

Le rétablissement, le système et les soignants

Olivier Farmer, MD

Psychiatre

CHUM Notre-Dame

Dans le cadre de la Journée sur le Rétablissement

9 Mai 2007

Objectifs

- Dresser un bref historique de l'évolution des tendances dans le système de soins psychiatriques
- Illustrer et contraster les principes de la réadaptation et du rétablissement
- Décrire comment le mouvement du rétablissement peut influencer le système de soins
- Décrire comment les concepts du rétablissement peuvent influencer les pratiques cliniques

Aperçu Historique

Évolution des services psychiatriques

Aperçu Historique

- Première moitié du 19^{ème} siècle:

- Le « Traitement moral »

- Petits hôpitaux privés et hôpitaux d'état
 - Accent sur compassion et préoccupation sincère
 - Comprenait 3-4 heures par jour de loisirs, réunions sociales, enseignement scolaire et religieux, et travail manuel
 - Objectif de rétablissement

Aperçu Historique

- 1841: le mouvement asilaire aux Etats-Unis
 - Dorothea Lynde Dix déplore les conditions sordides des personnes atteintes de maladie mentale, confinées dans des prisons et des hospices
 - Elle mène une croisade pendant 40 ans pour faire construire des institutions asilaires pouvant offrir un traitement humanitaire et thérapeutique à cette population (objectif de rétablissement)

Aperçu Historique

- Fin du 19^{ème} siècle: agrandissement des Asiles
 - Suite à la révolution industrielle, l'urbanisation et la pression populationnelle liée à l'immigration, les asiles débordent
 - L'espoir de rétablissement fait place à un pessimisme en psychiatrie. La vision Kraepelinienne (*Dementia Praecox*) de la schizophrénie domine
 - Le modèle asilaire thérapeutique (au plus 250 lits) fait place à des institutions gigantesques (plusieurs milliers) dont la fonction est réduite à la détention

Aperçu historique

- Fin du 19^{ème} s.: Familles d'accueil
 - À l'origine développé au 15^{ème} s. en Belgique, il s'agit d'un placement dans une famille autre que la sienne, avec suivi et soutien thérapeutique par l'hôpital
 - Début au Massachussets en 1885, puis disséminé dans d'autres états et en Ontario
 - Donnait l'occasion d'une vie plus intégrée dans la communauté, avec dans certains cas de bons résultats (retour dans la famille d'origine)

Aperçu historique

- Début du 20^{ème} s.: Adolf Meyer, hygiène mentale
 - Adolf Meyer, une figure importante de la psychiatrie moderne, insiste sur l'interaction entre le milieu social et les facteurs biologiques pour déterminer la psychopathologie
 - Sa « psychiatrie du bon sens » insiste que l'on doit travailler avec la portion saine de la personnalité
 - Clifford Beers établit le mouvement de « l'hygiène mentale », qui insiste sur le rôle central de la réadaptation et anticipe le mvmt communautaire

Aperçu Historique

- L'Ère moderne en psychiatrie (1950-présent)
 - L'arrivée des antipsychotiques dans les années 50 améliore grandement le pronostic et facilite la réadaptation dans la communauté
 - La fin de la 2ème guerre mondiale marque une augmentation de la préoccupation sociale pour les personnes atteintes de troubles mentaux
 - La désinstitutionnalisation commence, les asiles se vident et le traitement psychiatrique et la réadaptation dans la communauté se développe

Vers la réadaptation

- John Wing, un psychiatre britannique, décrit 3 types de handicaps liés aux troubles mentaux:
 - Handicaps primaires (liés aux symptômes)
 - Réactions personnelles adverses (retrait, crainte)
 - Environnement social incapacitant (stigmatisation, discrimination, pauvreté, faible accès aux services)
- Olshansky démontre que des patients avec symptômes psychiatriques sévères peuvent travailler avec succès, même sans entraînement social

Concepts theoriques

De la réadaptation au rétablissement

Origines du mouvement de réadaptation

- Mouvement commence dans les années 40 et 50 avec quelques programmes dans la communauté visant à offrir une alternative à l'hospitalisation long terme (peu systématisé)
- La désinstitutionnalisation atteint son pic dans les années 70, les programmes de réadaptation prennent leur essort et deviennent une partie intégrante du système de soins dans les années 80 et 90

Réadaptation: les 9 principes de Bachrach

- 1. Traitement individualisé
- 2. Centré sur l'environnement
- 3. Centré sur les forces/compétences
- 4. Vise à établir l'espoir
- 5. Centré sur le potentiel d'emploi
- 6. Services intégrés et complets
- 7. Implication active du patient
- 8. Continuité du suivi à long terme
- 9. Fondé sur une alliance thérapeutique solide

Exemples de services de réadaptation

- Le hôpitaux de jour et centres de jour
- La réadaptation à l'emploi
- L'entraînement aux habiletés sociales
- La psychoéducation
- Le *case management*
- Le modèle *Fountainhouse* (club psychosocial avec programme d'emploi et d'hébergement en appartement)

Le modèle *Fountainhouse*

- Dans les années 40, au début du mouvement de la réadaptation, un groupe d'ex-patients collabore pour constituer le modèle de club psychosocial *Fountain House*
- Ce modèle vise à augmenter l'intégration dans la communauté, ainsi qu'à développer la dignité, l'optimisme et l'initiative
- Dans les années 50, le modèle *Fountain House* intègre un programme d'emploi, puis un programme d'appartements

Limites de la réadaptation

- La recherche sur les programmes de réadaptation révèle certains enjeux:
 - Les apprentissages faits par les personnes avec troubles psychiatriques graves dans des programmes de réadaptation ne se généralisent pas à d'autres contextes
 - Les apprentissages ne persistent pas au-delà de 6 mois-1 an sans soutien constant des acquis
 - Les personnes souvent n'aiment pas les contextes psychiatriques, tels centres de jour, ateliers protégés, etc... et préfèrent être intégrés à des contextes sociaux normaux

Nouvelle Tendance: modèle du Rétablissement (*Recovery*)

- « Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens et une nouvelle direction dans sa vie lorsqu'on évolue au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale » (*William Anthony, PhD*)
- « ...se réfère au vécu réel des personnes alors qu'elles viennent à accepter et surmonter le défi de l'infirmité. » (*Patricia Deegan, PhD*)

Élaboration du concept de rétablissement

- Le mouvement des consommateurs
 - se développe dans les années 40 en réaction au modèle médical qui met l'accent sur la chronicité et l'infirmité, sur les hôpitaux et la médication
 - Les effets nocifs liés à l'hospitalisation, le traitement contre le gré, le statut de patient perpétuel, et le retrait des rôles adultes habituels est décrié
 - Ce mouvement est à l'origine du concept de rétablissement, qui comprend le retour à des rôles adultes normaux, y compris l'emploi compétitif

Élaboration du concept de rétablissement

- Les regroupements de familles de personnes atteintes de troubles mentaux considèrent que le traitement doit viser à renforcer l'indépendance, l'intégration dans des rôles adultes normalisants, et l'amélioration de la qualité de vie (et non seulement le contrôle des symptômes)
- Des modèles de traitement communautaire tel que PACT et le *Strengths Model Case Management* tentent d'intégrer ces concepts

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions internes liées au rétablissement:
 - Espoir
 - Guérison
 - Reprise du pouvoir (*Empowerment*)
 - Connection

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions internes liées au rétablissement:
 - Espoir
 - Reconnaître et accepter qu'il y a un problème
 - S'engager au changement
 - Ce centrer sur ses forces plutôt que craindre l'échec
 - Se tourner vers l'avenir plutôt que ruminer sur le passé
 - Reconnaître chaque petit pas de progrès
 - Réorganiser ses priorités
 - Cultiver l'optimisme

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions internes liées au rétablissement:
 - Guérison
 - Se définir comme une **Personne** avec un problème de santé mentale et non pas un malade psychiatrique
 - Reprise du contrôle sur sa vie

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions internes liées au rétablissement:
 - Reprise du pouvoir (*Empowerment*)
 - Autonomie (la capacité d'agir comme agent indépendant)
 - Nécessite Connaissance, Confiance en soi et l'existence de **Choix significants**
 - Courage
 - Nécessite de prendre des risques, d'exprimer ses volontés, de ne pas s'en tenir aux routines rassurantes
 - Responsabilité
 - Se manifeste en développant des buts, planifiant comment les réaliser (en collaboration avec les proches et les soignants), prendre et assumer des décisions, et **assurer la responsabilité des soins requis par sa condition de santé mentale**

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions internes liées au rétablissement:
 - Connection
 - Reprise de rôles sociaux normaux
 - Travailleur, citoyen engagé, conjoint, parent, soutien pour autrui....
 - Pour certains cela peut prendre la forme de donneur de soin ou de représentant social ou politique pour les personnes avec un problème de santé mentale

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions externes liées au rétablissement:
 - Droits de la personne
 - Culture de Guérison
 - Services centrés sur le rétablissement

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions externes liées au rétablissement:
 - Droits de la personne
 - Réduction et élimination de la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale
 - Promotion et protection des droits des personnes dans le systèmes de soins
 - Fournir des opportunités égales pour les études, l'emploi et l'hébergement
 - S'assurer que les personnes avec problèmes de santé mentale ont accès aux ressources nécessaires pour leur survie et leur rétablissement

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions externes liées au rétablissement:
 - Culture de Guérison
 - Création d'un environnement caractérisé par la tolérance, l'écoute, l'empathie, la compassion, la sécurité, la confiance, la diversité et la compétence culturelle
 - Confiance et engagement du personnel soignant, qui se concentre sur la personne plutôt que sur la maladie
 - Établissement d'une relation de collaboration entre la personne et les professionnels de la santé, où la personne participe activement à la planification et fait ses propres choix
 - Repenser la notion des limites thérapeutiques et se permettre de se relier à un niveau humain

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions externes liées au rétablissement:
 - Services centrés sur le rétablissement
 - Services rendus par les professionnels de la santé, qui comprennent la médication, la réadaptation psychiatrique, les services de soutien traditionnels tel que la psychothérapie et le case management
 - Une orientation de rétablissement se manifeste par l'attitude des professionnels qui incorpore les éléments cités (défense des droits, relation de collaboration, culture de guérison...)

Rétablissement: principes de Jacobson

- Conditions externes liées au rétablissement:
 - Services centrés sur le rétablissement
 - Services rendus par les usagers de services
 - Comprennent la représentation, le soutien par les pairs, les lignes d'aide, le mentorat, organisé par les usagers pour les usagers
 - Services rendus en collaboration
 - Partenariat entre les usagers et les fournisseurs de services
 - Éducation et formation sur le rétablissement, *clubhouses*, prévention de la crise, élaboration de plans de rétablissement, intégration dans la communauté, et défense des droits de la personne

Réadaptation vs Rétablissement

■ Réadaptation

- vise l'adaptation
- Conceptualisé par des soignants
- Implication active de la personne qui reçoit des services
- Offre des services complets et long terme

■ Rétablissement

- vise la « guérison »
- Conceptualisé par des personnes avec problème de santé mentale
- Dirigé par la personne qui reçoit des services
- Choix parmi une gamme de services et supports, selon les besoins identifiés par la personne

Continuum Gestion de crise – Réadaptation – Rétablissement?

- Gestion de crise
 - **But:** assurer la sécurité de la personne et de son environnement, et lui permettre de rapidement reprendre le contrôle de la situation
 - **Conception:** programme conçu par les soignants, avec apport limité de la personne
 - **Contrôle:** contrôle initial principalement par les autorités et l'équipe soignante, avec passation progressive du contrôle à la personne

Continuum Gestion de crise – Réadaptation – Rétablissement?

■ Réadaptation

- **But:** permettre à la personne de reprendre une vie active dans la communauté
- **Conception:** programme conçu par les soignants, mais adapté aux besoins et volontés de la personne
- **Contrôle:** personne contrôle sa participation, les soignants définissent le contenu du programme, les objectifs, etc...

Continuum Gestion de crise – Réadaptation – Rétablissement?

■ Rétablissement

- **But:** retour à une vie normale, avec droits, devoirs et responsabilités d'une personne normale
- **Conception:** les services sont conçus en collaboration entre les usagers et fournisseurs de services (les usagers deviennent aussi des fournisseurs de services)
- **Contrôle:** la personne contrôle sa participation, choisi les objectifs et le contenu des services qu'il utilise

Implication sur l'organisation des services

Développements

- Donner le choix au consommateur
 - Idée mise de l'avant par les mouvements des consommateurs et de réadaptation
 - La recherche suggère que cela donne de meilleurs résultats cliniques
- Modification du concept de schizophrénie
 - Le modèle Kraepelinien de maladie inévitablement dégénérative fait place au concept de trouble hétérogène avec évolution variable, parfois avec retour à une vie normale
 - Des études transculturelles montrent un parcours moins morbide dans les cultures où la stigmatisation est moindre, les soutiens familiaux et communautaires sont plus solides, et le retour à des rôles normaux est attendu

Constatations

- Les clients veulent apprendre à vivre dans la communauté, dans des rôles normalisants et non dans des contextes protégés et séparés
- Les habiletés apprises dans des cours ou des ateliers ne se généralisent pas. En particulier, la « préparation à l'emploi » est inefficace
- Les approches progressives, par paliers, d'intégration dans la communauté sont inefficaces
- Le traitement en services parallèles est très inférieur au traitement intégré

Implications pour le système de soins

- De nouvelles approches intègrent ces notions:
 - La préparation est inutile (il faut plonger...)
 - L'approche par paliers est inefficace
 - Le choix du consommateur est central au succès
 - Le traitement intégré est supérieur au traitement en parallèle
- Exemples de nouvelles approches:
 - Le soutien résidentiel
 - Le soutien à l'emploi
 - Le soutien à l'éducation

Augmenter les options

- Diversifier les services de crise, afin d'offrir un support et des alternatives précoces, avant que l'hospitalisation ne devienne inévitable
- Favoriser la psychoéducation et les habiletés de gestion efficace du trouble psychiatrique afin que l'impact de la maladie soit minimisé
- Introduire et financer adéquatement des programmes tel que support à l'emploi, support aux études, et support à l'hébergement pour aider les personnes à atteindre leurs objectifs de rôles adultes normaux

Concevoir ensemble les services

- L'expérience américaine montre l'importance des organismes de défenses des droits de personnes avec problème de santé mentale
- Ces organismes sont hautement organisés, avec activités de lobbying et de représentation légale, et travaillent étroitement avec les fournisseurs de services pour rehausser la qualité et le financement des services de santé mentale

Concevoir ensemble les services

- NAMI (*National Alliance for the Mentally Ill*)
 - fondé en 1979
 - 210,000 membres et un personnel de plus de 60 à temps plein
 - Organisé par les familles des personnes avec un problème de santé mentale, mais avec participation importante de personnes avec problème de santé mentale
 - Action politique visant à promouvoir les pratiques fondées sur les données probantes, les programmes de suivi intensif dans la communauté, l'accès aux soins et aux médicaments innovateurs, le support à l'emploi, l'accès à l'hébergement, la réduction de la criminalisation et des mauvais traitements envers les personnes avec problème de santé mentale

Concevoir les services ensemble

- National Mental Health Consumers' Association
 - Organisme fondé par des utilisateurs en processus de rétablissement
 - Agenda politique:
 - L'accès à l'emploi
 - L'accès au logement
 - L'accès aux soins et à un soutien financier adéquat
 - Un système de soins axé sur le rétablissement
 - Services par et pour les usagers (*Self-Help*)
 - Mettre fin à la discrimination

Fournir ensemble les services

- Concevoir l'expérience de la maladie psychiatrique comme une compétence particulière
- Favoriser l'intégration des pairs aidants dans les équipes de soins et suivi
- Favoriser les entreprises de collaboration entre personnes avec problème de santé mentale et professionnels de soins (tel que *Fountain House*)

Un danger du rétablissement

- Le concept du rétablissement peut être utilisé par les agences gouvernementales pour justifier la retrait de ressources allouées à la santé mentale
- La réduction de 40% des ressources « avec encadrement léger à intensif » prévu par le plan d'action en santé mentale (au profit du soutien au logement, beaucoup moins cher) est particulièrement inquiétante

Le travail clinique dans le contexte du rétablissement

La question de l'expertise psychiatrique

- Les catégories diagnostiques (tel que « schizophrénie ») regroupent probablement de nombreux troubles distincts, avec des caractéristiques différentes, des difficultés différentes, des pronostics différents
- On ne peut jamais prévoir le parcours individuel d'une personne au prise avec un problème de santé mentale

La question de l'expertise psychiatrique

- Des études démontrent que les soignants ne peuvent prévoir le potentiel de retour au travail d'une personne avec un problème de santé mentale (aucune corrélation entre la prédiction des soignants et le succès réel de la personne)
- Les valeurs, la volonté et la persévérance de la personne sont des facteurs décisifs dans le succès de projets personnels

Et le traitement?

- Quelle est la place du rétablissement dans le traitement psychiatrique?
- Ou
- Quelle est la place du traitement psychiatrique dans le rétablissement?

Et le traitement?

- Le traitement vise à donner des outils à la personne afin de minimiser l'impact d'une condition psychiatrique sur la conduite de sa vie
- Le traitement vise la discrétion et l'innocuité, c'est-à-dire prendre le moins de place possible dans la vie de la personne
- La personne, à travers une relation de collaboration et de confiance avec les soignants, fait des choix informés et développe sa capacité à gérer efficacement son problème de santé mentale

Et le traitement?

- Informer la personne (y compris sur les conséquences probables de ses choix)
- Lui présenter la gamme des traitements reconnus
- Lui présenter les services disponibles
- L'aider à accéder aux services choisis
- Le soutenir dans la défense de ses droits
- L'aider à assurer sa sécurité et son bien-être

La pression sur les soignants

- Obligation d'assurer la sécurité de la personne et de la société (cadre légal)
- Gestion des ressources limitées
 - Servir chaque personne à 100% vs servir une population
 - Pression pour « régler » le cas de personnes qui utilisent intensivement les ressources d'urgence
- Le recours à la contrainte légale (souvent demandées par les familles et les proches)
- Qui porte la responsabilité du succès ou de l'échec?

Gérer les contradictions

- **Transparence et clarté vis-à-vis des enjeux légaux**
 - Expliquer le processus et les recours de la personne
- **Assumer le rôle de personne-conseil**
 - Aider la personne à gérer son interaction avec le système de soins
 - Former équipe avec la personne
- **Clarifier les responsabilités respectives**
 - Avant tout remettre à la personne la responsabilité (et le crédit) du succès

Conclusions

- Le rétablissement correspond à une reprise de contrôle et de pouvoir décisif de la personne sur sa vie (et sur son utilisation des services)
- Les usagers et les professionnels de la santé doivent travailler ensemble pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer les services en santé mentale, ainsi que pousser le gouvernement à maintenir et bonifier son investissement dans le secteur de la santé mentale
- Les principes du rétablissement appellent à une modification profonde du contexte du rapport entre les professionnels de la santé et les personnes avec problème de santé mentale