

D1

Reprise du thème : rappel des interventions et conclusions

Pierre GODART

Je voudrais reprendre avec vous, pour terminer la journée, ce qui me semble l'apport essentiel de chacune des interventions. Cela me permettra d'essayer d'articuler ces moments forts.

D2

Alain Ehrenberg :

Nous a permis d'articuler l'émergence sur la longue durée du concept d'autonomie qui a conduit progressivement dans un certain nombre de champs (sanitaires et sociaux) à travailler sur la notion de réhabilitation puis de rétablissement.

Le rétablissement, c'est l'affirmation que

- chacun a un potentiel qu'il doit pouvoir valoriser pour être plus heureux y compris dans la société
- le rétablissement n'est pas seulement une histoire de techniques, mais une question de dignité,
- que le rétablissement doit permettre à chacun d'être acteur de sa vie et ses soins.

Alain Ehrenberg nous a montré comment apparaissait une tension entre le savoir des professionnels et le savoir expérientiel.

Il nous a remis dans l'histoire

Les intervenants du réseau des entendeurs de voix.

Le réseau des entendeurs de voix nous a donné des exemples concrets de ce changement de modèles. Les membres du réseau nous ont parlé de choses que nous n'aurions pas pu imaginer il y a 20 ou 30 ans :

- Ils nous ont rappelé que les hallucinations auditives sont des phénomènes porteurs de sens
- Et que les personnes qui présentent des hallucinations auditives sont dignes d'être écoutées et de respect

Ce mouvement a une approche émancipatrice. Il est porteur de sens et d'espoir.

Ce mouvement aspire à mettre au premier plan l'être humain et pas seulement en tant que « producteur consommateur adapté », mais comme une personne avec une vie sensée, une personne porteuse d'espoir et digne.

Stéphane Cognon

Stéphane Cognon nous a très bien décrit comment son voyage en schizophrénie, était le sien et pas celui des équipes de soins. Nous pouvons dire qu'il a été au cœur d'un parcours de reconnaissance.

Ce parcours de reconnaissance est bien concrétisé par l'écriture de son livre qui lui permet de s'approprier le récit de sa vie.

Antony Robin et le C2A

Antony nous a orienté vers les pratiques. Il nous a rappelé comment construire un programme de rétablissement en associant :

- le travail sur la symptomatologie
- le soutien social
- l'amélioration des capacités fonctionnelles
- l'obtention de plus de satisfactions dans la vie
- l'enrichissement des relations sociales

Toutes les personnes interviewées nous ont dit le plaisir de venir au C2A.

Il a également insisté sur le fait que l'accompagnement ne doit pas être uniquement médical et que les familles doivent être à mon compte.

Et il a évoqué l'évolution trop lente des pratiques soignantes

Marie Koenig

Cet après-midi, Marie Koenig nous a rappelé les étapes clés et les mécanismes du rétablissement.

Après avoir évoqué l'histoire de la psychiatrie et des représentations déficitaires de la maladie, elle a insisté sur les valeurs incontournables dans le rétablissement :

- l'écoute du patient,
- le respect,
- la conviction que la personne soignée a des compétences et un savoir,
- le respect de ses choix.

Elle a rappelé quelque chose que certains cliniciens ont bien repérée depuis une dizaine d'années : le rétablissement objectif (au sens médical du terme) n'est pas obligatoirement lié au rétablissement subjectif. C'est-à-dire qu'une

personne présentant encore des symptômes peut se sentir beaucoup plus en phase avec ses valeurs et heureuse.

Comme cela a été réaffirmé par le mouvement Réh@b en 2008 : il ne faut pas se focaliser sur les symptômes, mais qu'il faut s'intéresser aux personnes.

le SAS Béarn

De l'intervention d'Olivier, je retiens l'aventure d'un groupe que je connais depuis 2000-2005 et qui m'a entraîné dans la compréhension de ce qu'est le rétablissement.

Les personnes dont il a parlé, je les ai côtoyées dans des réunions soignants soignés dans un hôpital de nuit à l'occasion d'un parcours de soins, je les ai retrouvés en train **de gérer un des plus gros GEM de France** accueillant environ 300 personnes et avec un budget impressionnant **géré de main de maître**.

Ils m'ont appris à comprendre le vécu des patients, à écouter ce que je ne peux pas savoir.

Un chez-soi d'abord :

que rappeler de l'équipe joyeuse du « un chez soi d'abord ».

J'ai retenu pour ma part l'acronyme ESPER : espoir, soutien, plaidoyer, Empowerment et responsabilité

Le GEM l'arc-en-ciel

Les témoignages des adhérents du GEM l'arc en ciel nous montrent également le **bonheur** qui peut exister malgré la maladie.

Ils m'ont confirmé qu'il y a une autre vie en dehors de l'hôpital et que ce GEM peut être une alternative sociale, plus proche de la vie, de la ville et même du monde (cf. les voyages).

C'est un très bon exemple de ce que Marie Koenig appelle **l'engagement dans des activités signifiantes et le soutien par autrui**.

D3

Pour ma part :

Je voudrais dire tout le plaisir qui a été le nôtre, nous les organisateurs, à construire cette journée, à échanger avec les intervenants et surtout à nous imprégner du thème qui nous semblait au cœur de ce qui peut devenir un tournant dans la psychiatrie et la santé mentale.

Je dois dire qu'en lisant les premiers chapitres du livre de Marie Koenig l'été dernier, j'ai retrouvé les grandes lignes de ma vie professionnelle à **commencer :**

- par les **représentations négatives de l'évolution des malades** (et pas seulement au début du XXe siècle, mais au moins jusqu'à la fin de celui-ci !),
- un certain **sentiment d'impuissance** et la conviction qu'il fallait, au mieux, rendre la vie possible pour des personnes sérieusement malades.
- J'ai revécu en la lisant tout à la fois **la fin de ce qui s'appelait la psychiatrie institutionnelle** (même si beaucoup de ses apports continuent à imprégner ma pratique actuelle)
- et **le développement d'une psychiatrie biologique** qui a pensé, qui pense peut-être encore, trouver la où les molécules qui éradiqueront les

troubles psychotiques. Une psychiatrie biologique qui pendant 20 ou 30 ans a pensé que la science terrasserait la maladie.

- Puisque la psychothérapie et la biologie ne semblait pas améliorer de façon radicale les troubles schizophréniques, je me suis engagé dans ce qui est devenu le **mouvement de la réhabilitation avec entre autres la remédiation cognitive**.
- Faute de transformer l'hôpital (comme disait Tosquelles) ou transformer les soignants, nous avons commencé à **nous appuyer sur les acteurs du champ social et rompre les clivages** entre les acteurs du champ social et les acteurs du champ sanitaire.
- Mais **la réhabilitation restait terriblement médico-centrée**, plutôt axé sur l'apprentissage de savoir-faire coaché par des techniciens (psychologue, psychiatre ou infirmier) que du savoir être.
- C'est pourquoi l'apparition de la notion de **rétablissement** aussi bien du côté des patients, des psychologues, des médecins, des familles, de la société ou encore des pédagogues m'a semblé sérieusement rafraîchissante.

Elle remet le vécu des patients qui souffrent au cœur des préoccupations de tout le monde. En tout cas elle le devrait

D4

Je voudrais également avoir une pensée, en terminant cette journée, pour les **patients qui sont loin du rétablissement**. Ceux qui sont encore **hospitalisés** (ils sont encore beaucoup **trop nombreux** (cf. l'observatoire des longs séjours en nouvelle Aquitaine) ou ceux qui ont **du mal à sortir d'une identité de malades**. Ceux qui ont **du mal à s'engager dans un parcours de rétablissement**.

Plutôt que de juger, de stigmatiser, il serait bon de pouvoir **les accueillir avec les valeurs du rétablissement**. Il nous semble préférable de penser la personne soignée comme un **partenaire** plutôt que comme un **patient passif réceptacle de soins et de savoir de la science médicale**.

Je pense particulièrement à **Serge** (le prénom est modifié) qui ne peut échanger avec moi (jeudi dernier une nouvelle fois) qu'en me stigmatisant : « vous ne valez rien, à entendre pendant une demi-heure ». Et ça dure depuis 14 ans...

Peut-être est-ce la seule façon qu'il a de rentrer en relation, je dois la respecter.

Je pense également à **toutes les personnes pour lesquelles nous insistons l'année dernière sur la nécessité d'aller-vers**. Ces personnes auxquelles, comme dirait Doralice, une psychologue que vous avez entendu l'année dernière, nous devons **prêter quelque chose de nos connaissances, de nos compétences ou de notre être en nous préparant progressivement à nous en départir pour qu'elles puissent reprendre le fil de leur vie**.

D5

Je voudrais enfin reprendre quelques thèmes évoqués en 2012 par Bernard Pachoud dans un article intitulé : **se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes**.

En réfléchissant sur la tension qui peut exister entre

- **le rétablissement médical,**
- **le rétablissement social**
- **le rétablissement expérientiel, existentiel, caractérisé par un projet de vie**

Ces différentes approches justifient le recours à des stratégies faisant appel à **des ressources et des principes différents.**

Dans **le cadre médical**, il s'agira de connaître la nature des troubles, leur étiologie éventuelle, leurs mécanismes générateurs en vue d'optimiser l'efficacité du traitement. Cela renvoie à la recherche des données probantes ce qui nous situe dans le cadre de ce que l'on appelle **l'évidence based medicine (la médecine basée sur les preuves)**

Dans le **cadre du rétablissement**, l'objectif sera de reprendre le contrôle sur sa vie, de retrouver une autodétermination plus particulièrement, de faire ses propres choix.

Dans ce cadre le savoir scientifique doit s'effacer et **les principes éthiques qui guident les pratiques doivent être réaffirmés** c'est ce que certains appellent : **la médecine basée sur des valeurs (values based medicine).**

Je ne saurais insister suffisamment sur la nécessité d'articuler ces deux approches de façon dialectique, c'est-à-dire en tension.

Nous observons très bien dans les hôpitaux l'intérêt de **l'EBM pour tout ce qui concerne la technique et les molécules voire la réduction symptomatique.** Mais nous voyons également comment cette EBM ne fonctionne que pour évaluer une partie du travail des soignants en **oubliant toute la dimension relationnelle, la réhabilitation ou l'approche en termes de rétablissement.**

Nous pensons **qu'une approche médicale basée sur les valeurs** permettrait de **remettre l'humain au cœur des processus hospitaliers** redonnerait du **sens au travail de tous les professionnels y compris dans l'approche « qualité - accréditation»** dont les modalités actuelles sont tellement éloignés d'une

amélioration réelle de la qualité de vie des patients (comme nous l'a dit ce matin Antony Robin).

Il est vrai qu'en France **les changements sont particulièrement lents** et que, toute l'évolution décrite par Alain Ehrenberg ce matin et Marie Koenig cet après-midi ne touche qu'un **nombre limité de personnels soignants** (et vraisemblablement **de travailleurs sociaux comme l'indiquait Martine Pétriat** éducatrice au Sifa à Pau à l'occasion d'un **séminaire de clinique psychosociale**).

Pour parler des hôpitaux que je connais mieux que le monde du travail social et malgré la volonté constante de Michel Laforcade (il nous l'a affirmé à l'occasion de son rapport), **les changements sont particulièrement lents et les modèles neurobiologiques neuro cognitifs résistent fortement**. L'organisation interne où la **pesanteur institutionnelle** rajoutent des **freins à l'acceptation subversive de l'émergence d'un savoir expérientiel**.

Il est évident pour continuer à citer Bernard Pachoud que la notion de **rétablissement n'interroge rien de moins que la finalité des soins en psychiatrie**, soins au sens large, incluant les principes psychothérapeutiques mais aussi les pratiques médico-sociale d'accompagnement.

Mais peut-être **un vent nouveau se lève ?**

D7

Je lisais hier un compte rendu de la conférence d'Esther Duflo, prix Nobel d'économie 2019 que quoi que pense les économistes :

- **Les êtres humains sont moins sensibles aux incitations financières que les économistes ne le pensent.**
- **Les êtres humains recherchent des relations sociales**
- **Les êtres humains recherchent des raisons de vivre**
- **Les êtres humains sont particulièrement attachés à leur dignité**

D8

Ce qui me permet de conclure sur l'investissement nécessaire à l'occasion des semaines d'information en santé mentale dont le thème est cette année la stigmatisation des malades ou handicapés psychiques.

D9

Et penser aux **journées nationales de Santé mentale France** avec le mouvement Réh@b **l'année prochaine en nouvelle Aquitaine.**

- C'est-à-dire un thème à trouver.
- Une organisation collaborative de l'ensemble des départements pour laquelle nous allons vous solliciter.
- Une assemblée générale de santé mentale nouvelle Aquitaine à organiser.
- Un financement à imaginer.
- Pour continuer à travailler ensemble pour des soins, médicaux, psychologiques, par la collaboration visant le rétablissement de tous.

Merci encore à chacun de vous