

Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains



Traduction de l'introduction du document
« *Voices of transformation : Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organisations* »



National Empowerment Center and the Recovery Consortium, Voices of transformation : Developing Recovery-Based Statewide Consumer/Survivor Organisations, 2006 (PDF)

SAMHSA, Consensus Statement on Mental Health Recovery, 16 février 2006



AGIR en santé mentale
Novembre 2006

Traduction : *Charles Rice*

Cap sur le rétablissement : Un nouveau paradigme en santé mentale

Premièrement, qu'est-ce au juste que le rétablissement ?

« *Le rétablissement en santé mentale est un parcours de rémission et de transformation habilitant la personne ayant un problème de santé mentale à vivre une vie épanouie dans une communauté qu'il, ou elle, a choisi tout en s'efforçant d'actualiser son plein potentiel* ».

Le rétablissement consiste à choisir de vivre une vie remplie et qui en vaut la peine. Bien que cer-

taines personnes se rétablissent complètement et ne manifestent plus aucun symptôme psychiatrique, le rétablissement ne veut pas nécessairement dire que nous devenons libres de tout problème. Pour

plusieurs personnes, une partie importante du rétablissement consiste à s'éloigner de l'identité du « patient psychiatrique », « client » ou même « consommateur », dans laquelle elles se retrouvent souvent confinées.

- Le rétablissement signifie que je suis un participant à part entière de la communauté et que je dirige ma propre vie;
- Le rétablissement signifie que je ne me considère plus comme « malade mental », mais plutôt comme un travailleur, un parent, un étudiant, un voisin, un artiste, un locataire, un amoureux, et un

citoyen;

- Le rétablissement signifie que je compte principalement sur le support personnel et social en dehors du système de santé mentale;
- Le rétablissement signifie que je m'adapte aux stress dans ma vie et que j'essaie de vivre la vie selon ses propres termes.

Partout au pays et dans le monde, des organismes « par et pour » ont démontré

la réalité du rétablissement. Nous en sommes la preuve scientifique ! Partout dans le monde, le concept du rétablissement permet de concevoir autrement les problèmes graves de santé mentale, leurs traitements et les résultats

attendus, et il est de plus en plus accepté et intégré dans les programmes traditionnels de santé mentale. Il n'est pas rare d'entendre des praticiens et des fonctionnaires en santé mentale parler de rétablissement. Plusieurs professionnels de la santé mentale cherchent de nouvelles façons d'interagir et d'intervenir avec ceux et celles qui utilisent des services en santé mentale. Plusieurs cherchent des moyens pour transformer leurs programmes afin que le virage en faveur du rétablissement soit manifeste.

« *Plusieurs cherchent des moyens pour transformer leurs programmes afin que le virage en faveur du rétablissement soit manifeste.* »

D'où vient cette idée ?

L'origine de ce virage en faveur du rétablissement est à la fois étendue et profonde. Le mouvement des usagers a certainement été le catalyseur principal visant à promouvoir le rétablissement au sein du secteur de la santé mentale, puisant à même les expériences personnelles, des valeurs de justice sociale, les droits sociaux et les droits de la personne et étant fortement animé par la

volonté de changer le système de santé mentale. Une autre influence a été l'émergence et la reconnaissance de l'entraide et des programmes « Douze Étapes », tel que *Alcooliques Anonymes*.

Ces programmes ont été l'occasion pour des personnes aux prises avec des problèmes de consommation ainsi qu'avec d'autres difficultés personnelles de se rencontrer entre pairs qui partagent la même expérience et de s'entraider.

Est-ce que le rétablissement en santé mentale est le même qu'en toxicomanie ?

Non. Il y a des similitudes, mais il y a aussi des différences fondamentales entre le concept de rétablissement en santé mentale et en toxicomanie.

Par exemple, une des différences essentielles tourne autour de la question du pouvoir et de l'impuissance. Une des exigences des programmes « Douze

Étapes » est de reconnaître son impuissance et de s'en remettre à une « Puissance Supérieure ». Bien que nous reconnaissons l'importance de la spiritualité chez plusieurs personnes, le rétablissement en santé mentale met également l'accent sur le pouvoir d'agir (*empowerment*) et l'autodétermination. Il s'agit d'aider les personnes à trouver leur propre voix et de prendre en charge leur propre vie. Ceci s'appuie sur l'idée

que les personnes doivent s'approprier, et non confier à d'autres, leur pouvoir. C'est là le premier pas dans une démarche de rétablissement.

Une autre différence importante est que, dans le cadre de programmes

traditionnels « Douze étapes », les participants sont invités à s'étiqueter en fonction de leur dépendance ou de leur problématique. Je suis un alcoolique, un toxicomane et ainsi de suite. Dans une démarche de rétablissement en santé mentale, les personnes sont invitées à NE PAS s'identifier ni laisser les autres les identifier, de façon à ce que le diagnostic médical soit leur caractéristique distinctive et proéminente.

Être étiqueté d'un diagnostic de maladie mentale grave entraîne souvent aussi un processus interne et externe de stigmatisation et d'oppression. Souvent la personne ainsi étiquetée est dépeinte comme étant incapable de gérer sa vie ou de jouer un rôle quelconque dans la société.

« Être étiqueté d'un diagnostic de maladie mentale grave entraîne souvent aussi un processus interne et externe de stigmatisation et d'oppression... »

Y a-t-il de la recherche sur le rétablissement ?

Beaucoup ! La masse de données anecdotiques provenant de récits de personnes s'étant rétablies a été confirmée par les résultats de recherche de Courtenay Harding et ses collègues, dans le cadre d'une étude longitudinale sur la schizophrénie. Cette recherche confirme et met en lumière les données de d'autres études internationales, à savoir qu'une majorité de personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie peuvent se rétablir et, dans les faits, se rétablissent.

Actuellement, il y a un éventail de recherches en cours aux États-unis, au Canada et sur la scène internationale, qui invitent à se consacrer davantage dans ce champ de recherche. Jean Campbell de l'Université du Missouri a réalisé depuis quelques années des études sur l'entraide entre pairs et sur les programmes et services gérés « par et pour ». Par exemple, cette recherche multi site démontre que la participation des personnes à des services gérés par les utilisateurs de services améliore de

façon significative leur mieux-être, suite à leur implication dans ces programmes.

Est-ce que ces idées se traduisent dans les politiques de santé mentale?

Oui. Récemment, il y a plusieurs documents officiels et politiques qui appuient et supportent la transformation du système de santé mentale en faveur d'une orientation axée sur le rétablissement. En 1999, le *Surgeon General* des États-Unis, a diffusé un rapport sur la santé mentale qui reconnaît pour la première fois sur la scène nationale l'importance du rétablissement en santé mentale chez les adultes. Il affirme que « le concept du rétablissement a un impact considérable auprès des consommateurs et des familles, la recherche en santé mentale et la dispensation des services ».

En 2003, le rapport final de la Commission présidentielle sur la santé mentale postule que le rétablissement doit être « le résultat partagé et reconnu des services de santé mentale ». Le rapport affirme de façon non équivoque que « l'objectif des services de santé men-

LES PRINCIPALES COMPOSANTES DU RÉTABLISSMENT EN DIX POINTS (SAMHSA AUX ÉTATS-UNIS)



- **Autodétermination**
- **Individualisé et centré sur la personne**
- **Pouvoir d'agir (*Empowerment*)**
- **Holistique**
- **Non linéaire**
- **Axé sur les forces**
- **Entraide entre pairs**
- **Respect**
- **Responsabilité**
- **Espoir**

tale est le rétablissement ».

Le terme « transformation » a été utilisé de façon spécifique par la Commission pour bien exprimer le fait que de simples réformes au système actuel sont insuffisantes : « Il est temps de changer les fondements mêmes du système de dispensation de services de santé mentale pour qu'il réponde aux besoins des personnes et des familles pour lequel il existe. »

Le rapport final de la Commission présidentielle enjoint les services de santé mentale d'être gérés par les consommateurs et d'être axés sur le rétablissement. Nous savons ce que cela signifie. Nous sommes au cœur de cette transformation.


Une conférence sur le rétablissement en santé mentale, tenue sous les auspices du SAMHSA (*Substance Abuse and Mental Health Services Administration*), a produit une déclaration commune en vue de dégager un consensus sur le rétablissement en santé mentale, qui fut dévoilée en février 2006. Plus de 110 personnes y ont participé, incluant des consommateurs, des familles, des dispensateurs de services, des militants, des chercheurs, des académiciens, des élus au niveau local, national et autres.

La version finale de cette déclaration commune définit les dix composantes essentielles au rétablissement et doit servir de cadre de référence auprès des prestataires de services, responsables de

politiques publiques et des groupes sociaux qui souhaitent s'orienter en faveur du rétablissement. La version intégrale de cette déclaration apparaît en annexe.

Ces valeurs et principes forment le socle sur lequel reposent les programmes axés sur le rétablissement. Pour les organismes « par et pour », ils représentent notre principale raison d'être et peuvent nous aider à orienter nos programmes, notre travail de militant ainsi que nos processus décisionnels de tout ordre.

Quel est le rôle du mouvement des usagers dans la transformation des services en faveur du rétablissement ?



Il nous appartient, de par la sagesse de notre vécu, de maintenir en vie l'esprit et le sens du rétablissement et d'influencer positivement et de façon constructive le système de santé mentale. Dans le passé, le but des services de santé

mentale se limitait à gérer les symptômes et atteindre un niveau de stabilisation.

Par le militantisme, l'action directe et l'éducation populaire

réalisée par le mouvement des usagers, ceux et celles qui reçoivent des services de santé mentale ont des attentes de plus en plus élevées envers le système et peuvent entrevoir le rétablissement comme une possibilité qu'ils ont. Ceux et celles qui ont des attentes plus élevées poussent pour que le système soit à la hauteur de cette vision. Ce virage est

« Ces valeurs et principes forme le socle sur lequel reposent les programmes axés sur le rétablissement. »

le résultat de pressions continues sur le système pour qu'il reconnaisse le vécu et les droits des personnes, de façon à façonner les services qu'ils reçoivent.

Les orientations arrêtées par la Commission présidentielle en faveur du rétablissement et de services « par et pour » sont une opportunité de créer un nouveau paradigme dans les soins de santé mentale. Il est temps de dépasser le clivage « nous » versus « eux », de s'unir, d'apprendre l'un de l'autre et de reconnaître que nous partageons une humanité commune. Il est temps de reconnaître que ce n'est pas seulement les individus qui reçoivent des services qui progressent vers le rétablissement. Le système lui-même doit lui aussi s'engager dans un processus de rétablissement, en transformant ses politiques et ses pratiques actuellement centrées sur la pathologie en un système orienté en faveur du rétablissement et qui encourage et supporte chaque individu à s'épanouir.

Toutefois, au fur et à mesure que le concept du rétablissement prend de plus en plus d'ampleur, il y a aussi un risque que les principes et pratiques du rétablissement soient dilués et deviennent dénués de sens. Prenons par exemple les termes « pouvoir d'agir » et « pairs aidants ». Pour le mouvement des usagers l'expression « pouvoir d'agir » signifie que les personnes qui utilisent les ser-

vices en santé mentale exercent des choix, contrôlent leur propre vie et assument la responsabilité des choix et des décisions qu'ils prennent. Le véritable « pouvoir d'agir » suppose un revirement des rapports de pouvoir dans le système traditionnel de santé mentale, de sorte que les personnes ne sont plus contraintes d'agir contre leur volonté.

« Toutefois, au fur et à mesure que le concept du rétablissement prend de plus en plus d'ampleur, il y a aussi un risque que les principes et pratiques du rétablissement soient dilués et deviennent dénués de sens. »

Mais le terme « pouvoir d'agir » est souvent dépouillé de son sens, lorsque des services de santé mentale qui prétendent vouloir favoriser le pouvoir d'agir de leurs clients conservent dans les faits la plupart des pouvoirs décisionnels. Lorsque des intervenants affirment favoriser le « pouvoir d'agir » ou donner du

pouvoir à leurs clients, ceci révèle une incompréhension des fondements même du concept. Le pouvoir d'agir est quelque chose qui se manifeste à partir de la personne. Le pouvoir d'agir n'est pas quelque chose que l'on peut donner à quelqu'un d'autre, bien que nous puissions certainement aménager un environnement qui en facilite l'expression. Lorsque nous accompagnons les personnes à exercer leur pouvoir d'agir, nous les aidons à trouver leur propre voie, à prendre leurs propres décisions et à assumer leurs propres responsabilités afin qu'elles trouvent leur propre parcours vers le rétablissement.

Pareillement, le terme « pair aidant » signifiait à l'origine des personnes qui

s'entraidaient entre eux pour réaliser leurs propres buts. Les « pairs aidants » qu'ils soient bénévoles ou payés, étaient là pour assister et encourager la personne à définir ce qu'elle veut dans la vie et l'aider à revendiquer elle-même sa place. Les pairs aidants servaient également de modèle, démontrant qu'il est possible pour des personnes ayant eu un diagnostic de maladie mentale, de s'accomplir et de vivre une vie satisfaisante.

Malheureusement, dans plusieurs programmes de santé mentale actuels, les personnes que l'on désigne « pairs aidant » sont utilisées pour encourager et même imposer les buts du système, plutôt que ceux de la personne. Lorsque des « pairs aidants » font partie d'une équipe qui insiste sur l'observance au traitement comme valeur première, ils ne peuvent fournir un véritable soutien entre pairs, qui signifie plutôt travailler ensemble pour réaliser des buts définis par la personne elle-même.

« *Le rétablissement représente davantage qu'être dans un état de rémission ou de maintien... »* »

Aujourd'hui, alors que le système de santé mentale intègre le rétablissement dans ses programmes et pratiques, certaines personnes sont considérées comme pas tout fait prêtes pour le rétablissement ou indéfiniment « en rétablissement ». À certains égards, ceci consiste simplement à désigner par de nouveaux mots, une vieille réalité.

« Avoir une condition à *vie* dont le mieux que l'on puisse espérer est le maintien ». Cette approche ne reconnaît pas que les personnes peuvent et réussissent à se rétablir, ainsi les personnes demeurent immobilisées.

Le rétablissement représente davantage qu'être dans un état de « rémission » ou de « maintien ». Le rétablissement consiste à quitter le rôle de patient ou de client et à opter pour celui plus valorisant d'étudiant, de travailleur, de parent, et ainsi de suite. Ce qui veut dire être des membres actifs et participants de la communauté dans laquelle on vit.

Les principales composantes du rétablissement en dix points (SAMHSA aux États-Unis)

« *Le rétablissement en santé mentale est un parcours de rémission et de transformation habilitant la personne ayant un problème de santé mentale à vivre une vie épanouie dans une communauté qu'il, ou elle, a choisi tout en s'efforçant d'actualiser son plein potentiel* ».

Le *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* (SAMHSA), l'agence fédérale responsable de la santé mentale aux États-Unis, a produit un dépliant de deux pages résumant les principales composantes d'une démarche de rétablissement en dix points. Ces éléments ont fait l'objet d'un consensus auprès d'un groupe de 110 experts provenant de différents milieux, y compris des représentants d'utilisateurs de services et de familles.

1. AUTODÉTERMINATION

Les consommateurs mènent, contrôlent, exercent leurs choix et déterminent leurs propres chemins conduisant au rétablissement en optimisant l'autonomie, l'indépendance, et le contrôle des ressources pour accéder à une vie qu'ils déterminent eux-mêmes. Par définition, le processus de rétablissement doit être dirigé par la personne elle-même, qui définit son propre projet de vie et conçoit le chemin unique qui y conduit.

2. INDIVIDUALISÉ ET CENTRÉ SUR LA PERSONNE

Il y a plusieurs chemins conduisant au rétablissement en s'appuyant sur les propres forces de l'individu, sur sa capacité de résilience autant que sur ses besoins, préférences, expériences (comprenant les traumatismes qu'il a vécus), son bagage culturel et tout ce que cela représente en terme de diversité. Les personnes définissent le rétablissement comme un cheminement continu et un résultat à atteindre tout comme un paradigme d'ensemble permettant d'atteindre un mieux-être et une santé mentale optimale.

3. POUVOIR D'AGIR (EMPOWERMENT)

Les consommateurs ont l'autorité de choisir parmi un éventail d'options, et de participer à toute décision (y compris l'allocation de ressources) qui a une in-

cidence sur leurs vies, et sont formés et soutenus pour ce faire. Ils ont la capacité de se joindre à d'autres consommateurs et de parler collectivement de leurs besoins, volontés, désirs et aspirations. Par l'appropriation du pouvoir (*Empowerment*), la personne acquiert le contrôle de sa propre destinée permettant d'influencer la structure organisationnelle et sociétale dans laquelle elle vit.

4. HOLISTIQUE

Le rétablissement s'étend sur l'ensemble de la vie d'une personne, comprenant l'esprit, le corps, la spiritualité et la communauté. Le rétablissement embrasse tous les aspects de la vie d'une personne, incluant l'habitation, l'emploi, l'éducation, la santé mentale, les services de santé, les médecines douces et complémentaires, les services de toxicomanie, la spiritualité, la créativité, le réseau social, la participation dans la communauté et le support aux familles, tels que déterminés par la personne. Les familles, les intervenants, les organisations, les systèmes, les communautés et la société jouent un rôle crucial en créant et en maintenant de véritables opportunités permettant l'accès à ce soutien.

5. NON LINÉAIRE

Le rétablissement n'est pas un processus d'étapes par étapes mais se base sur une croissance continue, marquée par des revers occasionnels, et la possibilité d'apprendre de nos expériences. Le rétablissement commence par une étape initiale de conscientisation où une personne réalise que des changements sont possibles. Cette prise de conscience permet au consommateur d'avancer, de s'engager plus à fond dans une démarche de rétablissement.

6. AXÉ SUR LES FORCES

Le rétablissement consiste à valoriser et à construire à partir des capacités multiples, résilience, talents, habilités et de la valeur inhérente des individus. En construisant sur ces forces, les consommateurs quittent les rôles stéréotypés dans lesquels ils sont confinés et s'engagent dans de nouveaux rôles (Ex. : partenaires, aidants, amis, étudiants, employés). Le processus du rétablissement consiste à avancer en interagissant avec les autres dans le cadre de relations soutenantes qui reposent sur la confiance.

7. ENTRAIDE ENTRE PAIRS

Le support mutuel (comprenant le partage de connaissances, d'habilités d'apprentissage social acquises par l'expérience) joue un rôle inestimable dans le rétablissement. Des consommateurs encouragent et incitent d'autres consom-

mateurs au rétablissement, ce qui procure à chacun un sentiment d'appartenance, des relations soutenantes, des rôles sociaux valorisés, et la communauté.

8. RESPECT

La communauté, les systèmes, l'acceptation sociale et l'appréciation des consommateurs, comprenant la protection de leurs droits et l'élimination de la discrimination et la stigmatisation, sont cruciaux pour atteindre le rétablissement. S'accepter et retrouver l'estime de soi est particulièrement vital. Le respect assure l'inclusion et la participation active de la personne dans tous les aspects de sa vie.

9. RESPONSABILITÉ

Les consommateurs ont une responsabilité personnelle par rapport à s'occuper de soi et à leur cheminement vers le rétablissement. Entreprendre des démarches afin de réaliser leurs buts peut demander beaucoup de courage. Les consommateurs doivent s'efforcer de comprendre et de donner du sens à leur expérience. Ils doivent identifier les stratégies leur permettant de composer ainsi que le processus de guérison qui favorise leur propre mieux-être.

10. ESPOIR

Le rétablissement fournit le message essentiel et motivant pour des lendemains meilleurs : Que les personnes peuvent surmonter les barrières et les obstacles auxquels elles sont confrontées. L'espoir est une qualité qui est intériorisée; mais elle peut aussi être stimulée et alimentée par les pairs, les familles, amis, intervenants, et autres. L'espoir est le catalyseur d'une démarche de rétablissement.