

# Rétablissement : « Nous nous

Au cours du processus de rétablissement, la relation de confiance est essentielle pour permettre au patient de s'engager, de traverser les crises, de maintenir l'espoir et l'autodétermination. Elle favorise aussi l'ajustement des interventions.

■ Selon Erving Goffman, le stigmate est un « *attribut qui jette un discrédit profond* » de sorte que l'individu « *cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'un individu vicié, amputé* » (1). La manière dont on associe un attribut, un stéréotype et une caractéristique à un individu, peut conduire à l'étiqueter. La stigmatisation affecte considérablement le quotidien de la personne malade (2). Elle peut se traduire par l'isolement ou la difficulté à trouver un logement (3), et gêner également l'élaboration d'un lien de confiance.

Cet article à deux voix témoigne d'une relation de confiance entre Gilles, qui souffre de schizophrénie, et Shyhrete, infirmière. Établie avec patience, cette relation a permis d'ajuster les interventions aux besoins et aux ressources de



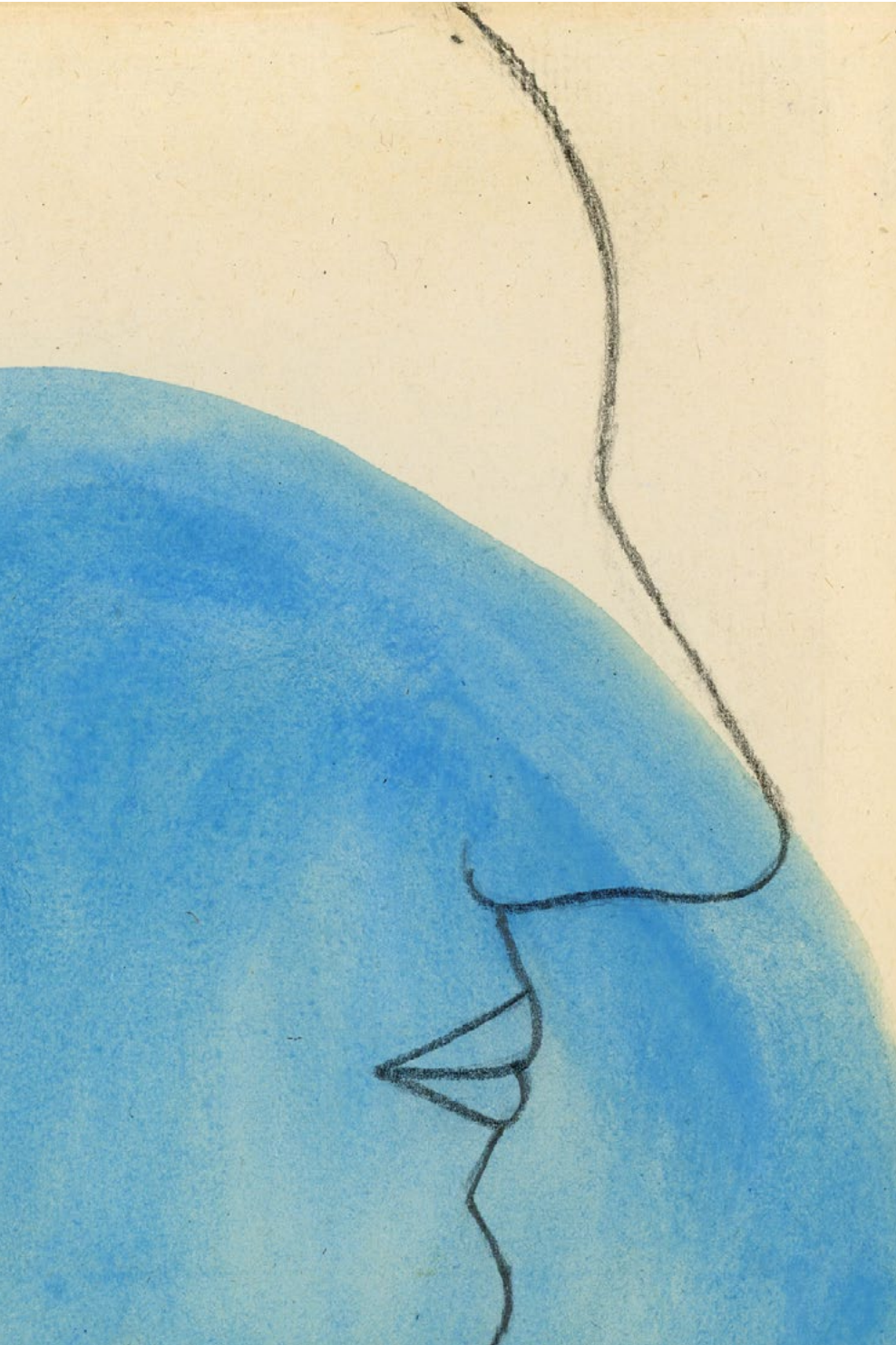
---

Gilles ROUVENAZ\*,  
Shyhrete REXHAJ\*\*

---

\* Usager, \*\* Infirmière clinicienne spécialisée, Section de psychiatrie sociale, Service de psychiatrie communautaire, CHUV, Lausanne.

# sommes fait confiance »



Gilles, mais aussi aux soignants et à l'environnement, tout au long d'un parcours de rétablissement.

Pour évoquer l'impact de la stigmatisation sur la qualité de vie de Gilles, la lecture d'un article avait notamment été proposé comme support clinique (2). Cette lecture avait suscité le débat et précisé les représentations de la société sur la maladie psychique. Ces échanges avaient permis à Gilles de confirmer son vécu et de reconnaître combien il est difficile d'oser expliquer sa maladie aux personnes qui ne sont pas impliquées dans les soins. Cette expérience avait affiné sa curiosité et ses connaissances en lien avec d'autres sujets touchant le quotidien d'une personne malade. Par la suite, d'autres articles avaient été lus, en particulier en lien avec le processus du rétablissement (4). L'intérêt de Gilles pour ces lectures l'a encouragé à partager son expérience et à participer au présent article.

## GILLES : « JE NE SUIS PAS MALADE... »

Je fixe le début de ma maladie au 19 mars 2001. Ce jour-là, lors d'un « voyage désordonné » de mon domicile jusqu'en ville, je me fais arrêter par la police, qui me conduit à l'hôpital psychiatrique de Cery. Cette première hospitalisation durera environ 3 semaines. Mon « délire » s'est déclenché après une nuit blanche au cours de laquelle j'ai ressassé diverses préoccupations et fumé du cannabis pour essayer de m'endormir.

- **Lors de cette première hospitalisation**, il me semble que le diagnostic de schizophrénie n'a pas été posé, car les soignants préféraient rechercher plus précisément mes symptômes. C'est à peu près tout ce dont je me souviens de ce premier séjour à l'hôpital. Toutefois, certains signes de la maladie, comme des difficultés de concentration, étaient déjà présents avant cette date.

- **Je ressors fragile de ce premier épisode**, mais convaincu que je ne suis pas malade. J'ai longtemps nié la maladie. À chaque

© Alain Signori.

hospitalisation, je remettais en cause le « verdict médical ». Le diagnostic de schizophrénie était pour moi intolérable, car il interférait avec mon projet professionnel de devenir éducateur. La schizophrénie me faisait penser à la folie. Ce terme reste utilisé de manière péjorative dans la littérature, les films, les médias. Me retrouver à l'hôpital, entouré de personnes en souffrance psychique, avec parfois des comportements étranges, était dur.

J'avais aussi du mal à accepter ce diagnostic parce que je ne parvenais pas à distinguer ce qui relevait de la maladie de ce qui faisait partie de moi. Mes pensées et les symptômes de distorsion de la réalité étaient très intriqués. Je croyais, par exemple, que la circulation routière était dirigée par une force extérieure. Dès que je sortais, j'avais l'impression d'être suivi. Même chez moi, je pensais que la radio et la télévision parlaient de moi. Il m'était difficile de me sentir en sécurité et d'accorder ma confiance, y compris à mes proches. Je les croyais complices de mes hallucinations. À chaque fois que je rechutais, ces symptômes réappaaraissent.

• En août 2002, **après avoir arrêté mon traitement et repris le cannabis, je replonge** dans une spirale de pensées paranoïaques. Je suis de nouveau en proie à beaucoup de violence, ce qui nécessite l'intervention d'un médecin à domicile et déclenche une nouvelle hospitalisation. Un traitement médicamenteux me soulage un moment, sans être totalement efficace, en particulier sur mes pensées paranoïdes. L'intensité de mes croyances par rapport à la circulation routière diminue, mais le sentiment d'insécurité demeure, en moins fort. Mes symptômes sont moins gênants, et je me sens remis. De plus, les effets secondaires de mon traitement (prise de poids, œdèmes, impatiences...) me gênent. Tous ces éléments me conduisent à arrêter mon traitement.

• **Je fonctionne de cette façon pendant longtemps.** Dès que je ne suis plus en difficulté, j'interromps mon traitement. Mais, entre reprise d'espoir, périodes de travail, et rechutes, je commence à comprendre que le neuroleptique m'aide, qu'il est adapté et me permet d'avancer. Je n'arrêterai plus de le prendre sans l'avis d'un médecin. Cette prise de conscience est liée aux périodes sans médicaments, au cours desquelles la paranoïa augmente et ma souffrance avec.

Cela peut paraître logique de se référer à des professionnels de santé avant d'interrompre un traitement médicamenteux, mais dans mon cas la confiance a été longue à acquérir. Peu d'entre eux me satisfaisaient dans leur façon de travailler. Seuls ceux qui prenaient le temps de m'écouter ont gagné ma confiance. Lors de ces rencontres, j'avais envie de partager autour de sujets du quotidien, comme la musique. Une réponse de la part d'un soignant du type, « *j'écoute de tout* », me frustrait. De plus, j'avais l'impression que les infirmiers passaient beaucoup de temps dans leur bureau au lieu d'être disponibles pour les patients. Par ailleurs, le fait d'avoir été hospitalisé de force lors de mon premier épisode n'était pas étranger à ma difficulté de faire confiance au système de soins. Imaginez-vous être arrêté par la police et conduit à l'hôpital contre votre gré alors que vous ne vous sentez pas particulièrement malade ? Je faisais un amalgame entre la police et les soignants et mon côté « rebelle » m'incitait à n'en faire qu'à ma tête.

• **Si aujourd'hui j'envisage de reprendre ma formation,** je le dois entre autres à la patience dont ont fait preuve Shygrete et son équipe. Ils ont cru en moi et en mes capacités. Ce soutien vaut tout l'or du monde ! Ne jamais renoncer même face aux adversités répétées reste le fil rouge de ces années de difficultés avec la psychose. Avec cette équipe, je peux me projeter vers des objectifs à long terme. Le temps précieux de ces soignants pour moi, et leur engagement servent toujours mon rétablissement, comme le montre ce qui suit.

### LE DÉCLIC

Les fêtes de fin d'année approchent, avec les traditionnels repas familiaux et des cadeaux à prévoir. Je m'inquiète. Mon stress augmente. Je m'impose des exigences élevées et me mets beaucoup trop de pression. Un repas, cela doit être une fête. C'est le cas à chaque fois, mais là, je me sens vulnérable. Tout me semble compliqué... x cadeaux = x exigences, et je dois trouver le moment où les magasins ne seront pas bondés, car cela me perturbe. Après des tentatives infructueuses, je renonce. Mais je culpabilise au point de me flageller et de ruminer des pensées : « *Je ne suis pas un bon membre de la famille* » ; « *Je suis un incapable* » ; « *Comment*

*vont-ils accepter mon choix ? Vont-ils me pardonner ?* » ; « *Pourquoi ne m'y suis-je pas pris en mars pour faire les achats ou alors même 5 ans en avance ?* »

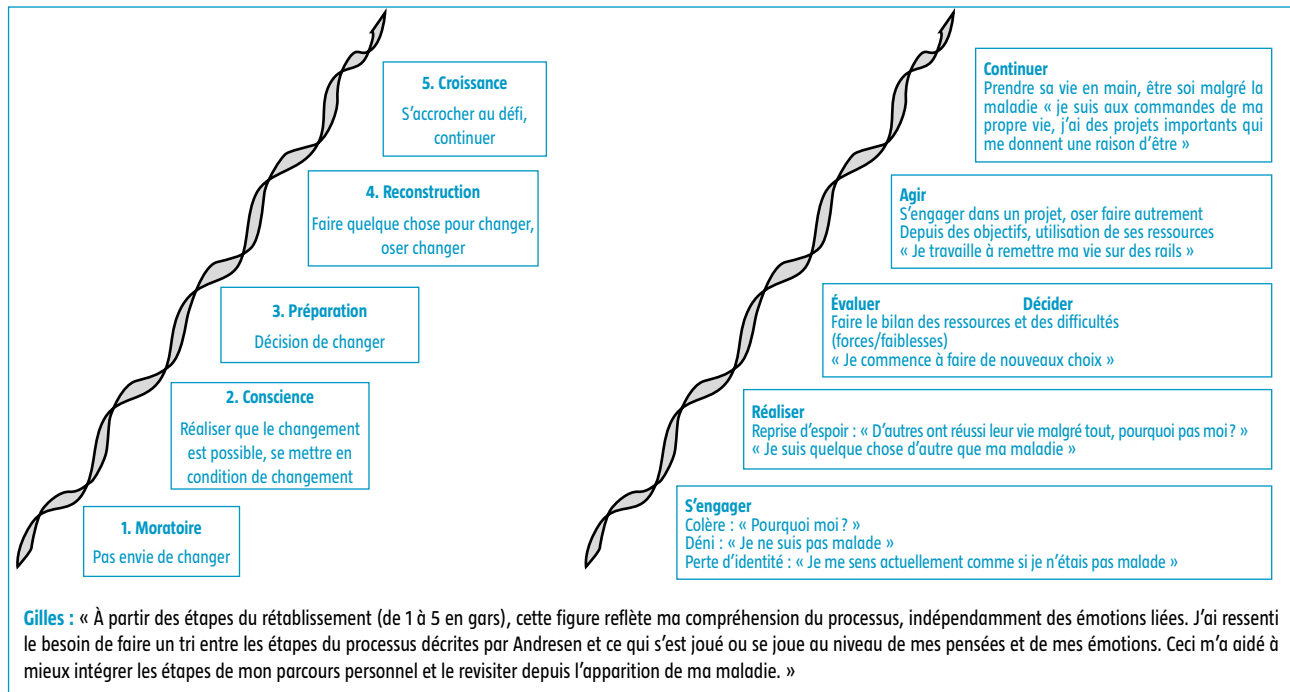
Bref, les pensées négatives défilent et les ruminations affectent mon estime de moi. Je m'isole, jusqu'à ne plus sortir de mon studio. Des ajustements dans ma relation avec Shygrete ont lieu pendant cette période de crise. Elle me rend souvent visite à mon domicile et met en place de quoi satisfaire mes besoins : tabac, repas... Ainsi, je peux me reposer. La crise est là, mais je la traverse dans les meilleures conditions possibles sans hospitalisation.

Après quelques jours, un ami me propose une balade. Sentant que je vais décliner son offre, son silence et le fait qu'on nous attende pour nous véhiculer servent de détonateur. Un déclic, une intuition me conduisent, malgré ma trouille de me « re-civiliser », à sauter le pas, à affronter mon anxiété, à sentir par instinct que cela va me faire du bien ! Presque deux heures d'efforts en forêt vont me ragaillardir et me redonner du peps. Je mesure tout le bienfait de cette sortie, des discussions sympathiques et de la compréhension de mon ami et de ses parents venus nous chercher et nous accompagner. Passée cette première étape, lentement, le cours normal du quotidien reprend : la peur existe, mais je peux la dépasser. L'énergie du rétablissement vient ainsi de petits clins d'œil de la vie. Parfois, il est difficile de savoir ce qui fait que nous allons mieux ou pas et d'où vient le déclic, mais il est important de maintenir sa confiance en l'autre.

### INGRÉDIENTS POSITIFS

À partir de mes courtes expériences dans le secteur social, Shygrete m'invite à m'interroger sur mes envies et difficultés professionnelles. Ce choix professionnel est bien celui qui correspond le plus à mes valeurs. Shygrete me demande alors si la formation de pair-aidant en santé mentale pourrait me convenir. Cette formation permet d'aider des personnes souffrant de troubles psychiques. L'accent est mis sur l'expérience de la personne dans la gestion de sa maladie et son parcours de rétablissement. Ce rôle véhicule des valeurs qui me conviennent, comme l'envie d'aider les autres et de partager mes astuces dans le processus de rétablissement. Je pose quelques conditions, comme une remise en forme physique

Figure 1 : Les étapes du rétablissement, par G. Rouvenaz (Andresen, 2003)



préalable, et me lance dans ce projet de formation. Le fait d'être positif, de croire en mon rétablissement, en un avenir meilleur, plein d'entrain, m'appartient. Je veux changer et évoluer.

Le fait de changer de lieu de vie, de quitter le cocon familial et de prendre du temps pour perdre du poids me semble indispensable pour me sentir mieux et disposer du maximum d'outils et d'énergie. Ce sont des objectifs personnels, voulus et réfléchis avec Shyrete.

Dans cette collaboration, la continuité (4 ans de suivi) ou la connaissance de l'autre ont été des ingrédients essentiels. J'ai su que je pouvais me confier, qu'il y avait quelqu'un de vivant en face de moi. Shyrete m'a fait partagé ses propres valeurs, et le respect était au centre de notre relation. Je me suis donc imposé ce suivi, ce lien pour aller mieux et progresser !

Au fil des changements, j'ai pu accorder ma confiance à Shyrete et son équipe et développé une relation forte de travail et de soutien, de persévérance et de patience pour elle, d'étonnements et de courage pour moi. Étonnement, quand on me complimente sur mes progrès. Courage, car les remises en question, les malaises, les craintes ont fait « fumer » mon cerveau plus d'une fois. Pourtant, malgré les difficultés, je sais que je peux me confier à une professionnelle de qualité.

Shyrete persévère et s'adapte à mon rythme tout en me faisant gentiment comprendre qu'il faut avancer. Gentiment, mais ouvertement ! Son franc-parler me plaît. Même si je garde mon jardin secret, je cultive un intérêt pour sa capacité d'écoute. J'ai accepté presque aveuglément les choix proposés. C'est cette confiance que je voudrais développer par la suite dans mon métier de pair-aidant. Cela sera-t-il possible ? Que faire pour parvenir à créer ce lien ? Me verra-t-on comme un ancien « patient » des hôpitaux psychiatriques ou un professionnel à part entière ? Devrai-je expliquer que je suis aussi passé par des blessures que je soigne encore avec une équipe psychiatrique ? Ou le cacher ? L'honnêteté est une vertu, mais jusqu'à quel point moi-même aurai-je apporté ma confiance à un tel interlocuteur ? Autant de questions que je me réjouis d'explorer dans ma formation, avec l'aide des enseignants, de mes collègues de stage et de la personne qui me suivra lors de cette formation.

Longtemps, j'ai pensé que se rétablir signifiait revenir à l'état antérieur au premier épisode psychotique. Comme dans un rêve, je retrouvais mes amis de gymnase, mes activités extrascolaires, mes sorties nocturnes du week-end, mes rêves d'université... Aujourd'hui, m'appuyant sur les étapes du processus décrites par Andresen (5) (voir figure), ma vision du

rétablissement a changé. Ce que je souhaite construire et solidifier, ce sont de toutes petites choses « insignifiantes », mais qui m'aident à me sentir bien. Je voudrais m'appuyer sur une structure de vie qui me permette de réaliser les actes du quotidien, c'est-à-dire me doucher, déjeuner, sortir de chez moi, travailler, me reposer, le tout saupoudré de quelques loisirs. Plus d'illusions irréalisables et ingrates, simplement vivre chaque jour, avec mes objectifs et mes batailles, mes peines et mes joies, en adéquation avec ce que je ressens comme possible. Ce passage à une vie différente et plus modeste n'est pas une sinécure. Je rêve encore de mon « passé-possible », j'ai encore du mal à simplifier mon présent, mais malgré tout, me réjouis d'un futur souriant.

### LE POINT DE VUE DE SHYRETE

Infirmière, ma vision du rétablissement a d'abord été influencée par les travaux d'Andresen et ses collaborateurs (5), basés sur l'expérience des usagers souffrant de troubles psychiques. Ils m'ont permis de comprendre qu'il est primordial de prendre en considération leurs souhaits dans l'élaboration de leur projet de vie.

Le rétablissement d'un trouble psychique se déroule suivant un processus en cinq stades : moratoire, conscience,

préparation, reconstruction et croissance (6), et nécessite quatre ingrédients essentiels : l'espoir, l'identité, le sens de la vie et l'autodétermination.

- **L'espoir** est un concept fondamental des soins infirmiers (7). Mais comment donner de l'espoir en évitant les pièges de la stigmatisation? En reconnaissant le pouvoir d'agir (*empowerment*) de l'usager et en évitant les pièges de la discrimination, tout en préservant l'expertise et les compétences des professionnels (2). Ainsi, avec Gilles, il était plus facile de parler de psychose que de schizophrénie, terme chargé de représentations négatives. Une étude récente réalisée auprès des proches de personnes souffrant de schizophrénie (8), montre ainsi que l'essentiel de leur conception de la maladie repose sur la chronicité et la récurrence des symptômes, ce qui laisse présager d'un avenir difficile.

L'espoir, ingrédient essentiel du processus de rétablissement, constitue donc le cœur de la relation thérapeutique. Pour le soutenir, j'ai échangé avec Gilles sur des témoignages de personnes rétablies et les stratégies thérapeutiques possibles pour améliorer les symptômes, comme l'entraînement métacognitif (9). Ne pas reconnaître notre rôle actif de soignant dans la transmission des informations réduirait l'espoir et nuirait à l'évolution positive de l'état de santé des personnes. Maintenir les patients dans une représentation de la schizophrénie limitée à la chronicité, la récurrence des symptômes et un traitement antipsychotique à vie comme seule intervention thérapeutique, impacterait de façon négative leur engagement dans des stratégies efficaces. Gilles a souvent hésité avant de s'impliquer dans un projet de soins. Partager des informations utiles lui a permis de verbaliser sa volonté de s'occuper de sa santé dans de meilleures conditions.

- **Intégrer la notion de l'identité** dans ce processus de rétablissement consiste à prendre en compte la représentation de soi du patient suite à sa maladie. Considérer chacun comme une personne unique, avec des ressources et des besoins et sa représentation de lui-même, reste en effet primordial pour ajuster la relation et offrir des soins appropriés. Des outils cliniques peuvent ainsi permettre cette évaluation, comme Eladeb (Échelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins) (10) qui comprend deux échelles indépendantes,



l'une centrée sur les difficultés et l'autre sur les besoins d'aide. Une cotation précise concernant 21 domaines de la vie (logement, travail, finances, famille, loisirs...) permet d'identifier les problèmes prioritaires et d'orienter l'aide en fonction du niveau de l'urgence (10). Le professionnel (et le patient) disposent ainsi d'une appréciation plus précise des ressources et obstacles à prendre en compte dans l'élaboration de projets adaptés et motivants. Au cours de cette évaluation, Gilles a pu mettre en avant son besoin d'aide pour trouver un lieu de vie indépendant et poursuivre sa formation d'éducateur.

- **Le sens de la vie** étant propre à chaque individu, un travail sur les valeurs personnelles était nécessaire pour reconnaître

celles de l'autre. Pour créer un climat favorable de partenariat avec Gilles, j'ai dû m'interroger sur mes valeurs. Selon les travaux de Métraux sur la reconnaissance mutuelle (11), cette étape est essentielle pour instaurer des relations de qualité et construire un sentiment d'appartenance commune. Ce qui implique d'avoir conscience des blessures et valeurs fondamentales de chacun. J'avais par exemple tendance à rester centrée sur les résultats, alors que nous étions au début d'un processus, ou à proposer des conseils qui avaient fonctionné pour moi. Or, il est important de respecter le rythme de la personne et ses ressources. Une de mes valeurs prioritaires étant la liberté individuelle, j'ai donc dû trouver des stratégies de



le patient est considéré comme sujet à part entière, sont la base d'un réel partenariat. Dès lors, des orientations des soins proposées via des protocoles ou ancrées dans des théories ne peuvent aboutir à des résultats positifs que si elles sont adaptées à un patient donné. Au cours de la phase moratoire, s'il est primordial de prendre en compte le déni, le désespoir et l'incompréhension du patient face à la maladie, le soignant doit néanmoins accepter les comportements naturels de défense qui en découlent, comme la révolte ou l'évitement, pour ensuite permettre à la personne malade de découvrir ses propres ressources. Travailler sur la conscience de soi m'a permis de faire confiance à Gilles, en osant me livrer et sortir de mes théories pour le rencontrer au plus près de son vécu et lui apporter toute l'aide possible sans m'imposer une obligation d'efficacité. La clé d'une relation de confiance est donc de mettre à disposition connaissances et compétences en respectant les limites de chacun. Gilles et moi avons ainsi pu faire un bout de chemin ensemble, conscients de nos ressources mutuelles, en faisant au besoin appel à des « compétences » externes comme la mère de Gilles ou la diététicienne.

Cet accompagnement m'a permis non seulement d'améliorer des compétences techniques comme la résolution de problèmes ou la gestion des émotions douloureuses, mais aussi de me sentir épaulée dans mon travail.

## CONCLUSION

Les exigences sociales sont parfois difficiles à atteindre et mettent l'individu sous pression quant à son rôle, son statut professionnel et sa manière de mener sa vie. La maladie mentale rend cet exercice encore plus difficile. Le processus de rétablissement psychologique comprend le bien-être personnel, qui suppose un environnement dans lequel l'individu puisse accomplir les actes importants du quotidien et profiter pleinement de ce

qu'il considère comme essentiel. Prendre en compte les valeurs du patient dans son engagement renforce les interventions. Cette relation de confiance laisse ainsi place à la créativité et l'innovation dans les soins. Ensemble, Gilles et moi avons décidé d'écrire cet article pour éclairer et partager les enjeux qui influencent le rétablissement, un écrit qui accompagne et structure aussi le parcours de Gilles.

Les auteurs remercient Jérôme Favrod, Charles Bonsack et Louise Bonsack pour leur aide précieuse dans la rédaction de cet article.

1- Goffman E, Kihm A. *Stigmate : [les usages sociaux des handicaps]*. Paris : Les Ed. de Minuit; 1975. 175 p. p.

2- Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. *Stigma of "madness" from fate to recovery*. *Revue medicale suisse*. 2013; 9(377):588-92.

3- Garcia-Gonzalez de Ara C, Bonsack C. *Stigmatisation et logement*. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*. 2015; 166(1):17-22.

4- Favrod J, Rexhaj S, Bonsack C. *Le processus du rétablissement*. *Santé mentale*. 2012; Mars(166):32-7

5- Andresen R, Oades L, Caputi P. *The experience of recovery from schizophrenia : towards an empirically validated stage model*. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2003; 37(5):586-94.

6- Andresen R, Caputi P, Oades L. *Stages of recovery instrument : development of a measure of recovery from serious mental illness*. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2006; 40(11-12):972-80.

7- Knutson MB, Newberry S, Schaper A. *Recovery Education : a tool for psychiatric nurses*. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2013; 20(10):874-81.

8- Rexhaj S, Viens Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. *Correlational study : illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia*. *Annals of general psychiatry*. 2013; 12(1):27.

9- Favrod J, Rexhaj S, Bardy S, Ferrari P, Hayoz C, Moritz S, et al. *Sustained antipsychotic effect of metacognitive training in psychosis : a randomized-controlled study*. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2014; 29(5):275-81.

10- Pomini V, Ferrari P, Hayoz C, Eladeb. *un outil d'auto-évaluation des besoins*. *Santé Mentale*. 2012; 166 : 64-8.

11- Metraux J-C. *La migration comme métaphore*. Paris : La Dispute; 2011. 260 p.

soins cohérentes avec cette valeur et l'envie de parvenir à des résultats. Avec Gilles, échanges et réflexions nous ont permis d'identifier des valeurs communes comme l'importance d'aider les autres, le respect et la curiosité.

- Dans ce contexte, il s'agit également de **favoriser l'autodétermination** des individus. Des relations égalitaires, dans lesquelles

**Résumé :** Dans la maladie psychique, le processus de rétablissement vise à permettre à la personne malade de devenir acteur de sa vie, en tenant compte de ses valeurs et de ses ressources. Dans cet accompagnement, la relation de confiance est indispensable en particulier pour échanger et ajuster les interventions au projet de la personne. Un patient et une infirmière témoignent ici chacun de leur place de l'importance de la confiance dans le parcours.

**Mots-clés :** Confiance – Pair-aidant – Relation soignant-soigné – Rétablissement – Schizophrénie – Soin psychiatrique – Souffrance psychique – Stigmatisation – Témoignage.