les questions sont l'élément principal : qu'est-ce qui est important pour vous ? Que pouvons-nous faire pour vous ? Pourquoi ce que nous faisons pour vous est important ou nécessaire ?

“Discover the other:
entrez dans la logique
de l'autre et comprenez
ses attentes”.

Empathie, partenariat, confiance et proximité sont donc les mots-clés. Il faut rompre le modèle traditionnel, hiérarchisé et médical et remettre en question les fonctions traditionnelles. En dépit de ses bonnes intentions, la réflexion des aidants, centrée sur la recherche de solutions (diagnostic / traitement / guérison), est trop unilatérale. D'après certains, le processus de rétablissement peut aussi être envisagé indépendamment de l'aide professionnelle. Et si la confiance est essentielle, la confiance en soi l'est tout autant. Il faut aussi y travailler et oser être créatif en la matière. De nombreuses pistes sont envisageables pour susciter la confiance en soi, dans le cadre des soins et en dehors de ceux-ci.

Tout cela ne signifie pas que le modèle traditionnel ne peut pas jouer un rôle dans l'approche du rétablissement, bien au contraire. La réforme des soins de santé mentale aboutit déjà à une amorce en ce sens: le réseau s'élargit, de nouvelles pistes d'action sont testées, il y a plus d'ouverture et d'échanges. Il existe, par exemple, des équipes mobiles, c'est-à-dire un mouvement vers l'utilisateur et son contexte. Ces équipes mobiles offrent par définition une approche personnalisée.

En d'autres termes, la 'culture' au sein des soins de santé mentale doit évoluer pour se concentrer sur des valeurs axées sur le rétablissement. Cela exige plus de flexibilité et un glissement du rétablissement clinique (diminution des symptômes) vers le rétablissement personnel (la qualité de vie dans tous les domaines). Cela ne fonctionnera pas si la vision du rétablissement est imposée. Celle-ci doit se développer et être portée par l'ensemble d'une organisation. Cela restera un processus évolutif qui aura besoin de temps, de force de conviction et de résultats.

Quatre axes se dégagent:

- Le temps: le rétablissement est un travail sur mesure et il faut s'y investir. Le temps est un facteur essentiel, y compris en ce qui concerne 'l'activation' des personnes: là aussi, il faut prendre le temps nécessaire;
- La continuité: il s'agit de processus fragiles qui nécessitent une continuité au sein des soins de santé mentale, mais aussi une collaboration avec d'autres secteurs (par exemple, le secteur social). Dans cette collaboration se pose notamment la question du maintien du secret professionnel: est-ce toujours indiqué?
- Les liens sociaux: il est important d'y travailler. L'autonomie de l'utilisateur dépend en grande partie de la facette sociale.
- La philosophie de la méthode de travail: le rétablissement se joue au niveau de l'individu, ce qui exige de la part des équipes une méthode de travail adaptée

et de la créativité. La créativité est en porte-à-faux avec les protocoles. Ainsi, les usagers ont également le droit d'être dépendants au sein d'un processus de rétablissement. Cela varie d'un individu à l'autre.

Un modèle plus personnalisé [tant résidentiel qu'ambulatoire]

peut signifier concrètement :

- un travail axé sur les questions dès l'hospitalisation. Ce qui suppose un changement de perspective. Une brochure classique ou un site internet, les produits typiques d'une offre de soins ne suffisent donc pas ;
- la participation du patient à son propre programme de traitement et notamment aux réunions de l'équipe : le rétablissement vient du patient ;
- une gestion de cas, ainsi qu'une gestion de la sortie d'hôpital et un suivi permanent pour ceux qui le désirent ;
- des aidants qui agissent en êtres humains et sont capables d'afficher leur vulnérabilité. Actuellement, cette donnée est absente des formations et sur le terrain : comment intégrer sa propre humanité dans sa profession ? Souvent, on le déconseille.

Avis divergents :

- le rétablissement est-il un paradigme vraiment nouveau ? N'est-il pas synonyme de guérison, dans ce cas-ci de l'âme, qui doit accepter ce qu'il est possible et impossible de changer ? Les patients peuvent regagner des compétences. Il est important de pouvoir arriver à un point final quelque part et de retrouver le calme et la sérénité. Le processus d'apprentissage et le chemin peuvent varier, mais ils doivent aboutir quelque part ;
- n'est-il pas prématuré de parler de rétablissement alors que les modèles traditionnels des soins de santé mentale dans notre pays ne sont pas encore en mesure de prendre en charge des soins courants (voir les listes d'attente) ? ;
- l'acceptation (des déficiences) est difficile dans notre société orientée vers les performances ("Devenez qui vous voulez être") ;
- point de discussion général : les médicaments constituent-ils un frein ou une aide pour le rétablissement ? ;
- pour qu'une organisation reste vivable et opérationnelle, il est nécessaire de subdiviser les parcours de soins par type de pathologies. Car il s'agit alors de rationaliser, d'établir des protocoles, de prendre des mesures, et il est moins question de travail sur mesure.

“Un rétablissement signifie que chacun peut refaire son parcours, nourrir des espoirs, faire confiance et avoir confiance en soi. Mais comment convaincre autrui de ne pas considérer le rétablissement comme un terme ‘fourre-tout’ et vide de sens” ?

Soins de santé mentale et groupes précaires

En ce qui concerne les difficultés d'accès des groupes précaires aux soins de santé mentale, il faut évaluer 'l'orientation' des personnes. Le travail avec des réseaux et une approche mobile (donc sans hospitalisation) offrent des possibilités dans ce domaine, tout comme la mise en œuvre de la première ligne qui travaille en confiance avec les patients. Dans une situation à domicile, les usagers décident eux-mêmes d'ouvrir leur porte à l'aide. L'aidant est un invité, qui est le bienvenu aux moments convenus, et non un intrus qui doit respecter un protocole ou un contrôleur.

Les réseaux et l'approche mobile doivent toucher l'ensemble du secteur et impliquer notamment les travailleurs de rue, les assistants sociaux, les collaborateurs du CPAS... Aujourd'hui, on joue encore trop souvent au ping-pong entre les services et les secteurs. Pourtant, la réforme des soins de santé mentale offre des ouvertures en ce sens. Et 'l'ingérence attentionnée' est-elle une piste possible pour ceux qui échappent aux soins de manière préoccupante? Il existe après tout une notion appelée (auto)défense. La maladie peut être tellement forte que, combinée à la précarité, elle peut empêcher quelqu'un de reconnaître/savoir qu'il est malade.

Rencontre et confiance sont là aussi des mots-clés. Une personne de confiance, qui a facilement accès au domicile/lieu de résidence des gens, peut contribuer à plus d'accessibilité, tout comme un expert du vécu. Il est donc important de prendre le temps de rencontrer les gens, car il faut du temps pour gagner leur confiance.

Des initiatives telles que les foyers, les logements protégés et leurs activités (sorties, espace collectif, restaurant...), les Repair Cafés, les maisons de quartier... peuvent s'ouvrir à différents groupes cibles, y compris aux personnes défavorisées souffrant de troubles psychiques.

Dans le cas des personnes toxicomanes, il semble que l'accessibilité se soit fortement améliorée ces dernières années. On parle de rétablissement et de réintégration grâce aux traitements de substitution (par exemple, la méthadone), sans qu'il soit question de sevrage, mais plutôt de stabilisation. Il s'agit là aussi d'un changement de paradigme dans ce sous-secteur.

DE LA DISTANCE À LA PROXIMITÉ : NOUVELLES RELATIONS, AUTRE DYNAMIQUE

Le processus de rétablissement exige une vaste panoplie de balises et de points d'appui dans toutes les facettes de la vie : le rétablissement ne se limite pas aux soins de santé mentale.

Il n'y a pas non plus de 'point final'.

Dans un processus de rétablissement, la relation entre les usagers, les proches et les professionnels – on parle de triologie – est empreinte de respect pour l'altérité. L'expérience de l'utilisateur et ses choix sont essentiels. L'approche du rétablissement se heurte encore à une réflexion hiérarchique, axée sur l'offre, une approche impersonnelle,...

Les soins de santé mentale nécessitent également une action plus multidisciplinaire et une collaboration intense, par exemple, avec le secteur social.

“Le patient est l’expert privilégié de sa propre vie”.

“Ce ne sont pas les soins qui font que les gens se rétablissent”.

Une expérience de la **solidarité** est une source de rétablissement. C’est un appel à l’usager, au professionnel et au citoyen. Cela suppose une relation différemment cadrée et vécue entre l’usager, le professionnel et le proche (un **dialogue**). Ce n’est pas une relation de quasi-hiérarchie ou de dépendance mutuelle, mais de respect de l’altérité. Dans cette relation intervient et se renforce une dynamique de forces, qui accroît la capacité d’action de l’usager.

De quoi a-t-on besoin pour soutenir cette relation de proximité - dans des conditions souvent difficiles ?

Des soins orientés vers le rétablissement exigent d’être prêt à travailler en sachant qu’il n’y a pas, pour chacun, de point final en matière de rétablissement, que des personnes utilisent des points d’appui et des balises très différents dans un processus de rétablissement et qu’il faut sans cesse s’interroger sur leur rôle (par exemple, celui d’un emploi) en tenant compte du contexte. Le soignant lui-même doit être prêt à travailler en adoptant une attitude de présence, d’écoute, de vulnérabilité, dans le respect de l’expérience vécue qu’incarne l’usager.

C’est l’usager qui, parmi les ressources proposées et les balises présentées, choisit au final celles qui seront intégrées au processus de rétablissement.

Un rétablissement exige beaucoup de la part de toutes les personnes concernées. Comment aider les soignants à explorer les limites de leur professionnalisme ? Comment aider des usagers et leurs proches qui aujourd’hui encore peinent à trouver la voie vers le rétablissement ?

La recherche révèle que pendant leur processus de rétablissement, les personnes utilisent un très **large éventail de balises et de points d’appui** qui englobent tous les aspects de la vie : contacts sociaux, expression artistique, nature, travail (quelle qu’en soit la forme), entre autres choses. Ces balises et points d’appui sont intégrés tant dans l’environnement social que physique, ils peuvent être permanents ou passagers, liés à une structure ou dépendre du hasard. Le rétablissement ne se limite donc pas aux soins de santé mentale, mais englobe la totalité de la vie de l’être humain en demande d’aide.

Quelles sources de rétablissement sont importantes d’après vous ? Sont-elles toutes accessibles à partir des soins de santé mentale ? Dans la négative, comment les soins doivent-ils s’y prendre à cet égard ?

Du côté des professionnels et des proches, il arrive que l'on observe de la réticence à l'égard de l'approche du rétablissement. Il semble que les médecins et les psychiatres soient les plus réticents à la perspective du rétablissement, en partie en raison de leur formation, basée sur la relation hiérarchique. Sont-ils prêts à renoncer à leurs méthodes de travail et à leur 'pouvoir' ? Du côté des professionnels, il est nécessaire de prêter attention au récit au sens large : l'histoire de la souffrance, les causes qui ont abouti à la situation actuelle.

Quoi qu'il en soit, le modèle de soins traditionnel est en mutation. Il faut cesser de réfléchir en 'dispensateurs' et passer à une réflexion fondée sur une alliance et une autonomie : nous cherchons ensemble des possibilités et des opportunités. Ce n'est pas encore suffisamment le cas dans la formation des futurs soignants. Pour clarifier les choses : une réflexion axée sur l'autonomie n'est pas synonyme de laissez-faire ! Par conséquent, le rôle de l'aidant se modifie : il passe d'une relation de pouvoir sur le patient à un rôle que l'on pourrait définir ainsi : 'faciliter la réalisation de ce qui a une valeur pour les patients'. Dans un sens, cela suppose une déprofessionnalisation, ce qui signifie ici moins de distance, moins de relations impersonnelles, plus de contacts humains, d'écoute et de dialogue.

Les conditions nécessaires pour créer une 'autre' relation sont les suivantes :

- l'espace et le temps pour créer la solidarité ;
- la sécurité matérielle ;
- la sécurité et la confiance ;
- la participation active de l'utilisateur.

Il faut donner aux usagers l'occasion d'accumuler de l'expérience au niveau des ressources et des points d'appui à choisir pour établir un dialogue. Leur voix est décisive en la matière et l'aide dispensée doit être prête à l'accepter.

Étant donné que c'est la vie même des gens qui est en cause ici, une approche multidisciplinaire, avec des points de vue très divers, s'impose dans les soins de santé mentale et ce, bien plus que ce n'est le cas aujourd'hui. Le secteur doit renverser ses barrières. Les soins doivent être l'affaire d'un grand nombre de disciplines et de secteurs, en collaboration avec l'entourage de l'utilisateur, pour qu'ils s'intègrent dans la vie dans sa globalité. Lorsque nous parlons de points d'appui, il s'agit en tout premier lieu de l'entourage de l'utilisateur (stabilité, confiance, fondement, relations amicales et avec le ou la partenaire, ...). Sans lui, il n'est pas question de rétablissement.

“Les aidants, y compris les psychiatres, doivent aussi être formés à l'écoute, à ne pas savoir, à la négociation,...”

“Le problème n’est pas la maladie, mais le regard des gens sur la maladie”.

C’est pourquoi il est recommandé aux soins de santé mentale de jeter des ponts vers le secteur social et ses acteurs. D’autres éléments importants sont l’absence de fractionnement, une vision partagée du rétablissement et l’accessibilité des services et des professionnels. Ici, le problème du secret professionnel se pose à nouveau, car celui-ci peut être un facteur de contrainte dans une approche orientée vers le rétablissement.

“Le rétablissement concerne toutes les parties impliquées et c’est un concept positif. Une collaboration est donc nécessaire. Nous devons à présent le mettre en pratique”.

Dans les soins de santé mentale, une partie de la souffrance vient aussi du manque d’information et d’éducation. D’où une stigmatisation due à l’ignorance. Il est important de sensibiliser la société à la problématique, ainsi qu’à une réflexion sur le rétablissement, par exemple dans l’enseignement et sur le marché du travail. Notamment par des témoignages, des campagnes médiatiques, des témoignages de personnalités, au moyen de chiffres, ... Et que penser d’un ‘consultant personnel en matière de points d’appui’ ?

DE LA FORCE À LA RÉALITÉ : IMPULSIONS POUR UNE APPROCHE DU RÉTABLISSEMENT

L'approche du rétablissement est un nouveau paradigme pour les soins de santé mentale – y compris dans les formations aux différents niveaux – et pour l'ensemble de la société : elle comprend notamment un appel à la citoyenneté et une déstigmatisation. Un changement de système ne se met pas en place sans réfléchir et nécessite du temps et de la force de persuasion.

L'expérience vécue et le partage d'expériences peuvent donner d'importantes impulsions, mais entraînent également de nouvelles sensibilités. Le rôle des experts du vécu prend de l'importance et se cristallise [description, réglementation, formation, possibilités professionnelles,...].

“Le rétablissement doit devenir ‘contagieux’”.

“Les patients peuvent parfois construire leur nouvelle identité, non en créant des liens, mais par une rupture, par exemple, avec le milieu familial. Ce peut aussi être le rétablissement”.

Le système actuel des soins de santé mentale dans son ensemble n'est pas nécessairement axé sur le rétablissement. Mais, il existe des initiatives innovantes qui s'inscrivent dans une approche de rétablissement. La réforme des soins de santé mentale comporte une composante de soutien au rétablissement (mais il se peut qu'elle ne soit pas encore intégrée de façon suffisamment large). La prise de conscience du potentiel d'un changement de paradigme mûrit dans l'esprit de nombreux professionnels. Il est néanmoins réaliste de supposer qu'un long chemin est encore nécessaire pour opérationnaliser des soins de soutien au rétablissement dans l'ensemble du secteur et sur tout le territoire. **Les changements de paradigme prennent du temps. Comment, dans cette transition, pouvons-nous aider au mieux les usagers, leurs proches, les associations de patients et les professionnels à explorer le potentiel du rétablissement ?**

La valorisation de l'expérience vécue est un stimulant important du rétablissement. Partager des expériences avec des compagnons d'infortune renforce les patients atteints d'une maladie mentale dans le processus consistant à lui donner du sens. Mais, ce n'est pas un rôle facile. L'expert du vécu doit en tout cas être capable de garder un équilibre entre deux loyautés – entre le monde de l'utilisateur-patient et celui des soins professionnels. Nous devons aussi être sensibles au fait que l'étiquette d'expert du vécu peut renforcer la stigmatisation qui va de pair avec la maladie. Enfin, le rôle et la contribution d'un expert du vécu dans les soins de santé mentale n'ont pas été suffisamment définis dans notre pays. C'est pourquoi des questions épineuses subsistent. Le respect du secret professionnel est souvent cité par les professionnels comme étant un obstacle. Mais, ce peut aussi être un point sensible pour les usagers et leurs proches.

**Que pensez-vous du rôle de l'expertise du vécu dans le rétablissement ?
Et dans les soins de santé mentale en général ?**

Il y a un lien étroit entre le rétablissement et l'accès des usagers à une relation dépourvue de jugement et non-stigmatisante avec les professionnels (et pas seulement dans les soins de santé mentale), les proches et l'environnement social au sens large. Il s'agit d'une forme de participation très directe et fondamentale. Pour l'ensemble des parties concernées, cela fait partie de l'exercice d'une citoyenneté critique-réfléchie.

Le rétablissement est un appel à la citoyenneté lancé à l'ensemble de la société. Comment le rétablissement peut-il être utilisé comme levier dans un processus large de formation d'une communauté ?

Professionnels

Il est important que la perspective du rétablissement fasse partie intégrante de la formation, de l'éducation, des programmes de formation de tous les prestataires de soins et des organisations. C'est loin d'être le cas. Il s'agit non seulement de connaissances théoriques, mais aussi d'une prise de conscience du changement de paradigme que cela entraîne. La notion de 'travail axé sur le rétablissement' devrait-elle être mieux justifiée et expliquée? Plusieurs participants ont cette impression. Il faut aussi une possibilité de différenciation et d'approche personnelle: un rétablissement devient un travail sur mesure.

En d'autres termes, c'est le choix du rétablissement qu'une organisation doit faire et donc le choix d'une autre culture d'aide, d'autres procédures de travail, de nouveaux contenus, d'autres manières de motiver et de coacher les personnes... Il faut y intéresser le personnel: les patients prennent plus d'importance dans le processus. Des relations équilibrées et réciproques sont nécessaires: le partage du savoir, du pouvoir, des choix,... Nous devons tendre vers des relations de partenariat plus symétriques dans les soins: passer de "vous devez" à "et si nous envisageons de...". C'est un changement de paradigme pour toutes les parties concernées, y compris pour les usagers et leurs proches. L'important est de respecter les limites (et donc les rôles) des uns et des autres. En tant que professionnel, on a aussi le devoir de communiquer et de diffuser les formes d'approche qui ont prouvé leur utilité.

Les réactions à une vision orientée vers le rétablissement divergent chez les professionnels: certains font preuve d'ouverture, d'autres sont moins enclins à y participer activement. Une réflexion sur le rétablissement met en danger la situation d'un certain nombre de professionnels. Ainsi, des règlements existants doivent être adaptés: se pose notamment la question de savoir si les patients peuvent participer aux discussions les concernant afin de réduire la distance.

La personne-clé dans un processus de rétablissement n'est pas nécessairement un professionnel. Un rétablissement peut intervenir indépendamment des professionnels. Il y a des parcours de rétablissement qui peuvent se développer par opposition à la psychiatrie, tout comme il existe des approches en psychiatrie qui vont dans le sens d'un rétablissement.

Une situation concrète et souvent très intimidante pour de nombreux patients est la gestion de la première hospitalisation. Qu'est-ce qui est possible dans une perspective de rétablissement?

- Des experts du vécu peuvent rassurer les patients;

“Il serait bon d'examiner la question du rétablissement dans les lois et les règlements existants”.

“Nous devons veiller à ce que les formations pour experts du vécu ne créent pas de nouveaux obstacles”.

- on peut impliquer étroitement des personnes de confiance et rendre le passage moins brutal (par exemple, un expert du vécu) ;
- le diagnostic reste important, cependant, il ne s'agit pas d'une condamnation, mais d'une donnée acceptable (à terme) ;
- des protocoles personnalisés ou du moins flexibles, dans lesquels le choix du patient prime ;
- un dosage des informations : ne pas vouloir tout communiquer dans les premières heures, à un moment où les patients (et leurs proches) sont incapables d'intégrer de trop nombreuses informations ;
- des petites étapes tangibles vers un rétablissement, par exemple, sous la forme d'une 'boîte folle' contenant de petits cadeaux (par analogie aux 'boîtes pour bébés' distribuées en maternité à l'occasion des naissances) ;
- travailler avec des 'buddies'.

Associations et proches

Ils ont actuellement peu ou pas de place dans les centres de soins de santé mentale, alors qu'une collaboration apporte des avantages évidents. Leur formation permettrait d'accroître le potentiel de rétablissement. Ainsi, il faut travailler sur l'angoisse qu'éprouvent les familles lorsqu'un usager quitte la sécurité de l'hôpital et rentre chez lui.

Les associations de patients jouent un rôle de soutien, par exemple dans la diffusion d'outils. Une évolution se dessine : les professionnels orientent de plus en plus les usagers vers ces associations et les intervenants apprennent à se connaître. De façon implicite, cela signifie aussi opter pour la force du processus de rétablissement.

Experts du vécu

Ce que recouvre la notion 'd'expert du vécu' n'est pas clair : quelle est la signification exacte ? Comment le devient-on ? Comment est-on reconnu ? Bénéficie-t-on d'un accompagnement ? Quelle formation est nécessaire ? N'oublions pas qu'une personne qui a l'expérience d'une maladie donnée n'est pas nécessairement un expert du vécu.

Connaissances acquises par l'expérience : la loi de 2002 sur les droits des patients reconnaît déjà l'expérience du patient et donne une place à une personne de confiance. Il faut que cela devienne un principe de base pour des soins de qualité. Les connaissances que le patient a acquises par l'expérience doivent être mises à profit : il est le spécialiste de son propre problème.

L'expertise du vécu doit devenir une véritable profession, dotée d'un statut, de possibilités de formation, de conventions autour de thèmes tels que le secret professionnel, le devoir de discrétion... Par ailleurs, on peut et on doit débattre du secret professionnel dans les soins de santé mentale, comme nous l'avons signalé à plusieurs reprises.

Si la confiance est un mot-clé dans les soins de santé mentale, cette confiance est souvent plus rapide et plus profonde avec des pairs, notamment des experts du vécu. Ils ont une autre relation avec le patient, la dynamique entre eux est différente. C'est pourquoi les experts du vécu peuvent contribuer à un changement de culture et l'orienter vers une réflexion sur le rétablissement.

Grâce à leurs connaissances et à une formation qui les aidera à se sentir plus forts, les experts du vécu peuvent accompagner des compagnons d'infortune. Les proches en sont aussi capables dans un certain nombre de cas, en raison de l'expérience vécue.

De nombreux rôles peuvent être joués par les experts du vécu en fonction de leur personnalité et de leurs capacités individuelles :

- un intermédiaire, quelqu'un qui jette des ponts entre l'équipe et le patient ;
- un observateur qui critique et corrige les méthodes de travail et les processus actuels au sein des équipes, qui introduit une autre perspective ;
- la participation à la prise de décisions ;
- une 'fonction libre' pour expérimenter ;
- introduire l'idée de participation dans les équipes ou en faire un sujet de discussion ;
- combler le 'fossé linguistique' et introduire une nouvelle langue ;
- une personne de confiance, un 'bon voisin' ;
- une fonction d'exemple et un modèle, empowerment, déstigmatisation ;
- un exemple du caractère individuel de chaque processus ;
- un rôle dans la formation et l'éducation des professionnels ;
- le renforcement du message politique relatif à la réflexion sur le rétablissement ; la participation à la réflexion et aux décisions politiques.

“L'expérience du vécu est extrêmement importante, mais un statut s'impose pour éviter les abus”.

Les formations pour experts du vécu peuvent faire en sorte qu'ils :

- aient suffisamment de recul par rapport à leur histoire et leurs émotions personnelles ;
- fassent profiter autrui de leur expérience ;
- développent des compétences de communication ;
- fassent entendre la voix d'un groupe ;
- accumulent les connaissances nécessaires à partir d'autres domaines ;
- apprennent à connaître les soins de santé mentale de l'intérieur ;
- actualisent leurs connaissances (cela s'applique aussi aux professionnels).

De nombreuses personnes professionnellement actives dans les soins de santé mentale ont l'expérience du secteur en tant qu'utilisateurs ou proches.

Quand elles sont actives professionnellement, elles le sont souvent dans des équipes mobiles qui visitent les personnes à domicile, et beaucoup plus rarement dans les hôpitaux.

La société

Le rétablissement dans une société qui stigmatise est impossible: quelqu'un qui ne se sent pas accepté dans son être et est réduit à des symptômes, à un diagnostic ou à une maladie psychique, ne peut pas se rétablir et se créer une nouvelle identité. Dans ce contexte, il y a encore du pain sur la planche en ce qui concerne la perception, l'inclusion et l'élimination des tabous.

Sur ce point, les partenariats doivent être étendus notamment à la vie associative, au marché du travail, à la justice, aux services de proximité, à l'enseignement (depuis la maternelle), etc. Il s'agit au fond de reconnaître et de gérer la vulnérabilité et l'imperfection des personnes.

Le rétablissement se déroule plus facilement si l'on est sur le terrain et dans la 'vraie vie'. Cela suppose un accompagnement et des points d'appui indispensables. Mais, le processus de citoyenneté doit aussi être lancé dans les structures mêmes. Les associations de patients et les bénévoles peuvent jouer un rôle à cet égard.

La législation peut également constituer un obstacle au rétablissement et à la citoyenneté: il y a des exemples de patients actifs comme bénévoles à qui l'on dit qu'ils sont dès lors capables d'effectuer un travail « normal » et qu'ils doivent accepter un emploi. Alors qu'ils ne sont pas prêts pour cela.

CRÉER DES ESPACES TIERS ET RELIER LES CONNAISSANCES

Accessibilité radicale, caractère informel, égalité, espace pour l'intimité, vulnérabilité et rencontre sont les caractéristiques des espaces tiers nécessaires au processus de rétablissement. Le terme 'espace' ne doit pas nécessairement être compris comme un espace physique. Une 'rencontre' signifie également que les connaissances professionnelles et l'expérience vécue entrent en dialogue et sont liées.

“Un espace signifie aussi du temps, et l’expérience du temps des différentes parties concernées diffère profondément. En soi, ce problème de rythme peut donner lieu à des problèmes de communication”.

Les **espaces tiers** sont nécessaires au rétablissement. Ce sont des lieux ou des pratiques qui permettent d’établir une véritable rencontre entre l’usager et le soignant et entre les usagers mutuellement et où le travail de rétablissement peut commencer en toute intimité. Un espace tiers offre un espace au processus de ‘bricolage’ d’une nouvelle identité. La vulnérabilité y a sa place. Une accessibilité radicale, un caractère informel et une absence de protocoles pré-définis en sont les caractéristiques. Les espaces tiers encouragent l’enrichissement par un métissage des environnements.

Les soins de santé mentale ont-ils pour tâche d’offrir de tels espaces tiers ? Quels seraient le bon endroit ou la fonction d’un espace tiers dans votre organisation ?

Deux formes de savoir se rencontrent dans l’espace destiné au rétablissement : l’**expérience vécue** et les connaissances professionnelles. Cependant, le statut de l’expérience vécue est un concept qui nécessite d’être approfondi. C’est une ‘connaissance par l’action’, imbriquée dans la pratique quotidienne d’une vie avec une maladie. C’est aussi savoir que sa propre situation dépasse les expériences des compagnons d’infortune tout en leur donnant une place.

Comment l’expérience vécue peut-elle occuper une place dans les soins orientés vers le rétablissement ? Comment peut-elle être exprimée et diffusée de façon plus intégrée ? Comment peut-elle se voir attribuer une place dans des soins orientés vers le rétablissement, sur la base d’éléments de preuve et de l’expérience ?

Espaces tiers

La notion (vague) d’espace tiers est interprétée de différentes manières : au sein et en dehors des soins de santé mentale, c’est un lieu physique ou un espace mental ou symbolique (expériences, événements,...), c’est un lieu de contact et de rencontre avec des personnes dans la même situation ou un lieu de contact avec la société (lien avec l’environnement), c’est un lieu ‘qui mène à la société’ (loin de l’hôpital et de ses modèles)... Un espace tiers peut être, par exemple, la maison de l’usager, où l’aidant professionnel est invité et se présenter différemment que dans les espaces traditionnels de soins de santé mentale.

L’imprécision permet une interprétation personnelle du concept et du rôle des gens. Il s’agit en tout cas d’espaces dépourvus de stigmatisation, qui se développent et se transforment en partenariats. Là aussi, la notion d’égalité est importante et se traduit par la cocréation, la cogestion, etc.

L'utilisation de l'espace dans les soins de santé mentale est le reflet d'une méthode de travail. Dans de nombreux cas, on y retrouve la distance, les barrières et l'inégalité qui caractérisent de nombreuses formes de soins de santé mentale, jusque dans l'usage des toilettes! Rien qu'en ce sens, les équipes mobiles sont déjà une révolution: les aidants pénètrent dans l'espace de l'usager.

Des espaces accessibles au plus grand nombre sont nécessaires (par exemple, des foyers) pour susciter la confiance du grand public, notamment par la présence d'experts du vécu. L'idée d'un espace tiers et les rôles possibles de l'expert du vécu peuvent se renforcer mutuellement.

Il est aussi nécessaire de disposer d'un espace où les professionnels, les usagers et les proches viennent discuter et échanger en présence ou non d'experts du vécu-personnes de confiance. Ceux-ci peuvent se tenir à disposition dans un espace tiers. Du point de vue physique, n'importe quel endroit est possible: un café, un parc, un musée ou une maison de la culture... Les professionnels profitent eux aussi de cet environnement différent.

Il est essentiel de disposer de lieux 'sûrs' où les personnes pourront se rencontrer ou rencontrer des compagnons d'infortune: les usagers s'y trouvent avec d'autres et entretiennent ainsi des contacts sociaux. Cela fait partie d'une approche intégrale. D'autre part, on constate que plus les jeunes séjournent dans des espaces tiers où ils peuvent être eux-mêmes en toute sécurité, plus le retour dans la 'vraie' société est difficile.

Il y a des exemples d'espaces tiers où collaborent différents groupes (à risque) qui sont le reflet de la société, par exemple, dans un projet de ferme ou de logement protégé. Ce sont des sortes de 'lieux d'entraînement' qui précèdent le retour dans la société 'normale'. Par ailleurs, il faut éviter toute ghettoïsation.

Exemples:

- les maisons de quartier où des professionnels des soins ont également accès: dans une maison de quartier, on vient en voisin et non en patient, en usager ou en client;
- les recovery colleges;
- certaines formes d'accueil de jour;
- des foyers où tout le monde peut faire un saut;
- des centres d'assistance par le travail où les personnes deviennent des collègues;

“Nous pensons souvent dans une seule direction: les soins de santé mentale vont vers la société, par exemple dans un espace tiers. Mais, la société peut aussi aller vers les soins de santé mentale. L'intégration, c'est aussi cela”.

“L’expérience consciente de la maladie peut entraîner un nouvel équilibre”.

“N’ayons pas une image figée du rétablissement : des chemins détournés et des détours doivent être possibles dans tous les domaines : sur le plan administratif, juridique, au niveau des moyens... C’est un parcours personnel”.

- un point de rencontre au sein de l’hôpital psychiatrique même ;
- des ‘repair cafés’ (jeu de mots : repères en français), mais au sens mental : les gens s’entraident pour se ‘réparer’ mutuellement, chacun avec ses compétences et ses connaissances et sans se limiter aux ‘patients’.

Le fait qu’il s’agit souvent d’exemples urbains est frappant. En ville, la masse critique plus grande permet d’organiser plus facilement des espaces tiers. Il ne faut cependant pas oublier les campagnes.

Expérience vécue

Le lien entre l’expérience vécue et les connaissances professionnelles implique de s’écarter de la hiérarchie actuelle entre les deux formes de connaissances : toutes deux sont précieuses et complémentaires. Là aussi, l’égalité doit être le maître-mot. Mais, la recherche se poursuit dans ce processus, et certainement dans une société de plus en plus encline à ‘mesurer’, même lorsqu’il est difficile ou impossible de le faire.

L’échange de connaissances se fera en intégrant l’‘autre’ perspective dans les processus (décisionnels) : celle des usagers, des proches, des experts du vécu. Lorsque l’on y parvient, par exemple en intégrant un expert du vécu au sein d’une équipe mobile, on s’aperçoit que le discours sur les clients/usagers évolue fréquemment. Leur simple présence crée une forme de prise de conscience.

Le principe consistant pour les aidants professionnels à se glisser dans la peau de l’autre peut les aider à comprendre une expérience vécue : que signifie être hospitalisé ? Que signifie faire l’objet d’une relation inégalitaire ? Etc. Cela pourrait faire partie de la formation.

VERS UNE NOUVELLE LANGUE ?

LE VOCABULAIRE DU RÉTABLISSEMENT

La langue est un fondement des soins de santé mentale : elle peut jeter des ponts, mais aussi accentuer le déséquilibre des forces et élargir les fossés. Une réflexion sur le rétablissement et le processus de rétablissement signifie aussi élaborer une [nouvelle] langue. Parler de rétablissement et de processus de rétablissement n'est pas une sinécure, étant donné leur caractère personnel : c'est l'utilisateur même qui détermine ce que des mots tels que 'rétablissement', 'espoir', 'travail', etc. signifient dans son cas. Les mots et leur signification sont toujours utilisés dans un contexte qui contribue à en définir le sens : le concept d'empowerment en est un bel exemple. Nous devons y être attentifs. Des instruments permettant aux usagers de s'exprimer d'une manière autre que 'linguistique' sont importants, par exemple, à l'aide d'images et par une communication informelle.

“Nous écrivons souvent toute l’histoire des patients, alors que la plupart d’entre nous ne savent même pas écrire leur propre histoire” !

La recherche et le débat entre experts qui lui a succédé révèlent à quel point il est difficile de parler de rétablissement de façon authentique et précise. **Notre vocabulaire est limité** lorsque nous voulons expliquer le rétablissement en tant que processus. Par conséquent, il est nécessaire d’être très attentif au vocabulaire relatif au rétablissement [espoir, résistance, résilience, travail] pour ne pas mettre en péril le caractère fragile, intime et très personnel du processus. Il s’agit d’une sensibilité aux mots dans leur contexte. L’espoir est une force vitale dans le cadre du rétablissement, mais les rêves engendrent aussi un risque de perte. La résistance est une friction, mais peut aussi être à la base d’une relation de respect mutuel entre celui qui reçoit une aide et celui qui la donne. Un emploi peut être un élément constitutif d’une nouvelle identité, mais aussi une source de peur de l’échec.

Quelle est votre expérience en ce qui concerne la fragilité de la communication dans un processus de rétablissement ? Est-ce qu’elle complique la relation de proximité nécessaire au rétablissement ? Ou peut-elle justement la renforcer ?

Le processus de rétablissement reflète également un archétype culturel enraciné : le voyage mythologique du héros/de l’héroïne, de la descente aux enfers à la purification. Cette image est récurrente dans notre société.

Quel est le risque que le processus de rétablissement soit idéalisé et considéré, de façon ‘romantique’, par des personnes qui n’y sont pas directement impliquées et que la douleur, la souffrance et la vulnérabilité qui vont de pair avec lui soient involontairement ignorées ?

Ce changement de paradigme dans la gestion et l’expérience des maladies mentales a inévitablement un caractère institutionnel. Un **déplacement de l’équilibre des forces** s’y rattache. Ce contexte public détermine également la manière dont les gens manient la langue du rétablissement. Le concept d’empowerment notamment peut s’appliquer à des agendas très différents, depuis une logique d’activation calculée jusqu’à une logique de soins empathique.

Comment être attentif aux intérêts qui se manifestent inévitablement dans la manière dont nous parlons du rétablissement ?

Il devrait être évident de parler de rétablissement, mais il n'en est rien dans de nombreux contextes. De plus, le concept de rétablissement est vague et chacun risque de l'interpréter différemment et donc de créer d'autres attentes. Écouter la 'prescription' du patient doit être le point de départ : que signifie le rétablissement pour lui ? Quels termes utilise-t-il ? Où existe-t-il éventuellement des formes de résistance ?

En général, les points suivants ont été cités à propos de la problématique de la langue et du langage dans les soins de santé mentale (un pilier de leur fonctionnement tout comme les médicaments) :

- le langage vague ou difficilement compréhensible des professionnels augmente la distance, renforce l'idée de 'nous' par rapport à 'eux' et accroît le sentiment d'inégalité ;
- les aidants ne se rendent pas toujours compte qu'ils parlent une langue à part, voire même un jargon ;
- la langue peut être une manière de créer délibérément une distance et de nombreux usagers s'attendent d'ailleurs à cette distance, notamment de la part des médecins. Cela commence déjà avec les termes 'usager', 'patient', 'client' ;
- effectuer une recherche sur la langue demande du temps, et souvent, le temps manque ;
- dans leur propre environnement, les gens ont plus facilement recours à la langue parce qu'elle leur offre des points de repère ;
- il faut inviter à communiquer autrement qu'avec des mots, par exemple, à l'aide d'appareils photos pour ceux qui vivent dans un logement protégé ou sont hospitalisés ;
- renoncer au jargon professionnel et aux registres linguistiques signifie sortir de sa zone de confort et de sécurité : les usagers peuvent rompre les phases et les protocoles ;
- le langage des soins de santé mentale est une dérivée des protocoles, des conventions et des règlements : lorsqu'un dossier médical ne prévoit qu'un espace donné pour une 'étiquette' ou un diagnostic d'un seul mot, cet espace est alors complété comme il se doit ;
- les usagers doivent répéter leur histoire à plusieurs reprises. Cela peut leur donner l'impression de ne pas être pris au sérieux : leur récit n'est manifestement pas suivi, transmis, discuté, ... ;
- la notion de distance et de réserve ne se limite évidemment pas à la langue. Elle existe aussi au niveau de l'utilisation de l'espace.

“Ne déshumanisons jamais les gens”.

“Plus on est proche de l’environnement propre, plus il y a de choses à dire”.

La communication ne doit pas se limiter à la langue. Dans les soins de santé mentale, la communication ne se fait pas seulement à des moments formels, mais peut-être d’abord et surtout à des moments informels, lorsque le protocole est plus limité et la liberté plus grande. C’est pourquoi ceci est un plaidoyer pour plus de moments informels (par exemple, le sport), non pas en tête à tête, mais entre usagers. Toutes les parties pourront en bénéficier. La communication en sera améliorée.

Le changement de paradigme signifie également que les usagers doivent développer leur propre langue : c’est un élément essentiel du processus de rétablissement. Cela suppose que l’aide dispensée ne ‘prédise’ pas les choses et qu’il y ait une volonté d’adapter les prescriptions thérapeutiques avec souplesse. Chercher des mots ensemble peut aussi faire partie d’un processus de rétablissement.

Le diagnostic peut être une ressource importante, voire un moment-charnière ou un moment clé dans un processus d’acceptation et de rétablissement, bien que les avis divergent à ce propos. Le diagnostic ne peut en aucun cas être formulé comme un jugement ou une étiquette définitive et l’identité de l’usager ne peut être réduite à son diagnostic. Cela se passe encore trop souvent : le diagnostic comme alibi. Au moment du diagnostic, le choix des mots et la formulation sont extrêmement importants si l’on veut que le rétablissement puisse déjà démarrer à ce moment-là.

Réflexions critiques

- D’après certains, le ‘rétablissement du héros mythique’ est un concept utilisé par ceux qui n’ont qu’une connaissance livresque du rétablissement et des soins de santé mentale. Il est inutile de faire toute une histoire et de théoriser sur le rétablissement : agissons simplement, ne cherchons pas midi à quatorze heures, acceptons un processus qui a des hauts et des bas et n’a pas clairement de début et de fin. Il n’y en a pas.
- Le fait pour les patients de ‘se pelotonner’ (à l’inverse du ‘héros’ qui se débat) est-il un problème? Doit-on accepter qu’ils veuillent qu’on les laisse tranquilles dans leur zone de confort? Le rétablissement ne serait-il pas l’obsession d’une société qui cherche sans cesse des solutions (de préférence uniques), alors qu’il n’y en a peut-être pas?

- Pendant les journées d'étude, on a tendance à évoquer les récits de rétablissement réussi et à accorder peu d'importance aux expériences négatives, qui pourtant ne manquent pas. Pourtant, celles-ci apportent parfois plus de soutien qu'une image romantique. Un rétablissement signifie aussi: reconnaître qu'il y a bien un gouffre, qu'il faut dire adieu à quelque chose,... Ici, les modèles sont plus importants que les mots.
- Prenons le concept de l'"approche sociétale des soins": que faire si la société n'est pas adaptée pour dispenser ces soins, lorsqu'il subsiste des tabous et une stigmatisation? C'est clairement un processus de (très) longue haleine que les autorités doivent soutenir. Et une telle évolution suppose aussi la participation d'autres acteurs et d'autres secteurs, notamment les sociétés de logement social.

HANDLE
WITH CARE

02

Deux volets de recherche complémentaires [voir annexe 2], **la réflexion d'un collègue d'experts** [voir annexe 3] **à leur propos et une conférence participative avec pas moins de 130 parties prenantes.**

Qu'avons-nous appris de ce parcours ?

La recherche de ce qu'est le rétablissement, de ce que le 'bottom-up' signifie dans les soins de santé mentale, n'est pas terminée.

C'est une certitude. Le rétablissement ?

“Agissez comme d'habitude», disent certains.

“Un changement de paradigme”, selon d'autres. Les deux faces d'une réalité simple et complexe. Quelques considérations finales sont présentées ci-après.

Il ne s'agit pas d'une synthèse globale, mais d'un renvoi à plusieurs zones de tension qui se sont manifestées au cours de cette réflexion stimulée par la recherche.



La personne en rétablissement : un processus personnel et reconnaissable



Il y a des récits de vie que nous pourrions lire et relire sans cesse. Les récits de patients qui un jour commencent à voir des choses bizarres ou vivent une expérience très traumatisante. C'est le début d'un processus douloureux de déclin et de lutte, souvent suivi d'un point d'épuisement total et de désespoir où l'on ne voit plus que 'l'ultime option' comme échappatoire. Et pourtant, aujourd'hui, ces personnes dont la vie a retrouvé un sens s'adressent à nous en tant que citoyens, partenaires, travailleurs. Entre-temps, un processus s'est déroulé que nous appelons 'rétablissement'. Les résumés des deux volets de la recherche nous interpellent de façon très directe par leur générosité et leur sagesse. Il ne s'agit pas d'un processus unique, mais de trajets cherchant à donner du sens et portant clairement la signature de ceux qui témoignent. Enfin, les récits trouvent également un écho dans notre propre vie. Avec fascination et peut-être un peu d'inquiétude, nous constatons que la frontière entre la maladie et la santé est moins évidente que nous le pensions.

La nature extrêmement personnelle, le ton humain et le caractère identificateur de ces récits nous font réfléchir en tant que lecteurs, chercheurs, professionnels. L'une des personnes en rétablissement qui a pris la parole dans l'étude voit maintenant la vie comme un cadeau, comme une chose à laquelle il ne faut pas s'agripper. Un peu comme du sable dans la main : si vous le serrez trop fort, il vous échappe. Tout comme le processus de rétablissement. Les chercheurs, les experts qui ont cherché des enseignements-clés et les participants à la conférence participative ont tenté de gérer ce 'défi de la vulnérabilité' de la façon la plus intègre possible. Ils ont le sentiment que l'on ne peut pas rationaliser l'approche du rétablissement de façon trop intellectuelle et directive. En braquant un projecteur sur lui, en lui collant une étiquette et en le divisant en étapes maniables, le processus de rétablissement perd peut-être de sa puissance.

Par ailleurs, l'essence même d'une étude est de dégager des schémas et des modèles. C'est pourquoi il est encourageant de constater que les idées présentées dans ce rapport correspondent à des résultats enregistrés ailleurs. Dans la littérature scientifique circule un modèle du rétablissement qui est très reconnaissable par les lecteurs*.

* L. Davidson, J. Tondora, M.S. Lawless, M.J. O'Connell et M. Rowe (2009) *A Practical Guide to Recovery-Oriented Practices. Tools for Transforming Mental Health Care*. Oxford University Press.

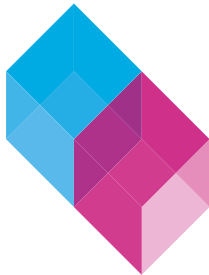
Ce modèle compte neuf dimensions :

- 1 ressentir à nouveau de l'espoir et la volonté de vivre ;
- 2 se faire soutenir par d'autres ;
- 3 chercher et trouver une place, une niche, dans la communauté ;
- 4 développer une nouvelle compréhension de sa propre identité ;
- 5 donner à la maladie une place dans sa vie ;
- 6 trouver un *modus vivendi* pratique pour gérer les symptômes de la maladie ;
- 7 prendre la responsabilité de transformer une 'personne atteinte de maladie mentale' en une 'personne en rétablissement' ;
- 8 trouver les moyens de gérer une stigmatisation interne et externe ;
- 9 jouer un rôle de citoyen émancipé.

Il s'agit en fait de neuf activités qui toutes, sans exception, sont entreprises par la première personne. C'est la personne en rétablissement qui les accomplit. Le soignant professionnel et les proches font tout ce qui est en leur pouvoir pour l'aider. Un tel modèle peut donc être utile dans l'orientation des pratiques de rétablissement. Parallèlement, l'étude menée par les Fonds montre aussi qu'il ne faut pas cultiver l'illusion qu'il s'agit d'un processus linéaire destiné à atteindre un objectif final bien défini. Après avoir lu ce rapport, nous savons que ce processus n'est jamais terminé, qu'il est nourri par les ressources les plus diverses et qu'il se déroule dans des cadres très divers. Par conséquent, le défi consiste à poursuivre la réflexion sans caricaturer la personne en rétablissement et sans réduire le processus de rétablissement à un protocole.

Nous devons oser remettre en cause non seulement le contenu du processus de rétablissement, mais aussi la notion même de rétablissement. La pensée philosophique de Michel Foucault nous rappelle qu'il est bon de remettre en question la tyrannie des grandes idées. Un concept tel que le rétablissement revêt un caractère fortuit dans la manière dont il s'élabore au fil du temps, comme toutes les idées dont nous pensons que nous devons y croire et y obéir. Par conséquent, ne nous laissons pas séduire par la 'nouvelle vérité', mais restons ouverts à plusieurs discours.

Le soignant professionnel comme partenaire



Pour les soignants professionnels, le paradigme du rétablissement représente un défi important. Eux aussi doivent sortir en partie de leur zone de confort (relatif) et accepter de nouvelles incertitudes. Et ce, dans un cadre professionnel qui s'y prête difficilement pour des raisons d'efficacité et de responsabilité. Un des deux volets de recherche présentés dans ce rapport montre que beaucoup de choses se passent déjà sur le terrain. Il s'agit souvent d'initiatives qui fonctionnent depuis longtemps en se basant sur une philosophie du rétablissement, sans qu'on ne le nomme. Mais l'approche, ou plutôt l'éthos du rétablissement, est loin d'être une généralité dans les soins de santé mentale.

Le mouvement de base que les soignants professionnels accomplissent dans une approche de rétablissement est un mouvement qui va d'un contrôle à un partenariat. Non seulement avec la personne en rétablissement, mais aussi avec la famille ou le proche, plus explicitement reconnus comme étant des 'tiers experts'. Cette évolution est paradigmatique. Cela signifie qu'elle est bien accueillie dans son ensemble et qu'elle n'est pas mise en œuvre de façon anecdotique. Mais cela ne signifie pas qu'il faut jeter l'enfant avec l'eau du bain. Si une thérapie et des soins pointus restent importants, ils doivent être compris au sein d'un modèle de rétablissement longitudinal. Les tâches de base ont été rappelées ci-dessus. Les soins sont un instrument parmi d'autres et sont intégrés dans ce processus par la personne en rétablissement, avec l'aide des professionnels et des proches.

Dans un contexte de rétablissement, les compétences professionnelles ne sont pas dévalorisées : elles sont recadrées. La même chose s'applique à la question du risque et de la responsabilité. Un rétablissement offre la possibilité de clarifier le contexte dans lequel ces considérations interviennent. L'idée de 'dignity of risk' prime, en premier lieu pour la personne en rétablissement. Tout processus de croissance implique un risque et entraîne la responsabilité de le gérer. Il faut pouvoir prendre cette responsabilité. Cela s'applique aussi au soignant qui, dans un contexte de concertation et d'intervention, doit pouvoir travailler 'à la marge' de son professionnalisme.

Une invitation de et à la société

Un fil rouge dans l'étude est la prémisse que l'approche du rétablissement est une invitation *de* la société à la personne souffrant de troubles psychiques. La hiérarchie entre la personne en bonne santé et le malade, entre le professionnel et le patient, est aplanie. Un processus d'émancipation et d'exercice de la citoyenneté (par la personne en rétablissement) peut ainsi être lancé. Ce geste significatif présente toutefois deux facettes. Le sémioticien français Roland Barthes parlait du paradoxe du 'déchet incorporé': dans presque toutes les communautés, certains types d'exclus sont bien accueillis sans qu'ils ne perdent pour autant leur statut d'exclu ou de paria. Ainsi 'l'Être étrange' ou l'Autre est rendu inoffensif.

Une évolution plus drastique consiste à inverser les rôles. L'approche du rétablissement devient alors une invitation lancée à la société *par* la personne qui doit vivre avec des déficiences. Dans son livre *Je moet je leven veranderen* [2009] [*Tu dois changer ta vie*, Libella-Maren Sell Éditions, 2011], le philosophe allemand Peter Sloterdijk redonne la priorité au fait de 'prendre soin de soi' en tant que force revitalisante de notre société. Vivre avec une déficience – la vie malgré tout – devient la base d'une éthique de l'exercice et du rétablissement. Sloterdijk ferait fi de notre avertissement selon lequel il ne faut pas avoir une vision romantique du rétablissement. Il y a de l'héroïsme dans la recherche d'une normalité. C'est une activité créatrice et donc artistique. Un rétablissement est une sorte d'acrobatie (littéralement 'une course sur la pointe des pieds' – du grec : *akros*: haut, supérieur et *bainein*: marcher, marcher à grands pas). Les espaces tiers que l'on préconise dans cette étude sont des 'lieux d'exercice' pour ce travail intime de cocréation.

Ainsi, les personnes en rétablissement peuvent devenir des professeurs convaincants de la *conditio humana*. Car dans une société désabusée, confrontée en outre à des défis urgents à long terme, tous les citoyens ont besoin de 'bonnes habitudes de survie collective'. Le rétablissement, en tant que forme de vie qui suscite un habitus, est un modèle nous permettant de nous approprier ces habitudes.

Peut-être cela nous mène-t-il trop loin, mais ce projet de survie collective constitue un pont naturel vers une conception 'écologique' de la santé publique, telle que Geof Rayner et Tim Lang la présentent dans leur étude pionnière *Ecological Public Health*. La santé publique a alors pour tâche principale d'offrir l'encadrement social, culturel, biologique et matériel au sein duquel une bonne santé peut être préservée et améliorée. Elle devient pour ainsi dire un système immunitaire, mais au plan social.



Peter Sloterdijk est l'un des philosophes dont on a le plus parlé au cours de la dernière décennie. Avec son étude *Critique de la raison cynique* [1984], il a donné le ton à son œuvre considérable. L'enjeu est une réflexion sur le sort et l'avenir de l'homme postmoderne à la lumière de l'influence croissante des médias et de la technique et du désabusement du monde qui va de pair avec elle. En tant que philosophe postmoderne, Sloterdijk n'offre pas de réponses concluantes. Sa contribution consiste à proposer de brillantes hypothèses.

Tim Lang (City University London) s'est d'abord fait connaître par ses analyses critiques et presque militantes du système alimentaire mondial.

Geof Rayner est sociologue et a de nombreux états de service dans la santé publique. Son étude *Ecological Public Health. Reshaping the conditions for good health* [2012] est un plaidoyer pour un rôle central de la santé publique dans l'élaboration de stratégies visant à faire face aux nombreux changements structurels de notre société. Le terme 'écologique' est associé non seulement à l'environnement, mais surtout à la nécessité de s'attaquer aux défis liés à la santé, de façon holistique et intersectorielle.

Et cela exige une réflexion sur la santé dont la portée est beaucoup plus large que celle à laquelle nous sommes habitués. La garantie de la santé publique doit alors contribuer à gérer les nombreuses transitions (démographiques, épidémiologiques, nutritionnelles, mais aussi culturelles, écologiques, spatiales et institutionnelles) qui caractérisent notre époque.

La personne en rétablissement marmonne le mantra "Tu dois changer ta vie". La santé publique ainsi comprise nous apprend : "nous devons changer notre vie ensemble."

ANNEXES

03

01

Un trajet à propos du rétablissement

Depuis 2011, le partenariat Fonds Julie Renson - Fonds Reine Fabiola - Fondation Roi Baudouin investit dans le rétablissement à partir de la base, en collaboration avec l'utilisateur et son entourage. C'est ainsi que les Fonds se sont déjà investis dans le renforcement de la perspective des usagers et des aidants proches avec une série de séminaires sur le développement de la première ligne dans les soins de santé mentale et ont plaidé en faveur d'un travail accessible aux personnes souffrant de troubles psychiques. À chaque fois, les récits des expériences des usagers et de leur famille étaient à la base de ces initiatives. Avec le présent rapport, le partenariat poursuit sa réflexion sur le rôle et l'importance de la perspective 'bottom up' dans les soins de santé mentale. Le trajet dont il est le résultat comportait quelques phases successives.

Une étude à double volet

Les trois partenaires ont lancé un projet de recherche fin 2012 afin de mieux cerner les pratiques et les services qui soutiennent les usagers et leurs proches dans leur volonté d'améliorer leur qualité de vie. L'étude se composait de deux volets qui seront également publiés séparément et que nous présentons brièvement dans ce rapport à l'annexe 2. Elle fut à la base du présent rapport.

L'équipe du CeRIS de l'Université de Mons a réalisé une cartographie des stratégies et des pratiques innovantes dans les soins de santé mentale. Elle privilégie le point de vue des usagers et de leurs proches et accorde une place prépondérante à leur expertise du vécu. L'étude met un certain nombre d'entre elles en lumière et les regroupe en quatre logiques d'action. Co-construction et empowerment sont les mots-clés dans toutes les pratiques et renforcent tant la ligne zéro que la première ligne des soins de santé mentale.

Le Centrum voor Zorgonderzoek & Consultancy LUCAS de la KU Leuven a rassemblé et analysé vingt-cinq récits et images d'expériences de personnes psychologiquement vulnérables et de leur famille pour mieux comprendre le chemin qu'elles ont parcouru, les stratégies d'adaptation qu'elles ont élaborées pour remettre de l'ordre dans leur vie quotidienne et quel soutien est crucial pour améliorer leur bien-être.

Ce projet et la réforme des soins de santé mentale

Le rétablissement et l'empowerment de personnes souffrant de troubles psychiques et de leurs proches: tel est le fil rouge du trajet dans son ensemble. Il suit de façon logique les quatre grands objectifs poursuivis par le partenariat des deux Fonds et de la Fondation: reconnaître et donner de la visibilité à la vulnérabilité psychique; stimuler une approche bénéfique pour l'autonomie de la personne et de son réseau; défendre les droits des patients psychiatriques et, enfin, mettre en œuvre l'expertise du vécu et les connaissances acquises par l'expérience. Ces points de départ et ces objectifs s'inscrivent parfaitement et complètent le cadre plus large de la réforme des soins de santé mentale, actuellement mise en œuvre dans notre pays par le SPF Santé publique. Son slogan est le suivant: 'nothing about us without us'. Cette réorganisation donne la priorité aux besoins et aux exigences des usagers et de leurs proches. Elle les implique activement, ainsi que leurs associations et leurs recommandations, dans la réflexion qui va de pair avec un changement profond.

Les Fonds et la Fondation veulent d'abord et avant tout amorcer une nouvelle réflexion sur le thème délicat et complexe du rétablissement dans les soins de santé mentale. Et ce, dans le but de contribuer à une culture propice au rétablissement dans les soins de santé mentale, les secteurs apparentés et l'ensemble de la société.

02

Le rétablissement est un travail humain : récits et pratiques

DEUX ÉTUDES

Le rétablissement par soi-même. Récits de personnes avec des troubles psychiques

Chantal Van Audenhove, Valérie Carrette, Iris De Coster,
Kevin Agten, Inge Neyens, Renilt Vranken

Centrum voor Zorgonderzoek & Consultancy LUCAS,
KU Leuven

L'étude : structure

Comment les personnes psychologiquement vulnérables et leur entourage, qu'il s'agisse de membres de la famille, collègues, citoyens, etc., réussissent-ils à reprendre leur vie en main et à la remettre sur les rails? Quelles sont les stratégies d'adaptation que ces personnes ont développées pour participer à nouveau à la société, en dépit de la stigmatisation et de la discrimination? Quel soutien formel et informel jugent-elles crucial pour améliorer leur bien-être? Qu'est-ce qui fait la différence? Pour apporter une réponse à ces questions, cette recherche-action participative a rassemblé et analysé par le biais d'entretiens approfondis, vingt-cinq récits d'expérience et de réussite. Ceux-ci pourront être une source d'inspiration pendant les formations sur le soutien aux personnes psychologiquement vulnérables et dans leur accompagnement vers une citoyenneté active. En outre, les répondants ont exprimé ce qui les soutient, les inspire et les encourage dans la vie quotidienne.

Résultats

Les phases

Le rétablissement est un processus très personnel et donc unique par lequel des personnes atteintes d'une maladie psychiatrique donnent un nouveau sens et un nouveau but à leur vie et atteignent un nouvel équilibre: attitudes, valeurs, sentiments, compétences, rôles,...

Ce processus comporte différents stades:

- 1 Moratoire: la phase de déni, de confusion, de désespoir, de retrait par désir d'autoprotection.
- 2 Prise de conscience: le fait de se rendre compte pour la première fois que le rétablissement est possible, par soi-même ou avec l'aide de quelqu'un.
- 3 Préparation: on décide de travailler à son rétablissement et on dresse l'inventaire de ses propres forces, de ses valeurs et de ses déficiences.
- 4 Reconstruction: les personnes se recréent une identité positive, se fixent des objectifs, reconsidèrent d'anciennes valeurs,...
- 5 Croissance: les personnes sont en mesure de gérer la maladie, avec ou sans symptômes, et font preuve de résilience, de confiance en soi, d'optimisme,...

Éléments-clés

Qu'est-ce qui contribue au processus de rétablissement? Quels sont les éléments-clés?

- 1 Empowerment et identité propre: pendant un processus de rétablissement, les personnes se construisent une nouvelle identité. Les éléments importants en la matière sont une bonne connaissance de soi, l'appui des soignants et des aidants, une consommation raisonnable de médicaments, la recherche de liens avec la famille, les amis et d'autres personnes. Prendre en charge ses propres soins,

02

assumer des responsabilités (enfants, emploi) et reprendre sa vie en main (lui donner un sens) sont souvent le résultat de nombreux petits moments-charnières. L'exercice physique contribue aussi au processus.

- 2 Solidarité : les liens avec ceux qui acceptent l'histoire de la personne atteinte de déficiences psychiques sont extrêmement importants : famille, amis, partenaire, enfants et petits-enfants,... Ils sont l'expression du nouveau sens que l'on donne à sa vie, du réapprentissage de la confiance en autrui. Des rencontres - réelles ou virtuelles - avec d'autres patients souffrant des mêmes troubles et avec des alliés ainsi que des récits dans lesquels ils peuvent se reconnaître sont cruciaux pour de nombreuses personnes. Les animaux domestiques peuvent aussi être une source de soutien.
- 3 Rôle social et citoyenneté : jouer un (nouveau) rôle dans la société est une aide au rétablissement : emploi, bénévolat, formation,...
- 4 Le fait de donner du sens, la nature, la culture : on peut donner du sens à l'existence et trouver le calme et la liberté dans la nature, en étant créatif, en s'intéressant à la culture, à la spiritualité et à la méditation,...
- 5 Optimisme et espoir : un élément-clé du processus de rétablissement consiste à retrouver espoir et optimisme grâce aux petits et grands événements de la vie. La légèreté, la détente, l'humour et la capacité de s'amuser en font partie.

Qui peut faire quoi ?

- 1 Personnes psychiquement vulnérables : leurs récits positifs peuvent être une source d'inspiration et aboutir à une reconnaissance.
- 2 Professionnels : les points importants sont une approche personnalisée, fondée sur les valeurs et les objectifs de la personne souffrant de troubles psychiques, et un diagnostic des forces. Les aidants jouent un rôle de coach et interagissent avec les autres intéressés. De la hiérarchie à l'égalité.
- 3 Décideurs politiques : ils doivent 'façonner' les organisations à partir d'une vision du rétablissement et des compétences correspondantes. Attribuer des labels de qualité à ceux qui travaillent à partir d'une vision du rétablissement.

Conclusion

Le processus de rétablissement est à la fois lié à la personne et reconnaissable par quelqu'un d'extérieur. La solidarité et l'appartenance à la société sont cruciales en la matière. D'où l'importance de remplacer le modèle maladie-guérison par une vision du rétablissement qui donne la priorité aux valeurs personnelles des gens, y compris et surtout dans les soins et le soutien professionnels.

02

Le rétablissement en pratique[s]. Accompagner autrement les personnes en difficultés psychiques

**Luc Van Huffel, Emmanuel Nicolas,
Pascale Jamoulle, Willy Lahaye**

DEAS-CeRIS – Service de Science de la Famille,
Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation,
Université de Mons

L'étude : structure

Cette étude cartographie des modes d'approche, des pratiques et des initiatives émanant des soins de santé mentale et fonctionnant de façon innovante: de façon plus large, en étant plus proche des personnes souffrant de troubles psychiques, de manière plus personnalisée, en attachant de l'importance à l'inclusion sociale et en mettant l'accent sur l'environnement et le contexte social de l'utilisateur. Il s'agit d'une 'co-construction' à laquelle participent tant le professionnel que l'utilisateur et sa famille.

Pour mener cette étude ethnographique, les chercheurs ont combiné des techniques d'entretien et une observation participative. Ils ont rencontré tant des professionnels des soins de santé mentale que des personnes souffrant de troubles psychiques, dont certaines avaient le statut d'experts du vécu. L'étude s'est enrichie grâce aux informations mises en lumière pendant deux séminaires organisés avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, du Fonds Reine Fabiola et du Fonds Julie Renson et auxquels ont participé des professionnels, des usagers et leur famille.

Résultats

Quatre grandes logiques d'action se dégagent de l'analyse des pratiques étudiées. Elles ne s'excluent pas l'une l'autre: au sein d'une même initiative, elles peuvent se combiner, se compléter ou se recouper. Elles offrent en tout cas un cadre de référence utile pour attribuer une place aux différentes approches.

Pratiques axées sur la proximité

Les personnes en situation vulnérable sont souvent très éloignées de tout ce qui touche aux institutions et, par conséquent, des possibilités de soins et d'aide existantes.

Une approche proactive est nécessaire pour les toucher: nous devons nous-mêmes aller vers elles et mettre au point des pratiques de proximité. C'est pourquoi quelques initiatives en matière de soins ont élaboré des incitants adaptés à la réalité de ces groupes cibles: des lieux où l'on peut organiser des rencontres avec souplesse, travailler sans rendez-vous, offrir des espaces d'accueil aisément accessibles... Ces pratiques reposent sur l'expertise du vécu des personnes socialement isolées. Elles tentent de les sortir de leur isolement et veulent jeter des ponts vers des structures classiques. Cela signifie qu'il existe des lieux et des moments où ces personnes fragilisées et les soignants professionnels peuvent nouer des liens basés sur l'échange de connaissances.

Pratiques impliquant la communauté et tendant vers une participation sociale

Ce sont des initiatives – souvent dans des quartiers populaires – dont le travail se base sur le potentiel d'un groupe en termes de soins: forces et compétences collectives, sentiment d'appartenance à un groupe, solidarité et réseaux informels qui lient les membres d'une communauté... Elles apportent une réponse aux limites auxquelles se heurte l'approche individuelle, clinique. Les initiatives 'communautaires' sont extrêmement diverses et les soins ne sont pas leur préoccupation première.

02

Elles peuvent pourtant avoir des effets thérapeutiques dans la mesure où elles considèrent que la capacité des gens à se réinsérer dans la société est un facteur de santé mentale: au plan social, politique et en tant que citoyen. Étant donné que ces initiatives ne veulent pas s'en remettre aux spécialistes, elles tentent d'aider chacun à se réapproprier sa propre vie.

Pratiques tenant compte de l'expertise du vécu ; cocréation de connaissances

Une troisième logique d'action met l'accent sur l'expérience vécue du patient avec un trouble psychique, considéré comme un interlocuteur privilégié, et de ses proches. C'est une condition au processus de rétablissement et d'empowerment. Il est fait appel à l'expertise du vécu: la capacité de l'individu de transmettre des connaissances tirées de son expérience personnelle tout en se distanciant un minimum de cette expérience. Ici, trois points de vue se dégagent selon que l'expertise du vécu est mise au service du rétablissement individuel, de la force d'action des proches ou de la participation des patients.

Approches basées sur la créativité et le transfert social

Les approches basées sur la créativité utilisent les formes de soutien les plus diverses et prennent des formes très différentes: il s'agit d'exprimer un monde de sentiments et d'idées propres au travers de réalisations collectives. Les personnes acquièrent de nouvelles compétences et s'ouvrent au monde extérieur. Toutes ces pratiques invitent 'les autres' à voir et à entendre la réalité et la stigmatisation de la souffrance psychique et à modifier leur vision de la maladie mentale.

Conclusion

Malgré leur diversité, ces logiques d'action et ces initiatives s'inscrivent dans le cadre d'un changement de paradigme: de nouveaux modes de pensée et modèles d'action apparaissent (égalité, mise en œuvre des connaissances acquises par l'expérience, créativité, inclusion sociale,...) et remplacent d'anciennes conceptions et convictions qui ne sont plus opérantes (exclusion sociale, stigmatisation, dépendance,...). Elles contribuent à modifier le regard de la société sur la santé mentale: ce regard s'enrichit grâce à l'expérience, aux connaissances, à la force et aux compétences des personnes en souffrance psychique. Les liens, la cocréation et le transfert de connaissances et d'expériences interagissent.

03

Composition du groupe d'experts

Ce groupe a préparé le document de travail sur lequel les participants à la conférence se sont appuyés le 20 mars 2014.

Valérie Carrette, coordinatrice, Steunpunt Welzijn

Ann d'Alcantara, présidente, Fonds Reine Fabiola

André Decraene, membre du conseil d'administration, Similes

Jan Delvaux, président, association de patients SSM UilenSpiegel

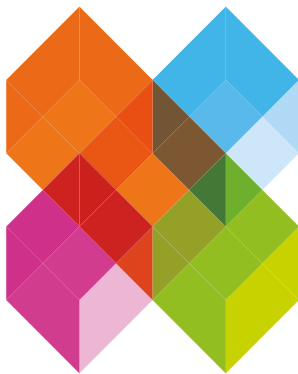
Marie-Céline Lemestré, assistante sociale, Psytoyens

Emmanuel Nelis, président, Fonds Julie Renson

Hans van den Aemele, psychiatre, AZ Sint-Jan Brugge

Luc Van Huffel, chercheur, UMons

Jean-Paul Van Wetteren, psychiatre, Fonds Julie Renson



LA VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE COMME FORCE

Une publication du Fonds Reine Fabiola et du Fonds Julie Renson,
gérés par la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21, 1000 Bruxelles

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel :

Psychische kwetsbaarheid als kracht

AUTEUR

Philippe Vandenbroeck, ShiftN
Patrick De Rynck

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOIN

Ann d'Alcantara, Emmanuël Nelis, Tinne Vandensande, Yves Dario,
Prabhu Rajagopal, Pascale Prête

TRADUCTION

Magali Flamme

CONCEPTION & REALISATION GRAPHIQUE

signélazer.com

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be.

DEPOT LEGAL : D/2848/2014/27

NR DE COMMANDE : 3253

Octobre 2014

Avec le soutien de la Loterie Nationale

LA VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE COMME FORCE

Avec cette publication, le Fonds Julie Renson,
le Fonds Reine Fabiola et la Fondation Roi Baudouin
souhaitent amorcer une nouvelle réflexion
sur le thème délicat et complexe du rétablissement
dans les soins de santé mentale.
Et ce, dans le but de contribuer à une culture propice
au rétablissement dans le secteur de la santé mentale,
les secteurs apparentés et l'ensemble de la société.

