



Dans ce chemin douloureux que représente la maladie psychique, l'espoir ne s'appelle pas forcément guérison – improbable, ni même seulement stabilisation – permise par la médication. La notion de rétablissement, signifiant une reprise en main de sa vie par le patient, commence à s'imposer. Notre enquête.

Dossier coordonné par **Florence Chatel** - [fchatel@och.fr](mailto:fchatel@och.fr)

Depuis 2014, l'Unafam organise chaque année le rallye-vélo *Psychyclette* avec des personnes atteintes de troubles psychiques, leurs proches, et des soignants. Une belle expérience de rétablissement !



# Maladie psychique, l'espoir du rétablissement

## SOMMAIRE

**P.26 « REMETTRE LA PERSONNE AU CENTRE »**  
Interview

**P.29 A L'ÉCOLE DE L'ESTIME DE SOI**  
Initiative

**P.30 « JE SUIS EN TRAIN DE FAIRE QUELQUE CHOSE DE MA FRAGILITÉ »**  
Témoignage

**P.33 JÉSUS OFFRE LA CAPACITÉ D'UN REDRESSEMENT**  
Méditation

PSYCYCLETTE / UNAFAM

C'était en 1988, aux Etats-Unis : pour la première fois, une femme, Patricia Deegan, diagnostiquée schizophrène à l'adolescence, devenue Docteur en psychologie, relatait son rétablissement, une expérience de réhabilitation. « *Le processus de rétablissement est une série de petits commencements et de pas minuscules* », précisait-elle dans un article fondateur. Ni stabilisation, ni guérison, il affleure quand la personne accepte et surmonte le défi de vivre, de travailler, d'aimer, de faire des projets, si humbles soient-ils, malgré ses troubles, en apprenant à les « gérer ». Si, dans la philosophie des pays anglo-saxons, cette manière d'accompagner les personnes souffrant de troubles psychiatriques existe depuis très longtemps, en France, il a fallu attendre juillet 2017 pour que la publication d'un décret consacre le rétablissement comme objectif des soins. Jusqu'ici, la psychiatrie s'attachait à la stabilisation, c'est-à-dire à la rémission des symptômes dits « positifs », les plus spectaculaires dans les cas de schizophrénies : les délires et les hallucinations. Certes, la rémission des symptômes apparaît toujours dans ce décret, mais on assiste bien à un changement de paradigme. « *Il y a vingt ans, les traitements de la schizophrénie ne permettaient pas un rétablissement comme aujourd'hui*, commente





Nicolas Rainteau, jeune psychiatre, responsable du projet du Centre de Rétablissement et de Réhabilitation Jean Minvielle à Montpellier (voir p. 26). *Les neuroleptiques de première génération étaient très sédatifs, ce qui ne permettait pas aux personnes malades de faire des projets. Encore aujourd'hui, les neuroleptiques ont d'importants effets secondaires. Mais nous avons à notre disposition beaucoup d'autres outils qui permettent d'envisager la situation de la personne autrement.* » Ces outils, ce sont des formations proposées aux personnes atteintes de schizophrénie, pour les aider à refaire des projets en apprenant à gérer leurs symptômes dits « né-

gatifs » : les problèmes de concentration, d'attention, les difficultés de planification, et le manque de motivation dont souffrent ces personnes. Ils sont souvent ce qui les handicape davantage. En témoigne cette image employée par un patient : « *Se faire un café à la machine à café devient aussi difficile que de monter une étagère Ikea avec une notice en coréen.* »

### Prise de conscience

Pour Hubert Peigné, membre de l'Unafam et président de Relais Lumière Espérance, un mouvement spirituel pour les proches de personnes malades psychiques, « *il s'agit de sortir d'une sorte de*

*résignation* », celle du cercle infernal des hospitalisations et des rechutes. Hélas, encore trop souvent, cette prise de conscience advient après une situation dramatique. « *Pendant deux ans, mon fils a été très en souffrance et a vécu plusieurs hospitalisations en service psychiatrique*, confie Fabienne Blain, membre fondateur du Collectif Schizophrénies qui rassemble des associations de proches et de patients. *Un jour où on lui a dit que cela n'allait pas du tout et qu'il fallait le ré-hospitaliser, il s'est défenestré.* » Dans le coma, le jeune homme a été accueilli dans un service de chirurgie à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre où il a subi une importante opération. « *Tout-à-coup, malgré le choc, mon mari et moi avons eu le sentiment de revenir à la normalité*, poursuit Fabienne Blain. *A partir du moment où notre fils s'est retrouvé dans un service somatique, les gens se sont comportés avec lui normalement et il a commencé à aller mieux.* » Un sentiment de révolte s'empare alors du couple, avec la conviction que « *la tentative de suicide aurait pu être évitée* » si la prise en charge psychiatrique avait été différente. « *Faute d'autres propositions, celle-ci nous acculait à faire hospitaliser notre fils*, explique-t-elle. *Cette prise de conscience que cela aurait pu se passer autrement nous a poussés à chercher d'autres solutions.* » Fabienne et son mari découvrent alors le

programme d'éducation thérapeutique canadien Profamille. Il s'adresse aux parents désireux de se former pour mieux appréhender les troubles psychiques de leur enfant et, par là, mieux communiquer et interagir avec lui. Les résultats étant positifs, ils ont continué à chercher tout ce qui existait dans une optique de rétablissement. Aujourd'hui, à 29 ans, leur fils habite seul et travaille. « *Il sait très bien qu'il a une maladie*, reconnaît Fabienne. *Il va voir son psychiatre, il prend ses médicaments, il a accepté tout ce qu'on lui proposait en terme de psychothérapie, de remédiation cognitive, de job coaching... Mais il doit encore acquérir davantage de recul sur sa maladie. Le rétablissement, c'est s'approprier ses troubles et ses symptômes. Il est sur cette voie.* »

### Ecosystème

Reste que l'outil le plus performant ne servira à rien sans une adhésion de la personne et un écosystème qui favorise le rétablissement. Pour Hubert Peigné, il s'agit de rester dans une attitude d'éveil les uns vis-à-vis des autres et d'avoir une certaine exigence envers l'équipe soignante et son proche en souffrance psychique. Une exigence qui implique de l'envisager comme un adulte responsable : « *Ce n'est jamais acquis. Il faut être très présent et ne pas rester seul.* » Atteinte de troubles bipolaires, Marie, 45 ans, a eu la chance de pouvoir compter sur un tissu de solidarité autour d'elle : « *J'ai eu des oasis de reconstruction ; en particulier des couples amis. Ne pouvant avoir d'enfants du fait de mon*

*handicap, j'ai plaisir à aller dans des familles qui m'accueillent, et à qui je peux me confier. J'ai une famille très nombreuse, j'ai pu m'adresser aux uns, aux autres, lorsqu'ils étaient disponibles.* » Un environnement favorable au rétablissement, c'est également ce que proposent des initiatives telles que le réseau de psychiatrie citoyenne des Invités au Festin. Il y a trente ans, la psychiatre Marie-Noëlle Besançon et son mari, Jean, ont créé une première maison Relais à Besançon. Parmi les premières personnes accueillies, certaines avaient passé plusieurs décennies à l'hôpital psychiatrique. Pour le couple, il s'agissait de les considérer, non comme des malades, mais comme des personnes à part entière avec des qualités et des compétences sur lesquelles s'appuyer pour reconstruire autrement.

Les maisons partagées des Demeures des Sources Vives participent au même mouvement. En prenant également en compte les aspirations spirituelles des personnes, elles leur offrent une vie fraternelle, conviviale dans laquelle les uns et les autres peuvent pleinement prendre leur part, s'exprimer, pour oser s'investir ensuite dans des associations de la ville où ces maisons sont implantées. *In fine*, dans le rétablissement, c'est bien l'inclusion des personnes en fragilité psychique qui est en jeu. Et notre manière de vivre ensemble qui en dépend. « *L'aspiration profonde de chacun d'entre nous est de vivre, de travailler et d'aimer au sein d'une communauté dans laquelle on peut prendre sa place de façon pleine et entière,*

## Lexique

### Médiateur de santé pair

Les médiateurs de santé pairs désignent d'anciens usagers de la psychiatrie intégrés dans des équipes de soins en santé mentale. Inspiré d'expériences étrangères, ce projet innovant se développe en France depuis 2012, avec le soutien du CCOMS (Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale).

### Remédiation cognitive

Techniques thérapeutiques qui visent à aider les personnes atteintes de troubles psychiques ayant des difficultés cognitives - touchant la mémoire, la concentration, l'organisation ou la planification de tâches... Grâce à ces techniques, les personnes peuvent retrouver une meilleure qualité de vie et une plus grande capacité d'action.

témoignait Patricia Deegan. Nous pouvons toujours regarder la face sombre de la maladie ou choisir d'opter pour la lueur d'espoir. Relever ce défi demande du courage et de la ténacité : « *Le rétablissement est une poussée, un combat et une résurrection. Il permet de se lever sur ses jambes déformées vers une nouvelle vie* », écrivait encore Patricia Deegan. Et la bonne nouvelle, c'est que « *l'espoir est contagieux* » ! ●

Florence Chatel

### @ LIRE AUSSI SUR LE WEB

« *Des oasis sur mon chemin* », témoignage de Marie.

« Se faire un café à la machine à café devient aussi difficile que de monter une étagère Ikea avec une notice en coréen. » Un patient



JEAN-FRANÇOIS MERLE

◀ **Lieu favorisant le lien social, le Clubhouse (voir p.32) accompagne aussi les personnes atteintes de troubles psychiques vers l'emploi.**