



www.reseاونomade.be

24.10.2019 MIDI NOMADE

**Rétablissement et réduction des risques :
sources d'inspiration mutuelle ?**

Compte-rendu

Cette rencontre vise à définir les liens qui unissent rétablissement et réduction des risques, notamment dans leur conception de l'usager et de son trajet de soin.

La rencontre sera divisée en 2 parties :

- La première sous forme d'introduction au rétablissement, avec Pascale Fransolet et Sophie Céphale.

Sophie Céphale est à l'initiative de la création de l'asbl En route¹, qui travaille à la reconnaissance et à la professionnalisation de la pair-aidance dans les domaines de la santé mentale, des assuétudes et de la précarité. Elle est actuellement chargée de mission à la plateforme de concertation pour la santé mentale en région de Bruxelles-Capitale².

Pascale Fransolet est pair-aidante et coordinatrice pair-aidant à la Clinique Sans Souci³. Elle participe à l'émission Psylence radio⁴ et au groupe interface de la plateforme de concertation pour la santé mentale en région de Bruxelles-Capitale.

Leur présentation est basée sur le carnet « La fleur de Patricia », une initiative de l'asbl En Route, la Clinique Sans Souci et l'UMons⁵.

- La seconde partie, proposée par Pablo Nicaise (chercheur à l'institut de recherche santé et société de l'UCL⁶, après un parcours professionnel en assuétude et santé mentale), tissera les liens entre réduction des risques, bas-seuil et rétablissement.

¹ www.enrouteweb.org

² www.pfscm-opgg.be/

³ www.sans-souci.be

⁴ www.radiopanik.org/emissions/psylence-radio/

⁵ www.di.umons.ac.be/details.aspx?pub=cd7a3497-96a5-4cfb-97d9-c3d2bf23bac6

⁶ www.uclouvain.be/fr/repertoires/pablo.nicaise



www.reseanomade.be

Les powerpoints des 2 exposés sont disponibles en annexe.

I. Le rétablissement

Qu'est-ce que le rétablissement ?

Le rétablissement est un concept, un modèle, un processus, mais c'est avant tout un cheminement personnel. *Plus qu'une évolution, c'est une révolution.* Le rétablissement laisse à l'usager la direction de ses soins, de sa vie, loin du paternalisme parfois présent dans certaines institutions, loin du modèle bio-médical où l'usager est vu sous le prisme de ces symptômes. Le rétablissement ne peut pas non plus être assimilé à la réhabilitation psycho-sociale, au rétablissement clinique ou à la guérison.

Je vois la maladie comme un parcours initiatique, la maladie a fait de moi une meilleure personne, mais se rétablir n'est pas guérir. J'ai pu me rétablir de mes troubles mentaux quand j'ai accepté ma maladie et les limitations qui venait avec elle. Les hallucinations, les symptômes de la maladie, c'est un tsunami dans le cerveau, on en sort pas indemne. Donc entre l'annonce du diagnostic et l'acceptation de la maladie, il y a eu 3 ans, 3 ans de déni, j'ai tout rejeter en bloc : diagnostic, avis psychiatre et médication. Pareil pour l'alcoolisme, j'ai pu en sortir en l'acceptant :

en l'acceptant, j'ai pu ne plus prendre un verre.⁷

Pourquoi la fleur ?

Patricia Deegan est d'abord une usagère en santé mentale, devenue ensuite docteur en psychologie. En 2001, elle écrit « Le rétablissement en tant que processus auto-géré de guérison et de transformation ». La fleur y illustre son moi : au centre, elle écrit son nom et 11 pétale forme sa corolle : amis, culture, travail, sexualité, rêve, espoir, un pétale vierge pour tous les possibles, un autre représentant sa vulnérabilité...

Définition du rétablissement

Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ces rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie.

Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens, d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale. C'est un cheminement personnel, long et exigeant mais riche de sens. Il est non-linéaire, il y a parfois des retours en arrière.

⁷ Témoignage de Sophie Céphale.



www.reseanomade.be

Il est basé sur les forces et ressources de l'utilisateur.

Chez moi, le rétablissement a commencé en 2009 avec l'acceptation de la maladie, c'était la première étape et j'estime être toujours en rétablissement. J'ai pu donner un nouveau sens à ma vie quand j'ai mis en route le projet « En route ». J'ai découvert que j'avais des ressources, j'ai pu monter ce projet et le faire tenir dans la durée. Je me suis découverte certains talents en gestion journalière, pour obtenir des fonds, pour faire des accompagnements de pair. J'estime maintenant que je vis une vie satisfaisante et épanouie.⁸

L'asbl « En Route » est axée sur la pair-aidance : une pratique d'accompagnement par des personnes qui ont un vécu proche de la souffrance que ça soit en santé mentale, assuétude ou précarité. Elle s'appuie sur une connaissance intime du rétablissement avec la conviction ferme que s'en sortir est possible.

Pour approfondir la pair-aidance, nous vous invitons à vous plonger dans la fiche du répertoire Nomade qui y est consacré⁹, ainsi que le numéro 18 de Pauvreté¹⁰ consacré à l'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone.

⁸ Ibid.

⁹ www.reseanomade.be/repertoire/en-route/

¹⁰ www.le-forum.org/uploads/pauvreté-18-web.pdf

Leviers et freins

Le rétablissement est un voyage, un chemin, il faut souvent se débrouiller sans carte, ni boussole, faire preuve d'inventivité, en pariant sur la créativité.

Au cœur du rétablissement, il y a l'espoir, la confiance en un avenir meilleur. Si l'espoir/la confiance de l'utilisateur n'est pas suffisamment grande, un quidam peut intervenir et aider la personne en rétablissement en lui insufflant cet espoir.

Le quidam peut être un pair-aidant, un proche, un professionnel : ces derniers doivent croire sans réserve au potentiel du « rétablissant ». On ne soulignera jamais assez l'importance de l'amour et de l'amitié, le besoin d'aimer et d'être aimé pour gagner en confiance en soi et avancer dans la vie.

Il y a un nombre infini de stratégies pour se rétablir : le sport, la spiritualité, les amis, trouver/fréquenter un environnement bienveillant, trouver un sens au rétablissement, à sa vie, apprendre, créer...

Il existe une série d'outils qui facilite le rétablissement :

- Le WRAP¹¹, développé par des usagers, est basé sur l'entraide et

¹¹ www.marssmarseille.eu/le-retablissement/plan-d-action-pour-le-retablissement-et-le-bien-etre



www.reseautnomade.be

l'expérience. C'est un outil destiné à la planification d'actions de rétablissement, par le travail et la réflexion sur sa propre organisation de vie. Le WRAP est reconnu internationalement et évalué régulièrement.

- Common ground¹² : une application web, créée par Patricia Deegan, aide entre autre à préparer une rencontre avec un soignant.

Un des principaux obstacles au rétablissement est l'isolement. Les proches sont souvent tenus éloigné de la maladie de leur proche, ils sont même parfois tenus responsable de celles-ci. C'est en train de changer avec la réforme 107 : les proches peuvent participer à des réunions, donner leur avis, devenir partenaire de soin de leur proche. Encore difficile à accepter dans toutes les institutions mais ça avance.

Il y aussi des obstacles d'ordre sociétal : quand les factures s'accumulent sur la table, le logement devient insalubre, le loyer devient trop cher... ça complique le rétablissement.

Rétablissement personnel vs clinique

Le rétablissement clinique est différent de celui du point de vue l'utilisateur.

Le rétablissement clinique met le focus sur les diagnostics et les symptômes, basés sur les preuves et résultats, les objectifs cliniques des professionnels. Il y aussi l'idée de retour à un fonctionnement social optimal.

L'utilisateur en rétablissement se pose d'abord comme personne, individu, avant de se poser comme malade, il ne se définit pas par ses symptômes.

Que puis-je faire pour vous ? Une question qui paraît simple et évidente mais qui n'est pas si souvent posée à l'utilisateur. On entend plus souvent : qu'est-ce qui ne va pas ? Entre ces 2 questions, il y a une évolution : on passe d'un focus sur les faiblesses et difficultés de l'utilisateur à un focus sur ses forces et ressources.

Qu'est-ce qui fait une offre des soins de qualité ? L'empathie, la confiance, le respect mais aussi la co-création, la participation, le partenariat, le partage, permettre à l'utilisateur de définir ses objectifs, de recenser ses ressources, le soutenir, l'accompagner et favoriser l'entraide en pairs, en faire une priorité.

Pouvoir d'agir / Empowerment

Comme le rétablissement, c'est un processus. Celui-ci fait référence au niveau de choix et de décision, d'influence et de contrôle que les usagers peuvent exercer sur les éléments de leur vie. La clé se trouve

¹² www.commongroundprogram.com/



www.reseاونomade.be

dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus.

Le chemin du rétablissement permet un renforcement de l'empowerment. La connaissance de soi (de ses fragilités, de son diagnostic, des effets secondaires de la médication), l'entraide entre pair, la participation (des usagers aux décisions qui les concernent) sont autant d'éléments qui favorisent l'empowerment.

L'utilisateur renforce son empowerment et prends donc des décisions adéquates pour lui et développe ainsi une relation plus indépendante vis-à-vis du soignant.

L'empowerment est indissociable du savoir expérientiel.

L'empowerment a 2 niveau : individuel (celui qui vient d'être décrit) et collectif (une organisation doit apprendre à favoriser l'empowerment, stimuler le changement des mentalités, des pratiques).

Réhabilitation

Plus-value du rétablissement et de la réhabilitation : le regard de l'utilisateur sur ses propres soins. Rétablissement et réhabilitation ne s'oppose pas. La réhabilitation a eu le mérite d'ouvrir la voie à l'idée d'axer les soins sur les forces de l'utilisateurs. Le modèle de la réhabilitation a proposé des soins adaptés à celui du rétablissement, des soins favorisant le

processus personnel, qui vient lui-même enrichir le modèle de la réhabilitation.

Les critiques du rétablissement

Il y a des risques de dérives :

- Responsabiliser trop les personnes peut être source de stress, d'angoisse et les placer dans des situations d'échec.
- Laisser les usagers à leur sort, laisser les logiques administratives prendre le pas sur certaines nécessités de l'accompagnement.
- Risque de voir les autorités publiques utilisés, voire manipulés le concept de rétablissement afin de répondre à leurs propres intérêts. Par exemple, faire sortir les patients trop tôt de l'hôpital.
- Certains jugent le modèle psychiatisant et normalisant.

Mais il faut rappeler que le rétablissement est un voyage, que chacun doit faire pour soi, qu'il dépend donc de l'individu, du réseau, mais aussi du contexte social, par exemple, la stigmatisation, les opportunités d'activités...

Pour conclure

Le rétablissement prend du temps, chacun le fait à son rythme, ce rythme est à respecter, il est à respecter par l'utilisateur, les proches, les soignants : rien ne sert de courir. Il faut agir sur les catalyseurs



www.reseanomade.be

potentiels : logement, travail, formation, organisation des soins au niveau des hôpitaux...

Ne pas oublier que si certains avancent plus péniblement sur ce chemin, ils sont aussi en droit de se décourager, de se plaindre, parce que le rétablissement n'est pas toujours une fleur, ce n'est pas une mince affaire de se rétablir d'un problème de santé mentale.

Il peut y avoir des difficultés à parler ou à mener une vie 'comme tout le monde', mais ça fait partie du rétablissement de le savoir et de vivre avec ça.

C'est tous les jours qu'il y a quelque chose, personnellement je dois assumer tous les jours une nouvelle faiblesse, parce la maladie est là, parce que les médicaments ont fait que, et la stigmatisation est là aussi, le travail n'est pas évident avec les pertes de mémoires, en même temps je pense qu'on arrive à mener une vie plus riche de sens. Le rétablissement, c'est ça aussi, certains disent même que c'est un cadeau.¹³

II. Réduction des risques, bas-seuil et rétablissement.

L'exposé de Pablo Nicaise commence par une précision : pair-aidance et rétablissement/recovery, ça marche bien ensemble mais ce sont 2 choses différentes. La pair-aidance, c'est un outil, outil intéressant dans le cadre du

rétablissement. Alors que le rétablissement c'est une philosophie, une logique de travail : on peut faire du rétablissement sans pair-aidance. C'est important de les distinguer.

Contextualisation

Un certain nombre de principe de la réduction des risques (RdR), du bas-seuil et du recovery vont dans le même sens.

Avant d'aller plus loin, il importe de rappeler le contexte d'émergence de ses concepts :

La RdR est apparue dans les années 90 suite à l'épidémie du Sida. Elle s'inscrit dans un modèle de prévention soutenue par l'OMS, en tant que logique de prévention tertiaire.

Le bas-seuil, c'est une autre tradition : ça part de l'idée que, pour un traitement dans le domaine des assuétudes, il faut une certaine motivation et que, éventuellement, un certain nombre de difficultés peuvent être résolues, même quand le niveau de motivation de l'utilisateur n'est pas élevé. C'est de là que vient l'expression bas-seuil, pour bas-seuil de motivation, bas-seuil d'exigence de la part des soignants, qui va donc s'opposer à une approche haut-seuil.

Dans le domaine des assuétudes, c'est l'abstinence et le maintien dans

¹³ Témoignage de Pascale Fransolet



www.reseanomade.be

l'abstinence. Il y a un haut-seuil ou un bas-seuil d'exigence par rapport à la consommation. C'est-à-dire que, dans une logique de bas-seuil, il n'y a pas de préoccupation prioritaire du fait que la personne consomme ou pas, un certain nombre de difficultés seront réglées malgré la présence d'une consommation. Par contre, dans les services de haut-seuil, la motivation de quelqu'un est considéré comme une condition nécessaire et le non-respect de ce cadre, l'absence de motivation, par exemple la fait de re-consommer, va souvent faire l'objet de sanction.

Définitions par la négative

La réduction des risques et le bas-seuil sont donc des étiquettes définies par la négative. La RdR par rapport à une problématique, le bas-seuil par rapport à un haut-seuil. Ces approches sont considérées comme des solutions pragmatiques ('on ne peut pas être trop exigeant donc faute de mieux, on va faire avec'), parfois vues comme une forme de défaitisme. Par exemple, ceux qui ont soutenu la salle de consommation à moindre risque à Liège s'inscrivaient dans cette logique. Il peut même arriver d'entendre parler de RdR et de bas-seuil comme des logiques de soins palliatifs, des logiques de défense socio-sanitaires, afin d'éviter la propagation de maladie. Même de la part de personne qui considère qu'il y a de la place pour ses approches, il y

souvent un discours qui est teinté de défaitisme par rapport à un idéal en assuétude : l'abstinence, l'absence de consommation.

Une conséquence est que, pour certains soignants moins versés dans cette approche, c'est décourageant. En Belgique, les traitements de substitution méthadone sont prescrit par les médecins généralistes. Beaucoup de médecins, au bout de 6 mois, ne voulait plus entendre parler de toxicomane. Pourquoi ? Ils avaient un idéal en tête : nous prescrivons la méthadone, nous réduisons les doses progressivement et au bout de 6 mois, c'est l'abstinence. Mais la réalité est plus complexe : rechute, consommation malgré le traitement... on s'éloigne de l'idéal et le médecin se retrouve déçu, découragé.

RdR, bas-seuil et offre de soins

Quelle est la place des services et interventions de RdR / bas-seuil dans le continuum de l'offre de soins ? Il doit y avoir une offre pour tous, chacun doit trouver sa place et être dans une logique de concertation, de collaboration, surtout face aux problématiques complexes rencontrées par une partie du public.. Les parcours des usagers demandent à ce que des approches appropriées leur soient proposées en fonction de leurs besoins, il faut s'adapter au public et à ses problématiques. Pourtant, entre acteurs



www.reseanomade.be

de soins RdR / Bas-Seuil et les autres secteurs, parfois c'est la cohabitation pacifique, parfois le dédain... Sans parler des rapports parfois ambigus aux cadres légaux...

Dès lors, comment faire en sorte de travailler dans une logique partagée ?

Le rétablissement est une approche qui permet d'inscrire le travail de RdR et bas-seuil dans une logique qui pourrait être beaucoup plus partagée par l'ensemble des autres soignants. L'approche du rétablissement permet de donner un sens différent au travail qui est fait dans ces logiques de bas-seuil et de RdR

Définition du rétablissement en regard de la RdR.

Pour les médecines qui traitent des maladies chroniques, ça fait très longtemps qu'il est admis que se rétablir ne veut pas dire être guéri : ici, le rétablissement, c'est les stratégies mises en place pour avoir une vie pleine, digne, épanouissante, intégrée socialement et ce, malgré la maladie.

Le rétablissement se caractérise par 3 dimensions importantes :

- 1) Dimension médicale : stabiliser les symptômes (ce n'est pas la dimension la plus importante).
- 2) Dimension sociale normative (réhabilitation) : logement, emploi, relations

sociales, activités. C'est parfois critiqué, justement parce que normatif.

- 3) Dimension de l'autonomie (rétablissement personnel – tel que décrit par dans la première partie) : développement individuel, pouvoir déployer sa vie de manière autonome, en fonction de ses choix, de ses préférences, y compris avec les difficultés impliquées par la maladie.

Le rétablissement s'incarne dans ces 3 dimensions : en explorer une seule, c'est risquer de passer à côté de la philosophie.

Quelques autres grands principes du rétablissement :

- Donner la priorité, en tant qu'objectif, à cette idée de réhabilitation : c'est un renversement de perspective par rapport à ce qui se pratique dans beaucoup d'endroits, et dans le domaine des assuétudes, c'est un renversement de perspective majeur, mais c'est celui que la RdR et le bas-seuil avaient adopté depuis longtemps : produits, consommation, ce n'est pas ça le problème prioritaire, d'abord il faut trouver un logement, avoir des relations sociales, retrouver de l'autonomie, un vie et ensuite la

8



www.reseanomade.be

question de la consommation peut être posée.

- La réhabilitation doit avoir lieu en condition réelle, avec toutes les difficultés qui vont avec. Les décennies précédentes ont vu apparaître des initiatives de type « Train then place » (d'abord (ré)apprendre et puis ensuite réintégrer la société) : création de programmes avec ateliers, logements protégés... Souvent les usagers passent leur vie dans ces milieux protégés, ça ne permet pas la réinsertion, ça peut marcher pour certains, mais ce n'est pas adapté à tous. Ce ne sont pas des approches qui ont prouvé leur efficacité pour réintégrer la société. Dorénavant, il convient d'essayer de développer une approche « Place then train » (un apprentissage en conditions réelles, avec les difficultés que cela implique) : Housing First et les Individual Placement Support sont basés sur ce modèle-là.
- Se centrer sur les besoins, préférences, attentes et ressources des usagers.
- Entrer dans une logique de planification, expliquer où on va et comment : planifier permet de dialoguer avec le patient, de savoir s'il adhère ou pas à son trajet de

soin. Souvent les professionnels agissent en fonction de leur impression clinique et ne communique pas là-dessus. D'où l'intérêt de planifier en concertation avec l'utilisateur.

- L'espoir est au cœur du changement et doit être soutenu. Il y a un chemin à faire. Le bout du chemin n'est pas important, c'est le cheminement qui compte et pour avancer, il faut l'espoir.
- Le rétablissement est une expérience subjective du patient, le professionnel est là pour aider, soutenir cette expérience.
- Le rétablissement est un processus non-linéaire, fait d'aller-retour, marqué par les imprévus.

Ces principes se développent depuis une trentaine d'années, mais c'est assez récent en Belgique francophone.

Toutes les études scientifiques prouvent que ce sont des approches qui sont efficaces. Ce qui ne veut pas dire que ça règle tous les problèmes, mais ça fonctionne mieux que les autres approches existantes. Le rétablissement a une plus-value indéniable.

Conclusion

Cette logique de rétablissement donne un sens différent au travail qui est fait dans les domaines de la RdR et du bas-seuil : il y a

9



www.reseاونomade.be

une rupture avec la logique de définition par la négative (par rapport à l'idéal d'abstinence). Ici la logique prioritaire, l'objectif premier est de rendre de l'autonomie, du confort, de la dignité, de l'intégration sociale des usagers et après se pose la question de la consommation (ou pas).

C'est une philosophie, pour la mise en pratique, il faut s'appuyer sur des outils (Housing First, IPS, WRAP, Pair-aidance...) et en inventer d'autres si nécessaire.

Se saisir de cette philosophie pourrait aider à faire évoluer les pratiques de RdR/Bas-seuil.

Contact :

t.thiange@dune-asbl.be