

Interview : 10 usagers du dispositif C2A témoignent de leur démarche de rétablissement

Le C2A - Club Action Avenir du Bergeracois - est un dispositif innovant de formation et d'accompagnement au rétablissement développé par le Pôle Bergerac de l'Hôpital Vauclaire. Il est accessible aux personnes ayant déjà un suivi avec un médecin psychiatre sur le Pôle Bergerac ou en ville. Ce dispositif non médical soutient les usagers souffrant d'une vulnérabilité psychique (trouble bipolaire, schizophrénie, dépression sévère, addictions, etc.) dans leur démarche de rétablissement et vise à améliorer leur qualité de vie. Il les accompagne dans la réalisation de leurs projets et favorise l'entraide entre pairs. Le C2A est en lien avec les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle du Bergeracois, afin de favoriser l'inclusion sociale des usagers. Il soutient également les familles en proposant une permanence d'information les trois premiers mercredis de chaque mois. Enfin le C2A développe des actions visant à lutter contre la stigmatisation des personnes vivant avec une vulnérabilité psychique.



Dans une interview réalisée par Antony ROBIN, Coordinateur du C2A, et Marie-Noëlle MASSON, Attachée de recherche clinique au C2A, 10 usagers engagés depuis plus d'un an nous font part de leur expérience. Comment était leur vie avant le C2A ? Comment s'est passée leur arrivée dans le dispositif ? Où en sont-ils aujourd'hui ?...

Comment était votre vie avant le démarrage du C2A ?

Vincent : j'étais en cours de divorce, et je déménageais. Sur le plan mental, j'étais suivi par un psychiatre qui m'a fait arrêter le traitement parce qu'il ne croyait pas en ma bipolarité. En parallèle, je buvais beaucoup d'alcool.

Claire : j'étais suicidaire, plus ça allait et plus je me renfermais sur moi-même.

Isabelle : j'étais suivie à l'hôpital de jour, je ne parlais pas beaucoup. J'étais aussi renfermée sur moi. J'avais perdu toute confiance en moi, j'étais dépressive, j'avais du mal à me lever le matin. Je restais dans mon coin sans parler à personne.

Jessy : j'avais fait 4 ans à l'hôpital de jour, là j'étais au CATTP. J'étais dans une période où j'avais très peu d'estime de moi. Ca allait mieux quand même moralement, mais ça n'était pas encore ça.

Séverine : ça faisait juste un an que j'avais repris ma vie dans un appartement après ma sortie de l'hôpital, une hospitalisation qui a duré plus d'un an. J'étais assez renfermée, je venais de temps en temps au CATTP pour voir du monde, mais j'avais du mal à communiquer avec les autres. Le matin, c'était difficile de trouver une raison de se lever et de commencer la journée.

Hélène : j'étais dépressive et très renfermée sur moi-même.

Émilie : suite à deux ans de combat contre le cancer, j'ai eu besoin d'être soutenue pour revenir vers l'emploi, pour revenir à la vie tout simplement.

Yvan : j'étais très instable, très angoissé, inhibé.

Coralie : j'étais à l'hôpital, j'avais envie de retrouver goût à la vie.

Nicolas : je restais toute la journée dans ma chambre, chez mes parents. Non seulement j'étais en dehors du monde, mais aussi fâché avec lui et bien décidé à rester à l'écart. Je n'avais pas d'amis, pas de copine, pas de boulot régulier, même pas d'envie ou de perspective. Même isolé, je n'étais pas tout à fait en paix. Il y avait trop d'aigreur en moi. Dans ma jeunesse, j'ai soutenu ma mère pendant son cancer du sein. Quand j'ai été stabilisé, j'ai fait du bénévolat en maison de retraite pendant 2 ans. En somme, j'étais loyal et généreux mais personne ne me le rendait, à part mes parents. Chaque Noël, mon père me disait « *c'est ton année, celle-là !* », puis il a arrêté de le dire. Après mon bénévolat, rien n'a changé et il a eu cette phrase qui m'a marqué : « *ce sont les malades qui aident les malades* ».

Comment avez-vous découvert l'existence du C2A?

Isabelle : c'est hôpital de jour qu'il m'a dirigé sur le C2A parce qu'ils trouvaient que j'avais évoluée et que j'étais peut-être prête pour adhérer à un groupe comme ça.

Jessy : j'ai vu un prospectus dans la salle d'attente du CATTP, j'en ai parlé à l'infirmière du CATTP et j'ai eu rendez-vous avec le psychologue.

Hélène : ce sont les infirmiers des appartements thérapeutique qui m'ont inscrite à une session de formation sur le rétablissement, mais je ne savais pas du tout où j'allais. C'est grâce aux infirmiers que j'ai pu connaître le C2A.

Émilie : c'est lors d'un entretien avec mon psychiatre, elle m'a parlé du C2A pour m'inciter à me lier avec d'autres personnes et aller vers une phase de rétablissement un peu plus facilement.

Coralie : j'ai trouvé un flyer à l'entrée de l'UPA.

Nicolas : j'ai entendu parler du C2A par mon psychiatre. Je n'étais pas très enthousiaste. Je me suis dit « *encore un truc pour dire qu'on fait quelque chose mais qui ne sert à rien, à part fournir un boulot à je ne sais pas qui* ». Dans ma tête, c'était moi qui allait lui apporter mon aide en justifiant son salaire (*rires*). Au final, mon père m'a convaincu d'y aller, que je ne pouvais pas ruminer mon amertume et refuser une main tendue en même temps.

Comment avez-vous vécu les premiers entretiens avec le coordinateur de parcours en rétablissement ?

Jessy : j'étais un peu tendue, un peu angoissée parce que je ne connaissais pas la personne que j'allais avoir en face de moi. La première séance, je me souviens, c'est là où on a marqué les objectifs. En sortant, j'étais assez contente car j'avais trouvé des objectifs à réaliser, alors que je pensais ne pas en avoir.

Hélène : j'étais très inhibée au premier entretien et j'avais tendance à voir tout en noir. Dès le premier entretien, j'ai perçu qu'on pouvait effectuer des choses. J'ai recommencé à penser en termes de possible, alors que jusqu'à présent, je ne le faisais pas.

Claire : j'étais un peu décontenancée, mais pas spécialement lors des premiers rendez-vous. C'était plus pendant la formation sur le rétablissement avec les témoignages de Luc Vigneault et des autres. Je me suis dit « *est-ce que je vais arriver à tenir un tel programme, est-ce que je suis à la hauteur de ces gens qui s'en sont sortis ?* ».

Nicolas : le pragmatisme de la présentation a eu raison de ma méfiance et de mon scepticisme. Le coordinateur a mis en avant les résultats de cette méthode, il les a appuyés par des témoignages. C'était ce qu'il me fallait pour me convaincre. Non seulement, on m'aidait, mais ça me semblait prometteur. En plus, j'ai été très touché de partager un parcours similaire avec d'autres personnes et j'ai tout de suite bien accroché.

Comment se sont passés pour vous les premiers mois de participation au dispositif C2A ?

Hélène : la formation au rétablissement est un bon levier car, pour la première fois, on perçoit des choses de façon positive. Alors que pour certains psychiatres, tout tourne autour de la maladie, et on est toujours perçu en tant que malade. Là en fait, il y a une nouvelle description du patient qui est faite, et on nous parle de nouvelles possibilités. Ça m'a fait beaucoup du bien. Je croyais à tort que ce discours positif n'avait lieu que dans les pays anglo-saxons. Ça m'a rassurée de voir qu'en France il y avait également des personnes qui partageaient ce point de vue là.

Émilie : dès les premiers moments en groupe, je me suis sentie très apaisée par le fait de retrouver une vie sociale, que j'avais perdue depuis très longtemps. La possibilité de voir un avenir, une possibilité de sortir de ce gouffre, de voir qu'on n'était pas seul, qu'on pouvait être aidé, soutenu, compris surtout. Certains questionnaires m'ont pas mal ébranlée pour des remises en question qui étaient nécessaires, des témoignages aussi. Ça a été et ça reste un des piliers de ma reconstruction. Il n'y a pas photo, c'est ce qu'il y a de mieux !

Vincent : une fois que les portes du C2A m'ont été ouvertes, j'ai pris rendez-vous à Bordeaux au centre expert bipolaire pour me faire expertiser. J'ai pu mettre un nom sur ma maladie, puisqu'on a toujours une envie de nommer les choses pour pouvoir avancer. Tout le monde ici s'est donné des objectifs, une discipline. C'est comme un train qui aurait déraillé et qu'on soulève pour le remettre sur les rails pour repartir vers l'avant. Le C2A est un des moteurs pour avancer vers le rétablissement, en sachant que rien n'est jamais gagné.

Claire : les séances de formation au rétablissement ont été assez éprouvantes pour moi. Finalement, ça s'est bien passé et on a commencé les fiches PARI, le plan de rétablissement et les groupes. Maintenant ça fait parti de mon quotidien et ça m'aide à avancer.

Yvan : je faisais acte de présence mais ne parlait pratiquement pas, je me sentais très fatigué. Jusqu'à il y a peu, peut être 2 ou 3 mois, où j'arrive à m'ouvrir un peu plus.

Coralie : j'étais très enthousiaste, puis à la pause des vacances, j'ai commencé à décrocher. Aujourd'hui je repère que certains groupes m'aident beaucoup, d'autres moins.

Nicolas : j'ai senti une phase "d'inertie" où je me fixais des objectifs mais je restais passif. Ensuite, le moteur a démarré et j'ai passé plusieurs vitesses. Désormais, j'ai de la légitimité à dire dans un français branché que je suis « overbooké » ! (*rires*)

Est-ce que vous repérez des phases, des étapes, dans la démarche C2A ?

Séverine : lors de la formation sur le rétablissement, c'est la découverte de l'espoir. Ensuite, avec les fiches PARI, on se rend compte que le groupe se soude au fur et à mesure, qu'on peut compter les uns sur les autres, qu'il n'y a pas de jugement, ça devient un travail d'équipe. Bien sûr, on est seul pour définir nos objectifs. Mais ensuite, pour les atteindre, on est tous ensemble.

Hélène : la première phase, c'est la présentation du concept de rétablissement. Je pense que c'est la clé de voûte de l'édifice, ça permet déjà de se regarder autrement. Ensuite, il y a le travail en groupe et le fait de se fixer des objectifs. Même si on ne peut pas s'en fixer beaucoup, ça permet au moins de faire des petits pas, ça permet de mesurer les progrès qu'on fait, aussi infimes soient-ils.

Émilie : dès le premier jour, on déstigmatise ce qu'est la maladie pour éviter de culpabiliser, du moins c'est comme ça que je l'ai ressenti. Ce travail sur soi m'a donné beaucoup d'espoir, et j'ai pu progressivement me donner quelques objectifs. Les groupes donnent une possibilité d'écoute. C'est une route qui ne s'arrête pas et ça va toujours dans le bon sens.

Vincent : après 11 ans de sédation, j'ai découvert la remise en question, la conscience de soi, la confiance en soi, l'estime de soi, et tout ça par palier. Et l'importance de l'esprit de groupe qui aide à se dire que « *on n'est pas tout seul, je ne suis pas un extraterrestre* ».

Jessy : c'est par palier en fait. Pour moi, j'ai vu qu'il y avait des changements à la reprise de l'activité physique : c'est ce qui m'a aidé à aller mieux moralement et physiquement. Chaque groupe m'a apporté un plus. J'ai monté marche par marche dans ma démarche de rétablissement et j'ai l'impression d'aller de mieux en mieux.

Que pensez-vous des bilans d'étapes réalisés tous les 6 mois avec une nouvelle auto-évaluation et la passation à nouveau des auto-tests ?

Hélène : je pense que c'est important parce que ça permet de se projeter dans le temps, alors qu'initialement je ne pensais pas du tout à l'avenir. Faire un point sur les axes d'effort et la façon dont on a progressé, ça nourrit l'espoir.

Vincent : les bilans me permettent de sortir la tête de l'eau, de voir un peu plus la réalité, de sortir du doute comme je vis essentiellement seul. Ça me permet d'avancer et de progresser et j'ai remarqué que ça m'a permis d'éviter une ré-hospitalisation, ce qui m'est arrivé souvent sans le C2A.

Claire : ces bilans me permettent de voir où j'ai progressé et où je n'ai pas progressé, où j'ai régressé parfois, c'est toujours intéressant. On ne se rend pas bien compte du chemin parcouru, et quand on regarde les résultats des bilans, on se dit finalement « *c'est pas si mal que ça* ».

Où en êtes-vous aujourd'hui de votre cheminement au sein du dispositif C2A?

Claire : je trouve que j'ai pas mal avancé, bien qu'il y ait eu une période où je prenais moins de médicaments, et ils m'ont été re-prescrits car je faisais des angoisses. C'est beaucoup mieux que ça n'a été, car je reviens de très loin. Grâce au C2A, je suis stabilisée. J'ai toujours des moments de grosse fatigue, mais beaucoup moins qu'avant. C'est un peu comme si j'arrivais à revivre. Je ne suis plus ré-hospitalisée, alors qu'avant chaque été je l'étais.

Isabelle : je progresse de mois en mois. Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir, mais je me sens mieux dans ma peau, et ça m'apporte aussi un bien-être avec mon fils.

Jessy : je pense que je suis dans une bonne voie, parce que j'ai en tête de retravailler, tout du moins de passer par ARI Insertion pour travailler sur un projet professionnel. Il me tarde de reprendre l'activité physique avec Anaëlle. Tout mon cheminement au sein du C2A, c'est que du positif. Donc j'ai envie de continuer et d'améliorer ma qualité de vie.

Séverine : avant je me réfugiais chez moi pour me cacher des autres. Maintenant, quand je passe chez moi une journée entière sans activité, je m'ennuie ! Le fait d'avoir des activités régulières, ça permet de reprendre un rythme qu'on n'avait plus du tout. Au niveau de la confiance en moi, j'ai pas mal progressé. Après je sais qu'il faut que je progresse beaucoup sur ma relation avec les autres. Avec le C2A, je pense avoir fait suffisamment de progrès pour me projeter dans l'avenir. Et je m'y projette en voulant transmettre ce que j'ai vécu au C2A. Donc j'aimerais bien contribuer à aider d'autres personnes grâce à la pair-aidance. Parce que c'est quelque chose qui redonne du courage et nous remet sur les rails pour avoir une autre vie.

Hélène : moi j'ai des progrès à faire car je n'ai pas trouvé d'objectif prioritaire. Dans l'immédiat je n'ai que des petits objectifs. J'apprends à être patiente aussi, car je n'ai plus le même rendement qu'avant. Donc je dois composer avec la personne que je suis maintenant et à aller à un rythme différent.

Yvan : c'est encore difficile pour moi mais il me semble que je progresse, sur l'activité physique, sur la façon de me nourrir, comme sur la gestion de mon stress et de mes angoisses.

Nicolas : aujourd'hui, j'ai arrêté de fumer, j'ai quelques potes, une petite amie avec qui j'ai un appartement. Je mène les démarches pour devenir éducateur spécialisé. Je gère mieux mon quotidien.

Que vous apporte le C2A ?

Vincent : il m'apporte énormément de consolidation psychique, mentale, physique, c'est un tout et ça ouvre des portes.

Claire : déjà le C2A me donne la motivation de me lever le matin pour aller à des activités. J'apprends beaucoup, notamment au niveau du bien-être et de l'alimentation, des addictions. C'est un travail énorme qui porte ses fruits : je ne suis pas la même qu'il y a un an et demi. Je reviens de très très loin et grâce au C2A et au soutien de tout le monde, ça va.

Séverine : Le C2A m'aide à devenir celle je veux être maintenant. C'est-à-dire que pendant des années, j'ai été la personne qu'on attendait que je sois. Puis il y a eu la décompensation et il faut se reconstruire. Grâce au C2A, je mets en place des petites choses, tous les jours, chez moi, qui me permettent de reconstruire « la nouvelle Séverine ».

Hélène : la première chose, c'est que le C2A me donne un emploi du temps, ce qui est appréciable. La deuxième chose, c'est au niveau de la socialisation. Je suis une ermite dans l'âme, et le fait de participer au C2A me permet de voir des gens et de ne pas rester toute seule. Et la troisième chose, c'est l'empathie des participants du C2A, car ils expérimentent les mêmes choses, ont le même vécu et ont plus d'empathie envers une tierce personne qui partage le même vécu.

Coralie : de l'espoir, des méthodes, des connaissances et un mini-réseau social.

Que diriez-vous à une personne qui hésite à s'engager dans la démarche C2A ?

Isabelle : je l'encouragerais en disant « *si tu te souviens de moi il y a un an comment j'étais, et comment je suis aujourd'hui, c'est grâce au C2A* », je dirais que c'est très riche, qu'on apprend beaucoup, qu'il y a beaucoup de partage.

Séverine : je parlerais de mon expérience, de mon évolution, et je ferais comprendre qu'au C2A c'est comme au McDo « *tu viens comme tu es !* ». On n'est pas jugé, tout le monde est respecté pour ce qu'il est, ça se fait dans le respect. C'est quelque chose qui peut vraiment nous aider à retrouver le goût de vivre.

Hélène : je lui dirais au moins de participer à la formation sur le rétablissement. Parce qu'à partir du moment où on en est conscient, il se produit un déclic : si les autres y sont parvenus, peut-être que nous aussi on peut le faire. Je pense qu'une personne familiarisée au concept du rétablissement a tendance à rester au C2A car elle voit la finalité de tout ce que l'on fait.

Coralie : il n'y a rien à perdre, tout à gagner.

Yvan : c'est long (encore que...), mais on peut en retirer des bénéfices réels.

Nicolas : T'es overbooké ? (*rires*)

Vous avez conservé un suivi médical et/ou psychothérapeutique en plus de votre participation au C2A : comment analysez-vous le lien entre ce suivi et l'accompagnement C2A ?

Jessy : avec la psychologue et la psychiatre, on parle beaucoup du C2A. Elles ont vu que ça me faisait avancer. Je ne reste plus enfermée chez moi devant la télé sans rien faire et j'ai un emploi du temps. Presque tous les jours, j'ai un groupe C2A. Le lien, c'est un plus. Le C2A, ça m'aide physiquement, moralement

Séverine : par rapport au suivi avec mon psychiatre, ce qui m'a aidée, c'est le groupe médicaments et le bilan tous les 6 mois. Grâce au dernier bilan, vu que la dépression avait diminuée, du coup on a enlevé un antidépresseur. Ma psychologue m'a beaucoup aidée à renouer des liens avec mes enfants avec lesquels je n'avais pas vécu pendant 2 ans. Le C2A est plus axé sur moi en fait. C'est plus un travail personnel sur moi, sur ma vie sociale, ma vie en général. Ce qu'on vit au C2A a des répercussions très positives sur l'aspect psychologique.

Hélène : je trouve qu'il y a une bonne articulation entre les différents intervenants. J'ai eu un problème de traitement. Mon traitement me rendait vraiment mal et j'ai pu me rendre compte que le C2A, la psychiatre et la psychologue travaillaient vraiment main dans la main pour me permettre d'aller mieux. Il y a eu beaucoup de communication et ils ont fait en sorte de résoudre le problème le plus rapidement possible. Ça m'a fait beaucoup de bien.

Vincent : le C2A, c'est un peu un métronome, ça donne le rythme et le psychiatre peaufine sur le côté médical. Le travail avec le psychiatre et l'accompagnement C2A vont de paire.

Coralie : les 2 sont complémentaires et indissociables pour moi aujourd'hui.

Avez-vous envie de vous impliquer un peu plus dans le dispositif C2A, et si oui, de quelle manière ?

Jessy : oui parce que ça m'apporte tellement que j'ai envie de m'impliquer encore plus. De quelle manière je ne sais pas. En participant aux nouveaux groupes qui vont arriver. C'est inimaginable pour moi d'arrêter le C2A tant que mes projets ne sont pas complètement réalisés. Et en espérant qu'ils soient réalisables.

Émilie : je pense de plus en plus à la pair-aidance depuis que le C2A a participé aux « Premières assises départementales de la santé mentale » à Périgueux en octobre 2018 et que j'ai rencontré les pairs-aidants. Je trouve intéressant de s'appuyer sur son propre vécu pour aider les autres.

Coralie : je ne sais pas encore. En ce moment, j'essaie de "raccrocher les wagons" et j'ai encore peur de l'engagement.

Nicolas : mon projet professionnel en tant qu'éducateur spécialisé est de propager ce modèle.

Quel mot vous vient spontanément en tête lorsque vous pensez au dispositif C2A ?

Séverine : renaissance

Hélène : empathie

Émilie, Vincent, Jessy : espoir

Isabelle : guérison

Claire, Yvan : entraide

Coralie : encourageant

Nicolas : hurra !

Plus d'infos sur le C2A en cliquant sur le lien suivant :

<https://www.ch-montpon.fr/club-action-avenir-c2a/>

mail : antony.robin@ch-montpon.fr