

# DE L'ETP AU RETABLISSEMENT : UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE AU SERVICE DU PROJET DE VIE DE L'USAGER

Antony ROBIN<sup>1</sup>

*"L'empowerment suppose de souffrir d'un handicap,  
de se reconnaître dans une communauté qui souffre du même handicap  
et de reprendre au sein de cette communauté la lutte à son propre compte (...).  
Se rétablir n'est pas nécessairement guérir mais reprendre son propre pouvoir d'agir."<sup>2</sup>*

Après plus d'un an et demi de formation, de réflexion et d'expérimentation en éducation thérapeutique du patient (ETP) et autour de la démarche de rétablissement en santé mentale, cet article est l'occasion de mettre à plat un certain nombre de découvertes et de questionnements autour de ces deux notions. Il ne vise pas à expliquer ce que sont l'ETP et le rétablissement, mais ce que ces deux outils sont en train de changer dans ma pratique soignante aujourd'hui à travers la découverte d'une nouvelle modalité d'accompagnement de la personne en santé mentale autour des notions de développement personnel et de qualité de vie.

## **UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT CENTREE SUR LE PROJET DE VIE ET LE BIEN-ÊTRE**

Fin 2014, j'ai accepté de me former à l'ETP en vue de participer à des programmes à destination de nos patients. Comme tous les soignants en psychiatrie, j'avais entendu parler de cette "technique" de soin, sans pour autant en percevoir ni les intérêts majeurs, ni les difficultés nombreuses, et encore moins les subtilités. J'ai commencé par la formation de 40 heures qui permet d'animer des groupes d'ETP, puis celle de 80 heures qui permet de coordonner des programmes. Au fur et à mesure de ces formations, puis de la participation à un programme (rédaction, information et communication, diagnostics

---

<sup>1</sup> Psychologue clinicien (mail : antonyrobin@outlook.fr)

<sup>2</sup> Bernard GRANGER, Jean NAUDIN, La Schizophrénie, idées reçues sur une maladie de l'existence (éditions Le Cavalier Bleu, 2015), pp.142-145.

éducatifs, construction et animation d'un atelier, et bientôt les premières évaluations individuelles), j'ai pu découvrir une nouvelle pratique du soin psychique qui ouvre vers une nouvelle dynamique relationnelle. Les mots qui résument le mieux l'état d'esprit dans lequel je me trouve au bout d'un peu plus d'un an de réflexions et de travaux en ETP sont "changement" et "renouveau". Changement, car l'ETP redéfinit les modalités relationnelles entre soignant et soigné au profit des deux ; et renouveau car l'ETP promeut les capacités de la personne à améliorer sa qualité de vie dans une conception de la notion de santé renouvelée.

La démarche d'éducation thérapeutique est structurée : diagnostic éducatif, parcours d'apprentissage, évaluation. Le temps le plus crucial est certainement celui de la rencontre entre le patient informé du programme, et souhaitant y participer, et le soignant/éducateur. A l'occasion d'un bilan partagé (nommé aussi diagnostic éducatif<sup>3</sup>), on prend le temps de se rencontrer, de découvrir le parcours de vie d'une personne, en commençant souvent bien avant le début des troubles. Cela permet de valoriser la partie de l'existence antérieure aux soins (enfance, adolescence, vie personnelle ou professionnelle, etc.) et pour le soignant de mieux comprendre quels étaient les projets de vie de la personne (ses rêves) et aussi comment l'arrivée de la maladie les a compromis partiellement ou totalement. L'autre vertu essentielle de ce bilan partagé est d'aider la personne à se réapproprier un parcours de vie qui a pu lui échapper en raison notamment de la maladie, et de lui permettre de se projeter à nouveau vers l'avenir en s'appuyant sur ce passé remobilisé. Il s'agit finalement d'aider la personne à se (re)construire une histoire de vie à partir de laquelle on va s'interroger sur les projets que la personne pourrait avoir envie de réaliser aujourd'hui. Ce travail préalable, qui prend appui sur le récit biographique, est indispensable pour soutenir le fonctionnement cognitif de nombreuses personnes confrontées à des difficultés psychiques chroniques, notamment de types schizophréniques. Les déficits cognitifs majeurs, perceptibles ou non, aboutissent à une perception floue, instable, inconstante du sentiment d'identité. La personne en vient parfois à être déconnectée de son parcours de vie, de ce qui comptait pour elle, de ce qui faisait sens. Elle donne l'impression de vivre dans un présent sans passé, ni futur, un présent sans avenir ni espoir. Comme nous le rappelle justement Bernard GRANGER et Jean NAUDIN, le défi pour celui qui souffre de schizophrénie est "de retrouver du sens à la vie, aux relations avec les autres, à la réalité et à la nécessité dans laquelle nous

---

<sup>3</sup> Dossier "*Le diagnostic éducatif en éducation thérapeutique du patient*" in *Revue Santé Mentale*, n°198, mai 2015, pp. 25-71.

sommes tous de la partager"<sup>4</sup> face à ce que l'on peut appeler "une maladie de l'existence"<sup>5</sup>. Entreprise colossale à laquelle l'ETP peut contribuer pour une part.

La première étape d'une démarche d'ETP est donc cette reconnexion avec son histoire de vie que la personne va devoir mettre à jour, actualiser pour envisager de futurs projets qui intégreront à leur tour ce parcours de vie, cette histoire. On repère déjà la dimension vivifiante de cette étape et la richesse des interactions qui peuvent se nouer entre la personne en début de parcours d'ETP et le soignant. A ce moment précis de la rencontre, on ne sait pas encore si la personne aura un intérêt à intégrer le programme d'ETP auquel on participe. Il convient de suspendre pour un temps la dimension utilitaire et procédurale de toute démarche d'ETP, pour se rendre disponible à une rencontre subjective : un soignant, souhaitant aider une personne à acquérir les connaissances utiles à sa santé et à son bien-être, l'aide dans un premier temps à se réapproprier son parcours de vie pour que celui-ci devienne un point de départ commun à une nouvelle collaboration.

Le savoir sur lequel les deux protagonistes de cette relation éducative vont s'appuyer est le savoir expérientiel de la personne. On signifie donc, dans le premier temps de la rencontre, que l'on va travailler à partir de ce que la personne sait sur elle, ses expériences de soins, ses besoins, ses forces, ses faiblesses, ses réussites, ses échecs, ses tentatives, ses rêves, ses talents, etc. Cette personne devient l'expert de sa propre vie et le soignant/éducateur se met au service de son projet de vie pour aider la personne à le faire évoluer dans un sens qui lui convient. Après un temps d'exploration qui permet d'identifier les besoins multiples de la personne, on l'accompagnera dans l'identification de projets source d'espoir et de motivation (achever ses études, retravailler, rompre l'isolement, vivre dans un logement plus confortable, voyager, etc.) qui permettent d'identifier les compétences qu'elle devra acquérir pour les réaliser. On sélectionne alors les ateliers du programme qui permettent l'acquisition de compétences utiles au regard des projets visés.

Cette démarche centrée sur la personne, qui met en avant ses savoirs expérientiels pour réactualiser son projet de vie, modifie considérablement la relation soignant/soigné. Dans cette nouvelle optique, le savoir est du côté de la personne : elle seule peut dire ce dont elle a envie, ce qu'elle veut vivre, comment elle veut le vivre, quels sont ses rêves. Le soignant est présent pour l'accompagner dans ce travail de réappropriation de son histoire

---

<sup>4</sup> Bernard GRANGER, Jean NAUDIN, La Schizophrénie, idées reçues sur une maladie de l'existence, *op. cit.*, p.13.

<sup>5</sup> *Ibid*, p.13.

et de son désir, et pour l'aider à formuler des pistes de travail pour faire évoluer un projet de vie toujours en développement grâce à l'acquisition de nouvelles compétences.

L'objectif final de toute démarche éducative est d'aider la personne à améliorer sa qualité de vie, ce qui passera souvent par une meilleure connaissance de ses troubles et de leurs soins, mais aussi par l'acquisition de connaissances utiles à son développement personnel. Le soignant doit être capable de prendre en compte la globalité de la personne, c'est à dire à la fois ses forces et ses faiblesses. Son attention ne sera pas portée exclusivement sur le repérage de symptômes liés à une pathologie mais sur la santé pensée en terme de capacité à atteindre un niveau de bien-être et à l'améliorer quand cela est nécessaire. Comme nous le rappelle l'OMS, "la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"<sup>6</sup>.

Ainsi l'éducation thérapeutique du patient invite à repenser la façon dont on envisage la notion de santé. La santé, c'est d'abord l'absence de maladie, c'est "quand il ne se passe rien"<sup>7</sup>. La santé peut aussi être comprise comme un capital, une certaine capacité de force, de robustesse et "de résistance aux attaques, à la fatigue, à la maladie (...)"<sup>8</sup>. Ce capital santé varie au cours du temps, parfois dans le sens d'une meilleure capacité à résister à la maladie, parfois dans une diminution à faire face à ces attaques. Enfin la santé peut être comprise en terme d'équilibre que la personne souhaite atteindre, maintenir ou rétablir. En ce sens, il s'agit d'une norme personnelle à partir de laquelle la personne évalue son état : elle se sent en équilibre ou au contraire dans un état de déséquilibre au regard de cette norme. "Pour parvenir à l'équilibre (...), la personne tente d'équilibrer sa vie"<sup>9</sup>. La notion d'équilibre inclut le bien-être physique, la surabondance des moyens corporels, l'absence de fatigue, le bien-être psychologique, l'égalité d'humeur, l'aisance et l'efficience dans l'activité et les bonnes relations avec autrui<sup>10</sup>. Ainsi être en équilibre, c'est non seulement ressentir un état de bien-être, posséder un capital santé,

---

<sup>6</sup> Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

<sup>7</sup> Claudine HERZLICH, Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales, Paris, 1996, p.81

<sup>8</sup> *Ibid*, p.81

<sup>9</sup> *Ibid*, p.84

<sup>10</sup> *Ibid*, p.86

mais aussi la capacité de le mobiliser pour être en relation avec son milieu. "(...) L'équilibre dans la mesure où il n'est pas seulement un état organique mais aussi un certain type de comportement, de relations avec le milieu, peut intégrer certains troubles bien délimités (...)."11 L'équilibre "n'est pas compromis par eux parce qu'il se situe sur un autre plan : tant que l'individu conserve avec son milieu les mêmes relations, il est en équilibre malgré - et avec - des troubles (...). Etat optimal, l'équilibre ne se confond pas avec l'état parfait"12. Ainsi le bilan partagé, suivi en cours de démarche éducative par d'autres entretiens individuels en plus des activités d'apprentissage en groupe, est l'occasion d'une réflexion approfondie avec la personne sur son projet de vie, le bien-être et la qualité de vie qu'elle souhaite atteindre ou maintenir et en bout de course l'équilibre qu'elle souhaite rétablir dans son parcours de vie. Les actions éducatives sont à mettre au service d'une démarche personnelle pour reprendre le contrôle de son existence et réorienter son projet de vie dans un sens conforme à ses valeurs. Aider à être à nouveau en harmonie avec soi-même pourrait peut-être être une bonne synthèse de l'objectif final d'un accompagnement éducatif réussi.

## **L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EN ETP : UN ENJEU MAJEUR**

On perçoit l'intérêt pour une personne confrontée à une maladie psychique chronique de se lancer dans une démarche éducative pour acquérir les compétences utiles à un meilleur bien-être. Se pose alors la question de la façon dont on peut informer les personnes en soin de l'existence de tels programmes.

La clinique de ETP en santé mentale présente certains constats : si l'inscription dans la démarche éducative n'est pas portée totalement par la personne mais par un tiers (soignant, famille), celle-ci aura du mal à s'approprier cette démarche et le risque est grand qu'elle renonce en cours de route, soit au moment du bilan partagé, soit plus tard. Cette mauvaise expérience en ETP risque de pousser la personne à s'en tenir éloignée à l'avenir et l'on a peut-être privé celle-ci d'une aide précieuse pour dynamiser son projet de vie. La volonté de s'engager dans une démarche éducative ne peut venir que de la personne elle-même qui y perçoit un intérêt évident : le fait de se sentir concerné par le thème du programme ou d'un atelier, le sentiment d'une démarche utile suite aux témoignages d'autres usagers, l'envie de participer à une expérience avec d'autres

---

<sup>11</sup> *Ibid*, p.87

<sup>12</sup> *Ibid*, p.87

personnes dont elle se sent proche, une curiosité pour le sujet traité par un atelier, etc. Les motifs qui peuvent pousser une personne en soin à vouloir participer à un programme ETP sont multiples. Il convient aux soignants/éducateurs de bien les identifier pour ne pas casser la dynamique qui doit se mettre en oeuvre en début de processus et qui assurera le succès de la démarche.

Si l'engagement de participer à un programme ETP doit reposer sur la seule décision de la personne au regard de ce qu'elle considère comme étant son intérêt personnel, on doit réfléchir collectivement en amont à la stratégie de communication que l'on adopte. Intervenant depuis plusieurs années dans un CATTP où je participe avec d'autres collègues à l'accueil et à l'animation de groupes à médiation thérapeutique, cet espace médiatisé m'est apparu comme particulièrement adapté pour informer régulièrement les usagers de l'existence du programme ETP. Dès le début de ma formation en ETP, j'ai commencé à parler avec nos usagers de la mise en place prochaine d'un programme autour des troubles schizophréniques. Et cela a suscité des réactions, commentaires, questions qui m'ont permis assez rapidement de m'interroger sur la meilleure façon de leur présenter un tel programme.

Premier constat : il est parfois "insupportable" pour des personnes concernées de se penser comme étant "schizophrène". Ce diagnostic médical avec lequel les soignants peuvent travailler car il désigne une série de troubles bien identifiés est vécu comme une blessure narcissique majeure pour un certain nombre de personnes qui ont immédiatement recours à un déni partiel ou total pour y faire face. On mesure l'ampleur de l'effet iatrogène de ce diagnostic, qui peut à lui seul détourner des personnes d'une démarche thérapeutique qui pourrait pourtant leur être d'une grande utilité. On repère comment chaque personne tente de faire avec ce diagnostic médical connu, rejeté ou craint. Ainsi certains patients du CATTP concernés par cette pathologie ont pu dire en groupe dans nos premiers échanges sur l'arrivée d'un programme ETP en lien avec la schizophrénie : *"dommage, ça a l'air intéressant mais moi je ne suis que dépressif"*, *"ah bon, il y a des schizophrènes ici ?"*, *"il faut être schizophrène pour y participer ?...car moi je ne sais pas ce que je suis, mon médecin ne m'a rien dit !"*, *"ça a l'air intéressant votre truc, j'suis pas sûr d'être schizophrène, mais bon...si je participe et si je me rends compte que j'ai tous les symptômes, je vais me sentir drôlement mal !"*, *"ça fait peur de se dire schizophrène, ça fait genre je suis un mec dangereux qui va tuer tout le monde"*, etc. Fort de ce constat, il me semble difficile de dire à une personne engagée dans un parcours de soin qu'il faut qu'elle se reconnaisse comme étant "schizophrène" pour pouvoir participer à un programme ETP. Il me semble que cela alimenterait à nouveau la stigmatisation des

personnes concernées avec les conséquences psychiques que l'on connaît (dépression, isolement social, auto-stigmatisation, etc.). Il m'a semblé plus opportun de présenter le programme ETP en lien avec les troubles schizophréniques comme un moyen d'approfondir sa compréhension des troubles schizophréniques et de leur soin dans une démarche individuelle de développement personnel centré sur son projet de vie. Une personne peut dans la vie souffrir de troubles schizophréniques qui l'empêchent de se réaliser, de vivre une vie épanouie. Mieux comprendre ces troubles et les soins possibles donne plus de chance de pouvoir reprendre le contrôle de sa vie et d'atteindre les objectifs que l'on se donne. Le programme ETP n'est pas destiné à une personne qui se vivrait comme étant "schizophrène", ce qui serait une source d'aliénation, mais comme une possibilité de mieux contrôler certains troubles dont on souffre pour développer son projet de vie. Autrement dit, le programme ETP devient un outil parmi d'autres d'émancipation. Il concourt à aider la personne à retrouver un meilleur contrôle de sa trajectoire de vie par une meilleure connaissance des troubles et de leur soin.

Ainsi dans les échanges quotidiens que j'ai avec les usagers du CATTP, je m'efforce de présenter la démarche ETP comme une démarche personnelle d'autonomie et de responsabilisation en vue d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Je présente l'existence de troubles schizophréniques comme une éventualité parmi d'autres à laquelle une personne peut avoir à faire face dans son existence. J'insiste sur le fait que l'on est une personne et jamais une maladie<sup>13</sup>. Quand un patient dit en groupe *"je suis schizophrène"*, j'interviens pour lui dire *"pour moi, vous êtes Paul, avec toutes vos qualités, vos talents et aussi vos faiblesses. Parmi celles-ci, vous souffrez peut-être de troubles schizophréniques mais aujourd'hui vous avez la possibilité de mieux gérer ces troubles en les connaissant mieux. Et cela peut vous permettre de ne pas renoncer à un élément important pour vous, par exemple finir vos études en informatique pour ensuite travailler"*. Ainsi l'effet iatrogène du diagnostic médical me semble atténué et la perception de ce qui était vécu comme quelque chose de négatif devient le point de départ qui peut amener la personne à ne pas renoncer à un objectif de vie structurant pour elle. La démarche ETP n'est pas une fin en soi mais devient alors une action intégrée à une stratégie individuelle pour faire avancer un projet de vie remis sur les rails. Pour le dire d'une manière plus simple, passer de *"je suis schizophrène"* à *"j'ai un trouble psychique mais je voudrais apprendre à le contrôler pour retravailler"* est à l'image du passage du

---

<sup>13</sup> Marie-Luce QUINTAL, Luc VIGNEAULT (coll.), Je suis une personne, pas une maladie ! (Performance Edition, Québec, 2013)

désespoir à l'espoir. L'ETP induit que l'on peut améliorer sa situation personnelle et que cela vaut toujours la peine d'essayer.

On repère ici l'intérêt de faire émerger une véritable alliance thérapeutique entre des soignants/éducateurs mobilisés autour du projet de vie de la personne et des usagers acteurs de leur vie et moteurs d'une dynamique de transformation et de progrès.

C'est aussi cette réflexion sur la façon dont on devrait présenter l'ETP à nos patients, pour être dans une démarche à la fois porteuse d'espoir et déstigmatisante, qui m'a convaincu de proposer dans notre programme un atelier sur le rétablissement.

## **LA DEMARCHE ORIENTEE RETABLISSEMENT : DE L'ESPOIR A L'ACTION**

Dans le travail collectif de construction de notre programme ETP sur les troubles schizophréniques, j'ai commencé à réfléchir avec un médiateur de santé-pair<sup>14</sup> présent dans notre hôpital autour d'un atelier sur les troubles schizophréniques. Les échanges avec lui m'ont été très utiles pour percevoir la dimension stigmatisante liée à la notion de schizophrénie. Ce terme provoque souvent un état proche d'une certaine sidération psychique pour les usagers concernés. Il est entendu plus comme une condamnation (à la folie, à la chronicité, à la marginalité) et il ne faut pas minimiser l'effet traumatique qu'il peut engendrer.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient se doit de faire référence à une pathologie chronique avec pour objectif d'aider les usagers à mieux connaître cette pathologie pour mieux se soigner. Si cette démarche est opérante en soin somatique, elle se complexifie en santé mentale. Si certains usagers ne sont pas hostiles, voir même peuvent manifester de l'intérêt à développer des connaissances sur des troubles psychiques et leurs soins, d'autres vont immédiatement rejeter toute proposition éducative si elle se polarise sur une pathologie vis à vis de laquelle ils se sentent en difficulté : rejet du diagnostic médical, crainte d'un diagnostic non posé mais redouté, craintes personnelles de se voir atteint d'un trouble perçu comme terrifiant, etc. L'enjeu d'une démarche éducative réussie serait donc de pouvoir rassembler les usagers se reconnaissant comme souffrant d'un trouble psychique défini et ceux souhaitant mieux comprendre ce que sont ces troubles. Plutôt que de demander à l'ensemble des participants à un programme ETP d'avoir renoncé à tout déni défensif sur le fait d'avoir un trouble psychique et de se reconnaître comme "malade", il semble peut-être plus opérant

---

<sup>14</sup> Jean-Luc ROELANDT, Bérénice STAEDEL, L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille (Doin, Montrouge, 2016)



de penser aussi le parcours éducatif comme une possibilité pour chacun d'avancer dans la perception de ses difficultés. L'expérience montre que cette perception évolue grandement au cours d'un atelier ETP. Même ceux qui commençaient l'aventure en se disant "malade" se perçoivent différemment au terme de la démarche. L'ETP leur permet d'enrichir leurs connaissances et donc leurs capacités de réflexions sur ce qu'ils sont, sur ce qu'ils vivent et sur ce qu'ils veulent vivre. Ils ressortent avec une perception modifiée d'eux-mêmes, souvent plus positive car certaines croyances imaginaires ont pu être levées. Pour ceux qui entamaient le parcours ETP avec une position de déni plus ou moins forte, les échanges nombreux tirés des expériences des autres usagers les aident à mieux identifier leurs propres difficultés. Certains vont alors pouvoir accepter l'idée que ces troubles les concernent peut-être aussi. Ils pourront d'autant plus accepter cette idée que l'on propose une vision positive de l'évolution des personnes souffrant de ces troubles. Et c'est cette vision positive, que ce médiateur de santé-pair incarnait dans son parcours et dans son témoignage, que je souhaitais mettre au centre de l'atelier.

Suite au départ de ce médiateur qui a quitté l'hôpital dans le cadre d'un nouveau projet de vie, je me suis mis en recherche d'autres témoignages d'usagers offrant une vision positive et fédératrice de leur expérience de la maladie. Assez rapidement, j'ai regroupé les écrits d'autres médiateurs de santé-pairs<sup>15</sup> en France et à l'étranger dont les témoignages relataient le parcours de rétablissement. Je retrouvais à chaque fois les mêmes éléments : le choix d'un projet de vie porteur d'espoir et de motivation, la réalisation concrète de ce projet grâce à une capacité d'action retrouvée, afin d'atteindre une qualité de vie satisfaisante qui passe par une bonne inclusion sociale. (Re)devenir un citoyen à part entière pourrait être une bonne définition de l'objectif d'une démarche de rétablissement. A chacun de définir librement la forme que prendra cette citoyenneté : finir ses études, (re)travailler, avoir un logement autonome ou au contraire faire le choix de vivre en communauté, créer, être bénévole, développer sa vie sociale et sentimentale, etc. Dans le parcours de rétablissement, les usagers insistent sur la nécessité de reprendre le contrôle sur la maladie afin de pouvoir réorienter leur vie dans un sens conforme à leurs aspirations. C'est ici que l'ETP peut intéresser et aider les personnes engagées dans un tel parcours. Mieux connaître le trouble dont on souffre, comment il se manifeste, quels sont les soins possibles, comment éviter les rechutes, voilà autant de connaissances qui permettent à la personne de développer son empowerment, c'est à dire son pouvoir d'agir sur la maladie afin de mieux la contrôler.

---

<sup>15</sup> Marie-Luce QUINTAL, Luc VIGNEAULT (coll.), Je suis une personne, pas une maladie !, *op. cit.*

La démarche de rétablissement relève d'un choix personnel : seule la personne peut décider pour elle-même de se lancer dans un parcours de rétablissement afin de faire avancer des objectifs de vie qu'elle aura fixés. Encore faut-il que la personne ait connaissance qu'un rétablissement est possible. Nombre d'usagers ont une perception négative de leur état de santé mentale. Ils ont pris acte, chacun à leur manière, du fait d'être atteint d'un trouble psychique chronique et pour certains, cela aboutit à une absence de perspective de vie source d'espoir. La maladie ressert le projet de vie autour des soins, sans possibilité de développement réel d'autres pans entiers de la vie de la personne (vie professionnelle, vie sociale, vie personnelle), avec parfois pour conséquence la survenue d'une dépression majeure. Sans perspective de vie, sans espoir d'une vie meilleure, la personne prend le risque de se déprimer et cela peut aboutir à des ruptures de soins ou des passages à l'acte suicidaires.

La démarche orientée rétablissement se polarise d'abord sur le projet de vie du patient, elle est centrée sur lui, il en est l'acteur principal. Dans ce parcours de rétablissement, les soins apparaissent alors comme un moyen de faire avancer ce projet de vie. Loin d'en être une finalité, ils en sont un outil. Si le choix de s'engager dans une démarche de rétablissement reste toujours l'apanage de l'utilisateur, les soignants ont la possibilité de soutenir ce mouvement de rétablissement, de se mettre au service du projet de vie du patient dans une démarche de collaboration. C'est ce que propose l'atelier sur le rétablissement que nous avons construit avec une collègue infirmière dans le cadre du programme ETP sur les troubles schizophréniques. L'objectif est de transmettre en cinq séances de deux heures les principes de base du rétablissement en santé mentale à partir de témoignages (vidéos et écrits) d'usagers en rétablissement. Les participants à l'atelier réagissent aux témoignages, font part de leurs questionnements et réactions entre eux et avec les soignants/éducateurs. Au fil des cinq séances, on voit évoluer chacun de façon différente : certains manifestent un intérêt pour la démarche orientée rétablissement, notamment pour sa vision plus positive et optimiste de l'évolution de la maladie, tout en disant ne pas se sentir prêts ou ne pas avoir envie de s'engager dans une telle démarche. D'autres se disent rassurés d'entendre les témoignages d'usagers ayant eu une évolution positive de leur projet de vie et tentent de percevoir ce qu'ils ont mis en oeuvre pour y parvenir afin de savoir si cela pourrait les aider dans leur propre situation. Sans pour autant se penser eux-mêmes dans une démarche de rétablissement, ils tirent déjà des enseignements positifs de l'expérience d'usagers en rétablissement. Enfin certains qui ne connaissaient pas la démarche de rétablissement en tant que telle, se disent intéressés

par cette démarche et commencent à réfléchir à la forme que pourrait prendre leur propre parcours de rétablissement.

L'objectif de cet atelier est donc de transmettre les connaissances de base sur le rétablissement pour faire évoluer chacun vers une perception plus positive de la maladie : celle-ci peut aussi être l'occasion de reprendre sa vie en main pour la faire évoluer d'une manière positive, à condition d'accepter les limites imposées par la maladie et de la contrôler. Certains patients trouveront déjà un bénéfice dans cette façon nouvelle pour eux d'envisager l'expérience de la maladie. Moins stigmatisante car moins polarisée sur les troubles mais plus sur le projet de vie, elle peut redonner de la motivation à une personne de trouver les soins adéquats pour améliorer sa qualité de vie. Pour d'autres, cela peut aller jusqu'à une adhésion à la démarche orientée rétablissement, et ils émettent le souhait de développer cette démarche pour eux-mêmes. Les autres ateliers du programme, choisis librement, sur une meilleure connaissance des symptômes, des traitements et sur la prévention des rechutes soutiennent la démarche d'empowerment de personnes décidées à mieux comprendre leurs troubles et à mieux les contrôler.

**La complémentarité de la démarche éducative et de celle orientée rétablissement me semble plus claire. Les personnes souffrant de pathologies mentales chroniques doivent faire face à des déficits cognitifs qui perturbent leurs capacités à (se) penser, à (se) projeter, à planifier. Seules, elles éprouvent de grandes difficultés à mobiliser leur projet de vie pour affronter les défis de la maladie. La démarche orientée rétablissement les aident à faire exister à nouveau un projet de vie source d'espoir et de motivation, déclencheur d'actions parmi lesquelles des actions visant à améliorer leurs connaissances sur les troubles et sur les soins. Les programmes ETP sont alors des outils précieux pour développer l'empowerment retrouvé de la personne et favoriser son autonomie et son développement. Reste que la démarche orientée rétablissement est lente, connaît des hauts et des bas, et le soutien d'un groupe de pairs semble particulièrement important. L'idée n'est peut-être pas tant de se rétablir seul que de participer à une démarche collective d'entraide dans laquelle chacun peut venir trouver l'aide dont il a besoin pour se mettre en mouvement, pour dépasser les moments difficiles, mais aussi pour aider d'autres personnes à se mettre en mouvement et à dépasser les moments de doutes. La présence de soignants dans une position de médiateur est importante pour assurer la cohésion de l'ensemble dans une dynamique nouvelle de collaboration. Pour la première fois en juin 2016, j'ai assisté à un colloque sur le**

**rétablissement en présence de deux usagers venus également s'informer. Détenteur les uns et les autres de ce savoir, nous réfléchissons à une nouvelle façon de penser le soin au quotidien. Ces usagers disent aujourd'hui vouloir construire leur parcours de rétablissement et nous demandent de les aider : ils nous demandent de faire alliance. Seront-ils entendus ?**

\*\*\*

## **BIBLIOGRAPHIE**

Bernard PACHOUD, *"Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes"* in Revue L'information psychiatrique, 2012, 88 : 257-66.

Jérôme FAVROD (coll.), *Se rétablir de la schizophrénie, Guide pratique pour les professionnels* (Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux, 2015)

Tim GREACEN, Emmanuelle JOUET, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Rétablissement, inclusion sociale, empowerment* (éditions érès, Toulouse, 2012)

Bernard GRANGER, Jean NAUDIN, *La Schizophrénie, idées reçues sur une maladie de l'existence* (éditions Le Cavalier Bleu, 2015)

Claudine HERZLICH, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale* (éditions de l'école des hautes études en sciences sociales, Paris, 1996)

Jean-François d'IVERNOIS, Rémi GAGNAYRE, *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* (Maloine, Paris, 2013)

Jean-Daniel LALAU (coll.), *Créer une alliance thérapeutique - On n'éduque pas un adulte souffrant* (Chronique sociale, Lyon, 2012)

Marie-Luce QUINTAL, Luc VIGNEAULT (coll.), *Je suis une personne, pas une maladie !* (Performance Edition, Québec, 2013)

Jean-Marie REVILLOT, *Manuel d'éducation thérapeutique du patient - Modèles, méthodes, pratiques* (Dunod, Paris, 2016)

Jean-Luc ROELANDT, Bérénice STAEDEL, *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille* (Doin, Montrouge, 2016)

Dossier *"Le diagnostic éducatif en éducation thérapeutique du patient"* in Revue Santé Mentale, n°198, mai 2015, pp. 25-71.

Sites INTERNET :

[www.psycom.org](http://www.psycom.org) : un organisme public d'information, de communication et de formation sur la santé mentale.

[www.ccomssantementalelillefrance.org](http://www.ccomssantementalelillefrance.org) : site du Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) : organisation fonctionnelle rassemblant un réseau d'actions, de compétences, de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).