

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2006

**MEMOIRE DE TROISIEME ANNEE DU DIPLOME DE
PSYCHIATRIE CLINIQUE ET THERAPEUTIQUE**

**RESILIENCE ET ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES USAGERS
EN SANTE MENTALE**

Présenté et soutenu le 6 juillet 2006 par

**Docteur Patrick Le Cardinal
Né le 28 janvier 1975
A Saint Cloud (92)**

**Directeur de mémoire : Monsieur le Docteur Roelandt
Président du jury : Monsieur le Professeur Goudemand**

A Monsieur le Professeur Michel Goudemand

- Professeur des Universités en psychiatrie d'adulte
- Médecin des hôpitaux de Lille
- Chef du service de Psychiatrie Générale du CHRU de Lille

Vous m'avez suivi et enseigné tout au long de ces trois années de Diplôme Universitaire.
Vous me faites le plaisir et l'honneur de présider mon jury de mémoire.
Veuillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Jean-Luc Roelandt

- Médecin des hôpitaux de Lille
- Chef du service du secteur 59G21 de L'EPSM Lille Métropole
- Directeur du Centre collaborateur français de L'OMS

Par votre enthousiasme, votre détermination et votre ouverture d'esprit, vous m'avez transmis le désir de pratiquer une approche citoyenne de la santé mentale où les usagers occupent une place centrale dans le système. Cette façon dynamique de travailler en réseaux, en perpétuelle remise en question et à l'écoute d'expériences étrangères, m'a donné foi en notre rôle au cœur de la cité.

Vous m'avez soutenu et encouragé dans cette Recherche-Action, à laquelle vous avez cru dès le départ, vous avez également accepté de diriger ce mémoire, je vous en remercie sincèrement.

Je tiens à remercier particulièrement :

Dorothée, mon épouse. Merci pour ton soutien, tes encouragements, ta disponibilité pendant mes absences durant ce projet, merci aussi de m'avoir relu.

Léontine, Lison et Basile mes enfants. Merci pour votre rayon de soleil quotidien qui me donne la joie de vivre.

Dominique et Gilles, mes parents. Par votre engagement depuis trente ans auprès de personnes avec un handicap intellectuel, vous m'avez donné le désir d'aller à la rencontre de toute personne pour découvrir en elles des richesses cachées.

Claude Ethuin, compagnon de route depuis la première heure jusqu'au fin fond du Québec... Militant passionné pour la cause des usagers, vous m'avez impressionné par votre détermination et votre courage. Je pense avoir beaucoup appris à vos côtés notamment sur la façon dont il est possible de se mobiliser pour faire bouger les choses.

Marie-Christine Thibaut, quel parcours depuis notre première rencontre à la clinique en novembre 2004 ! Merci pour tout ce que vous m'avez apporté tout au long de ce travail. Votre délicatesse, votre enthousiasme, votre engagement auprès des usagers et votre désir de travailler avec nous en bonne intelligence ont été très précieux.

Claude Finkelstein, la grande gueule des usagers, pardonne moi l'expression mais il faut appeler un chat un chat. Avec toi, c'est du brut, du franc mais sur un fond de grande humanité qui ferait avaler une couleuvre à un puceron. ...ça n'a pas été triste. Alors continue à engueuler les médecins, ça nous fait un bien fou !

Aurélien Mortaigne, merci pour ton investissement dans le projet, ton sourire et ta joie de vivre communicative. Continue à croire en toi et en tes utopies !

Georges Bodart et Denise Hébert, merci pour ce que vous êtes, ... simplement formidables. Vous avez su mobiliser autour de vous des usagers malgré les difficultés de tous ordres, pour aller jusqu'au bout de votre idée. Chapeau !

Jacques Lecomte, merci pour ton amitié et pour l'éclairage nouveau sur notre travail, grâce à ton expérience. Tu as toujours répondu présent et tes interventions ont été particulièrement appréciées tant au niveau humain qu'au niveau professionnel.

Agathe Kergall, merci pour ta participation humble, motivée et compétente à ce projet, merci pour ton soutien moral dans les moments difficiles et pour les temps de pause et de détente que tu savais nous imposer. Bonne route à toi !

Marie-Yaëlle Cousin, dès notre première rencontre à FRONTIERE\$, j'ai senti que nous pouvions nous retrouver sur de nombreux aspects. Je n'ai pas été déçu, tu sais manier ta fibre artistique avec beaucoup de sensibilité et de respect. L'atelier écriture et ce qu'il en ressort en est une illustration. Merci pour ce bout de chemin déjà fait ensemble.

Yannick Boulongne, merci pour ton engagement dans ce projet (qui a été quand même, jusqu'à siphonner de l'essence en Belgique...) et ton dévouement auprès des équipes et des usagers malgré un emploi du temps chargé.

Mélanie Hanot et Marjorie Calonne, vous avez porté le projet du Club depuis le démarrage avec beaucoup de tact et de justesse, jusqu'à laisser progressivement la main aux usagers. Merci pour ce travail dont la réussite est aussi un peu la votre.

Liliane Micelli, merci pour ta contribution au projet, tu as tout de suite senti les choses de façon très juste et tu as su faire le lien avec des usagers en les accompagnant dans cette dynamique de résilience.

Candice Abrioux, merci pour ta participation active et dynamique à la recherche, tu as beaucoup apporté par ta fraîcheur et tes idées neuves.

Plan :

Introduction.....9

1. L’histoire d’une Recherche-
Action.....10

a) Un constat : en France les préjugés ont la vie
dure.....10

b) La recherche-
action.....10

2. L’enquête de
terrain.....12

a) L’engagement associatif non spécifique.....12

b) L’engagement associatif “spécifique de la santé mentale”.....13

3. Quel espace pour la résilience en santé
mentale ?.....16

a) Qu’est-ce que la
résilience ?.....16

b) Facteurs de résilience en santé mentale ?.....17

1) L’acceptation
inconditionnelle.....17

2) La
spiritualité.....18

3) L’humour.....19

4) Le
témoignage.....20

c) Réflexions du groupe suite à la
formation.....20

1) A propos de la fragilité.....20

2) L’émergence du nouveau.....21

3) Expert d'expérience en santé mentale.....	21
4) L'intervention indirecte.....	22
5) "To cure or to care?".....	22

4. Résilience et Groupe d'Entraide Mutuelle.....24

a) Co-facilitateur de résilience.....	24
b) Quel rôle pour chaque partenaire dans les GEM ?.....	24
1) Le rôle des usagers.....	24
2) Le rôle des proches.....	25
3) Le rôle des soignants.....	25
5) Le rôle des élus.....	26

5. "Passage à l'acte"27

a) Mise en place de Groupe d'Entraide Mutuelle "par et pour" les usagers.....	27
b) Participation à l'organisation des Journées Régionales, Nationale et Européenne des Clubs. Des Maisons de fous aux Maisons Folies.....	29
c) Mise en place d'un service d'accompagnement des usagers vers les activités dans la cité.....	30
d) Visite au Québec.....	32
1) L'histoire d'une traversée fabuleuse.....	32
2) Rencontre avec un Groupe d'Entraide.....	32
e) Compte-rendu du XIIIème colloque de L'AQRP "Le Rétablissement, Une Traversée Fabuleuse".....	34
1) Le rétablissement (Recovery).....	34
2) L'embauche de pair-aidant spécialistes dans les services de santé mentale.....	37

6. De la résilience au rétablissement.....	38
a) Proposition d'une définition du rétablissement.....	39
b) Proposition d'un lexique pour une définition des fonctions des usagers en santé mentale.....	39
c) Proposition de nouvelles terminologies : pour des mots plus doux l'oreille.....	42
d) Proposition d'un projet de recherche.....	43
Conclusion.....	44
Bibliographie.....	45

Introduction :

En 2001, déclarée Année Mondiale de la Santé Mentale par l’OMS, les docteurs Jean-Luc Roelandt et Eric Piel rendent un rapport commandé par le Ministère de la Santé ayant pour thème ‘‘De La Psychiatrie vers la Santé Mentale’’. Ce travail a été réalisé en partenariat direct avec les associations d’usagers, ‘‘patients’’ et ‘‘familles’’ et les élus locaux. La recette gagnante du ‘‘Quatre-quarts Soignants-Usagers-Proches-Elus’’, fonctionne à plein pour donner un élan nouveau à la psychiatrie française. La publication du ‘‘Livre Blanc des partenaires de Santé mentale’’ scelle cette alliance qui restera une marque française.

Ce travail, est le résultat d’une recherche-action d’une année qui s’inscrit dans cet esprit de *regards croisés* qui permet de tenter d’appréhender la santé mentale dans une plus grande complexité.

A partir d’un groupe représentatif des différents acteurs, nous avons mené une enquête de terrain, en France et à l’étranger, sur les expériences d’engagement associatif d’usagers en santé mentale. A partir des résultats, des différentes réflexions apportées et de l’évolution des mentalités dans le groupe, nous avons constaté une prise de conscience des usagers qui a permis la mise en place de plusieurs actions que nous détaillerons.

Finalement, enrichi par un voyage de recherche au Québec, nous ouvrons des pistes de recherche en faisant quelques propositions concrètes et en proposant un modèle original du rétablissement.

1. Histoire d'une Recherche-Action...

a) Un constat : en France les préjugés ont la vie dure

Cette dynamique est née à la suite du congrès organisé par le CCOMS en octobre 2004 sur le thème « La Folie Aujourd'hui, Image et Réalité ». Le constat réalisé alors, par l'enquête Santé Mentale en Population Générale, est qu'il existe de nombreux préjugés sur les personnes souffrant de troubles psychiques. Par exemple 46 % des français pensent que commettre un viol ou un inceste relève de la maladie mentale. On sait que cette population est en réalité six fois plus victime d'agression que les autres.

Paradoxalement, les associations d'usagers et leurs amis et familles n'ont jamais été aussi présentes et unies. En effet Monsieur Caneva et Mme Finkelstein redisaient avec force l'engagement commun de l'UNAFAM et de la FNAP Psy pour faire changer les regards sur la santé mentale dans notre pays. Ils demandaient par exemple ensemble, que leur compétence propre en matière de santé mentale acquise à partir d'expériences vécues, soit reconnue et mise à contribution dans les instances décisionnaires.

b) La recherche-action :

Un groupe s'est constitué en novembre 2004,, avec des professionnels de la santé mentale, des usagers en santé mentale, des usagers-familles, des élus locaux et un spécialiste de la résilience, Jacques Lecomte. C'est le début d'une recherche action menée dans le cadre du CCOMS sur le thème : « Engagement Associatif et Résilience »

Liste des Chercheurs Associés au projet :

Abrioux Candice, psychomotricienne 59G21
Bodart Georges, Usager, Président des Ch'tits Bonheurs
Boulongne Yannick, Cadre de Santé, 59G21
Breton Maurice, Psychiatre, Délégué Régional Croix Marine Nord pas de Calais
Cousin Marie-Yaëlle, Animatrice socio-culturelle, 59G21
De Fresnoy Claude, Usagère, Secrétaire de Nord Mentalités
Desmoutier Maurice, UNAFAM
Desruelle, Usagère
Dupont, Usagère
Ethin Claude, Ex-usager, Président de Nord Mentalités, Tourcoing
Février Edouard, UNAFAM
Galégo, Usagère
Haezaert michèle, Usagère
Hanot mélanie, Infirmière 59G21
Hebert Denise, Usagère
Kergall Agathe, Chargée de mission CCOMS
Lampe Béatrice, Educatrice 59G21
Le Cardinal Patrick, Médecin assistant en santé mentale, 59G21
Lecomte Jacques, Psychologue clinicien, Expert de la résilience

Meaux Avit, Cadre supérieur de santé
Munoz Isabelle, Usagère
Mortagne Aurélie, Ex-usagère
Mullier Jeannine, Responsable du CCAS de Mons en Baroeul
Noel Eva Flore, Psychologue 59G21
Reolandt Jean-Luc, Chef de service 59G21, directeur du CCOMS

Objectifs de la Recherche-action :

1. Mener une enquête de terrain à partir de témoignages et de visites sur l'intérêt et les limites de **l'engagement associatif d'usagers** et d'anciens usagers en santé mentale.
2. Travailler sur la notion de **résilience en santé mentale** et définir les différents facteurs qui peuvent ou non, la promouvoir.
3. Mettre en place des **actions concrètes** en fonction des résultats obtenus dans le but de favoriser la résilience des usagers.

Pendant une année, des usagers sont venus témoigner de leurs expériences personnelles dans le cadre associatif, en exprimant ce qui les avait aidés à avancer et ce qui avait été au contraire difficile.

2. L'enquête de terrain

Lors des débats qui ont animé nos réunions nous avons pu ressentir une certaine ambivalence. D'un côté le besoin de la présence "rassurante" des soignants, de l'autre le désir de prendre de la distance par rapport au système médical. L'interaction avec les *ex-usagers* a largement ouvert le débat. Monsieur Ethuin, président de l'association Nord Mentalités, affirmait dès la première prise de parole sa volonté de fonctionner de façon *indépendante et autonome* par rapport aux services de soins.

Plusieurs types d'engagements associatifs ont été distingués :

a) L'engagement associatif non spécifique

Nous nous sommes tout d'abord intéressés aux usagers qui avaient une expérience d'engagement dans une association "non spécifique de la santé mentale", pour connaître leurs impressions et savoir comment elles avaient vécu cette expérience.

Isabelle témoigne : « J'en avais marre de voir toujours des gens qui se plaignent de leurs problèmes, je voulais rencontrer d'autres personnes. J'allais tous les jours à la Maison Antonin Artaud et en passant devant l'église j'allumais une bougie pour Sainte Rita en lui demandant de me trouver quelque chose. Un jour, dans l'église j'ai entendu des gens parler derrière moi, ils parlaient d'une association qui avait l'air bien. Je leur ai demandé ce que c'était et ils m'ont dit c'est l' "Espace Solidarité" et ils m'y ont emmené. Ca m'a plu tout de suite, je m'y sens bien, je fais de la cuisine et de la poterie. Ca fait sept ans que j'y vais et je ne vais plus à Antonin Artaud... »

Adhérer à une association "non spécifique" peut correspondre à un désir de s'éloigner du soins. Cela a été le cas pour Claude, jeune secrétaire de l'association Nord Mentalités qui a fait partie d'une association "philo" et d'une autre de randonnée avant de rejoindre cette association d'usagers en santé mentale.

Les freins à l'engagement associatif "non spécifique" :

-L'isolement : Le manque de relations, d'énergie pour aller découvrir autre chose ; Gérard : « je me dis souvent : « J'ai deux amis, moi et mon lit, aujourd'hui c'est mon lit qui a gagné... »

-La confrontation a ses limites : Difficulté de trouver sa place dans un groupe, suivre le rythme. Ginette témoigne « J'ai participé à un club de gym avec d'autres femmes, mais rapidement je n'arrivais plus à suivre le rythme, je me suis démotivée et j'ai arrêté... »

-La stigmatisation : Affronter des regards ou des attitudes de jugement entraîne souvent l'arrêt de l'engagement. Marie-Christine témoigne : « Il paraît que ça se voit sur ma tête que j'ai un problème, dans mon quartier les gens me regardent bizarre et les enfants sont parfois cruels...Mais ils ne font que dire tout haut ce que pensent les gens tout bas...»

Monsieur Février, adhérent de l'UNAFAM, est allé rencontrer une association d'Hellemmes pour parler de l'accueil des personnes avec des problèmes de santé mentale. On lui a répondu : « Ce n'est pas notre vocation d'accueillir ce type de population...» Or selon les statistiques, les associations au même titre que l'ensemble de la société comptent environ 30 % de personnes confrontées à un problème de santé mentale.

b) L'engagement associatif 'spécifique de la santé mentale'

Nous avons organisé des visites dans des associations d'usagers qui fonctionnent sous forme de clubs. Des petits groupes de neuf personnes composés pour majorité d'usagers se déplaceront à Paris (FNAP Psy, Médiagora, Le Boufadou), à Rennes (L'Autre Regard), à Nancy (Les Amarres), à Charleroi (Club Théo Van Gogh) et à Saint Venant (Club La Renouée).

Nous découvrons ensemble les différents types de club, les clubs thérapeutiques, les plus anciens créés dans la mouvance de la psychothérapie institutionnelle et soutenus par la fédération des Croix Marine dans les années 50, des clubs d'usagers affiliés à la FNAP Psy et les clubs gérés par l'UNAFAM.

➤ Association gérée par des soignants ou mixtes

Les Clubs Thérapeutiques :

Les grands aliénistes, Esquirol en premier, avaient conscience de l'importance de la vie collective dans les asiles pour agir sur l'état de santé des aliénés. Bouchet écrivait en 1848, que l'individualité sociale devait disparaître et se fondre dans la vie en commun qui constitue la base actuelle et principale du traitement. Dans ce mouvement d'idées, des malades de l'hôpital Sainte Anne à Paris avaient tenté en 1909, de constituer "une association amicale des aliénés". Son but était d'intervenir dans les soins, l'assistance, mais aussi de procurer aux aliénés des cours, des conférences, des spectacles. . Mais c'est en Angleterre que les réalisations ont été les plus marquantes. En effet, l'idée d'une thérapeutique sociale par l'intermédiaire des clubs y est née en 1938 sous le nom de *clubs sociaux-thérapeutiques*.

En France, en janvier 1940, François Tosquelles arrive à l'Hôpital de Saint Alban avec l'idée qu'il est urgent dans ce contexte de guerre mondiale de développer des méthodes pour « soigner l'hôpital ». Pour Tosquelles, le club « P.Balvet » fondé en 1947, repéré comme le premier club mixte absolument autonome, propriété exclusive des malades, jouait un rôle de *rein artificiel* pour l'ensemble institutionnel. Le "club de l'Elan" né à Ville Evrard dans le cadre de l'association "l'élan retrouvé", se développe dès 1948. Les *sections de la Société d'Entraide Psychosociale d'Eure et Loire* suivent, favorisées par l'engagement d'Henri Ey en 1949. Le *Club des Malades de Lannemezan* est constitué en 1951 sous le nom d' "Amicale des malades de l'hôpital psychiatrique". Ainsi, l'ordre asilaire, instauré par la loi de 1838, qui privilégiait l'isolement et l'enfermement comme mesure de thérapie pour le patient et de protection pour la société, se voit remis en cause par les adeptes du courant *désaliéniste* et ceux de la *psychothérapie institutionnelle*.

C'est après guerre que se développe le mouvement de psychothérapie collective sous l'impulsion notamment de l'Assemblée Fédérale des sociétés Croix-Marine qui s'est tenue à Vichy en 1954. Cette dernière prépare la circulaire de 1958 qui reconnaîtra officiellement ces initiatives. Les clubs restés actifs ces dernières années sont de moins en moins nombreux, menacés par les attaques des Cours Régionales des Comptes et les qualificatifs d'obsolescence avancés par tous ceux qui voulaient les condamner.

C'est donc avec un grand soulagement que la fédération Croix Marine a accueilli le vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui va beaucoup plus loin que la circulaire de 1958 dans ses options techniques. En effet, elle situe l'association comme un équipement qui peut être utilisé par un établissement ou par le secteur dans divers registres : soins, prévention, réadaptation, réhabilitation.

Actuellement le réseau Croix Marine compte une centaine de clubs affiliés . Certains sont ancrés dans le sanitaire, au plus proche des soins intra hospitaliers, ils ont parfois gardé la dénomination

de *comité hospitalier* mais intègrent une participation des usagers. D'autres se sont développés dans les alternatives à l'hospitalisation et plus particulièrement dans les CATTP. Citons l' "Association Carpeaux" dans le 18^{ème} arrondissement de Paris, le "bistrot associatif de Montauban", les "Restaurants Associatifs" dans l'Allier, le "Club des Vieux Gréments" de Picauville. D'autres sont ancrés dans le domaine social et sollicitent le soutien de collectivités locales.

Le club "Bon pied Bon oeil" à Toulouse qui fait figure de référence ; en effet, ce club fondé il y a vingt ans à l'initiative de soignants s'est progressivement détaché du soin pour s'intégrer à la vie sociale par le biais associatif, puis au monde du travail. L'association a d'abord embauché des personnes en CES parmi les membres de l'association pour tenir des postes à responsabilité (gestion d'activités, secrétariat...) En 2001 l'agence de formation *CRP consulting* a monté avec l'association un projet d'accompagnement vers l'emploi de personnes avec un handicap psychique grâce à des fonds européens. (plate-forme Equal) Des emplois sont créés à la carte en respectant les rythmes et les capacités des personnes. « De là est lâché le souhait, pour une dizaine d'entre nous, de se mettre à travailler ; oui ! de se professionnaliser, de vouloir être comme tout le monde, mais pas à n'importe quel prix ... Travailler mais pas maladivement ! L'association "OSSAE" fut créée dans ce cadre (...) ce projet nous stimule, nous tire vers le haut. C'est une dynamique solidaire, qui démontre notre envie de vivre. »

➤ **Associations gérées en majorité par des usagers en santé mentale.**

La Fédération Nationale des Patients et ex-Patient en Psychiatrie (FNAP Psy) à été créée en mars 1992 sur l'initiative d'animateurs d'associations d'usagers. Selon Claude Finkelstein, son actuelle présidente, cette création doit beaucoup à la parution du livre d'Edouard Zarifian *Des paradis plein la tête* et à sa réponse aux demandes des usagers : « Regroupez vous ! »

La FNAP Psy a vu son nombre d'associations adhérentes passer de 30 en 2001 à 44 en 2006, suite à la dynamique amenée par la reconnaissance des Groupes d'Entraide mutuelle. Les associations qui adhèrent à la fédération doivent comporter au moins 51% d'usagers parmi les membres et les 3/4 au moins du bureau. Le président doit, bien sûr, être lui-même usager ou ex-usager.

En janvier 2000, Claude Finkelstein, de retour d'une visite d'un *Club House* en Angleterre entièrement géré par des usagers, exprime dans le petit bulletin édité par l'association, le souhait de mettre en place ce type de club en France.

Le 15 octobre 2004, la FNAP Psy s'allie à l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques) et la FASM (Fédération d'Aide à la Santé Mentale) Croix Marine pour organiser un colloque au ministère de la santé : NOUS VOULONS DES CLUBS

Par la loi du 11 février 2005, l'Etat répond favorablement à cette demande en débloquant une enveloppe de 20 millions d'Euro pour la création de 300 clubs en France par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) C'est la première fois que l'Etat débloque une telle somme destinée directement aux usagers.

Le 29 Août 2005, Xavier Bertrand, ministre de la santé, et Philippe Bas, ministre délégué aux personnes handicapées signent en présence des représentants des trois partenaires une circulaire qui fixe le cadre légal de ce qui s'appellera désormais les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)

Historique et amplitude des Associations d'usagers en santé mentale dans le Nord (rédigé par Mr:Ethuin, Président de NORMENTALITES) :

« En l'an 2000, une association dénommée " L'île m'est trop pâle " naît sous l'impulsion de la FNAP-Psy, du 21^{ème} secteur de psychiatrie de l'EPSM Lille Métropole (Armentières), et de la commune de Fâches Thumesnil, permettant ainsi à une frange importante de personnes fragilisées par la maladie psychique, d'œuvrer à briser le tabou de *la folie* dans un contexte d'autonomie et d'indépendance vis à vis des secteurs de soins. (...)

En 2002, "L'île m'est trop pâle" est sur le site FRONTIERES\$, les échanges des usagers aidés par un militant associatif en charge de développer le réseau de partenaires permettent une dynamique associative dans une visée d'insertion sociale et professionnelle.

En 2003, la dénomination sociale de l'association change : avènement de NORD-MENTALITES: association d'usagers et d'anciens usagers des services de soins en santé mentale affiliée à la FNAP-Psy. Celle-ci élit son domicile sur la Ville de Tourcoing (siège social), à la *Maison des Associations*, symbole du "ferment associatif" marquant officiellement une indépendance d'avec le secteur soin. Les objectifs de l'association sont nombreux mais réalistes, notamment avoir une bonne représentation des usagers. Le concept "Club" apparaît sous l'impulsion de la FNAP-Psy par la création d'espaces conviviaux visant à briser l'isolement que crée la maladie. Les efforts de l'association NORD-MENTALITES continuent et ses actions aboutissent à la création et la mise en place de deux nouvelles associations "AMITIE ET PARTAGE" à Mons en Baroeul et "les CH'TITS BONHEURS" à Ronchin. Les trois associations forment aujourd'hui des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et se voient attribuer des moyens de subventionnement et de conventionnement suite à la circulaire du 29 Août 2005 relative à la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

NORD-MENTALITES reste aujourd'hui l'association la plus représentative, elle intervient auprès de l'ARH, présence dans la CDHP, la CRU, les CRUQ, dans toutes sortes de commissions d'établissements, dans les C.A. d'EPSM..., elle participe activement par sa présence à de nombreuses manifestations locales, régionales et nationales. Elle renforce le dispositif des droits et de la qualité de la prise en charge des usagers dans les systèmes de soins. »

Certaines associations d'usagers accueillent toute personne confrontée à un problème de santé mentale, d'autres regroupent des personnes souffrant d'un trouble psychique particulier. Par exemple "Médiagora" accueille des personnes souffrant d'un trouble phobique (agoraphobie, phobie sociale, phobie spécifique), l'association "ARGOS 2001" des personnes souffrant d'un trouble bipolaire, "Schizo? Oui!" les personnes souffrant de trouble psychotique.

Lors de notre visite à la FNAP Psy à Paris nous avons été reçus par Claude Finkelstein qui nous a exposé sa vision large et ouverte des clubs autour d'une pizza offerte par l'association. Pour la présidente de la FNAP Psy nous avons besoin de tous les types de clubs, chacun pourra ensuite trouver la formule qui lui convient le mieux. Les guerres de clocher sont derrière nous, maintenant il faut avancer !

Répondant avec calme et humour à nos inquiétudes de professionnels, encourageant les usagers dans leurs expériences, elle nous quittait en nous piquant : « En tout cas, les usagers me semblent bien plus prêts que les soignants pour les clubs »

3. Quel espace pour la résilience en santé mentale ?

a) Qu'est-ce que la résilience ?

Dans le cadre de cette recherche-action, une formation sur la résilience réalisée par Jacques Lecomte a été mise en place pour le groupe. C'était la première fois que l'EPSM Lille Métropole finançait une formation pour les usagers. Cela nous a permis de nous familiariser avec cette notion très floue pour beaucoup et de réfléchir autour de la notion de résilience dans le domaine spécifique de la santé mentale.

C'est Bowlby qui le premier en 1992, a utilisé au sens figuré le terme de résilience, issu de la physique des matériaux. Insistant sur le rôle de l'attachement dans la genèse de la résilience, il la définit ainsi : « ressort moral, qualité d'une personne qui ne se décourage pas, ne se laisse pas abattre. » Elle a d'abord été étudiée chez l'enfant, Rutter la définissait comme « un phénomène manifeste par des sujets jeunes qui évoluent favorablement bien qu'ayant une forme de stress qui dans la population générale est connue comme comportant un risque sérieux de conséquences défavorable. »

Kleisler s'intéresse aux qualités d'un individu résilient et donne cette définition : « La résilience est la capacité d'un sujet à surmonter des circonstances singulières de difficultés, grâce à ses qualités mentales de comportement et d'adaptation. » .

La résilience a été ensuite appliquée à l'adulte puis étendue à des familles et des communautés pour évoquer une évolution favorable suite à un traumatisme important. Michel Manciaux écrit avec Boris Cyrulnik en 2001 : « La résilience est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères. »

Jacques Lecomte part du postulat philosophique selon lequel *toute personne est potentiellement résiliente*, le regard posé sur une personne ne doit donc jamais être figé.

Il définit la résilience comme un « processus non linéaire qui permet à une personne ayant subi un traumatisme de mener une vie satisfaisante ». Le terme de processus implique une évolution qui intègre les récurrences et les rechutes. En effet, le parcours des personnes se fait par étape, par phases successives. On ne parle alors plus d'échec, mais **d'étape difficile dans le parcours de résilience** de la personne. Selon l'auteur un professionnel sera d'autant plus à même de favoriser la résilience d'une autre personne qui ne se situera pas uniquement dans la *juste distance professionnelle* mais aussi dans ce qu'il appelle une *juste proximité humaine*. C'est dans cet espace de notre humanité commune que peut se construire la résilience.

Pour le psychanalyste P. Desmons la notion de résilience apporte une véritable respiration dans un contexte où les concepts de reproduction en sociologie et de répétition en psychanalyse dressaient un mur contre lequel la volonté de changement des professionnels venait buter. Pour l'auteur « la résilience résiste à la résistance de la répétition et de la reproduction qu'elle résilie. »

Le professeur Michel Delage est un des premiers à tirer les conséquences pratiques de la notion de résilience pour les *interventions contextuelles* en psychiatrie. Selon l'auteur : « c'est un nouveau paradigme d'intervention thérapeutique qui se dégage, centré, non plus sur le trouble, mais sur les *ressources des personnes* pour faire face à ce trouble et *rebondir de façon positive*. » Pour une contextualisation de la résilience, il faut un climat général, une ambiance collective appuyés par des pratiques de réseaux, propices à son déploiement. C'est ce qu'il appelle les *offres à la résilience*. Utiliser par exemple des techniques d'entretien basées sur une exploration

des ressources avec des questions du type : Qu'est-ce que les autres apprécient chez vous ? Quels problèmes avez-vous réussi à résoudre depuis notre dernier entretien ? Comment vous y êtes-vous pris ? Dans quel domaine avez-vous des compétences ou des talents ?

En matière de santé mentale nous avons pu considérer non pas un traumatisme mais des traumatismes, que nous avons différenciés de la sorte :

- **Les traumatismes primaires** qui précèdent le trouble, par exemple un événement traumatisant, agression, perte d'emploi, divorce...

- **Les traumatismes secondaires** qui sont représentés par le ou les troubles psychiques en tant que tels et leur incidence sur la santé mentale des personnes qui en souffrent.

- **Les traumatismes tertiaires** qui sont les conséquences du trouble : hospitalisation, contrainte, impossibilité de travailler, stigmatisation, désocialisation...

Les traumatismes tertiaires pouvant conduire à une aggravation des traumatismes primaires qui peuvent eux même entraîner une décompensation des traumatismes secondaires, on peut rapidement aboutir à un cercle vicieux.

b) Facteurs de résilience en santé mentale

1) L'acceptation inconditionnelle

Une des phrases qui est revenue le plus souvent dans les témoignages qui ont été recueillis est : « Si je m'en suis sorti, c'est avant tout parce que un jour j'ai rencontré quelqu'un qui croyait vraiment en moi. »

C'est ce que Stefan Vanistendael appelle le besoin *d'acceptation inconditionnelle*, c'est à dire sans aucun préjugé sur la personne et son évolution. Dans le récit des usagers interrogés, cette personne était tantôt un professionnel, tantôt un proche, tantôt un autre usager. Monsieur Ethuin se souvient encore avec précision de la rencontre avec un éducateur qui a cru en lui : « J'avais besoin qu'on m'aide, qu'on me soutienne. C'est au moment le plus critique que j'ai fait une rencontre miraculeuse, une rencontre qui va me donner envie de me soigner, qui va m'aider à m'en sortir. Sans elle, je ne sais pas ce que je serais devenu. Aujourd'hui je milite pour que les soignants soient très attentifs aux demandes des patients car je sais combien c'est primordial. »

Les usagers du groupe se sont, en tout cas, retrouvés sur le fait qu'en plus de souffrir de leur trouble psychique, ils souffraient des préjugés de la société, et parfois même du regard des soignants et de mesures qu'ils jugent violentes et irrespectueuses à leur égard. Pour Monsieur Ethuin : « Le personnel soignant dans son rôle ne doit pas ajouter de la souffrance dans la maladie afin d'éviter les angoisses ou les chocs émotionnels ; (...) pratiquer des abus de pouvoir, d'autorité sur des patients adultes me paraît intolérable. (...) Il ne faut pas dériver par des mesures d'astreinte, de contentions, des humiliations devenant des moyens de dissuasion abusifs. J'ai subi ces désagrément. »

Pour certains usagers, cette acceptation inconditionnelle est parfois plus facile à trouver dans des **relations informelles** (famille, amis) que dans une relation avec un professionnel.

Geneviève témoigne: « Pour toutes les personnes que je rencontrais, j'étais considérée comme une malade, mon infirmière, mon pharmacien, mon médecin. J'ai fini par penser que je n'étais plus que ça. Au contraire au Groupe d'Entraide, on m'a appelée par mon prénom, on s'est intéressé à moi, à ce que je pouvais donner. Je savais faire des choses, mais on ne me les avait jamais demandés ».

Dans les Groupes d'Entraide Mutuelle la logique est différente de celle du soin. Dans la charte du Club "La graine" en Belgique, on peut lire cette phrase d'accueil : « Ici, il n'y aura pas de malades, pas d'anormaux, juste des hommes et des femmes fragiles (...) sans même te comprendre, on t'accepte tel que tu es... un être humain. »

D'emblée la personne est requalifiée par le groupe, chacun peut être sensible au problème de l'autre sans jamais l'y réduire. Autre chose va pouvoir surgir.

Le docteur Paumelle qui a été l'un des premiers à dépsychiatriser des Clubs faisait remarquer que le simple fait de faire appel à des animateurs socioculturels extérieurs à la psychiatrie amenait des comportements nouveaux. Par contre lorsqu'il a été nécessaire d'employer des membres de l'équipe soignante pour aider au fonctionnement du Club, les patients se sont remis à produire des comportements pathologiques. »

Le québécois Robert Dole, actuellement Professeur d'Art et de Lettres, témoigne que dans son parcours de vie à travers la maladie mentale (Schizophrénie) les personnes qui l'ont le plus aidé sont un groupe issu du mouvement hippie qui n'ont pas eu un regard jugeant, mais qui l'ont accepté comme il était avant de considérer ses problèmes.

2) La spiritualité

Robert Dole n'hésite pas à dire « c'est la religion qui m'a sauvé de la folie. » Propos fous ?

Pour certains, sûrement. Toujours est-il que lors de notre enquête de terrain beaucoup d'utilisateurs ont exprimé combien l'attachement à des valeurs, à une pratique ou à un groupe religieux les avaient aidés dans leur processus de résilience face à la maladie psychique.

Martine : « Quand j'étais à l'hôpital je récitais le chapelet en cachette dans ma chambre (...) quand tu es en psychiatrie chaque faits et gestes sont suspectés d'être l'expression de la maladie. »

Pourquoi un tel tabou ? Pourquoi a-t-on tant de mal à tenir ensemble la dimension psychique et la dimension spirituelle ? N'est ce pas, pour une part, parce qu'elles ont de nombreux points communs ?

En effet, ces deux dimensions sont invisibles, irrationnelles et intérieures. Pour Philippe de l'« Autre Regard » à Rennes: « La maladie distord l'être, le temps social éclate et toute l'intériorité jaillit. ». Le jardin secret des personnes est parfois mis à nu par la maladie, tout ressort en une débâcle apparemment insensée.

Nous avons interrogé à ce sujet le Frère Stéphane Joubert, aumônier de l'hôpital psychiatrique de Clermont dans l'Oise. Pour lui : « Toute personne possède une dimension spirituelle, lorsqu'on écoute bien, derrière le délire mystique se cache très souvent une authentique souffrance spirituelle. » Pour Catherine Guéguen, aumônière à l'EPSM Lille métropole : « Un homme, vulnérable, solitaire, qui se sent coupable, angoissé ou englouti dans sa souffrance détient une vérité d'un autre ordre, plus mystérieuse et sûrement plus fondamentale. Si nous avons à décoder les silences, les délires, tout ce qui fait dériver le sens, ce n'est pas pour trouver un langage rationnel mais pour laisser la déraison remettre en question la raison et ouvrir de nouveaux espaces de signification (...) Nous acceptons donc leur langage symbolique, en veillant à ne pas accentuer leur fuite dans le mytique ou dans le mystique. »

Lorsque nous avons visité l'association "Les invités au festin" à Besançon, une adhérente nous a parlé du groupe spirituel auquel elle participe. « Cela se passe dans une pièce que l'on appelle l'*Oratoire*. C'est un lieu paisible qui est toujours ouvert, on peut venir quand on veut pour se recueillir, allumer une bougie ou simplement prendre un moment de repos ou de calme à l'écart. Le mercredi soir, pendant le groupe spirituel, chacun peut partager aux autres un moment important qu'il a vécu pendant la semaine ; Cela peut être tout simple : visite d'un ami, découverte d'un coin de nature. Parfois c'est plus lourd : perte d'un être cher, rechute dans la maladie... Certains ont des croyances religieuses, d'autres non, mais ce qui prime c'est le respect des convictions de chacun. Il ne s'agit pas de faire un débat théologique ! Ensuite, on écoute un morceau de musique et chacun confie ce qu'il porte ou ce qu'il a entendu à sa manière. Ça me fait beaucoup de bien parce que je me sens portée par le groupe. Cela n'a rien à voir avec une secte parce que chacun est libre de venir quand il le souhaite. »

Le sociologue israélien Antonovsky a proposé un modèle de résilience basé sur la notion du maintien d'un sens, de cohérence devant le chaos des événements. Ce sens peut être appuyé par une position idéologique, une foi religieuse ou un sentiment d'appartenance à un groupe. Nous pouvons le concevoir comme une espèce de mortier qui retient ensemble les morceaux éclatés de notre psychisme lorsque survient l'impensable dans notre vie.

Steven Onken a inclus ce qu'il nomme *la santé spirituelle* dans son programme de rétablissement pour les usagers aux Etats-Unis. Peut-être alors devrions nous nous poser la question, si ne n'est de notre propre santé spirituelle, du moins de celle de nos patients ?

3) L'humour

Selon Stefan Vanistendael, l'humour est un des facteurs de la construction de la résilience selon l'auteur : « L'humour est beaucoup plus que le simple amusement (...) l'humour est souvent la preuve que nous sommes conscients de l'imperfection, de la souffrance, mais que nous les intégrons de manière positive dans notre vie. (...) Le véritable humour est plus subtil que la simple évasion : s'évader signifie fuir une réalité déplaisante, tandis que l'humour intègre cette réalité à la vie et la transcende en un élément plus supportable et positif. Il peut en découler une force immense et par là un lien direct avec la résilience. » Il suffit de visiter un Groupe d'Entraide pour s'en rendre compte, l'humour est un des ingrédients qui détonne tout de suite par rapport aux ambiances souvent convenues des soins. C'est Jean Oury qui le premier a insisté sur l'importance de *l'ambiance* en psychothérapie institutionnelle. Ainsi, par exemple, tous les dimanches soir au Château de Laborde où le psychiatre utilisait de nouvelles techniques de soin, les *Marionnettes Cancan* racontaient les épisodes les plus incongrues qui s'étaient déroulés pendant la semaine de façon humoristique.

Gérard, adhérent d'un Groupe d'Entraide remarque : « Ici on se donne le droit d'être un peu barjot, ça ne choque personne puisqu'on sait déjà qu'on est fou. »

L'une des premières sorties de "Amitié et Partage" a été d'aller voir le spectacle : « Les Nanas Fêlées » à la Maison Folie de Mons en Baroeul ! Entrée gratuite pour toute personne portant du rose sur lui, autant vous dire que personne n'a payé sa place.

L'autodérision n'a rien à voir avec l'autodévalorisation, elle prouve au contraire un certain recul par rapport à son problème.

Lors de la séance de questions de la conférence de Robert Dole à Chicoutimi où ce dernier avait évoqué ses périodes de délire mystique, une personne de l'assemblée a pris le micro en disant : « Je vous rassure vous n'êtes pas le Messie, le Messie c'est moi ! »

Voici une histoire que l'on se raconte entre usagers : « Un homme souhaitait faire hospitaliser son épouse car il la trouvait complètement folle. Il prévient son médecin traitant qu'elle est dangereuse, déraisonnée et totalement opposée aux soins. Le médecin rédige donc une HDT en bonne et due forme. Arrivé à l'hôpital, le couple sagement assis en salle d'attente, voit arriver quatre énormes infirmiers, liens de contention et piqûre à la main. La femme leur fait alors un signe discret du pouce en désignant son mari. Ceux-ci se jettent sur lui d'un bond, tentent de le maintenir et plus il se débat et proteste, plus ils serrent ses liens. Quelques minutes ont suffi, pour que l'homme se calme sous l'effet de l'injection de neuroleptiques. Les infirmiers donnent alors congé à la dame impressionnée par leur prestation en lui disant : « Ne vous inquiétez pas, on va bien s'occuper de lui ! »

4) Le témoignage

Beaucoup de personnes qui ont témoigné de leur parcours de résilience ont exprimé le fait que cela leur avait fait du bien. Pour Jacques Lecomte, le témoignage est un des facteurs de résilience, il peut être fait sous différentes formes. Pour certains, ce sera en tout petit groupe, pour d'autre en public voir à la télévision. Nous avons donc aidé un Club d'Entraide Monçois à mettre en place un *Atelier écriture* pour permettre aux personnes qui le souhaitent de pouvoir écrire leur histoire à partir de supports ludiques utilisant les mots.

c) Réflexions du groupe suite à la formation sur la résilience

1) A propos de la fragilité

Lors de son témoignage, un usager de Rennes appartenant au Club l'Autre Regard a dit : « Je ne suis pas débile, j'ai une fragilité » Cette phrase nous a beaucoup fait réfléchir à propos de la notion de *fragilité*.

La personne qui peut dire cela a, en quelque sorte accepté d'avoir perdu le combat contre, ce que nous avons appelé, *le mythe de l'homme infailible*. Or, les philosophes nous apprennent que la fragilité est constitutive de l'être humain, pour J.C. Carrière, elle est même ce qui constitue la part essentielle de notre humanité commune. Le problème est que bien souvent nous prenons grand soin d'éviter de la regarder en face. Un proverbe chinois dit « Ni le soleil ni la mort ne peuvent se regarder longtemps fixement. »

De même, nous nous sommes interrogés pour savoir pourquoi nous avons tant de mal à accepter la fragilité chez les autres ? Ne serait-ce pas parce qu'elle nous renvoie à une part de notre propre fragilité, si difficile à assumer ? Il se peut que celle-ci nous insécurise et nous préférons alors rester dans l'illusion que nous pouvons être infailible. Alors à chacun s'est posé la question : Comment est-ce que je me situe par rapport à ma propre fragilité ? Est-ce que, je peux accepter d'avoir perdu le combat contre le *mythe de l'homme infailible* ?

Peut être alors, si nous faisons ce travail, pourrons nous regarder la fragilité des autres, surtout quand elle est plus visible, avec plus d'empathie et de respect.

2) L'émergence du nouveau

En biologie, lorsque apparaissent des propriétés nouvelles non nécessairement prévisibles à partir d'une situation antérieure on parle **d'émergence**. Par exemple, deux atomes d'hydrogène et un atome d'oxygène n'ont pas les propriétés qui apparaissent quand se forme la molécule d'eau. En sciences humaines l'émergence désigne l'apparition de qualités qui étaient déjà là, en germe, et qui, pourtant ne s'exprimaient pas.

Voici un exemple tiré de nos entretiens : une personne suivie depuis longtemps par nos services a exprimé le souhait de participer à la visite du club "Les Amarres" à Nancy dans le cadre de la recherche-action. Certains soignants étaient septiques et l'un d'entre eux s'est exprimé en disant : « Soyons sérieux, Mme Untel ne sera jamais "moteur" dans le démarrage d'un club, ça ne sert à rien de l'emmener, on la connaît bien. » Cette dame est partie quand même, étonnamment elle est devenue un des piliers dans le démarrage du Club qui s'est monté à Ronchin près de Lille. De son propre chef, elle a pris un rendez-vous avec le directeur du centre social de sa commune et elle a obtenu une salle où le club se réunit encore aujourd'hui après 8 mois d'existence. Cette personne est aujourd'hui reconnue comme l'un des membres fondateurs du GEM.

3) Expert d'expérience en santé mentale

Je voudrais ici m'adresser directement aux usagers, héros du rétablissement comme disent les Québécois :

Le fait d'avoir traversé personnellement un trouble psychique vous donne une qualité **d'expert d'expérience**. Votre vécu, votre souffrance, les stratégies que vous avez mises en place pour tenter de vous en sortir face à la tempête des troubles, avec ce qui a marché et ce qui a échoué, tout cela constitue un bagage qui vous est propre. Et même si vous vous sentez encore fragile, dépendant, pas sorti d'affaire, qu'à cela ne tienne, votre vécu vous appartient, il est précieux et il a beaucoup à nous apprendre et à nous apporter pour nous aider à mieux adapter nos services à la situation de chaque personne.

Elizabeth Kübler Ross, auteur d'ouvrages précurseurs sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, nous dit qu'au moment de faire le bilan de leur existence, ces personnes font très souvent cette constatation : « Dans ma vie j'ai eu des bons moments et des épreuves, et bien, ce sont les épreuves qui m'ont fait le plus grandir. »

Et bien, vous pouvez sortir plus grand et plus fort de cette épreuve douloureuse qu'est la maladie mentale. Et vous pouvez en faire profiter les autres, les usagers, mais aussi les professionnels de la santé, les chercheurs, les élus. En fait, c'est toute la société qui a besoin d'entendre votre voix. Robert Dole depuis qu'il a écrit son livre *Comment réussir sa schizophrénie* est demandé dans le monde entier pour donner des conférences car il a osé briser le tabou de sa propre maladie.

Vous seuls pouvez enseigner ce que c'est que de vivre le trouble psychique de l'intérieur, ce qui vous a aidé et ce qui vous a, au contraire, enfoncé dans votre mal être.

4) L'intervention indirecte

Les anglo-saxons aiment utiliser l'expression « Who bear the bearer ? » qui signifie: « Qui soutient celui qui soutient ? »

Nous revenons d'un temps où les parents étaient montrés du doigt comme les fautifs des troubles de leurs enfants. Cependant, les carences sont nombreuses au niveau du soutien des *aidants naturels* qui souffrent avec la personne qui souffre, et qui souvent s'épuisent. L'hôpital joue alors un rôle de "sas de décompression" pour soulager les proches à bout de souffle. N' y a-t-il pas moyen d'agir en amont et d'accompagner ces familles et ces proches de façon satisfaisante ?

Notre fonction n'est-elle pas aussi de confirmer et de soutenir l'entourage dans le rôle qu'il joue auprès de la personne en situation de souffrance psychique?

Là encore, les associations de pairs, comme l'UNAFAM jouent un grand rôle dans ce vide laissé par les services de soins.

Je crois personnellement beaucoup à la sagesse chinoise qui dit : « Lorsque tu veux atteindre un objectif, ne concentre pas toute ton énergie sur lui, mais aussi sur les conditions qui vont indirectement contribuer à le réaliser. »

Nous avons appelé ***intervention indirecte***, tous les secteurs de l'aide aux usagers qui ne sont pas tournés directement vers eux, mais vers l'environnement de la personne. Ce que Michel Delage appelle les interventions contextuelles. C'est justement le passage d'une pensée psychiatrique pure à une pensée santé mentale qui intègre une pratique en réseau avec différents partenaires déjà prônée par Jean-Luc Roelandt dans son rapport ministériel d'avril 2002 intitulé *La Démocratie Sanitaire dans le Champs de la Santé Mentale .*

Les usagers ont exprimé avoir trop souvent le sentiment d'être infantilisés, qu'on ne cherche pas assez à s'appuyer sur leurs ressources individuelles et groupales. Monsieur Ethuin insiste sur le fait qu'au GEM on part toujours du désir de la personne, on ne lui impose jamais quoi que ce soit. On lui demande ce qu'elle *veut* faire et ce qu'elle *sait* faire, l'entraide c'est toujours un échange. La personne est libre de venir ou non, de participer ou non aux activités. Marie-Christine Thibaut Présidente d' « Amitié et partage » témoigne : « Nous avons constitué des binômes d'adhérents, comme cela, quand il y en a un qui ne vient pas, l'autre l'appelle pour prendre de ses nouvelles. On sait ce que c'est de ne pas avoir envie, d'aller mal, alors on comprend. Mais un coup de fil ou une visite ça fait toujours plaisir. »

5) "To cure or to care?"

Il me paraît important de différencier deux notions pour lesquelles la langue anglaise utilise deux mots distincts ; « to cure » qui se traduit par « soigner » et « to care » qu'on peut traduire par « prendre soin.»

On soigne une personne qui a une maladie, c'est la mission qui est confiée aux professionnels de santé, on est là dans le champ thérapeutique. Le but du soin en santé mentale est orienté vers le rétablissement.

Pour ce qui est du « prendre soin » cela concerne tout le monde, malade ou pas, de la naissance jusqu'à la mort. Par exemple, si je vais faire du golf avec mes amis, cela me fait du bien et pourtant je n'y vais pas pour me soigner. Je suis dans le « care », je prends soin de moi en faisant des choses qui me font du bien. Le « prendre soin » n'est pas tourné vers la guérison mais vers le bien-être.

C'est d'ailleurs le mouvement des soins palliatifs anglo-saxons qui insiste sur cette distinction, en effet plus une personne est fragilisée ou en souffrance, plus le « prendre soin » prend une place importante.

La récente canicule nous a rappelé façon douloureuse le lien étroit entre ces deux notions en matière de santé publique. En effet si donner à boire régulièrement à un nourrisson ou à une personne âgée relève du « prendre soin », la déshydratation aiguë elle, nécessite des soins médicaux car elle peut entraîner la mort.

De la même façon si entretenir un tissu relationnel relève du care, l'isolement est un facteur de risque reconnu de décompensation psychique.

Par ailleurs, le fait de « prendre soin » de quelqu'un a bien évidemment des effets thérapeutiques mais ce n'est pas forcément son but premier. De nombreux témoignages d'usagers montrent combien le fait de fréquenter un Groupe d'Entraide Mutuel les aide dans leur processus de rétablissement. Marie-Christine Thibaut dit même avec humour : « Le GEM c'est mon médicament ! »

4. Résilience et Groupe d'Entraide Mutuelle

a) Co-facilitateur de résilience

Boris Cyrulnik a introduit la métaphore du *tuteur de résilience* à la suite de nombreux témoignages qui montraient que très souvent une personne avait eu un rôle prépondérant dans le parcours de résilience d'un autre.

L'image renvoie à un pilier, une référence sur laquelle un autre peut s'appuyer pour grandir.

Suite aux réactions du groupe, le terme de tuteur été évité car il renvoyait trop à la personne qui exerce un droit de tutelle. Les usagers ont préféré le terme de *facilitateur de résilience*. De plus en recoupant les témoignages, nous avons remarqué que bien souvent ceux qui ont eu les mots les plus justes ne correspondent pas forcément à l'image du *tuteur fort* mais étaient souvent des personnes qui avaient acquies une sensibilité particulière du fait de leur vécu. De plus l'idée de la réciprocité était prépondérante.

C'est alors que le concept de *co-facilitateur de résilience* s'est dégagé pour désigner ceux qui sont à même de se faire avancer mutuellement dans leur parcours de résilience à partir d'une même expérience vécue. Les premiers à mettre cette expérience en pratique avec de très bons résultats ont été les Alcooliques Anonymes.

L'écueil à éviter dans ce type de démarche, selon Jacques Lecomte est de vouloir imposer à l'autre sa propre expérience comme référence. La résilience est un processus individuel, chaque individu construit ou non son processus de résilience en fonction de son propre vécu et à sa manière. « Ce qui m'a aidé n'est pas forcément ce qui va aider l'autre. »

Ainsi le GEM peut devenir *terreau de résilience* grâce à l'entraide mutuelle. Les terreaux de résilience ont été définis comme des lieux où une personne va pouvoir s'appuyer pour mobiliser ses ressources personnelles de résilience.

En effet, il a été également noté que le plus souvent, deux personnes en souffrance ont plutôt tendance à s'enfoncer au lieu de s'aider. Cependant, dans contexte favorable, des personnes même très fragiles peuvent se soutenir mutuellement car elles sont soutenues par le groupe.

Le docteur Vaneecloo nous confiait par exemple qu'un de ses patients atteint de schizophrénie a été élu au poste de trésorier d'un groupe d'entraide mutuelle. Depuis lors, il a vu s'opérer chez lui des changements qu'il n'avait jamais réussis à obtenir en 30 ans de suivi...

b) Quel rôle pour chacun des partenaires dans les GEM ?

1) Le rôle des usagers

Selon Claude Finkelstein : « Notre légitimité vient de notre vécu, de notre souffrance. Personne ne pourra parler à notre place ; nous devons nous affirmer, avoir confiance dans notre action (...) Nous aurons un pincement au cœur quand nous verrons des professionnels prendre notre place dans certaines créations, il ne le faut pas. »

Dans l'esprit de la circulaire du 29 août 2005 les Groupes d'Entraide mutuelle sont fait pour être gérés par et pour les usagers, soutenus par une association qui joue le rôle de parrain et en lien avec des partenaires que le groupe se choisit. Le parrain peut être une autre association d'usagers ou la FNAP Psy, une association de proches (UNAFAM), une association de soignants (Croix marine), une institution (EPSM)

2) Le rôle des proches

L'UNAFAM a publié début 2005 un « Guide de Montage des Clubs d'Accueil et d'Entraide » à l'usage des porteurs de projet et des associations gestionnaires de structures souhaitant soutenir des projets de création. On y insiste sur le fait que des personnes handicapées psychiques, parfois en situation de « **non demande** » peuvent avoir besoin d'aide et de soutien dans le montage de tels projets. Les buts de ces Clubs étant pour les usagers :

- **de prendre des décisions par eux-mêmes** et acquérir un statut de citoyen.
- **de retisser du lien social**, de réduire leur isolement et de s'entraider face aux difficultés de la vie courante, en procurant aux adhérents un cadre stable et sécurisant par des horaires d'ouverture aussi larges que possible.
- **de favoriser l'épanouissement personnel**, notamment par la poursuite de projets artisanaux et artistiques..

Le Groupe d'Entraide mutuelle « La Belle Journée » a été créé dans le quartier de Lille-Moulins sur l'initiative de l'UNAFAM et parrainé par INTERVAL . Cette association qui œuvre dans le domaine de la santé mentale, a mis en place les conditions techniques de réalisation du projet et assure un accompagnement de l'association vers l'autonomie.

3) Le rôle des soignants

Pour nous les GEM sont la propriété des usagers et nous les savons capables d'en assumer seuls la gestion et la pérennité. Cependant, les usagers ont besoin de partenaires et de personnes ressources qui ouvrent le champ des possibles, de professionnels qui croient qu'un tel projet est souhaitable et réalisable.

Les soignants doivent pour cela respecter quelques principes simples :

- L'attitude de fond est un **regard bienveillant** en posant toujours la question aux usagers: « **Qu'attendez-vous de nous ?** » Ne jamais faire « à la place » d'un usager. Le plus souvent il est urgent de ne rien faire.
- L'éthique doit être claire dès le départ : **le GEM est d'emblée ou a pour objectif de devenir indépendant des structures de soins.**
- Veiller à **respecter la temporalité des usagers**, la mise en place peut prendre du temps, l'essentiel est que les personnes aient le temps de s'approprier le projet et de prendre leur place. Il faut laisser beaucoup de blancs, ne pas en faire trop, surtout au début, encore plus à la fin.
- Les soignants peuvent avoir un **rôle de relais de l'information**, pour mettre en lien les usagers susceptibles d'être intéressés avec le GEM, faire le lien avec les élus ou les associations de proches.

4) Le rôle des élus

Lors des journées régionales Nord-Pas-de-Calais des Clubs, Monsieur Masclat, président de l'Association des Maires du Nord (AMN), affirmait que les élus sont en charge du *vivre ensemble* dans la cité et qu'à ce titre ils se doivent de favoriser les initiatives, en particulier celles des personnes les plus fragiles, ayant pour but de s'intégrer au sein du tissu social. Dans un document interne daté du 13 mai 2005 de l'Association des Maires de France rendant compte de la réunion du 20 avril 2005 au Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, il est écrit : « Pour remplir sa mission, le GEM doit assurer des relations de partenariat avec différents organismes dont le secteur psychiatrique, les organismes HLM et les services sociaux des communes ou leur CCAS. (...) Les maires sont donc directement concernés par l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques, qui vivent dans leur commune. »

Le texte démarre bien mais très vite quelques idées reçues refont surface : «... et qui si elles ne sont pas suivies, peuvent porter atteinte à la sécurité ou tranquillité publique. »

Toujours est-il que les élus se sont engagés à contribuer de façon significative à ce que les GEM prennent toute leur place dans la vie de nos cités, notamment par la mise à disposition de locaux ou de matériel, par la mise en lien avec les réseaux associatifs et médico-sociaux par exemple.

5. "Passage à l'acte"

a) Mise en place de Groupe d'Entraide Mutuelle "par et pour" les usagers

Au fur et à mesure des différentes visites et des témoignages que nous avons recueillis, le désir à grandi chez certains usagers de créer leur propre club. Un groupe a commencé à se rencontrer en novembre 2004 à Mons en Baroeul accompagné d'ex-usagers déjà adhérents à des associations et d'infirmières pour former un groupe et travailler sur un projet.

Progressivement, les usagers ont pris leurs marques et ont affirmé leur volonté d'indépendance. Lorsque Mr Ethuin, leur a proposé de se rattacher à son association, ils ont voté et ont refusé la proposition. Et Mme Hezaert, vice présidente de déclarer : « Nous voulons créer notre propre association libre et autonome ! »

Dès le mois de juin 2005 les statuts de l'association « Amitié et Partage » sont déposés en préfecture. A la rentrée, le groupe s'affiliait à la FNAP Psy puis déposait un "dossier GEM" qui sera accepté par la DASS en décembre et obtiendra un financement de 37 500 Euro.

Au mois de novembre 2005, la présidente envoie au nom du Groupe d'Entraide Mutuelle, un courrier à Mme Boulongne, cadre de santé du CMP/CATTP de Mons en Baroeul :

« Madame, je vous adresse ce courrier, suite à notre réunion-communication vous désignant comme notre référent EPSM. Dans notre démarche d'entraide mutuelle, nous vous demandons des informations sur les problèmes suivants :

- Rendez-vous d'infirmières annulés (reports, congés, mauvais lieu de rencontre)
- Rendez-vous de psychiatre trop espacés (demande une fois par mois)
- Changement de psychiatre inopiné suite à changement d'activité ou de secteur.
- Problème de renvoi des lignes téléphoniques
- Problème d'accueil (« il n'y a jamais personne au CATTP Pirandello »)
- En cas d'urgence les usagers se sentent isolés.

Je suis étonnée de tous ces griefs car, j'ai été suivie au CATTP Pirandello, je bénéficiais d'un accueil correct ainsi que de rendez-vous ponctuels et réguliers, ceci avec un bon contact professionnel et humain. Cela a-t-il changé... (...)

D'autre part, nous aimerions être prévenus en cas de visite d'infirmières, de stagiaires ou d'usagers venus en groupe nous rencontrer, vous pouvez laisser un message à la présidente qui informera l'association de votre visite.

Courtoisement vôtre,

La Présidente, Mme Thibaut. »

Cette première revendication collective d'usagers enregistrée par le service a donné lieu à une rencontre avec le GEM, le Docteur Roelandt, chef de service du secteur 59G21, monsieur Meaux cadre supérieur de santé, madame Boulongne, cadre de santé et moi même pour discuter de ces différents points. Les débats furent âpres et assez réactifs sur différents sujets.

Voici, de mémoire, un extrait de la teneur de la discussion :

Les usagers : « Qui peut-ont contacter quand ça ne va pas ? »

Mr Roelandt : « Votre médecin généraliste, c'est lui qui est en première ligne. »

Les usagers : « Qu'est ce qu'il y connaît en santé mentale et puis il n'a pas le temps de nous écouter ! Nous, on veut parler à un professionnel en santé mentale ! »

Mr Roelandt : « Alors appelez au CMP. »

Les usagers : « Quand on appelle, on tombe, au mieux sur la secrétaire, et encore, quand l'appel n'est pas renvoyé sur une autre structure... »

Mr Roelandt : « Demandez à ce que votre infirmière référente vous rappelle... »

Les usagers : « Oui mais le temps qu'elle nous rappelle c'est déjà trop tard, nous on veut avoir quelqu'un au moment où ça ne va pas, pas après. »

Mr Roelandt : « Vous avez essayé "SOS Amitié" ? »

Mme Thibaut : « J'ai essayé à 3h du matin, j'ai eu droit à une petite musique sur un répondeur... »

Cette discussion montre que les explications ne suffisent plus devant un collectif organisé qui forme une sorte de **contre pouvoir**. Nous sommes obligés de nous remettre en question pour répondre aux attentes précises des usagers. Faire comme le préconisait Bonnafé : aller sur la place publique et demander : « Que puis-je faire pour votre service ? » nécessite de savoir toujours se remettre en question par rapport à la demande des usagers

A ce jour, le GEM a organisé de nombreuses activités (Scrapbooking, confection de porte-clefs, atelier écriture, braderie, pique-nique intérieur, sortie en tout genre...)

L'association vient d'embaucher deux agents d'animation et de loisirs et de signer un bail de trois an pour un local...

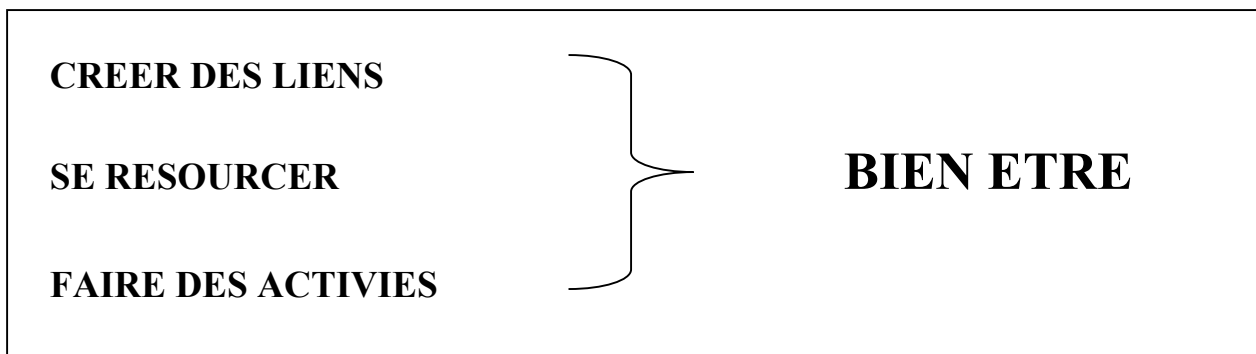
Les usagers habitant Ronchin et Faches Thumesnil n'ont pas tardé à se mobiliser pour créer eux aussi leur association. Les 20 et 21 juin 2005 un groupe d'usagers revient d'une visite du club "Les Amarres" à Nancy en disant : « C'est ce qu'on veut faire à Ronchin! » Le 11 juillet une première réunion rassemble dans un brainstorming ce qui donnera les idées directrices du groupe :

1 **Créer des liens** (entraide, convivialité, partage des compétences, échange, égalité, rencontre, soutien, accueil, communication, rompre l'isolement, fraternité, groupe de personne, écoute.)

2 **Se ressourcer** (responsabilité, citoyenneté, émulation, revalorisation, engagement, respect, adhésion, liberté, ouverture d'esprit.)

3 **Faire des activités** (sorties, se poser, sortir de chez soi)

Ce qui donne la triade :



Les usagers ont également réalisé un acrostiche du mot club avec les mots du brainstorming qui donne :

Convivialité
Liberté
Union
Bien être

Le 17 août, Mme Hébert a réussi à négocier une salle au centre social de la Maison du Grand Cerf à Ronchin.

Le vendredi 9 septembre les usagers rencontrent Claude Finkelstein et Karim Khair de la FNAP Psy à Faches Thumesnil. En octobre le nom de l'association est trouvé ce sera : **‘Les Ch’tits Bonheurs’** En novembre l'association est créée, elle s'affilie à la FNAP Psy et dépose un dossier GEM à la DDASS. Malheureusement, tous les budgets ont déjà été attribués et le groupe ne sera pas financé. Ce qui ne l'empêchera pas de continuer à fonctionner.

b) Participation à l'organisation des Journées Régionales, Nationales et Européennes des Clubs.
Des Maisons de Fous aux Maisons folies.

Les ‘Folies’ sont des demeures campagnardes qui entre le XVIIème et le XVIIIème siècle étaient transformées en salles de spectacle où l'on jouait des opérettes, fantaisies lyriques, pantomimes ou autres chansonnettes. La plus célèbre d'entre elle reste ‘les Folies Trévisé’ devenues très vite ‘Les Folies Bergères’. Elles différaient d'un théâtre classique puisque, tout en assistant à de véritables scènes de spectacle, les spectateurs avaient la liberté d'aller et venir, boire et fumer comme dans les cafés.

En 2004, Lille est désignée « Capitale Européenne de la Culture », le concept des ‘Maisons folies’ émerge sous la forme de lieux tenus par des artistes, qui ont pour mission de faire vivre la culture au cœur des cités.

Début 2006, les usagers en santé mentale investissent l'une d'entre elle, située dans le Fort de Mons en Baroeul, pour réaliser les Journées Régionales Nord Pas de Calais, Nationales et Européennes des Clubs !

Ces journées inédites sont organisées par la FNAP Psy en partenariat avec l'Association des Maires de France (AMF), l'EPSM Lille Métropole, le CCOMS français, les Fédérations Croix Marine et l'UNAFAM. Trois cent personnes y assisteront dont plus de la moitié d'usagers, une première en France !

Le groupe de recherche s'est investi dès le départ dans cette aventure qu'est l'organisation d'un congrès de ce type. Mr Lecomte est intervenu sur la résilience avec un expert usager, Mr Montrognon, Président de l'association « La Vie en Rose 84 ».

Lors de la deuxième journée, des usagers venus de toute l'Europe (Belgique, Irlande, Portugal, Angleterre, Pays-Bas) ont témoigné de l'évolution des mouvements d'usagers dans leurs pays. Cela a donné un élan considérable à cette foule d'usagers venus de toute la France qu'on sentait remplie d'un grand désir de faire bouger les choses.

c) Mise en place d'un service d'accompagnement des usagers vers les activités dans la cité.

Il a été constaté que l'engagement dans des associations non spécifiques de la santé mentale était possible, mais pour peu d'usagers au vu des résistances détaillées plus haut, et du manque de passerelle entre le secteur médicale et le milieu associatif. Par ailleurs le CATTP de notre secteur a beaucoup de mal à trouver des *solutions d'aval* et certains usagers, tout à fait en capacité de faire des activités associatives, restent beaucoup trop longtemps dans le cadre confiné des activités thérapeutiques.

Nous avons décidé de créer un *service d'accompagnement des usagers vers les activités dans la cité* que nous avons nommé **SAGACITE**.

Une enquête complète a été réalisée par une stagiaire éducatrice pour répertorier les associations présentes sur notre secteur et alentour et pour les sensibiliser à l'accueil de personnes souffrant de troubles psychiques.

Une animatrice socio-culturelle et une travailleuse sociale proposent aux personnes qui le souhaitent de chercher avec eux une association correspondant à leur désir. Ces professionnels les accompagnent par exemple pour repérer le trajet si besoin et souvent participent à une séance de découverte de l'activité. Un soutien est ensuite proposé sous forme de "points" réguliers réalisés avec la personne pour évaluer le bénéfice de la démarche.

Les trois CATTP du secteur 59G21 ont fusionné en un seul qui a été rebaptisé SAISIC (Service d'Activités d'Insertion et de Soins Intégrés dans la Cité)

Celui-ci fonctionne avec cinq niveaux de propositions:

Les cinq niveaux de partenariat du SAISIC

(Service d'Activités d'Insertion et de Soins Intégrés dans la Cité)

1. **L'Urgence** : Créneau horaire 14h-16h au Centre FRONTIERE\$.
 - Destiné aux personnes hospitalisées, en alternative à l'hospitalisation, ou relevant de l'urgence (c'est à dire devant commencer les activités immédiatement)
2. **Les suivis CMP** : Créneau horaire 16h-18h au Centre FRONTIERE\$ et activités intégrées dans la cité (Centres sociaux, MJC, Maison de retraite, Maison de quartier, Maison folie, Piscine, locaux associatifs...)
 - Destiné aux personnes suivies en CMP ne pouvant pas travailler ou en arrêt de travail
3. **Les activités mixtes** : Créneau horaire 18h-20h au centre FRONTIERE\$ et activités intégrées dans la cité (Gravure, confection de livre, mise en place d'un spectacle de danse contemporaine...)
 - Destiné en priorités aux personnes travaillant et ouvert au grand public
4. **SAGACITE** : Accompagnement vers des activités non spécifique dans la cité.
 - Destiné aux personnes qui souhaitent un accompagnement pour s'inscrire dans un cadre associatif "non spécifique".
5. **Le Partenariat avec les GEM** : Diffusion des coordonnées des GEMs aux usagers intéressés, activités en partenariat (le service met par exemple à disposition une animatrice socioculturelle, Marie-Yaëlle Cousin, pour l'Atelier Ecriture du GEM "Amitié et partage".)
 - Destiné aux adhérents des GEM.

Pour éviter que ce soient les personnes qui soient obligées de s'assouplir pour s'adapter à un système trop rigide, le SAISIC tente de proposer des *contrats de partenariat* souples, évolutifs et adaptés aux situations particulières des personnes.

d) Visite au Québec

1) L'histoire d'une traversée fabuleuse

La réponse à l'appel à communication que nous avons fait sur le Thème "Les Groupes d'Entraide Mutuelle en France, une petite révolution à eux tous seuls" pour le colloque de l'AQRP (Association Québécoise de Réhabilitation Psycho-sociale) à Chicoutimi en mai 2006 a été retenue. Nous avons donc organisé avec Mr Ethuin, président de "Nord Mentalités", Mme Thibaut, Présidente de "Amité et Partage" et moi-même, un voyage dans le cadre de la recherche CCOMS au Québec, avec visite de clubs à Montréal, participation au colloque et présentation de notre travail.

2) Rencontre avec un Groupe d'Entraide

➤ Rappel historique

Le premier Groupe d'Entraide "par et pour" au Québec appelé "Solidarité Psychiatrique" a ouvert ses portes en 1979, plusieurs autres groupes ont suivi.

En 1989 le gouvernement a développé une politique de promotion et de financement des groupes d'entraide au Québec.

L'expansion de ces mouvements s'est faite dans tout le Québec dans différents domaines :

➤ Défense des droits (self advocacy):

Création de l'Association des *Groupes d'Intervention en défense des Droits en Santé Mentale du Québec* (AGIDD-SMQ)

Exemple: L'En-Droit de Laval : Groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale
Philosophie : Assurer la primauté de la personne, le préjugé favorable, le respect de la volonté de la personne, promotion de la prise du pouvoir (empowerment).

Action : Représentation des usagers auprès des instances décisionnaires, gestion d'un centre de documentation, mise en place de formations (ex : droit et recours), conférences, colloques, bulletins d'information, guides (ex : Palmarès sur vos droits), le café-droits...

➤ Groupes d'entraide "par et pour" (Self Help Groups):

Création du *Réseau National pour la Santé Mentale* (RNSM) réseau d'entraide et de soutien composé à 100% de personnes utilisatrices des services de santé mentale, qui vise à encourager la création et à consolider les pratiques d'entraide mutuelle des groupes de type *par et pour* à l'échelle du Canada.

A l'heure actuelle, il regroupe 70 groupes d'entraide et plus de 375 membres individuels.

Cependant Mme Forest note qu'elle n'a recensé que 7 groupes *par et pour* au sens strict du terme, c'est-à-dire dont le conseil d'administration est composé à 100 % d'usagers. Par ailleurs,

elle constate la fermeture de deux d'entre eux dont le premier à avoir ouvert ses portes : "Solidarité Psychiatrique".

➤ **Visite du centre CAMEE, Centre d'Activités pour le Maintien de l'Equilibre Emotionnel**, le 23 mai 2006.

Suzanne nous accueille à bras ouvert dans ce local situé dans le quartier de Montréal Nord. Très vite elle nous précise que l'association est composée entièrement d'usagers et qu'elle est totalement indépendante depuis les débuts des services de soin psychiatrique. Fondé en 1986, le groupe s'appuie sur l'entraide des ses membres pour briser l'isolement, combattre les préjugés et la pauvreté, faire reconnaître leurs droits.

Denise nous raconte son histoire « J'ai consulté un psychiatre il m'a dit que j'étais délirante paranoïaque, je ne l'ai pas cru parce que tout ce que je vivais avait un sens pour moi. Alors je suis venue ici. Là, j'ai commencé à aller mieux, je me suis sentie soutenue et comprise. Autant vous dire que je suis vaccinée des psychiatres... »

Le groupe insiste sur sa philosophie de l'engagement personnel au sein du groupe, « on ne vient pas au centre uniquement pour passer du temps, se distraire ou pour jaser »

Il n'y a pas de cotisation, mais chaque membre doit donner 48 heures d'entraide par an au centre. Ces heures sont soigneusement comptabilisées dans une banque de temps.

Le groupe compte actuellement 100 membres adhérents.

La visite se poursuit dans les différentes pièces agréablement aménagées; salle d'écoute, salle informatique, salle pour les repas partagés, bureau.

Sur les murs on peut lire différents messages: "Si tu ne trouve pas la paix en toi, ne la cherche pas ailleurs", "Ceux qui s'impliquent auront plus de chance de s'en sortir"

Financement : Ministère des Services Sociaux en Santé (MSSS) (155 000\$), Centraide ; une œuvre de bienfaisance pour les projets communautaires d'entraide à Montréal (45 000 \$)

L'association embauche une comptable, une secrétaire et une coordinatrice salariée plein temps, tous usagers ou ex-usagers.

e) Compte-rendu du XIII^{ème} colloque de L'AQRP "Le Rétablissement, Une Traversée Fabuleuse" à Chicoutimi, Québec

Date : 24 au 26 mai 2006 (Chicoutimi)

Nombre de participants : 1034 dont **208 utilisateurs des services**.

Utilisateurs des services intervenant : 24 dont 1 en séance plénière, Mr Roy Muise et 2 usagers français : Mr Ethuin et Mme Thibault.

Nombre de psychiatres québécois présents : 4

Médecins français présents : Edith Fain-Donadedain (chef de service 29^{ème} secteur de psychiatrie de Paris) , Patrick Le Cardinal (médecin assistant, secteur 59G21, CCOMS)

1) Le rétablissement (Recovery)

Le concept a été inventé par Patricia Deegan, une usagère américaine pour qui "Le rétablissement n'est pas orienté vers l'absence de symptôme mais vers le fait de trouver un nouveau sens à sa vie."

Selon l'auteur : "Le but de la vie n'est pas de devenir normal, mais de devenir plus humain"

Roy Muise, directeur du Réseau National pour la Santé Mentale, est la première personne utilisatrice des services du Canada à avoir obtenu son accréditation à titre de *pair aidant spécialiste (peer support specialist)*, c'est avec ce statut professionnel qu'il travaille comme intervenant au self-Help Connection à Dartmouth, Nouvelle-Ecosse.

Selon lui le rôle des *pairs-aidant* est de **transmettre une culture de rétablissement** aux personnes utilisatrices. Les cinq étapes du rétablissement selon la formation donnée par les *peers support* en Georgie :

1. **Le début de la maladie** : Lorsque tout s'effondre
2. **La vie a ses limites** : La désillusion
3. **Le changement est possible** : La prise de conscience (awareness)
4. **L'engagement vers le changement** : L'autodétermination (self determination)
5. **Mise en place d'actions pour le changement** : Plan d'action pour le mieux être et le rétablissement (programme PAMER)

Le cœur de la démarche du *peer support* est de permettre aux personnes de prendre conscience qu'elles sont propriétaires de leur destinée. La personne doit faire volte face pour se tourner avec détermination vers l'espoir. Patricia Deegan affirme : « Le rétablissement est toujours possible »,

pour Adams et Jenkins Partree « L'espoir est la clé du rétablissement. » Souvent il faut aller à l'encontre des *systemes de croyance* des soignants qui ont inculqué des idées fausses aux patients en leur disant : « Vous ne pourrez plus jamais faire ceci ou cela ».

Le pair aidant va aussi aider la personne à identifier ses forces et ses faiblesses, à découvrir sa richesse intérieure.

« Après avoir traversé la maladie mentale on devient plus conscient de sa fragilité mais aussi par certains aspects plus fort. Il est important que nous soyons reconnus dans cette faculté que nous avons acquise par notre vécu à mettre en marche d'autres vers leur rétablissement.

Pour nous l'insatisfaction est source de changement, c'est une locomotive qui nous montre par où commencer. »

S'appuyant sur un proverbe chinois : *''Personne ne sait mieux ce que fait le soulier que celui qui le porte''* Roy Muise insiste sur la connaissance expérientielle des utilisateurs de service.

Judi Chamberlin, une usagère américaine poussait déjà en 1990 ce cri *''Nothing about us without us''* (Rien à propos de nous sans nous)

La connaissance expérientielle peut se travailler en faisant son *récit de rétablissement* :

Identifier les signes précurseurs de la maladie, ce que vous avez ressenti quand vous étiez au plus mal ; nommer ce qui vous a aidé à aller de l'avant ; ce que vous avez surmonté ; ce que vous avez appris sur vous-même ; ce que vous avez acquis ; identifier vos forces et vos faiblesses.

Les mots que nous utilisons envoient des messages sur nos représentations des personnes ;

Il est donc important que les usagers se réapproprient le vocabulaire les concernant.

Un pair-aidant doit être bien orienté dans son rétablissement même s'il n'a pas besoin d'être guéri, il doit pratiquer ce qu'il prône (vision positive), il doit être formé et supervisé.

''To train the trainer and to bear the bearer''

A la question: allez vous changer le monde ?

Roy répond : *« Mon but n'est pas de changer le monde mais de changer une personne à la fois. Mais si cette personne change une autre personne, alors peut-être qu'ensemble nous changerons le monde... »*

Steven Onken, Professeur assistant à l'école de service social de l'université de Columbia de New York coordonne une recherche nationale américaine sur neuf états, pour le développement d'indicateurs du rétablissement en santé mentale appelée "Mental Health Recovery, What Helps and What Hinders ? " ("Le rétablissement en santé mentale, qu'est-ce qui aide et qu'est-ce qui nuit ?".)

A partir d'expériences dans différents pays du monde (Nouvelle Zélande, Australie, Colombie, Suède, Suisse, Allemagne, Moyen Orient, Inde, USA, Canada) il tente d'élaborer un consensus sur le modèle de la réadaptation en santé mentale.

Aux Etats-Unis, une enquête a été réalisée par les personnes en rétablissement (recovering people) elles-mêmes. Elle confirme que le contact avec des pairs-aidants (peer support) augmente de façon significative le sentiment de contrôle des usagers de leur santé mentale (self determination) et l'acquisition d'une conscience (awareness) d'appropriation de son avenir.

Les usagers disent avoir bénéficié favorablement du soutien d'un pair, qui peut être pris comme modèle.

Selon cette étude, la présence de pair aidant dans l'équipe d'intervention diminue les violences (hospitalisation sous contrainte, contention, injections forcées), *micro-violences* (manque de respect de la vie privé, privation de droit...) faites aux usagers qui entravent le rétablissement.

Pour eux, le fait de ne pas recevoir de message négatif est plus important encore que le fait de recevoir des messages positifs.

C'est en fait un changement de *la culture des soins* qui s'est opéré chez ces équipes, avec une attention nouvelle aux indicateurs qui favorisent ou entravent le rétablissement, donné par les usagers eux-mêmes. Les soignants ont dû abandonner une situation de toute puissance pour adopter une position plus humble mais d'avantage respectueuse des personnes.

Selon Steven Onken, le rétablissement est un processus non linéaire qui permet à une personne de vivre une vie positive malgré un problème de santé mentale.

Son approche holistique, bio-psycho-socio-spirituelle, est centrée sur les besoins de la personne et fondamentalement tournée vers l'espoir. Il insiste également sur **le manque de stratégie de sortie** (exit strategy) dans les systèmes de soins en santé mentale dans le monde. Que propose-t-on aux gens quand ils vont bien ?

Mr Onken cherche à associer deux approches, l'une subjective, basée sur les valeurs et préférences des usagers (consumer' values), l'autre objective se réfère aux données probantes (evidences-based).

Selon Thomas Kirk, directeur du Connecticut Community Mental health Strategy Board, membre du cabinet du gouverneur du Connecticut et administrateur de la NASMHPD (National Association of State Mental Health Program Directors) d'après une étude réalisée à Nordwalk l'emploi de pair-aidant dans les services d'urgences a permis de diminuer significativement la durée du temps de passage dans les services d'urgences. Ces derniers ont développé un concept de *plan personnel d'urgences* avec les utilisateurs en leur posant la question : « Quand vous êtes en crise qu'est ce que vous voulez faire ? Quelle est la meilleure aide que l'on puisse vous apporter? »

Mr Kirk met également l'accent sur la formation des usagers en disant qu'un utilisateur instruit est le meilleur "client" qu'on puisse avoir. La formation va l'aider le cas échéant à se détacher des soins et à trouver lui-même des portes de sortie, par exemple à passer de "l'autre côté de la barrière" pour se faire embaucher et devenir une sorte de modèle pour les autres, un champion du rétablissement. (recovery champion).

2) L'embauche de pair-aidant spécialiste dans les services de santé mentale

‘‘Ma faiblesse est ma force’’ telle était la devise de Mr Vanier ancien gouverneur du Canada. Plusieurs expériences à travers le monde depuis une trentaine d’année ont démontré combien le fait d’avoir traversé et transcendé la maladie mentale apporte aux personnes une expertise expérientielle qu’aucune formation ne peut donner. Selon Daniel Gélinas, psychoéducateur et agent de recherche en psychiatrie sociale à l’Université de Montréal : « Il s’agit d’une sensibilité et d’une vision de l’autre qui souffre, non pas à partir d’une compréhension intellectuelle mais d’un vécu. »

➤ **Bonifier l’intervention des professionnels.**

Pour Patricia Deegan « cette expertise permet d’envisager la réalité d’un autre œil pour tenir compte du fait incontestable que l’ajustement de toutes nos prothèses biologiques et psychosociales peut faire mal. »

Les usagers sont parfaitement en mesure d’identifier les points forts et les points faibles de notre système de soin et de services. Encore faut-il leur demander, et prendre en considération leurs remarques...

➤ **Démolir le mur social entre « eux et nous. »**

Ce mur invisible qui s’est construit au travers des siècles sur les représentations sociales de la folie est sûrement plus difficile à démolir qu’un mur de Berlin. Pourtant, de la parole des usagers, il constitue une entrave majeure au rétablissement individuel et collectif en santé mentale. C’est de ce mur dont il est question lorsqu’on aborde la question de l’embauche d’usagers dans les services de soin. Pourtant, d’évidence, nombre de soignants sont eux-même usagers mais prennent bien soin de le cacher pour ne pas être stigmatisés.

« L’embauche d’un premier usager par un établissement psychiatrique est comparable à l’accès d’une femme de carrière au sein d’une grande entreprise composée depuis toujours d’hommes. »

➤ **La force de l’exemple.**

« Faites ce que je dis mais pas ce que je fais » n’est pas un message qui a bonne presse, et pourtant si la fonction hospitalière se montre incapable d’intégrer dans ses rangs des usagers, comment des entreprises privées pourront oser le pari de l’embauche ?

L’embauche d’usagers à tous les niveaux possibles de poste est une occasion unique de mettre fin à ce double message envoyé à la société, c’est aussi un premier pas énorme pour favoriser l’intégration au travail de tous les usagers.

➤ **Une dynamique d’usagers.**

Il est important de noter que cette révolution culturelle, est issue de la détermination d’usagers qui se sont levés et n’ont pas eu peur de s’affronter à des montagnes qui paraissaient à première vue inébranlable. La pionnière en ce domaine aux Etats-Unis est Judi Chamberlin. Dans un article daté de 1978 ayant pour titre ‘‘On our own’’, elle met un point d’honneur à différencier le *mouvement de libération des patients psychiatriques* (Mental patients’ libération) et le *mouvement anti-psychiatrique* particulièrement en vogue à cette époque. C’est le début de la reprise du pouvoir (Empowerment). Selon Claude Lagueux, les concepts de résilience et

d'empowerment sont indiscociables. . L'auteur reprend la traduction proposée par le docteur Roelandt pour empowerment : réappropriation citoyenne de sa destinée, moins guerrière que "reprise du pouvoir".

Cette américaine de caractère, récidive en 1990 dans un texte qui fait office d'un véritable cri de ralliement à l'adresse de tous les usagers : "Nothing About Us, Without Us" ("Rien à Propos de Nous Sans Nous") Les autorités sanitaires prennent progressivement conscience qu'ils ne peuvent plus considérer les usagers comme des bénéficiaires passifs de services mais plutôt comme des partenaires actifs ayant la capacité de faire des choix éclairés à tous les niveaux à l'égard de la conduite de leur destinée comme citoyens.

6) De la résilience au rétablissement

a) Proposition d'une définition du rétablissement

Lors de ce voyage, nous avons constaté qu'il avait de grande similitude entre nos réflexions sur la résilience et les recherches sur la notion de rétablissement, très en vogue actuellement, dans les pays anglo-saxons et au Québec.

Par contre, la définition de la résilience utilisée se rapproche plus d'un *mécanisme*, une sorte de ressort interne, qui permet à une personne de rebondir positivement après un traumatisme. Selon Steven Onken : « La résilience aide les personnes dans leur processus de rétablissement. » Notre définition de la résilience est celle d'un *processus* qui se rapproche plus de la définition du rétablissement

Lors de notre traversée, nous nous sommes sentis comme des explorateurs allant découvrir de nouvelles terres inconnues et de nouvelles approches de la santé mentale. Cela nous a amené à travailler sur la notion de rétablissement à partir de la notion de **perte puis de la reconquête de territoires** à la suite d'un problème de santé mentale.

Nous avons regrouper ces territoires de la sorte :

Territoires individuels :

- Psychique (trouble de la pensée, perte d'une sérénité intérieure (angoisse), envie de mourir...)
- Psychologique (perte de l'estime de soi, de la joie de vivre, deuil difficile...)
- Physique (perte d'appétit, trouble du sommeil, douleur...)
- Créatif (perte du désir de faire des choses nouvelles par soi-même, d'innover...)
- Philosophique, existentiel (perte du sens de la vie, sentiment d'inutilité, de vide...)
- Spirituel (perte du sentiment religieux ou au contraire expression de ce sentiment de façon désordonnée (délire mystique))

Territoires inter-personnels et groupaux :

- Relationnel (isolement, repli sur soi...)
- Affectif (perte des amis qui ne comprennent pas, perte de son conjoint, de sa copine...)
- Sexuel (perte des facultés ou de l'envie de vivre sa sexualité...)
- d'Appartenance (à un mouvement, à une association, à un groupe d'amis...)

Territoires sociaux :

- Culturel (perte de ses racines culturelles, déracinement, incompréhension de la culture d'origine, décalage...)
- Professionnel (perte d'emploi, conflit professionnels, reclassement, inaptitude au travail...)
- Economique (perte de pouvoir d'achat, perte de biens immobiliers...)
- Administratif (perte d'autonomie (mesure de protection), perte de droit (de vote par exemple))
- Citoyen (perte d'un rôle social, perte d'une place reconnue dans la société, perte du pouvoir de prendre des décisions pour soi-même.)

Nous avons remarqué que ces pertes de territoires pouvaient être la conséquence de traumatismes primaires, secondaires ou tertiaires, et que souvent, il s'agissait d'un engrenage à la manière d'un **jeu de domino** où la chute d'un élément entraîne la chute d'un autre et ainsi de suite.

Par ailleurs, nous avons noté que, la traversée de l'épreuve permettait parfois aux personnes de se découvrir de nouvelles ressources face à la maladie.

Finalement, nous avons senti très présents dans les mouvements d'usagers que nous avons rencontrés, **l'espoir de pouvoir trouver une nouvelle dimension à sa vie**. Mme Thibaut : « Si je n'avais pas fait une dépression, je n'aurais jamais connu tout ça, il a fallu que j'attende 50 ans pour trouver un sens à ma vie. »

Nous avons donc abouti à notre définition du rétablissement :

‘Le rétablissement est la reconquête des territoires perdus à cause d'un problème de santé mentale et la découverte de ressources, souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons.’ (Thibaut M.C., Ethuin C., Le Cardinal P., Vol Montréal-Paris, mai 2006)

b) Proposition d'un lexique pour une définition des fonctions des usagers en santé mentale

Anecdote: Pendant le colloque, une croisière est organisée sur le Lac St Jean, sur le bateau-mouche. Sur le bateau, une majorité d'usager profitent du spectacle naturel magnifique qu'offre le fiord. Mr Ethuin et moi-même, entamons la discussion avec David, un jeune homme d'une trentaine d'année, devant une assiette de saumon fumé. Ce dernier nous raconte, avec une fierté perceptible, qu'il est *animateur bénévole* dans un *groupe d'entraide* à Laval nommé Cafgraft. Dans cette association, il participe à l'organisation de nombreuses activités. Par exemple dans le cadre d'un café-rencontre pour des jeunes de 18 à 25 ans appelé CAF ART. Sa vie actuelle le satisfait mis à part au niveau affectif où il cherche toujours l'âme sœur. Lorsqu'on aborde le sujet de la maladie mentale, il se définit sans complexe comme une *personne en rétablissement* souffrant d'un *trouble de la pensée...*

Cette rencontre nous a fait prendre conscience de l'importance pour les usagers de pouvoir être reconnus dans les fonctions qu'ils exercent et d'utiliser un vocabulaire adapté. Nous avons donc travaillé sur un *lexique* utilisant des termes à connotation positive pour définir les différentes fonctions que peuvent prendre les usagers. Certains sont déjà couramment utilisés au Québec.

Lexique pour une définition des fonctions des usagers en santé mentale

1. **Personne Confrontée à un Problème de Santé Mentale** (person who deals with a mental health problem): Personne confrontée à un problème de santé mentale mais qui n'a pas obligatoirement recours aux services de soins.
2. **Usager en Santé Mentale** (France) (consumer), **Utilisateur des Services de Santé Mentale** (Québec) Personne qui a recours aux services de santé mentale pour lui-même.
3. **Aidant** (carer) : Personne appartenant à l'entourage proche ou à la famille d'une personne ayant recours aux services de santé mentale.
4. **Personne en Retablisement** (Québec) (recovering personne) : Personne qui s'est engagée consciemment dans son processus de rétablissement en santé mentale.
5. **Ex-Usager, Ex-Utilisateur des Services** (ex-consumer): Personne qui a eu dans le passé recours aux services de soins en santé mentale.
6. **Adhérant à un Groupe d'Entraide Mutuelle** (self help group member) : Personne remplissant les critères d'adhésion à un GEM.
7. **Adhérant à une Association d'Usager en Santé Mentale** (user's association member) : Personne remplissant les critères d'adhésion à une association d'usager en santé mentale.
8. **Animateur Bénévole** (organizer volunteer) : Personne qui met au service d'un groupe des compétences personnelles ou professionnelles sans rétribution financière.
9. **Expert d'Expérience en Santé Mentale** (expert by experience) : Personne qui met à contribution sous une forme donnée (témoignage, représentation, recherche...) son vécu personnel, direct ou indirect, en santé mentale. (usager en santé mentale, aidant, famille)
10. **Chercheur Associé - Expert d'Expérience en Santé Mentale** (expert by experience associate researcher) : Personne qui participe à un projet de recherche en tant qu'Expert d'Expérience en Santé Mentale.
11. **Pair Aidant Bénévole** (peer support volunteer) : Personne qui intervient auprès d'autres usagers à partir de son expérience personnelle et d'une formation appropriée sans rétribution financière.
12. **Pair Aidant Spécialiste** (Peer Support Specialist) : Personne qui intervient dans les services de soins à partir de son expérience personnelle et d'une formation appropriée en tant que salarié.
13. **Militant en Défense des Droits** (Right Defense Militant) : Personne qui intervient dans le cadre d'une association de défense des droits des usagers en santé mentale.
14. **Représentant des Usagers** (User's Representative) : Personne qui siège dans une ou plusieurs instances pour défendre le point de vue des usagers.

15. **Membre Fondateur d'une Association** (Association Founder Member): Personne qui a été présente lors des réunions initiales jusqu'au dépôt des statuts de l'association.

c) Proposition de nouvelles terminologies : pour des mots plus doux à l'oreille.

Les "gros mots" font peur, ils ont tendance à rebuter les personnes qui souhaiteraient consulter et à stigmatiser ceux qui consultent. De plus, ils contribuent à la stigmatisation sociale des usagers. Poursuivre le changement de vocabulaire en santé mentale est donc nécessaire. Il est en cours en France mais bien plus avancé au Québec où, la population est culturellement très attentive aux termes employés.

Pour encore beaucoup de nos concitoyens, "consulter un psychiatre = être fou", et comme souvent "être fou = être dangereux". On comprend alors les réticences de nos concitoyens à venir nous consulter en terme de représentation personnelle et sociétale. En effet, le terme de *psychiatre* renvoie dans l'inconscient collectif aux pratiques asilaires qui en faisaient selon l'expression du Dr Roelandt : "des gardiens d'un grand congélateur". Si le terme de *santé mentale* s'est substitué un peu partout au terme de psychiatrie, pourquoi alors ne pas utiliser le terme de **médecin en santé mentale** au lieu de celui de psychiatre ? (si bien sur cela est cohérent avec les pratiques exercées par ces derniers)

Au niveau des termes diagnostics, les soignants devraient veiller à ne pas utiliser de termes à connotation péjorative. On se souvient des unités des "*régressés*", des "*inadéquats*", des "*débiles mentaux*" (*plus ou moins profonds quand même...*), "*des déficitaires*". Ces termes en disent long sur les représentations des soignants...

Le terme **trouble bipolaire** a succédé au terme, mal approprié, de psychose maniaco-dépressive. Pour ce qui est de la schizophrénie on parle actuellement plus volontiers de psychose terme encore très associé à la folie.

La confusion autour du “*mental*” :

Le terme de *santé mentale* a été largement diffusé par l’OMS et repris dans tous les pays du monde. Il a l’avantage d’être passé partout et moins stigmatisé que le terme psychiatrie ; d’autre part il désigne une entité plus large. Cependant il entretient la confusion entre les dimensions psychique et la dimension intellectuelle (facultés cognitives)

Le terme de *malade mental* a été substitué au terme fou pour désigner une personne qui souffre d’une maladie psychique, l’identité de la personne n’est alors plus confondue avec son trouble. Selon Marie-Christine Thibaut “le mot fou devrait être définitivement banni de notre vocabulaire, en ce qui concerne la désignation d’une personne. Il ne faudrait l’utiliser qu’en tant qu’adjectif pour désigner une chose, mais c’est tout.”

Le terme de *handicap mental* a été utilisé pour différencier ce type de handicap du *handicap physique*, il est toujours associé au déficit intellectuel (auparavant appelé “*débilité mentale*”) (tel que définit dans le récent “*guide des civilités à l’usage des gens ordinaires*” édité en 2005 avec le soutien du *ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux familles*)

En France la loi du 11 février 2005 reconnaît pour la première fois la notion de handicap psychique en la dissociant du handicap mental. Pourquoi alors ne pas prendre le pas et substituer au terme *santé mentale* celui de *santé psychique* ?

Pour Mr Caneva, président de l’UNAFAM, « le préjugé de base, c’est la maladie mentale. Nous avons voulu lui donner le nom de “trouble psychique” car l’image de la maladie mentale n’est pas bonne. Elle est liée au contexte asilaire d’autrefois. De nos jours 95 % des malades psychiques vivent dans la cité. »

2) Proposition d’un projet de recherche

Créer un groupe de recherche composé d’usagers en Santé Mentale(représentants des usagers, présidents de GEM, animateurs socio-culturels, présidents de fédération), d’Usagers-famille, de sociologues, de professionnels de la Santé Mentale dont des militants des syndicats, de représentants des directions et de l’administration des hôpitaux, de spécialistes de la Résilience, de spécialistes de la Complexité et de la théorie du chaos, de spécialistes du Rétablissement, d’élus sur les questions sanitaires, sociales et de l’emploi.

Le travail aurait pour but d’identifier les conditions permettant l’embauche de Travailleur Pairs-Aidant (TPA) dans les services de soins à partir d’une expérience pilote dans le secteur 59G21.
Sur le thème : L’embauche d’usagers dans les services de soins ; une utopie ou un pari gagnant-gagnant ?

Conclusion :

En France, la loi du 11 février 2005 qui lance officiellement les GEM marque probablement le début d'une ère nouvelle en santé mentale où les usagers n'ont plus seulement une place de patient mais aussi une place de citoyen à part entière. Seize ans après le Québec, les premiers Clubs vont pouvoir fonctionner avec une aide gouvernementale.

À la différence de l'expérience québécoise, la particularité française est l'alliance forte réalisée entre les quatre partenaires : usagers, proches, soignants, élus, tant au niveau national qu'au niveau régional.

Cela change la donne classique : « le médecin sait, le patient suit » et nous oblige à une pratique de réseaux qui permet des interventions contextuelles et augmente significativement les offres à la résilience.

Mais au-delà, cela pose une question essentielle : Qu'est-ce que notre société est prête à attendre des personnes confrontées à un problème de santé mentale ? Sommes-nous prêts à nous laisser surprendre, à changer notre regard ? À croire, comme le dit le slogan des Communautés d'Emmaüs « qu'un autre monde est possible » ? Sommes-nous prêts à construire une société du vivre ensemble où les usagers aient leur place à part entière et ne souffrent plus d'une stigmatisation oppressante ?

Il faut pour cela que les usagers continuent avec force et ambition, soutenus par tous les partenaires, la reconquête de tous les territoires de la vie citoyenne. Qu'ils continuent de montrer au monde ce dont ils sont capables car ils ont le pouvoir de faire grandir notre société en humanité.

Alors peut-être quelque chose de nouveau et d'inattendu pourra surgir et peut-être pourrions-nous définir, à la suite de Colin Powels après le 11 septembre, comme « un peuple de résilients ».¹

¹ Ce dernier avait affirmé après l'attentat du World Trade Center : « We are a resilient people ! »

Bibliographie :

"Le Livre Blanc des Partenaires de Santé mentale France, Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsable du social dans la cité." (2001)

"Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé." Article L.3221-1 du code de santé publique. (04/03/2002).

Antonovski, A. (1979). "Health, Stress and Coping." Jossey-Bass in Behavioral Sciences, New York

Bonnet, C. (2004). "Du sanitaire eu social: la place du club." Pratiques en Santé mentale, n°3.

Bowlby, J. (1992). "Continuité et discontinuité: vulnérabilité et résilience." Devenir n°4: p 7-31.

Canneva, J. (2005). "Une Situation de Souffrance et pas de Violence." Le Quotidien Permanent, Nouvel Observateur

Carrière, J. (2006). "Fragilité." Odile Jacob

Chamberlain, J. (1978). "On Our Own, patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System.", Hawthorn Books, New York

Cyrulnik, B. (2001). "Les Vilains Petits Canards." Odile Jacob

Deegan, P. (1990). "Spirit beaking: when the helping professions hurt." The humanistic Psychologist n°18.

Delage, M. (2003). "Conséquence de la notion de résilience pour la pratique du soin psychiatrique." Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale Tome VII, n°62.

Desmons, P. (2001). "Résilience et Résistance." 32^{ème} Réunion du Groupement d'Etude et de Prévention du suicide : « Résilience et facteur de santé.», Lille.

Dole, R. (2000). "Comment réussir sa schizophrénie ?", VLB éditeur.

Dole, R. (2006). Du désarroi à L'Espoir., Atelier n°21..

Ethuin, C. (2004). "La Violence à l'Hôpital Comment la prévenir? "Histoire Vraie"." Forensic n°18.

Ethuin, C. (2005). "Il suffit d'une rencontre" Contact Santé, Journal de promotion de la Santé du Nord-Pas-De-Calais n°208: 13.

Finkelstein, C. (2000). "Les Clubs House." Bulletin de la FNAP PSY, Journal de la Folie Ordinaire n°4.

FNAP Psy. and L. A. Regard (2004). "EDITION SPECIALE "CLUBS", Paris.

FNAP Psy (2004). Acte du colloque "Clubs d'accueil et d'entraide", Paris

- Galian, N. (2004). "Le choix de Vivre." *Pratiques en santé Mentale*, n°3.
- Gélinas, D. (2006). "L'Embauche d'usagers à Titre de Pourvoyeurs de Services de Santé Mentale." *Le Partenaire* vol 14, n°1.
- Griffin-Francell (1997). "Consumers as providers of Psychiatric Rehabilitation: Reflections by Family Members.", IAPR, Columbia.
- Guéguen, C. (2006). "Aumônerie en psychiatrie." *Eglise de Lille*, Lille.
- Kirl, T. (2006). "Un Système Global de Soins Orientés sur le Rétablissement", XIIIème Colloque de l'AQRP, Chicoutimi, Québec.
- Kleisler, L. (1996). "La Résilience mise en Spirale." *Spirale*, p.162-165.
- Lagueux, C. (2001). "Résilience et Empowerment: Deux concepts indissociables." 32^{ème} Réunion du Groupement d'Etude et de Prévention du suicide : « Résilience et facteur de santé.», Lille.
- Le Cardinal, P. (2005), "Les Groupes d'Entraide Mutuelle, Une Révolution Citoyenne en Psychiatrie.", *Savoir, Comprendre pou agir*, n°573, Lille.
- Lecomte, J. (2002). "Qu'est-ce que la résilience? Question faussement simple. Réponse nécessairement complexe." *Pratiques psychologiques*.
- Manciaux, M., S. Vanistendael, et al. (2001). "La Résilience: Etat des Lieux." *Cahiers Médico-sociaux*.
- Martinez, M. (2002). "L'Emergence de la Personne, La Personne au Cœur des Défis Educatifs Actuels."
- Muise, R. (2006). "Aller au bout de la Logique: l'importance des spécialistes pairs aidant dans les systèmes et services orientés vers le rétablissement." XIIIème Colloque de l'AQRP, Chicoutimi, Québec
- Onken, S. J. and J. M. Dumont (2003). "Mental health recovery: What helps and what hinders?" *Balance, the Journal of the Mental Health Association, Queensland*.
- Rappard, P. (1981). "La Folie et l'Etat.", Privat, p 48.
- Rappard, P. (1995). *Les Clubs Psychothérapeutiques*, Thèse, Bordeaux.
- Reolandt, J. L. (2002). "La Démocratie Sanitaire dans le Champs de la Santé Mentale." www.sante.gouv.fr/htm.
- Reolandt, J. L. and C. Aude (2004). "Troubles et représentations de la santé mentale: premiers résultats d'une enquête de santé mentale en population générale." *Etudes et résultats* n°347.
- Roelandt, J. L. and E. PIEL (2001). "Rapport de mission: De La Psychiatrie Vers la Santé Mentale." www.sante.gouv.fr/htm.

Rutter, M. (1985). "Resilience in the Face of Adversity Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder." n°147: p 598.

Thibaut, M.-C., C. Ethuin, Le Cardinal, P.. (2006). "A La Conquête de la Citoyenneté." Atelier 53, XIIIème Colloque de l'AQRP, Le Rétablissement, Une Traversée Fabuleuse.

Vanistendael (1996). "La Résilience ou le Réalisme de l'Espérance." Bureau Internationale Catholique de L'Enfance, 2ème édition, Genève.

Zarifian, E. (2000). "Des paradis plein la tête.", Odile Jacob

Nom : LE CARDINAL

Prénom : Patrick

Titre du mémoire : RESILIENCE ET ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES USAGERS EN SANTE MENTALE

Mémoire, DU de Psychiatrie Clinique et Thérapeutique, Lille, 2006

Cadre de classement : Psychiatrie

Mots-clés : Résilience

Usager

Association

Résumé :

Ce mémoire est le compte rendu d'une Recherche-Action menée dans le cadre du CCOMS, Centre Collaborateur français de L'OMS pour la formation et la recherche en santé mentale, avec une équipe composée de professionnels pluridisciplinaires en santé mentale, d'usagers et d'ex-usagers de la santé mentale, d'usager-familles et d'élus locaux en charge des questions sanitaires et sociales et d'un expert de la résilience. Une enquête de terrain a été menée visant à recueillir des témoignages d'usagers par rapport à l'engagement associatif, spécifique ou non de la santé mentale, et à découvrir des expériences, notamment de Groupes d'Entraide Mutuelle, en France et à l'étranger. Une réflexion a été menée à partir d'une formation sur la notion de résilience en santé mentale et les liens possibles avec l'engagement associatif.

Différentes actions ont été menées notamment l'accompagnement de la mise en route de deux Groupes d'Entraide Mutuelle et la participation à l'organisation des Journées Régionales, Nationales et Européenne des Clubs à la Maison Folie de Mons en Baroeul.

Par ailleurs, l'organisation du CATTP a été repensée comme un système dynamique à cinq niveaux de partenariat visant à accompagner les usagers vers l'autodétermination.

Enfin, à la suite d'un voyage de recherche au Québec, nous avons défini notre approche du rétablissement en proposant une définition originale et proposé un lexique spécifique pour une définition des fonctions des usagers.

Composition du jury : Monsieur le Professeur Goudemand

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Roelandt

Adresse de l'auteur : 30 rue Montaigne 59000 Lille

e-mail : patlecard@yahoo.com