

Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères

■ P. Huguelet

Département de Psychiatrie, Service de Psychiatrie Adulte, Hôpitaux Universitaires de Genève

Summary

Huguelet P. [Recovery as an organising principle for the care of patients with severe mental disorders.] Schweiz Arch Neurol Psychiatr. 2007;158:271–8.

Over the past two decades, research on psychosis has mainly focused on its neurobiological aspects. However, recent findings highlighted the fact that psychosocial factors may affect the risks and the clinical outcomes of psychoses like schizophrenia. In the field of psychopharmacology, the enthusiasm for new generation antipsychotics has been shown to be partially unfounded. In this context it has become necessary to reemphasise psychosocial treatments, which remain the cornerstone of the treatment of patients with severe mental disorders.

Psychological recovery denotes the development of a fulfilling life and a positive sense of identity founded on hopefulness and self-determination. It has recently been recognised as an organising principle for the systems of care for the mentally ill that can replace paternalistic, illness-oriented services.

Guidelines have been developed to facilitate the transformation of services according to this paradigm. Beyond organisation and training issues, treatment features should include a variety of services that support consumer self-sufficiency, encourage the utilisation of advance directives, provide culturally sensitive treatments, emphasise consumer choice, integrate treatment of co-occurring substance abuse, limit the use of coercive measures, address barriers to access, and provide family services and a full array of training opportunities.

In Geneva psychiatric care is organised into sectors, which provide in- and out-patient facilities. This system allows communication between the various units involved in patient care. However, social constraints may hinder the recovery orientation we wish to implement. Firstly, the traditional social network helping people cope with their difficulties has been weakened, leading more individuals to turn to psychiatric or social facilities. Overcrowding of psychiatric facilities may result, thus forming barriers to the treatment of patients who should have priority. Secondly, social reciprocity is difficult to attain in our systems: patients receive assistance without being able to give something back (e.g. do jobs useful for the community). This prevents them from playing a role in society, thus challenging the basis of recovery, i.e. the goal of a fulfilling life and a positive sense of identity.

Despite these limitations, some aspects of our care could be improved by considering recovery as an organising principle:

Barriers to access should be overcome through increased clinician mobility. Indeed, some patients remain far from care due to their symptoms. Programmes like “Assertive Community Treatment” can overcome this problem.

Additionally, goal assessment should be performed more systematically, particularly for patients with chronic conditions. Efforts should be made to increase motivation when necessary, as the lack of motivation in patients often accounts for their disabilities.

In order to feature a wide array of services supporting consumer self-sufficiency, coordination should be fostered across services.

Psychodynamic aspects of care should also be considered more thoroughly. Indeed, it is difficult to integrate both behavioural interventions and more psychoanalytically-oriented approaches. Recovery-oriented services should take into account these aspects in order to obtain a better understanding of the meaning of what patients are experiencing, and this from the perspective of their personal histories. Moreover, a better understand-

Correspondance:
Philippe Huguelet, MD
Département de Psychiatrie
Service de Psychiatrie Adulte
Secteur 1 – Eaux-Vives
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue du 31-Décembre 36
CH-1207 Genève
e-mail: philippe.huguelet@hcuge.ch

ing of the patient's history can be the foundation for restoring identity.

Spiritual issues should also be taken into account more often, as well as the roles of relatives, as these issues are often important in these patients' lives.

Finally, the implication of patients in their own care should be fostered, both on an individual basis and if possible through participation in self-help groups and active therapeutic activities.

All these aspects should be considered while keeping in mind that psychiatric care happens in a specific social and political context. The ideal system of care will be different depending on this framework.

Keywords: recovery; schizophrenia; system transformation

Introduction

La recherche sur les causes et le traitement des psychoses chroniques – en particulier de la schizophrénie – a principalement porté ces derniers vingt ans sur leur dimension neurobiologiques. Il faudrait bien se garder de renier les apports indiscutables de ces travaux par rapport à la compréhension et au traitement de ces affections. On observe toutefois depuis quelques années un retour de balancier dans le sens de (re-)considérer les éléments psychosociaux en rapport avec ces troubles.

En ce qui concerne la compréhension des origines et du développement de la schizophrénie, l'hypothèse de Weinberger [1] a servi de cadre conceptuel à la plupart des travaux réalisés dans le domaine des neurosciences. Ceux-ci mettent l'accent sur une étiologie génétique et/ou neuro-développementale précoce de la psychose. Or, la littérature récente a mis en évidence une participation de facteurs acquis plus tardifs. Ces travaux mettent notamment en avant le rôle probable de facteurs sociaux (isolement, précarité en lien notamment avec l'immigration) [2, 3], mais aussi de facteurs interpersonnels (p. ex. un historique d'abus sexuels dans l'enfance) [4]. En ce qui concerne les traitements pharmacologiques, des études récentes [5] ont de manière plutôt surprenante faillit à démontrer la supériorité des médicaments antipsychotiques de nouvelles générations par rapport à la qualité de vie des patients. Par conséquent, c'est sur les traitements psychosociaux que pourraient reposer aujourd'hui les espoirs d'une amélioration du traitement de ces patients.

Cet article plaide l'intérêt de considérer le concept de rétablissement dans la mise en place d'un dispositif de soins psychiatriques. Les diffé-

rents éléments du rétablissement sont décrits, puis les principes de soin qui en découlent. Le rétablissement peut orienter le développement des soins dans plusieurs domaines. Ceux-ci sont détaillés, en partant de l'évocation des systèmes généralement mis en place dans les structures psychiatriques francophones: les Secteurs.

Le rétablissement

Sans préjuger de l'importance d'une pharmacothérapie des plus rigoureuses, nous devons donc travailler avec ardeur à la mise en place de traitements psychosociaux d'une qualité optimale. C'est dans ce contexte que le concept de *rétablissement* (en anglais *recovery*) entre très opportunément en scène depuis quelques années. Par rétablissement, nous n'entendons pas introduire la notion «récupérée» par Andreasen et al. [6] ou Lieberman et Kopelowicz [7] qui en font un indicateur de plus pour évaluer l'effet des traitements (degrés d'amélioration des symptômes, fonctionnement psychosocial, durée de rémission, etc.). Le rétablissement, dans son acception d'origine, évoque en effet un concept radicalement différent: le principe d'un processus plutôt que d'un résultat. Différents auteurs ont tenté d'en apporter une définition. Andreasen et al. [8] le définissent comme la réalisation d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination. Le rétablissement implique de:

- 1) trouver l'espoir,
- 2) redéfinir l'identité,
- 3) trouver un sens à la vie,
- 4) prendre la responsabilité du rétablissement.

On ne considère donc pas la présence – ou l'absence – de symptômes et de déficits sociaux, pour considérer un autre axe qui implique de se tourner vers le futur, de faire de nouveaux investissements dans le domaine du travail, de l'entraide, des domaines artistiques ou spirituels, et ce parfois malgré la persistance de symptômes.

La notion de rétablissement tire ses origines des traitements communautaires pour les addictions [9]. Dans les années 50, des programmes ont en effet été mis en place pour susciter l'entraide, l'autonomie et la reprise d'une activité et d'une vie satisfaisante. Depuis une vingtaine d'années, les associations de consommateurs ont largement contribué à la popularisation du rétablissement [8, 9], lequel contribua à l'«empowerment» dont se réclamèrent les patients alors «passivisés» et stigmatisés par la société – et les soignants. Dès les années 90, des services américains ont tenté d'utiliser le concept de rétablissement comme outil

guidant la mise en place de structures de psychiatrie publique [10]. Dans leur modèle, Jacobson et Greenley [10] se réfèrent (1) à des conditions internes: l'espoir, le fait de définir une partie de soi distincte de la maladie, le contrôle, la prise de pouvoir, le lien avec le monde social et (2) à des conditions «externes», qui se ramènent pour partie à notre mission: principe d'équité, lutte contre la stigmatisation, la discrimination, protection des droits de la personne, droit à une chance égale d'emploi et de logement, culture positive du soin (impliquant la coopération, le respect, la confiance ...), mise en place de services orientés vers le rétablissement.

Comment conceptualiser le rétablissement de manière empirique? Provencher détaille les différentes composantes du rétablissement: redéfinition et expansion du soi, relation à l'espace temporel, pouvoir d'agir et relation aux autres [11]. D'autres travaux divisent le rétablissement en quatre domaines: responsabilité, espoir/optimisme, connaissance et satisfaction dans la vie [12]. En ce qui concerne l'intervention clinique, la justification théorique d'une intervention fondée sur le rétablissement combine le modèle classique «stress/vulnérabilité», auquel s'ajoute le modèle «trans-théorique» [13], c'est-à-dire le modèle des stades de motivation au changement [14]. Car le trouble psychotique implique la plupart du temps une démotivation profonde, souvent en lien avec le découragement.

Le rétablissement: principe organisateur du soin

Il apparaît donc que le concept de rétablissement peut servir de principe organisateur des services de soins dévoués aux patients souffrant de troubles mentaux sévères.

L'«American Association of Community Psychiatrists» a dans ce sens récemment défini des directives permettant de faciliter l'évolution des services selon ce nouveau paradigme [9]. Nous détaillons ci-après les 17 principes qui en découlent, que le lecteur pourra à sa guise confronter à la situation professionnelle dans laquelle il est impliqué. Globalement, le but est de transformer des services «paternalistes», orientés vers la maladie, en des services collaboratifs, visant l'autonomie. Les domaines concernés sont donc les suivants:

Mission et vision – plan stratégique: L'engagement à promouvoir le rétablissement doit être clairement explicités dans les principes organisateurs des services concernés.

Organisation des ressources: Les structures politiques dirigeantes doivent mettre à disposition des crédits à même de favoriser le développement des services.

Formation continue: Une formation adéquate doit être fournie, assurant la promotion de soins orientés vers le rétablissement. Aussi, les professionnels doivent pouvoir rencontrer des «consommateurs» hors du contexte clinique. (Le placement de ce dernier aspect dans la dimension «formation continue» laisse penser que l'on attend que les professionnels puissent augmenter leurs connaissances au travers de contacts avec les patients en dehors du cadre institutionnel.)

Mise en place de programmes qualité (impliquant des «usagers»): Ils veillent à l'amélioration des programmes.

Mise en place d'une évaluation du devenir des patients: Impliquant les domaines de la qualité de la vie, le rétablissement et l'autonomie.

Mise en place d'une large palette de prestations: Celles-ci sont à même d'aider les patients à façonner leur avenir. Ces services doivent inclure des interventions thérapeutiques groupales, de réhabilitation ou d'entraînement aux compétences, une dimension de coordination de soins, de la gestion de crise et de traitements pharmacologiques dûment consentis. La prévention, le maintien de la santé et le self management du trouble psychotique doivent guider la philosophie du service.

Directives anticipées: Une politique de directives anticipées doit être présente. Ses principes doivent être communiqués de manière appropriée au patient, afin qu'il puisse y recourir s'il le souhaite.

Respect de la diversité culturelle: Les traitements doivent prendre en compte les particularités culturelles des patients. L'accès à des soins effectués par des professionnels de contexte culturel similaire à celui du patient doit être favorisé (on trouve ici une préoccupation qui n'est pas encore d'actualité dans nos contrées européennes).

Implication du patient dans le processus de soins: Elle doit être recherchée même chez les patients sévèrement symptomatiques.

Intégration du soin du trouble mental avec les problèmes d'addiction: Un service orienté vers leur rétablissement doit promouvoir une approche holistique. Ces troubles co-occurents doivent être traités simultanément. En amont, d'éventuels abus de substances comorbides doivent être détectés.

Traitements coercitifs: Les traitements doivent être organisés de la manière la moins restrictive. Un représentant des droits des patients doit être présent dans les structures de recours.

Usage de contention: De même, elle doit être limitée autant que possible. Les mesures devraient être mises en place pour prévenir les situations imposant ces contraintes et un débriefing organisé après de tels incidents.

Support: Les contacts avec des groupes de support doivent être facilités.

Accès aux soins: Il doit être facilité, tout particulièrement en cas de handicap ou autres problèmes limitant cet accès.

Service aux familles: La psychoéducation des familles doit être encouragée, elle doit viser à la «prise de pouvoir» des familles par rapport au rétablissement de leur proche souffrant, mais aussi à promouvoir l'autonomie du patient par rapport à sa propre famille.

Emploi et éducation: Les services doivent assurer des programmes d'aide des patients dans leur aspiration à bénéficier de formations ou à pouvoir travailler.

Hébergement: Une palette doit être à disposition, impliquant des logements indépendants et d'autres plus assistés. Les hébergements tolérants et peu exigeants pour les patients qui le nécessitent doivent également être à disposition.

L'énumération de ces principes permet d'observer que certains d'entre eux enfoncent quelques portes ouvertes. D'autres paraissent devoir se limiter à des déclarations d'intention un peu creuses (ce qui n'est pas cependant forcément le contexte nord-américain!). Il n'en demeure pas moins que ces principes peuvent enrichir notre réflexion; ils pointent en tout cas des domaines dans lesquels nous devons sans doute nous développer! Leur prise en compte constitue par conséquent des conditions nécessaires – mais pas suffisantes – pour orienter l'évolution d'un système de soins vers la qualité.

Les soins aujourd'hui

Mais que pouvons-nous extraire de ces principes pour améliorer notre pratique?

La réponse à cette question impose dans un premier temps de savoir où nous en sommes. En Suisse romande, et en particulier à Genève, l'édifice psychiatrique public repose sur une structure historique, (très) régulièrement remaniée ces vingt dernières années par l'initiative du pouvoir politique. Le point de départ du développement du dispositif ambulatoire fait suite à la désinstitutionalisation décidée il y a près de 30 ans. Des Secteurs, dans le sens d'un modèle d'organisation, ont été mis en place. Leur évolution a été caractérisée principalement ... par le changement de leur

nombre. Mais il y a un souhait de pérenniser un principe précieux: créer des structures à taille humaine dans lesquelles le patient est connu, et par rapport auquel les différents soignants concernés peuvent échanger pour mettre en commun leurs expériences. Plutôt que de devoir faire face à une structure pléthorique et anonyme, l'usager de ce dispositif aura de bonnes chances de revenir – si nécessaire – dans la même unité hospitalière, depuis laquelle les soignants auront des échanges bien rodés avec leurs homologues ambulatoires. En plus, des réunions sont régulièrement organisées pour discuter à tête reposée des situations difficiles, avec des collègues dont on connaît – enfin – le visage.

Le dispositif de secteur est encore bien vivant à Genève, et échappe dans une certaine mesure aux problèmes que rencontre le système voisin de France, décrit récemment par Arveiller [15]. Celui-ci pointe en effet la «folie» qui semble atteindre la psychiatrie française du XXI^e siècle, folie qui par ailleurs déborde largement le champ des Secteurs.

Ils peuvent nous intéresser principalement par deux aspects:

- 1) L'effacement des réseaux secondaires traditionnels (paroisses, syndicats, associations) amène les personnes précarisées à se tourner vers les acteurs sociaux et/ou psychiatriques. Le secteur psychiatrique court le risque de voir affluer vers lui des problématiques sociales ne relevant pas forcément de ses compétences. On risque donc de devoir prendre en charge des «cas sociaux», alors que les «vrais patients» sont dans la rue.
- 2) Le contrat social, au sens de Rousseau, n'existe plus dans nos sociétés: l'interdépendance et l'aide réciproque ont été remplacées par une déresponsabilisation de l'aidé. Cette situation, en lien notamment avec des possibilités de travail ou d'occupation restreintes et de plus en plus spécialisées (à laquelle se rajoute sans doute une volonté d'éloigner le non-conforme), mène à l'exclusion et/ou à la stigmatisation.

Ces deux dérives (auxquelles la psychiatrie ne peut d'ailleurs pas forcément grand chose), représentent un obstacle majeur au rétablissement. Pour le premier point, elle implique l'impossibilité d'accéder aux soins pour ceux qui le nécessitent; le deuxième met à mal le fondement même du rétablissement: le patient doit être partie active de son soin et de son projet existentiel. En conséquence, le patient n'est plus en mesure de se rétablir dans un rôle social valorisé, à la mesure de ses capacités.

Le système genevois

A Genève, les soins sont organisés en quatre Secteurs. Ceux-ci comportent en général deux Unités intra-hospitalières, un Centre de Thérapies Brèves comprenant quelques lits, et une Consultation. C'est principalement dans cette dernière que le traitement ambulatoire des patients souffrant de troubles mentaux graves se déroule. Un réseau transversal (c'est-à-dire disponible pour les quatre Secteurs) coordonne des activités groupales de réhabilitation.

A la Consultation du Secteur des Eaux-Vives en particulier, un nombre relativement conséquent de groupes de réhabilitation a été mis en place dans le but d'aider au rétablissement. La gestion de toutes ces activités a imposé – un peu par la force des choses – le développement d'un programme de coordination de soins pour les patients nécessitant un travail en réseau. Ainsi, chaque coordinateur doit procéder à une évaluation de son patient afin de déterminer ses besoins de soins, de démarches sociales ou d'actions communautaires au sens large. Ensuite, il doit coordonner ces démarches au long de l'année.

En plus de cette approche somme toute assez technique, l'attention est portée sur l'histoire du patient, laquelle permet invariablement de mieux comprendre le sens qu'il donne à son présent, tant par rapport à sa vie sociale et interpersonnelle que par rapport au lien qu'il va créer avec le(s) thérapeute(s).

Les obstacles au rétablissement

Sans préjuger de la qualité des soins offerts dans nos services aux patients souffrant de troubles mentaux graves, il importe de déterminer comment améliorer les prestations fournies, dans le sens décrit plus haut. Se pencher sur cette question impose d'abord d'identifier quels obstacles s'opposent à la mise en place de principes de soins orientés vers le rétablissement.

L'obstacle principal est structurel: rigidité de l'existant, finances parfois en diminution. Les médecins cadres ou de terrain n'ont pas forcément le rôle décisionnel dans un dispositif de psychiatrie. Nos souhaits ne sont en plus pas toujours transmis à qui de droit.

Une autre limite est en lien avec la formation: le soin aux patients souffrant d'un trouble mental grave mobilise des collaborateurs de divers horizons, dont le background ne permet pas toujours d'exercer de la manière souhaitée. Il s'agit donc de convaincre, puis de former. Car, comme men-

tionné plus haut, une large palette de prestations doit être à disposition. Il s'agit en fait d'un défi assez considérable: des équipes de taille souvent restreintes doivent être à même d'offrir des prestations groupales variées et de qualité. Cette limite impose tout naturellement d'unir les efforts des différentes structures concernées, afin d'atteindre une masse critique à même de permettre le développement d'un nombre suffisant de prestations. A noter aussi un problème spécifique aux hôpitaux universitaires: la plupart des médecins ont des contrats temporaires. Le risque est qu'ils n'aient ni le temps de se former, ni d'ailleurs l'envie dès lors que leur pratique privée à venir impliquera des patients et des techniques différentes.

Un autre obstacle concerne la population cible. Il convient de déterminer quels sont les patients qui ressortent d'un dispositif de soins communautaires, mais aussi – et surtout – ceux qui n'en ressortent pas. Plutôt que de considérer des critères d'inclusion en terme de diagnostic, il importe surtout de déterminer les symptômes et les besoins d'un patient à un moment donné, lesquels permettront de définir vers quelle filière il devrait être orienté [16].

Ainsi, un patient souffrant de psychose aux conséquences limitées pourrait être suivi en «face à face», alors qu'un patient souffrant de dépression résistante devrait pouvoir entrer dans un dispositif communautaire orienté vers le rétablissement.

Enfin, un autre problème fréquemment rencontré est celui de la réticence des patients à participer à une approche groupale. Il s'agit d'un défi: convaincre le patient que le travail groupal offre un plus, celui de la confrontation d'expériences et l'échange interindividuel. Il trouve une compensation au fait qu'il «perd» le contact exclusif avec son thérapeute, tout en permettant à l'Institution de réaliser quelques économies.

Mais l'obstacle peut-être le plus important est sans doute en lien avec la détermination d'un concept de soins global. Proposer le rétablissement comme organisateur du soin amène des contraintes dialectiques:

- 1) prise en soins de la personne dans son individualité ou au sein de son réseau;
- 2) approche transversale versus longitudinale; le système actuel favorise une approche transversale, qui prend en compte le patient dans l'ici et maintenant en oubliant son histoire; même si les Anglo-saxons n'en parlent guère, il nous paraît capital de considérer (en y consacrant du temps) l'histoire du patient, en particulier celle de ses expériences précoces qui conditionnent forcément la manière dont il ressent et réagit aux événements du présent.

Rétablissement et organisation des soins

Considérer le rétablissement comme un principe organisateur du soin implique plusieurs éléments susceptibles d'orienter la mise en place des soins.

Accessibilité: La règle d'une bonne accessibilité doit figurer en début de liste. En effet, sans accès pas de soins. Si de nombreux patients se rendent régulièrement à leurs rendez-vous ambulatoires, une fraction d'entre eux ne viennent jamais ou alors interrompent régulièrement leur suivi. Ce qui entraîne la plupart du temps une grande précarisation, avec parfois une très grande souffrance pour les familles concernées. L'éthique nous impose de prendre en compte la situation de ces patients, lesquels refusent des soins non pas du fait d'un choix éclairé, mais parce que leurs symptômes les empêchent de reconnaître la nécessité de ceux-ci. L'équipe ambulatoire de Consultation doit être mobile afin d'aller vers eux. De plus, la mise en place d'un suivi intensif dans le milieu permet de raccrocher ces patients, puis de les motiver. Ces programmes démontrent une efficacité importante sur le taux de réhospitalisation [17], même si certaines données amènent des résultats plus nuancés [18].

Pratique de l'évaluation, travail motivationnel: Les troubles mentaux graves représentent par leur chronicité un défi thérapeutique. La mise en place d'une évaluation régulière par le soignant peut y palier partiellement en révélant les domaines que le patient et l'équipe de soins doivent travailler. Ensuite, elle permet de suivre l'évolution du patient en lui restituant le cas échéant ses progrès. Elle réintroduit donc la notion de *temps*, dans une situation où il n'était parfois plus pris en compte. Un autre principe (probablement sous-estimé) est celui du travail motivationnel. En effet, à l'instar de ce qui se passe avec les patients souffrant d'addictions, il importe avant la mise en place de projets de soins de faire un travail motivationnel, par ailleurs en lien avec le modèle du rétablissement [14]. Un travail important est parfois nécessaire pour que des objectifs évidents le deviennent aussi pour le patient [19].

Offre de prestations: Assez logiquement, comme mentionné plus haut, le principe du rétablissement doit encourager la mise en place d'une palette d'activités de réadaptation/réhabilitation la plus large possible. Cette palette devrait comprendre une part psycho-éducative (informations sur le trouble et son traitement, etc.), des modules comportementaux (compétences sociales, prévention des rechutes, etc.) et cognitifs (remédiation cognitive, traitement des hallucinations résis-

tantes, etc.). Aussi, des prestations en lien avec d'éventuelles comorbidités addictives (bilan et traitement) doivent être incluses. Les traitements intégrant le soin aux troubles psychotiques et aux éventuels dépendances ont en effet démontré leur efficacité [20]. A noter aussi l'utilité démontrée [21] de modules soutenant un abord in vivo du soutien à l'emploi. Concernant le logement, (même si la plupart du temps le soin psychiatrique n'est pas directement concerné) les structures résidentielles doivent offrir différents niveaux de soutien. Ce descriptif du large éventail de prestations à réaliser met en évidence l'étendue des moyens nécessaires. Même dans les grands centres, il impose la mise en commun des ressources utiles.

Approche relationnelle: Dans les systèmes de soins anglo-saxons «traditionnels» cette dimension n'est pas assez défendue. L'histoire du patient devrait pourtant être appréhendée, afin de pouvoir y replacer le trouble psychotique et par-là mieux comprendre les obstacles qui pourraient se dresser par rapport à l'avancée du traitement. Ce travail doit aussi permettre de mieux maîtriser les aspects «transférentiels». Enfin, dans la mesure du possible, il peut aider à la restitution d'une identité positive. Il représente par conséquent un aspect tout à fait fondamental du rétablissement. L'approche relationnelle psychodynamique est amenée à se développer ces prochaines années pour les patients souffrant de troubles mentaux sévères et persistants. Certains auteurs anglo-saxons commencent d'ailleurs à reconnaître que l'approche psychanalytique devrait jouer un rôle, en complément de l'approche «evidence-based» [22]. Dans une revue récente, Martindale [23] détaille les contributions de l'approche psychanalytique à la prise en soin des patients souffrant de psychose: elle peut donner du sens aux stressors psychosociaux rencontrés par les patients, éclairer les fantasmes inconscients en lien avec la médication etc.

Prise en compte de la dimension spirituelle: L'aide au rétablissement doit aussi considérer les facteurs permettant aux patients de retrouver l'espoir. Parmi ceux-là, la dimension spirituelle ne doit pas être négligée. Dans de récents travaux, nous avons pu mettre en évidence à quel point spiritualité et religion peuvent représenter un moyen de coping important pour les patients souffrant de psychose chronique [24]. Toutefois, nous avons également mis en évidence que les soignants en psychiatrie étaient fort éloignés de cette thématique dans leurs entretiens avec leurs patients [25]. Certes, les soignants ne doivent pas se substituer aux aumôniers et autres autorités religieuses, mais beaucoup reste à faire dans ce domaine pour favo-

riser une harmonisation des contacts et des actions entre ces différentes instances.

Participation des patients dans les décisions de traitements: Le «bon vieux temps» où le traitement était prescrit à un malade «compliant» est heureusement bien révolu. Plutôt que de compliance, il convient de parler d'adhésion, voir de «processus de décision partagé», pleinement inscrit dans le processus du rétablissement [26]. C'est à ce prix que les patients peuvent se sentir partie prenante du soin, et par là des patients comme les autres. Prendre en compte le rétablissement implique également de mettre en place un système de directives anticipées. Même si ces dispositions existent, elles ne sont la plupart du temps pas spontanément discutées avec les patients. Le faire prend du temps, et risque de nous exposer à des choix parfois compliqués (voire impossible) du patient.

Participation des patients et des proches dans le système de soins: Il existe, aux Etats-unis notamment, une tradition d'impliquer des patients et leurs proches dans les prises en charge. Cet appui semble d'ailleurs efficace [27]. Cela concerne bien sur les groupes d'entraide autogérés, mais aussi la participation directe de certains patients dans le système de soins. En omettant d'inclure des patients dans le soin, nous perdons une occasion de rompre la barrière entre soignants et soignés. Ce rôle particulier constitue un moyen de rétablissement pour les patients dont l'évolution permet d'envisager de telles prestations (et il y en a). Aussi, ces patients/soignants, de par leur situation, peuvent incarner un rôle de modèle. Il est certes probablement difficile de casser la «barrière»; cette démarche deviendra probablement incontournable dans les années à venir.

Partenariat: Les liens entre les services de soins et les structures sociales, association, etc. devraient être renforcés. Dans notre expérience de Secteur, nous avons constaté combien ce travail de contact impose un effort constant au fil des années. Mais il est toujours extrêmement bien perçu par les structures concernées, même si elles en sont rarement à l'origine. C'est au prix de cet effort que le réseau va offrir au patient un contenant cohérent à même d'étayer un projet de rétablissement optimal.

En ce qui concerne les familles, l'approche traditionnelle a sans doute trop insisté sur le rôle négatif des attitudes parentales. L'hypothèse d'un effet unidirectionnel des «Emotions Exprimées» sur l'évolution des patients est trop simple. Les caractéristiques symptomatiques et évolutives des patients influencent elles-mêmes les attitudes des proches [28]. Des études récentes associent d'ailleurs la qualité de vie des patients à la présence à leur côté de parents soutenant [29].

Conclusion

La mise en place puis le renouvellement d'un dispositif de soins dédié aux patients souffrant de troubles mentaux graves impose de la créativité, tout en gardant un principe de cohérence face à une structure forcément hétérogène. Le concept de rétablissement s'appuie sur des bases théoriques plutôt consistantes. Il permet de guider le soin à un niveau individuel, mais aussi d'orienter la construction d'un dispositif pluriprofessionnel riche et – si possible – consensuel, plus ouvert sur les usagers et leurs représentants. Dans le cas particulier d'un fonctionnement en Secteur, il peut assez naturellement s'intégrer en fournissant une matière stimulante pour les équipes de soins – et ceux qui les coordonnent. Il peut en outre (même si les auteurs anglo-saxons ne font que commencer à l'entrevoir) s'articuler avec des apports psychodynamiques à même – notamment – d'aider à retrouver une identité la plupart du temps fortement endommagée par la maladie. Ceci en gardant à l'esprit un principe important: il n'y a pas une manière optimale et parfaite de concevoir un système de soins pour patients souffrant de troubles mentaux graves. En effet, la situation sociale et politique locale, de même que l'histoire et les moyens du dispositif existant vont forcément influencer la manière dont les choses doivent évoluer.

Références

- 1 Weinberger DR. Implications of normal brain development for the pathogenesis of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry.* 1987;44:660–9.
- 2 Fearon P, Morgan C. Environmental factors in schizophrenia: the role of migrant studies. *Schizophr Bull.* 2006;32:405–8.
- 3 Kirkbride JB, Fearon P, Morgan C, Dazzan P, Morgan K, Tarrant J, et al. Heterogeneity in incidence rates of schizophrenia and other psychotic syndromes: findings from the 3-center AeSOP study. *Arch Gen Psychiatry.* 2006;63:250–8.
- 4 Read J, van Os J, Morrison AP, Ross CA. Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatr Scand.* 2005;112:330–50.
- 5 Jones PB, Barnes TRE, Davies L, Dunn G, Lloyd H, Hayhurst KP, et al. Randomized controlled trial of the effect on quality of life of second- vs. first-generation antipsychotic drugs in schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry.* 2006;63:1079–87.
- 6 Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger D. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry.* 2005;162:441–9.
- 7 Liberman RP, Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatr Serv.* 2005;56:735–42.

- 8 Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003;37:586–94.
- 9 Sowers W. Transforming systems of care: the American Association of Community Psychiatrists Guidelines for recovery-oriented services. *Community Ment Health J*. 2005;41:757–74.
- 10 Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatr Serv*. 2001;52:482–5.
- 11 Provencher H. L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Santé Ment Qué*. 2002;27:35–64.
- 12 Resnik SG, Fontana A, Lehman AF, Rosenheck RA. An empirical conceptualization of the recovery orientation. *Schizophr Res*. 2005;75:119–28.
- 13 Prochaska JO. *Systems of Psychotherapy: A Trans-theoretical Analysis*. Homewood (Ill): Dorsey; 1984.
- 14 Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP. The illness management and recovery program: rationale, development, and preliminary findings. *Schizophr Bull*. 2006;32:32–43.
- 15 Arveiller JP. *Psychiatrie et folie sociale*. Ramonville Saint-Agne: Eres; 2006.
- 16 Bentall, R. Madness explained: why we must reject the Kraepelinian paradigm and replace it with a 'complaint-orientated' approach to understanding mental illness. *Medical Hypotheses*. 2006;66:220–33.
- 17 Mueser KT, McGurk SR. Schizophrenia. *Lancet*. 2004;19:2063–72.
- 18 Killaspy H, Bebbington P, Blizard R, Johnson S, Nolan F, Pilling S, et al. The REACT study: randomized evaluation of assertive community treatment in north London. *Br Med J*. 2006;332:815–20.
- 19 Corrigan PW, McCracken SG, Holmes EP. Motivational interviews as goal assessment for persons with psychiatric disabilities. *Community Ment Health J*. 2001;37:113–22.
- 20 Drake RE, Essock SM, Shaner A, Minkoff K, Kola L, Lynde D, et al. Implementing dual diagnosis services for clients with severe mental illness. *Psychiatr Serv*. 2001;52:469–76.
- 21 Becker RB, Drake RE. Intégration communautaire et soutien à l'emploi. In: Leconte T, Leclerc C, éditeurs. *Manuel de Réadaptation Psychiatrique Sainte-Foy (Québec)*: Presses de l'Université du Québec; 2004. p. 149–64.
- 22 Spaulding W, Nolting J. Psychotherapy for schizophrenia in the year 2030: prognosis and prognostication. *Schizophr Bull*. 2006;32:94–105.
- 23 Martindale BV. Psychodynamic contributions to early intervention in psychosis. *Adv Psychiatr Treat*. 2007;13:34–42.
- 24 Mohr S, Brandt PY, Gillieron C, Borrás L, Huguélet P. Toward an integration of religiousness and spirituality into the psychosocial dimension of schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2006;163:1952–9.
- 25 Huguélet P, Mohr S, Borrás L, Gillieron C, Brandt PY. Spirituality and religious practices among outpatients with schizophrenia and their clinicians. *Psychiatr Serv*. 2006;57:366–72.
- 26 Deegan PE, Drake RE. Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatr Serv*. 2006;57:1636–9.
- 27 Felton CJ, Stastny P, Shern DL, Blanch A, Donahue SA, Knight E, et al. Consumers as peer specialists on intensive case management teams: impact on clients outcome. *Psychiatr Serv*. 1995;46:1037–44.
- 28 King S, Dixon MJ. Expressed emotion on relapse in young schizophrenia outpatients. *Schizophr Bull*. 1999;25:377–86.
- 29 Greenberg JS, Knudsen KJ, Aschbrenner KA. Prosocial family processes and the quality of life of persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2006;57:1771–7.