

L'empowerment ...

Un chemin vers le rétablissement en Santé Mentale

Sous la direction pédagogique de Catherine TOURETTE-TURGIS

Guidant du mémoire

- Anne DIZERBO

Composition des membres du jury de la soutenance de mémoire

- Jean-Claude BOURGUIGNON
- Christine DELORY-MOMBERGER
- Anne DIZERBO
- Isabelle LECOCQ
- Catherine TOURETTE-TURGIS

FREDERIQUE IBARRART

N° étudiante : 3203609

MASTER 2 RIM – option éducation thérapeutique

RÉSUMÉ

L'*Empowerment*...un chemin vers le rétablissement en Santé mentale

Afin de mieux comprendre ce qui permet à l'utilisateur en Santé Mentale de devenir et d'être acteur de son parcours de soin, le concept d'*empowerment* s'impose comme le fil conducteur de cette recherche.

A travers des entretiens biographiques réalisées auprès d'utilisateurs de santé mentale et auprès de soignants pratiquant l'éducation thérapeutique, nous chercherons d'une part à identifier les facteurs favorisant l'*empowerment* ou pouvoir d'agir de la personne pour lui permettre de construire son parcours de rétablissement et d'autre part à mettre en exergue la prise de conscience des soignants en faisant évoluer leur pratique en associant les usagers comme partenaires de soin.

Par la biographisation, chacun va donner une forme narrative personnelle à son histoire en l'intégrant dans une continuité, une cohérence pour lui donner du sens et ensuite construire son devenir.

Lors de ce processus de « trans-formation », chacun cheminera à son rythme dans une complémentarité des savoirs.

Dans cette dynamique, nous parlerons d'un enrichissement mutuel vers une « éthique de l'alliance », où chacun contribue au changement de l'autre, avec l'autre, dans une volonté de faire avec, de faire ensemble.

Mots clés : *Empowerment*, Rétablissement, Reconnaissance, « Trans-formation », Alliance thérapeutique...

REMERCIEMENTS

Merci à tous ceux qui m'ont donné la chance de m'enrichir au travers des différentes rencontres dans le cadre de ce master avec une pensée particulière pour celles et ceux qui m'ont accordé leur confiance lors des entretiens qui sont à la base de ce travail.

Merci à Catherine Tourette-Turgis de m'avoir permise d'être parmi les pionniers dans cette formation dite « hybride » réunissant des patients-expert et des professionnels de santé.

Merci à Christine Delory-Momberger, Anne Dizerbo, Isabelle Lecocq et Jean-Claude Bourguignon, qui m'ont fait découvrir ce champ de recherche biographique et de m'avoir accompagnée tout au long de cette année dans mon propre cheminement.

Table des matières

Introduction.....	2
I. Place de l'éducation thérapeutique comme facteur favorisant l'empowerment en santé mentale	4
A - De la notion de santé, à la notion de santé mentale.....	4
B - De la stigmatisation ...au développement du pouvoir d'agir de l'utilisateur en santé mentale	5
II. Concepts de références.....	9
A - De l'empowerment en santé mentale ... pour tendre vers le rétablissement	9
1 - L'empowerment en santé mentale	9
2 - Le rétablissement	12
B - De l'alliance thérapeutique ... à la complémentarité des savoirs.....	14
C - Démarche biographiquecompréhension de l'histoire de vie dans une dynamique de changement.....	15
III. Mise en œuvre du cadre de recherche.....	18
A - Différents lieux d'enquête et différents acteurs	18
B - Ethique du chercheur et ses limites	21
C - D'une posture soignante à une posture de chercheur	22
IV. Analyse des entretiens.....	23
A - Etienne, comme un impressionniste.....	23
1 - Parler de sa maladie, de sa souffrance pour l'extérioriser ... et la contrôler	24
2 - Construction de son parcours de rétablissement ... par petites touches.....	25
B - Cyril, faire de son rétablissement... sa profession	26
1 - De la maladie ... au mieux être	27
2 - Sa spécificité de médiateur de santé-pair dans un service de psychiatrie	29
C - Mousshine, un parcours vers la conquête d'une reconnaissance.....	31
1 -Recherche de sens ... comprendre sa maladie pour mieux la gérer	31
2 -Reprise d'autonomie... vers une insertion professionnelle	33
D - Christian et Marie-Anne ... L'associatif pour se reconstruire	34
V Mise en perspective	36
A - Raconter son vécu de la maladie pour mieux la gérer.....	37
B - Prendre le temps pour accepter puis se reconstruire.....	38
C - Facteurs favorisant l'empowerment ... les trois « sphères » de la reconnaissance	39
D - Enrichissement mutuel dans l'accompagnement ... vers une « éthique de l'alliance »	43
Conclusion	49
Références (normes APA – 6^{ème} édition)	51

Introduction

Prendre soin de sa santé ...de sa santé mentale, favoriser le renforcement de l'autonomie de la personne sont les grands axes de la politique de santé. Différentes organisations sanitaires précisent l'importance d'impliquer chaque individu dans la prise en compte de son expérience de santé. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, Charte d'Ottawa, 1986) définit la promotion de la santé comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capable d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci ». Les mots clés de cette définition : processus - facteurs déterminants de leur santé – meilleur contrôle, nous amènent à une réflexion sur ce qu'est la santé, quels en sont les facteurs susceptibles de la maintenir ou de la renforcer et comment en avoir un meilleur contrôle ?

En 2009, la loi HPST (Hôpital – Patients – Santé – Territoires) a fait de l'éducation thérapeutique une composante à part entière du Code de la Santé Publique. Un an après, les décrets et arrêtés d'application ont apporté des évolutions dans la prise en charge des maladies chroniques, accentuant ainsi l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins afin que le patient devienne acteur de sa santé et participe à la prise en charge de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient vise à « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

Depuis plusieurs années, l'évolution de la perception et le rôle des usagers des services de santé et de leurs familles ont évolué. De manière schématique, nous pouvons dire que nous sommes passés d'un modèle « bio-médical », où le patient était passif, peu informé, dépendant du savoir et des décisions du professionnel de santé vers un modèle tendant vers une « approche holistique », où l'utilisateur est actif, de plus en plus impliqué dans son parcours de soins, afin de favoriser son pouvoir d'agir et tendre vers son rétablissement.

Cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie est un principe fondamental pour la promotion de la santé en général et plus particulièrement pour les usagers en santé mentale. Plusieurs étapes d'appropriation de ce pouvoir d'agir de la personne seront détaillées dans ce travail de recherche. Le terme anglo-saxon *empowerment* englobe cette notion de pouvoir d'agir et impulse aussi celle de

processus, de dynamique. Un des objectifs de l'*empowerment* en santé mentale est de donner aux patients les moyens de construire leur projet de vie, d'acquérir une autonomie leur permettant de vivre au mieux avec leur maladie est ainsi de tendre vers le rétablissement

Ce concept d'*empowerment* en santé mentale va être un des fils conducteurs de cette recherche pour essayer de montrer les liens indissociables entre l'éducation thérapeutique du patient, l'*empowerment* et le rétablissement. Cette recherche sur le rétablissement/*empowerment* en santé mentale est un paradigme différent et complémentaire du modèle médical. Nous verrons comment ce processus de transformation permet à la personne d'être dans le devenir et de s'approprier sa santé tout en tenant compte de son vécu, de ses orientations, de ses ressources, et de son environnement.

L'*empowerment* constitue une des variables centrales du concept de rétablissement qui se développe de plus en plus en psychiatrie. La notion de rétablissement caractérise le devenir de la personne.

Le concept de rétablissement est en interaction avec le concept d'*empowerment*. Nous sommes dans un processus de réappropriation du pouvoir de décider et d'agir permettant d'avoir un contrôle sur sa vie (Pachoud, 2012). Afin de favoriser le rétablissement, l'*empowerment* en éducation thérapeutique doit prendre en compte la personne dans sa globalité, lutter contre les tabous et la stigmatisation, encourager la participation active de la personne dans la résolution de problème et la prise de décision. En tant que soignant, sommes-nous prêts à lâcher notre « expertise » pour mieux prendre en compte l'expérience de la personne et l'accompagner vers l'*empowerment* individuel et collectif ? Tout ce travail de réflexion éthique dans la mise en place de programme d'éducation thérapeutique doit nous amener, nous soignants à prendre du recul sur notre savoir pour éviter de décider à la place des usagers et ainsi partir de leur expériences, d'où l'importance de ce travail de recherche sur la biographisation.

Dans le cadre de ce travail de recherche en master Education thérapeutique, j'ai réalisé des entretiens biographiques auprès d'usagers de santé mentale à différents stades de leurs maladies et aussi auprès de soignants, afin de mieux appréhender **quels sont les facteurs qui ont favorisé l'*empowerment* de la personne et sa famille pour l'aider à être «acteur» de son parcours de soins et ainsi tendre vers le rétablissement.**

I. Place de l'éducation thérapeutique comme facteur favorisant l'empowerment en santé mentale

A - De la notion de santé, à la notion de santé mentale....

Les nouvelles orientations de politique de santé encouragent le renforcement des actions de promotion de la santé, et de la santé mentale. Ceci nous amène à clarifier ces concepts et à réfléchir aux accompagnements facilitant l'accès à la santé pour tous.

La définition de l'OMS de 1946, précise que « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

La santé est un concept neutre que chacun est appelé à définir subjectivement. Il n'est pas possible de définir la santé d'une seule manière, valable pour tous, en tout lieu et en tout temps. La définition proposée par l'OMS a le mérite de décrire les différentes composantes d'un état de santé et d'avoir contribué à l'évolution du concept de santé vers une représentation positive de la santé.

En 2005, lors d'une conférence européenne à Helsinki, l'OMS propose une définition de la santé mentale qui nous permet de bien saisir les différentes composantes: une personne en bonne santé mentale est une personne capable de s'adapter aux diverses situations de la vie, faites de frustrations et de joies, de moments difficiles à traverser ou de problèmes à résoudre. Une personne en bonne santé mentale est donc quelqu'un qui a une image de soi valorisée, qui se sent suffisamment en confiance pour s'adapter à une situation à laquelle elle ne peut rien changer ou pour travailler à la modifier si c'est possible. Cette personne vit son quotidien libre des peurs ou des blessures anciennes qui pourraient contaminer son présent et perturber sa vision du monde. De plus, quelqu'un en bonne santé mentale est capable d'éprouver du plaisir dans ses relations avec les autres. Bref, posséder une bonne santé mentale, c'est parvenir à établir un équilibre entre tous les aspects de sa vie: physique, psychologique, spirituel, social et économique. Ce n'est pas quelque chose de statique, c'est plutôt quelque chose qui fluctue sur un continuum, comme la santé physique. La santé mentale influence donc sur notre façon d'interagir avec notre environnement. Surmonter le stress, établir des relations avec les autres et prendre des décisions sont des actions directement liées à notre santé mentale. Étant donné que tout ce que nous sommes, reflète notre santé

mentale, on comprend pourquoi celle-ci fait partie intégrante de l'état de santé général d'une personne.

Ce concept de santé mentale, introduit par les sciences humaines, propose une vision holistique de l'être humain en recherche d'équilibre avec son environnement (familial, social, culturel...). La santé mentale n'a de sens qu'à l'intérieur d'un système socio-culturel qui prévaut dans un domaine donné. Certaines définitions se fondent sur l'absence de maladie mentale et se heurtent, ainsi, à la conception même de maladie ou bien à la distinction du normal et du pathologique. Qu'est-ce qui est « normal » ? Qui fixe les règles de la normalité ? Selon Canguilhem, la maladie est « une norme de la vie », mais une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme. La maladie n'est pas anormale par absence de normes, mais par incapacité d'être normative. Le normal, l'anormal ou le pathologique ne peuvent être dit qu'en relation avec un individu et une situation bien déterminée. La santé n'est pas l'absence de maladie car « être sain, c'est être capable de se comporter de façon ordonnée et cela peut exister malgré l'impossibilité de certaines réalisations précédemment possibles » (Canguilhem, 1966).

La complexité de la notion de santé mentale se révèle dans toute son ampleur car elle n'est pas seulement individuelle, elle est aussi en complète interaction avec la société. Prendre conscience de toutes ces interactions est indispensable pour donner du sens à l'accompagnement d'une personne souffrant de maladie mentale dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique.

Les personnes souffrant de maladies psychiatriques sont souvent stigmatisées ce qui peut majorer un repli sur soi et un isolement social. Voyons à présent le cheminement de la personne de la stigmatisation vers la résilience.

B - De la stigmatisation ...au développement du pouvoir d'agir de l'utilisateur en santé mentale

Encore aujourd'hui, être « malade mental » est souvent stigmatisé, considéré comme différent. Revenons sur l'étymologie du mot « stigmaté » : en grec ancien, *stizein* signifiait tatouer, marquer au fer rouge, et *stigma* la marque physique

d'identification que l'on imprimait au fer sur la peau des esclaves de la Grèce antique pour indiquer au reste de la société leur statut inférieur ou leur moindre valeur en tant que membres de cette société (Arboleda-Florez., 2001). Du grec, le terme est passé au latin *stigmata*, pluriel de *stigma*, « marque imprimée aux esclaves » et « marque d'infamie ». Un des sens du terme « stigmaté » en français, est « marque durable sur la peau » et le verbe « stigmatiser » signifie « noter d'infamie, condamné définitivement et ignominieusement ». En anglais, le terme *stigma* a pris le sens figuré de honte, de caractère honteux. « Ce caractère honteux se structure autour de deux composantes fondamentales : la reconnaissance de la « marque » distinctive et la dévalorisation de la personne qu'entraîne cette reconnaissance » (Arboleda-Florez., 2001). Goffman (1975) distingue trois types de stigmates : les « monstruosité du corps », les tares du caractère qui aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou antinaturelles, de croyances égarées et dont on infère l'existence chez un individu par exemple mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique et enfin les stigmates tribaux que sont la race, la nationalité et la religion.

Le stigmaté marque une différence entre ceux qui se disent « normaux » et « les hommes qui ne le sont pas tout à fait », ou du moins ne sont pas acceptés comme tels.

La stigmatisation des personnes souffrant de maladies mentales entraînent des discriminations et des obstacles à la réinsertion et l'acceptation de celles-ci au sein de la société. La conséquence la plus invalidante est l'exclusion sociale dont est victime le porteur du stigmaté. Goffman fait aussi la distinction entre le stigmaté connu ou visible et le stigmaté non perceptible. Face aux autres, certaines personnes souffrantes de maladies mentales vont essayer de cacher tout indice qui permettrait qu'on les affuble du stigmaté « malade mental » dont elles connaissent le pouvoir dévastateur. Accueillir la différence, accepter la singularité d'autrui, nous aspirons tous à deux sortes de reconnaissance : la reconnaissance de la conformité et la reconnaissance de la distinction. Nous voulons être perçus comme différents des autres par rapport à la notion de singularité et comme leur semblable par rapport à la notion de personne faisant partie d'un groupe.

La lutte contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale passe par l'éducation de la population générale sur les ressources permettant de faire face aux problèmes de santé mentale, de les traiter et de les accompagner.

Pour toutes les pathologies psychiatriques qui nécessitent un suivi au long cours, comme la schizophrénie, les troubles bipolaires, l'éducation thérapeutique peut être une des ressources favorisant l'accompagnement du patient pour l'aider à « mieux » appréhender sa maladie afin de « vivre avec la maladie de manière optimale ».

Dans cette démarche d'accompagnement, le patient et son entourage doivent être partenaires dans le soin. Dans le champ de la schizophrénie, des études ont montré qu'un patient sur deux en moyenne ne prend pas son traitement médicamenteux correctement et que les 2/3 des ré-hospitalisations sont dues à ces arrêts de traitements (Farkas, 2006). Les raisons de cette non-observance peuvent s'expliquer par un déni de la maladie, des troubles cognitifs, un manque de confiance dans les médicaments, des croyances erronées sur la maladie et le traitement...

Il me semble que l'éducation thérapeutique peut être un des moyens de favoriser *l'empowerment*, le pouvoir d'agir de la personne dans le cadre d'une dynamique d'accompagnement, de cheminement dans sa prise de conscience sur ses capacités, ses désirs, ses choix... Pour cela, il est indispensable que l'expérience de la personne soit prise en compte. Chacun a du potentiel, en tant que soignant nous devons « être un point d'appui » tout en reconnaissant la complémentarité des savoirs de chacun : savoirs scientifiques, savoirs profanes, savoirs expérientiels...

En tant que professionnel, il est nécessaire d'accompagner la personne pour lui permettre de retrouver sa position de sujet, d'acteur de sa santé. Cela demande aux professionnels de ne pas regarder la personne uniquement à travers ses manques, ses besoins, ses symptômes mais de prendre en compte l'expérience, le vécu de la personne, ses ressources.... En tant que cadre supérieur de santé, coordinatrice des programmes d'éducation thérapeutique sur un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, une de mes missions est d'amener les équipes à se questionner sur leur positionnement dans la relation soignant-soigné, de prendre du recul sur leur pratique, de « lâcher prise » pour favoriser l'alliance thérapeutique et donner la parole à la personne pour lui permettre de mettre des mots sur son expérience dans la vie quotidienne avec la maladie. Toutefois, les différentes recommandations des agences régionales de santé et les différents référentiels (Décret Août 2010) ont tendance à orienter l'éducation thérapeutique dans un champ de pratiques prescriptives en répondant à un cahier des charges très formalisé dans l'objectif d'obtenir des financements...

Posons-nous la question : quelle est la finalité réelle de l'éducation thérapeutique pour le patient ? N'est-ce pas de répondre au mieux à ses besoins, ses difficultés, ses priorités afin de lui permettre d'être plus autonome dans la vie quotidienne? « Cela suppose en premier lieu qu'on identifie les activités que les patients conduisent tous les jours et qui ont trait aux savoirs et compétences qu'ils mobilisent dans l'action, dans la réflexion, comme par exemple la prise de décision en situation d'incertitude. Cela suppose un travail de tentative de compréhension de l'expérience vécue du soin et sa gestion au quotidien par les patients. En tant que soignant, on a tendance à délaissier les savoirs que le patient mobilise pour continuer à exister comme un autre parmi les autres, pour se focaliser sur les savoirs ayant trait aux tâches qui lui sont prescrites... » (Tourette-Turgis, C., 2011). Quel accompagnement est nécessaire pour permettre à la personne souffrant de troubles psychiques de se prendre en main pour gérer sa maladie, d'être responsable de son projet de vie, mais aussi quel accompagnement des soignants pour reconnaître le savoir expérientiel du patient et ainsi co-construire avec lui l'accompagnement nécessaire ?

Ce concept *d'empowerment* est aussi en lien direct avec ma pratique soignante et me paraît essentiel en santé mentale car l'utilisateur doit être actif et faire le choix de son parcours de soin. Tout au long de mon écrit, j'ai fait le choix de parler d'utilisateur en santé mentale et non pas de patient afin de le positionner comme acteur et sujet de son projet de vie et de santé.

Dans le cadre de ce travail, à travers des récits biographiques d'utilisateurs de santé mentale et de soignants, j'ai recherché quelles étaient les modalités favorisant l'*empowerment* de la personne souffrant de troubles psychiques pour lui permettre de construire son parcours de rétablissement et aussi l'*empowerment* des soignants pour faire évoluer leur pratique en associant les utilisateurs comme partenaires dans le soin.

II. Concepts de références

A - De l'*empowerment* en santé mentale ... pour tendre vers le rétablissement

1 - L'*empowerment* en santé mentale

Au niveau international, de nombreux écrits soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement. L'Organisation Mondiale de la Santé, lors de la conférence internationale sur les soins de santé primaire, en 1978, déclare dans la Déclaration d'Alma Ata que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés. »

Selon la Charte d'Ottawa (1986), l'*empowerment* est un processus qui confère aux populations le moyen d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé.

L'*empowerment* est une notion fondamentale en promotion de la santé. Aucune traduction française du mot *empowerment* ne réussit à rendre compte du sens exact de cette notion. Cela se traduit par « pouvoir d'agir » ou « capacité d'agir ».

Cette notion d'*empowerment* est associée à un processus de développement et d'application d'un plus grand contrôle ou pouvoir d'agir sur sa vie et par conséquent sur sa santé.

- Particularités de l'*empowerment* en santé mentale

Dans une dynamique d'autonomisation des personnes, ce concept d'*empowerment* en santé mentale doit prendre en compte la santé dans sa globalité et ne pas se restreindre qu'aux symptômes, manifestations et conséquences de la maladie. C'est la santé au sens large, en prenant en compte l'état de bien être, la satisfaction, les besoins, les ressources.... Ces éléments sont essentiels dans la préservation de la santé mentale pour tous et la qualité de vie avec la maladie (Jouet, 2011).

Ce concept se décline sur plusieurs niveaux d'actions : individuel, organisationnel et communautaire. Dans le cadre de ce travail, l'*empowerment* individuel sera plus particulièrement ciblé.

L'empowerment individuel ou psychologique désigne la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle. *L'empowerment* met l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même (self concept) ou de ses compétences personnelles. La personne souffrant de trouble mental trouve une façon d'agir pour augmenter son autonomie. La prise en compte du vécu de la maladie et du savoir expérientiel de la personne est au centre des approches favorisant *l'empowerment*. Les personnes vont développer de nouvelles compétences pour vivre au mieux avec leur maladie et améliorer leur qualité de vie au quotidien. En psychiatrie, comme dans de nombreuses maladies chroniques, sensibiliser les patients à leur maladie permet d'améliorer l'observance aux traitements, de développer des compétences dans le domaine psychosocial et d'acquérir une qualité de vie plus satisfaisante.

Pour permettre le développement de *l'empowerment* individuel, il faut penser le système de soins comme une organisation éducative qui favorise le changement. Cela nécessite une modification des pratiques professionnelles et une formation des soignants aux notions de rétablissement, *d'empowerment* et de valorisation de l'expérience du vécu de la maladie.

- Les caractéristiques de *l'empowerment*

L'empowerment se caractérise par un sentiment de compétence personnelle, une prise de conscience et de motivation. C'est un processus par lequel l'individu va accroître ses habilités, favorisant ainsi l'estime de soi, la confiance en soi, la prise d'initiative et la volonté d'avoir un contrôle sur sa vie. Les différentes définitions de *l'empowerment* en santé mentale permettent de dégager plusieurs caractéristiques tant au niveau individuel que communautaire, dont la participation active dans les choix de la vie, la prise en compte de l'expérience de la personne sur la santé, la prise de conscience critique permettant la capacité à résoudre des problèmes et à prendre des décisions ainsi que le renforcement de la confiance en ses propres capacités.

L'empowerment se met en place à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie. C'est en clarifiant son contraire (*disempowerment*) que *l'empowerment* prend tout son sens (Aujoulat, 2007). Ce *disempowerment* peut se caractériser par un sentiment d'insécurité d'une part et une perte du sentiment d'identité d'autre part. Face à ce sentiment

d'incapacité, de perte de contrôle, la personne va être amenée à réagir pour pouvoir mieux contrôler sa vie.

Selon Rappoport (1987, cité par Aujoulat, 2007), l'*empowerment* comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la prise de conscience. Lorsque ces quatre composantes sont en interaction, l'*empowerment* est alors enclenché. Ce processus proactif est centré sur les forces, les droits.

S'inspirant de la « pédagogie des opprimés » de Freire (1972), Tones (1996) a qualifié d'éducation transformationnelle une éducation pour la santé visant l'*empowerment*. Il énonce quatre facteurs au centre d'une action d'*empowerment* pour une personne : « son environnement qui peut faciliter ou entraver sa liberté d'action, l'étendue de ses compétences qui le rendent capable de contrôler certains aspects de sa vie et, éventuellement, de surmonter les obstacles liés à son environnement, la croyance en ses propres capacités de contrôles et ses états émotionnels tels que les sentiments d'impuissance et de dépression ou au contraire le sentiment d'avoir de la valeur. » (cité par Aujoulat, 2007).

La participation des personnes est fondamentale pour réduire leur dépendance vis-à-vis des professionnels de santé, renforcer leur autonomie en devenant acteur de leur prise en charge. En éducation thérapeutique, les actions participatives génèrent du pouvoir d'agir des usagers et les encouragent à prendre des décisions. En plus de l'*empowerment* de la personne, les stratégies participatives visant l'*empowerment* des familles permettent d'améliorer la compliance aux soins.

La prise en compte de l'expérience du vécu de la maladie et du savoir expérientiel acquis par la personne au cours de sa maladie est au centre des approches favorisant l'*empowerment*. La personne vivant une expérience de maladie mentale acquiert des compétences, des savoirs, savoirs faire et savoir être spécifiques. Cette expertise par l'expérience renforce l'autonomie de la personne, l'aide à orienter ses choix, à mieux gérer ses émotions et son stress afin de lui permettre de prendre des décisions sur sa santé et ainsi de tendre vers son rétablissement.

2 - Le rétablissement

Dans les années 1990, le mouvement du rétablissement a émergé grâce à des initiatives provenant d’usagers eux-mêmes. Le rétablissement doit être rapproché du concept d’*empowerment*. Ces deux concepts sont en interaction du fait qu’ils ont en commun les mêmes fondements qui sont l’estime de soi, l’efficacité personnelle et la nécessité pour la personne d’exercer un contrôle réel sur sa vie et son environnement.

Deux visions du rétablissement coexistent actuellement. Une première vision est fondée sur une approche pathogénique, concevant le rétablissement à partir de l’évolution du trouble mental et repose sur l’utilisation d’indicateurs de la maladie mentale permettant d’évaluer l’état de rémission partielle ou totale. La seconde vision met l’emphase sur les transformations positives que vit la personne au fil de son rétablissement ainsi que les facteurs environnementaux qui les facilitent ou l’entravent.

La notion de rétablissement caractérise le devenir de la personne. Se rétablir d’une maladie mentale signifie pouvoir se dégager d’une identité de malade psychiatrique et retrouver une vie active et sociale. « Se rétablir » peut évoquer une période de perte d’équilibre, d’amorce de chute finalement évitée par la restauration d’un équilibre. Le rétablissement est un processus actif fondé sur l’expérience subjective de la personne, ses efforts pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées (Barbes-Morin, 2006, cité par Koenig-Flahaut & al, 2012).

De nombreux usagers ont relaté leurs parcours de leur rétablissement dans des récits de vie. Les personnes y précisent bien que l’enjeu n’est plus un retour à l’état précédant la maladie mais de parvenir à se rétablir dans une vie satisfaisante.

Il existe quatre éléments essentiels au processus de rétablissement (Favrod, 2012) :

- l’espoir, qui est fondamental dans l’ensemble des témoignages de rétablissement. C’est cet espoir qui va permettre de se prendre en main
- la redéfinition de l’identité avec prise de conscience de sa maladie. Les différents écrits d’usagers sur le rétablissement précisent que c’est quand la personne a eu connaissance du diagnostic de sa maladie, qu’elle a pu commencer à faire un travail d’intégration pour tendre vers une phase d’acceptation

- la découverte d'un sens à la vie. Les projets qui existaient avant de « tomber malade » peuvent être remis en question par la maladie. La personne va rechercher de nouveaux projets et redonner un sens à sa vie. Certains usagers parlent de se reconstruire.

- la responsabilité du rétablissement. C'est le pouvoir d'agir de la personne pour gérer sa santé, faire ses choix de vie.

Développons succinctement à présent les différentes étapes du processus de rétablissement (selon le modèle conçu par Andresen *et al* et repris par Favrod, 2012) :

- La première étape, dénommée « moratoire » est caractérisée par le déni, la confusion, le désespoir, le repli et la révolte. A cette phase-là, les patients, de part l'importante souffrance engendrée par la profusion des symptômes psychotiques, parlent de « descente aux enfers ».

- La deuxième étape consiste à la « prise de conscience » ou « phase d'acceptation ». La personne a une première lueur d'espoir en une vie meilleure et une possibilité de rétablissement. A cette phase-là, cette notion d'espoir va amener la personne à donner un sens à sa vie, à avoir envie de faire face.

- La troisième étape est celle de « préparation ». Cette étape-là implique de « faire l'inventaire de la partie saine » de la personne, de ses ressources et de ses faiblesses. Elle consiste à distinguer les manifestations de la maladie des composantes de sa personnalité. Cela nécessite d'apprendre à gérer sa maladie.

- La quatrième étape est celle de la « reconstruction ». C'est lors de cette étape que la personne va prendre le pouvoir sur sa vie afin de restaurer une identité positive. La personne va redonner un sens à sa vie et se fixer des objectifs personnels. C'est une prise de responsabilité dans la gestion de sa maladie et une prise de contrôle sur sa vie.

- La dernière étape du processus de rétablissement est celle de « croissance ». A cette étape-là, la personne sait comment gérer sa maladie. Elle a confiance en ces capacités et maintient une vision optimiste de l'avenir. Elle se sent transformée positivement par l'expérience de la maladie. De nombreux usagers affirment se sentir différents de ce qu'ils étaient avant de tomber malades, comme si une personne en rétablissement expérimentait un nouveau rapport à soi.

Ces étapes restent indicatives et variables en fonction de chaque personne mais elles constituent, selon moi, une orientation possible de la lecture du processus de rétablissement.

Le rétablissement est un processus avec une évolution dans le temps. C'est un mouvement et non pas un état. On n'est pas «rétabli» mais «en rétablissement».

Le rétablissement suppose un processus de redéfinition de soi, de telle sorte que l'on n'est plus centré sur la maladie, ou déterminé par elle. Ni déni, ni désintérêt pour la maladie, c'est une prise de conscience de la maladie et de ses conséquences, mais également une reconnaissance de ses ressources, ses savoir-faire qui impulsent cette volonté de rebondir et d'agir pour contrôler sa vie. C'est une expérience personnelle singulière, autodéterminée.

Ce processus nécessite une collaboration étroite entre l'intéressé, les soignants et l'entourage (proches, familles, professionnels...). Dans un rapport destiné aux personnes travaillant dans les services de santé mentale, O'Hagan (2001, cité par Duplantier, 2011) a énoncé les principales compétences nécessaires aux soignants souhaitant adopter une approche favorisant le rétablissement des usagers. Comment faire pour aider, inviter la personne à entrer dans la spirale du mieux-être, de l'épanouissement, de la réussite et de la construction d'un sens nouveau à son existence?

B - De l'alliance thérapeutique ... à la complémentarité des savoirs

Afin de favoriser l'alliance thérapeutique avec les usagers et leurs familles, il est nécessaire de renforcer « l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur des courants pédagogiques articulant les dimensions d'apprentissages existentiels et de soutien de manière à permettre aux patients de développer les capacités fondamentales pour vivre au mieux leur maladie.» (Tourette-Turgis. C, 2006).

La personne ne doit plus être vue comme un patient chronique mais comme une personne en devenir, pleine d'un potentiel souvent mal exploré et exploité. En alliance avec la personne, nous allons l'accompagner pour qu'elle prenne conscience de ses ressources, de ses potentialités en fonction de ses priorités. C'est elle qui décide des orientations qu'elle souhaite prendre dans son projet de vie.

Dans le cas d'une maladie chronique en effet, la qualité de vie de la personne sera « impactée » par le choix thérapeutique. En particulier, le respect de ce choix sera d'autant plus grand que la personne aura participé à la décision. Par l'observation de

leur corps, de ses réactions face à la maladie, le patient qui a accumulé un savoir expérientiel, issu de la connaissance de la maladie *in vivo*, devient un « patient expert » qui peut venir compléter le savoir scientifique des soignants et orienter les décisions de ce dernier. C'est dans l'échange et la mise en commun de ces deux savoirs que pourra se construire une relation de confiance dans laquelle la personne sera reconnue dans son expertise.

Cette dynamique dans la relation implique de la part des soignants une sorte de « pédagogie active ». Le professionnel n'a plus en face de lui un individu « objet de soin » mais une personne acteur de sa santé. Le changement de posture professionnelle dans une dynamique d'éducation thérapeutique du patient, sous-entend un accompagnement qui s'inscrit dans la transformation d'une médecine centrée sur la maladie, d'une médecine curative et salvatrice, toute puissante, vers une approche centrée sur la personne, dans une relation toujours singulière (Paul. Maela, 2012).

Afin de favoriser le pouvoir d'agir de la personne, il est essentiel d'instaurer un climat de confiance en prenant le temps de l'écouter nous raconter son vécu de la maladie pour lui permettre d'identifier ses ressources, ses priorités et ainsi lui redonner confiance pour pouvoir gérer sa maladie au quotidien et vivre de manière satisfaisante sa vie. Accompagner la personne dans une démarche d'éducation thérapeutique, c'est « être avec », être à côté, être un « point d'appui » dans son cheminement vers le rétablissement.

C - Démarche biographiquecompréhension de l'histoire de vie dans une dynamique de changement

Le récit spontané de la personne joue un rôle essentiel dans la constitution de l'expérience de chacun. Par la biographisation, le sujet donne une forme narrative personnelle à ses inscriptions socio-historiques pour ensuite construire son devenir (Delory- Momberger, 2005). La personne en déroulant sa vie à la manière d'un récit va lui donner une continuité, une cohérence et du sens d'où le nom de récit de vie.

A travers le récit,

« les hommes perçoivent leur vie et ordonnent leur expérience dans les termes d'une raison narrative... C'est dans ce langage du récit et selon cette

logique narrative que se construisent – *que s'écrivent* - tous les espaces de l'expérience humaine: c'est dans le langage et dans la logique du récit que nous rappelons notre vie passée, que nous anticipons l'heure ou le jour à venir, que nous nous projetons dans l'avenir; c'est dans le langage et dans la logique du récit que nous «vivons» les aventures les plus rares et les plus singulières comme les faits les plus quotidiens et routiniers. Nous n'arrêtons pas de nous *biographier*, c'est-à-dire d'inscrire notre expérience dans des schémas temporels orientés qui organisent mentalement nos gestes, nos comportements, nos actions, selon une logique de configuration narrative » (Delory-Monberger, C, 2009).

Le récit de vie n'est jamais posé « une fois pour toute ». Il se reconstruit à chacune de ses énonciations et reconstruit avec lui le sens des expériences énoncées. Cette histoire est toujours évolutive. La personne est le narrateur, acteur et sujet de son récit. Le récit est en même temps construction, agencement d'événements mis en intrigue par le narrateur, ce qui va lui donner « une identité narrative ». L'analyse des entretiens biographiques permettra de repérer les moments mobilisateurs, les points de bifurcation qui sont des tournants significatifs de la biographie de la personne. Ces points de bifurcation ou « *turning point* » peuvent survenir suite à une rencontre ou une rupture qui correspond à un événement brutal ayant surgit dans l'histoire de vie (Bury, 1982).

L'histoire de notre vie contribue à notre identité. Il existe de multiples histoires à notre sujet. A travers le récit, la personne cherche à donner du sens à son histoire.

Lors de la Conférence sur la médecine narrative en novembre 2011, Rita Charon, interniste, pionnière de la plupart des innovations dans le domaine de la médecine narrative, précise que « la relation « soignants/soignés » est aussi indispensable que les savoirs élaborés par la médecine. Le soignant a à apprendre du patient son expérience de la maladie, à comprendre ce que c'est pour lui que d'être malade et d'être pris en charge par un ou des soignants ». Le lien, qu'elle crée entre eux deux, est d'ordre éthique pour le soignant, thérapeutique pour le patient.

De nombreuses recherches montrent l'importance de prendre en compte ces histoires de vie dans le parcours de soin de la personne afin de mieux appréhender toutes les interactions existantes entre la personne, son environnement, son mode de vie et sa

maladie. La finalité de l'entretien biographique est de recueillir et d'entendre la parole singulière d'une personne à un moment donné de son existence et de son expérience.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai réalisé des entretiens biographiques auprès d'usagers en santé mentale et aussi auprès de soignants pratiquant l'éducation thérapeutique, pour mieux appréhender quels sont les facteurs favorisant *l'empowerment* des personnes pour tendre vers le rétablissement.

III. Mise en œuvre du cadre de recherche

A - Différents lieux d'enquête et différents acteurs

Afin de mieux appréhender le développement de l'*empowerment* des personnes souffrant de troubles psychiques mais aussi l'*empowerment* des soignants pour faire évoluer leurs pratiques soignantes, plusieurs lieux d'enquête et de nombreux acteurs ont été sollicités.

Au préalable des entretiens biographiques, les personnes rencontrées ont toutes été informées par une présentation synthétique du projet de recherche (ref annexe 1), soit directement par mail ou par téléphone, soit par le biais d'un intermédiaire qui remettait ce document. (Un dossier « Annexes » est joint à ce travail.)

Chaque participant a accepté que les entretiens biographiques soient enregistrés ce qui me permettait d'avoir une fluidité dans l'échange et une garantie de mémoriser toutes les informations de l'entretien. Nous avons co-signé un formulaire de consentement (ref annexe 2) qui garantit l'anonymat des données dans le cadre de ce travail de recherche. En accord avec chaque personne, seuls les prénoms seront notés lors de la restitution des différents récits.

A la croisée de la recherche biographique et de la recherche sur l'*empowerment* des personnes, l'entretien biographique va être utilisé comme un outil et aussi comme une ressource pour mieux comprendre le processus d'agir de la personne dans la relation.

Souhaitant rencontrer des personnes à différents stades de la maladie et de leur parcours de rétablissement, je suis allée dans différentes structures en région parisienne et en province.

- *Rencontre avec des membres de l'Association « l'Autre Regard » à Rennes*

Les premiers entretiens ont eu lieu dans un groupe d'entraide mutuelle, « l'Autre Regard » à Rennes. Au cours d'une journée de rencontre, Etienne a accepté de me donner son témoignage (ref annexe 4). J'ai également pu réaliser un entretien collectif avec quatre membres de l'association.

Etienne est venu avec ses récits sur différentes thématiques. Il a un écrit sur la chambre d'isolement, un second sur son vécu de la maladie et un autre sur le délire. Il me donnera tous ses écrits que j'ai intégrés dans l'entretien au moment où il me les a lus.

Concernant l'entretien collectif ce fut un moment très fort de ma recherche. Cet entretien exploratoire m'a permis d'avoir une vision globale du fonctionnement de l'association, des diverses activités proposées ... Très vite, une solidarité et une confiance mutuelle s'est instaurée et chacun a pu parler de sa propre histoire. C'est ainsi que Michel, J Christophe, Mélaine et Sybille ont pu me raconter comment ils sont arrivés à l'Autre Regard, les moments forts qui les ont aidés à aller mieux. Je me suis inspirée de ce moment très riche en émotions pour nourrir ma réflexion, mes critères d'analyse et mon questionnement.

Les cinq personnes avec qui j'ai pu m'entretenir sont très impliquées dans le milieu associatif et pour plusieurs d'entre elles, ce sont des pairs aidants pour les jeunes usagers entrant dans la maladie mentale.

- *Rencontre avec deux bénévoles de l'Association Argos dans les locaux de la Maison des usagers de l'hôpital Sainte Anne à Paris*

Une rencontre a été organisée avec deux bénévoles de l'Association Argos : Christian, un usager de santé mentale et Marie-Anne, une proche d'un usager. Argos, est une association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage. Je retiendrai de cet entretien combien le soutien associatif joue un rôle essentiel auprès des usagers et des proches (annexe 9).

- *La rencontre d'usagers suivis sur un Centre médico psychologique du Centre hospitalier J M C....*

Après avoir présenté l'objet de ma recherche dans le service où je suis cadre supérieur de santé, j'ai pu rencontrer des usagers à différents stades de leur maladie et de leur parcours de rétablissement. Les personnes que j'ai rencontrées sont des usagers de santé mentale suivies depuis plusieurs années sur un Centre médico psychologique (CMP) rattaché au Centre hospitalier J M C... qui est un hôpital psychiatrique. Je vais analyser l'entretien réalisé avec l'un de ces usagers, Mousshine (annexe 6).

Puis, dans la mise en perspective, je m'appuierai également sur les entretiens réalisés avec Sofiane et Mickael qui sont deux usagers suivis eux aussi sur le CMP (annexes 7 et 8).

- *La rencontre d'un médiateur de santé/pair intégré dans l'équipe soignante d'un des secteurs de psychiatrie du Centre hospitalier J M C...*

Cyril est un ex-usager de santé mentale qui a eu une formation de médiateur de santé-pairs dans le cadre du programme expérimental médiateur de santé-pairs, développé par le Centre collaborateur de l'OMS et la FNAPSY (fédération nationale des patients en psychiatrie. (ref annexe 5)

Depuis juin 2012, Cyril est un professionnel intégré dans l'équipe soignante d'un des secteurs de l'hôpital. Je l'ai sollicité afin qu'il me raconte son parcours de rétablissement et son positionnement au sein de l'équipe soignante.

Depuis cet entretien, nous avons eu l'occasion de nous revoir à plusieurs reprises aussi bien sur l'hôpital que dans divers séminaires sur la place de l'utilisateur en santé mentale ou sur le rétablissement.

Avant de faire l'analyse de cet entretien, j'ai transmis à Cyril la retranscription de l'entretien après avoir surligné les éléments permettant de reprendre les trois axes ciblés : les facteurs favorisant l'empowerment, les liens avec son histoire de la maladie et l'évolution vers le rétablissement. Cyril m'a fait un retour très positif de cette restitution et des axes d'analyse. Il a pris conscience de son histoire et de son parcours. Lors d'un appel téléphonique, il m'a dit « *c'est génial...peut être trop, quel parcours ?...je suis content car tout va bien au niveau professionnel et au niveau personnel. C'est très valorisant pour moi...* ».

- *La rencontre de soignants pratiquant l'éducation thérapeutique au Centre hospitalier J M C...*

J'ai également souhaité avoir le point de vue des soignants formés et pratiquant l'éducation thérapeutique. J'ai rencontré quatre infirmiers et un médecin. Pour ces rencontres, j'ai élaboré une trame d'entretien spécifique (ref annexe 3) afin de cibler leur pratique en éducation thérapeutique et de comprendre comment ils impliquaient les usagers dans cette dynamique afin de favoriser l'empowerment de la personne pour tendre vers le rétablissement.

Je fais le choix de ne reprendre, dans la mise en perspective, que certains passages éclairant des différents entretiens des soignants afin de ne pas alourdir la restitution de cette recherche dont le matériau est très abondant et riche.

B - Ethique du chercheur et ses limites

L'ensemble de ces récits biographiques ont tous été enregistrés puis retranscrits. Une des difficultés de ce travail d'analyse a été de faire des choix parmi les entretiens, et parmi les thématiques abordées.

Concernant les récits biographiques avec les personnes souffrant de troubles psychiques, j'ai fait le choix de construire une première grille de lecture de chaque entretien sous trois axes principaux : les facteurs favorisant l'*empowerment* (surligné en jaune), les liens avec l'histoire de la maladie (surligné en bleu) et le parcours de rétablissement (surligné en vert). Les entretiens biographiques retenus sont en annexes 4, 5, 6, 7, 8, 9.

Concernant les récits biographiques des soignants, j'ai repris les mêmes codes couleurs pour trois axes principaux : les facteurs favorisant l'*empowerment* (surligné en jaune), en bleu les facteurs aggravants en lien avec la maladie (surligné en bleu) et la posture soignante (surligné en vert). Ces entretiens sont en annexes 10, 11, 12, 13, 14.

Toutes ces personnes interviewées m'ont fait confiance et m'ont relaté leur histoire. Je me devais de prendre le temps de retranscrire et de faire une première analyse de tous leurs récits. Au regard de la richesse des entretiens, j'ai dû admettre que je ne pourrai pas tout développer, qu'il faudrait choisir, qu'il faudrait prioriser. Alors que chaque entretien me paraissait éclairer la problématique de ma recherche, il m'est apparu impossible de tout prendre en compte et de tout expliciter. Avec toutes ces limites, il a bien fallu me rendre à l'évidence qu'il s'agit d'une analyse de discours, à un instant « T », avec ce que cela comporte d'observations, de faits mais également de subjectif, de non-dit, de projectif, d'affectif et/ou d'interprétatif des moments de partages que j'ai eu la chance d'avoir avec toutes les personnes interrogées. Cette restitution écrite est la partie visible de l'iceberg.

Ce travail d'élucidation puis d'élaboration représente un processus d'apprentissage riche de connaissances, connaissances théoriques, connaissances sur

l'action, connaissances des autres mais aussi connaissance de soi (prise de conscience de ses capacités et de ses limites...). « Choisir, c'est renoncer » dit-on... Cela se vérifie dans ce travail car bien sur je n'ai pas pu explorer autant que je l'aurais souhaité l'histoire de chacun, leur processus d'*empowerment*... D'autres pistes de recherche s'ouvrent et j'espère avoir l'opportunité de pouvoir continuer cette quête de sens.

C - D'une posture soignante à une posture de chercheur

Ce travail de recherche m'a permis de passer d'une posture de soignante à une posture de chercheur. Chacun amenant son expérience : eux, avec leur vécu de la maladie et leur volonté d'agir pour mieux la gérer, et moi avec mon questionnement et mon souci de compréhension. Ce partage a permis un enrichissement mutuel où chacun apprend de l'autre et de soi-même.

Lors de ces différents temps de rencontre, j'ai été très agréablement surprise, par la façon dont les personnes étaient contentes et fières de pouvoir m'aider dans cette recherche. Souvent elles me disaient, j'espère que « *ça va vous aider et qu'ensuite ça va aider à mieux prendre en compte les propos des personnes malades...* ». Cette recherche était pour eux un moyen de se valoriser, de prendre part à la réflexion, de partager leurs émotions et leurs expériences.

Au début de chaque entretien biographique, j'ai expliqué que je travaillais en psychiatrie depuis plusieurs années, que ma recherche traitait de l'*empowerment*, du pouvoir d'agir de la personne pour arriver à gérer sa propre vie. Ce qui m'intéressait, était vraiment de partir de leur histoire... A aucun moment, je ne suis allée rechercher des observations dans les dossiers des usagers. Je tenais à prendre en compte uniquement le récit de la personne, son histoire. La personne ayant pris conscience que c'était son histoire, sa façon de me la relater, chacun m'a raconté les ruptures avec sa maladie, ses déclics pour rebondir, les différentes étapes de son parcours de rétablissement.

Quant aux soignants, nous étions dans une relation de partage d'expériences, sans lien hiérarchique, où chacun a pu me relater les points forts et les axes à améliorer dans cette dynamique d'éducation thérapeutique où souvent le temps fait défaut. Cette démarche d'éducation thérapeutique est efficiente si ensemble nous partons des besoins

de l'utilisateur, de son projet de soins plutôt que du choix du soignant. Plus la confiance s'installait, plus le soignant se dévoilait dans son parcours professionnel et me faisait part aussi de son changement de posture.

Mon objectif est qu'à travers ce questionnement sur le pouvoir d'agir des personnes, chacun puisse faire évoluer ses pratiques pour tendre vers une prise en compte des savoirs de chacun et où chacun apprend des uns et des autres.

IV. Analyse des entretiens

A travers l'analyse de ces entretiens de recherche biographique, j'ai repris les éléments permettant de signifier comment le narrateur construit et raconte les moments de mise en intrigue et les moments de rupture dans l'histoire de la maladie. J'ai recherché les facteurs favorisant *l'empowerment* de la personne afin de lui permettre d'agir et de faire ses choix pour tendre vers le rétablissement.

Au fil de l'avancée de ma recherche, et dans les différents entretiens, les personnes ont mis en évidence l'importance d'être reconnues pour « agir, faire ses choix... ». Ainsi au cours de l'analyse, j'ai relevé les éléments ayant trait aux différentes sortes de reconnaissances, familiale, sociale et citoyenne.

A - Etienne, comme un impressionniste...

Etienne est bénévole à l'association « l'Autre Regard » à Rennes depuis plusieurs années, animateur de plusieurs activités et membre du conseil d'administration de l'association.

Dans la mise en récit, j'ai relevé l'utilisation des pronoms personnels et la conjugaison des verbes qui sont révélateurs de l'implication et du pouvoir d'agir d'Etienne en fonction des moments de sa vie, son passé et sa projection dans la vie aujourd'hui.

1 - Parler de sa maladie, de sa souffrance pour l'extérioriser ... et la contrôler

Etienne a préparé notre entretien. Il dit « *qu'il a plein de choses à me dire pour que la société comprenne mieux la maladie mentale car malheureusement encore aujourd'hui beaucoup d'usagers sont isolés, rejetés de la société* ». Il insiste sur l'importance de donner la parole aux usagers, « *merci de nous donner la parole. On a tellement de choses à dire.* ».

Lorsqu'Etienne parle du passé, des moments douloureux, il utilise le pronom impersonnel « on » ou « le » et les verbes à l'imparfait. Lors de la lecture de ces récits sur l'histoire de sa maladie, de ses hospitalisations, il prend de la distance par rapport au passé.

Il utilise le « on » pour parler du collectif des usagers. A présent, il se positionne comme représentant des usagers dans différentes instances et colloques.

Quand Etienne parle de ses moments douloureux de sa maladie, les topoï qui reviennent sont : Enfer, Isolement, Chambre d'isolement, Torture mentale, Métaphore de la « cocotte-minute ».

En lisant son récit sur la chambre d'isolement, Etienne me dit que ce sont des mauvais souvenirs mais que c'est important pour lui de me le lire. A travers ce récit, nous percevons l'horreur, le double enfermement qu'il décrit, cette « double peine, enfermé et aussi enfermé dans sa tête ».

Il utilise la métaphore de la cocotte-minute, où « la personne enfermée boue et le couvercle est prêt à exploser ». Dans cette description, il utilise « on » pour parler des soignants et aussi pour parler de lui. Ce n'est plus lui, il est objet « vous n'êtes plus vous-même, on vous a cassé... et pour des années ».

Ces différents écrits lui ont permis d'extérioriser sa souffrance, de la mettre un peu à distance pour rechercher le sens, de mettre des mots sur les maux afin de mieux la contrôler. Le récit de cette souffrance lui donne aussi une reconnaissance, une légitimité afin de mieux l'accueillir pour y faire face. Cette prise de conscience va aussi favoriser son *empowerment* pour tendre vers une stabilisation. Cette stabilisation va elle-même lui donner une reconnaissance de son savoir expérientiel, une confiance en lui et une empathie vis-à-vis des autres.

Cela lui a permis de devenir acteur pour ne plus subir et ainsi avoir la force de s'en sortir et se reconstruire.

2 - Construction de son parcours de rétablissement ... par petites touches

Quand il parle du présent, de son rétablissement, de ses responsabilités au sein de l'association et dans la vie quotidienne, il se détend, il utilise le « je » et des verbes d'actions au présent : « *j'aide les plus jeunes... je suis un peu comme un pair aidant, je fais partie de...* » qui mettent en exergue son *empowerment* pour se sentir reconnu dans ses diverses activités.

- Reconnaissance familiale :

Sa force et son *empowerment*, il les a trouvés grâce au soutien de son entourage familial et de sa foi. Dans son récit, il exprime sa fierté d'avoir été plus fort grâce à sa famille.

Sa famille, c'est un de ses succès. C'est son ancrage dans sa stabilité. Marié depuis vingt-sept ans, ils ont six enfants avec sa femme. En me montrant la photo de sa famille, il exprime cette force de sa famille. A plusieurs reprises, il précisera que ses « *six enfants vont très bien, qu'ils sont très fiers avec sa femme d'être toujours ensemble et d'avoir tenu comme ça dans un tel enfer* ».

Il a trouvé la force d'agir grâce à sa famille et aussi par l'entraide dans l'association.

- Reconnaissance sociale :

Au fil de diverses rencontres à l'extérieur et au sein de l'association, Etienne reprend confiance en lui, en ses capacités, sa force de pouvoir faire face à la maladie. L'espoir d'un avenir pour lui et sa famille, l'amène à s'investir de plus en plus dans l'association et dans différents colloques comme porte-parole des usagers de santé mentale.

Son investissement dans plusieurs activités et son implication en tant que membre du Conseil d'administration et de plusieurs instances de l'hôpital renforcent cette envie de contrôler sa vie, mais aussi de déstigmatiser la maladie mentale. Ainsi il va dans plusieurs conférences pour parler du rétablissement, de l'importance d'avoir un réseau social pour sortir de l'isolement et reprendre confiance. Ces responsabilités lui permettent d'avoir une reconnaissance sociale.

Des mots clés reviendront à plusieurs reprises dans son récit comme « reconnaissance, pas de jugement, écoute, respect, tolérance, « égal à égal », reconnu en tant que personne »...

Lorsque Etienne raconte son investissement dans l'association, il utilise des verbes d'action et de sentiment : « : *je suis content d'avoir ces responsabilités-là, de faire travailler ma pensée. Ça me donne confiance et je me dis si ma pensée travaille, je ne suis pas complètement fou. ...presque plus* »

Il se positionne dans ses choix. Il se sent reconnu et utile dans son investissement en tant que « pair-aidant ». Ainsi, lors des réunions sur le rétablissement, les personnes rétablies vont redonner espoir aux autres. Etienne raconte son parcours, ce qui lui a permis de s'en sortir, lui c'est en prenant des responsabilités, d'autres ce sera grâce à des activités.

Comme un impressionniste, par petites touches, il a construit dans son récit, les étapes de la construction de son pouvoir d'agir, il a pris conscience de ce qu'il a vécu, de ses souffrances, de sa vulnérabilité mais aujourd'hui sa force, c'est sa famille, ses responsabilités dans différentes instances au sein de l'association et dans l'hôpital, son investissement en tant qu'animateur d'ateliers et son engagement à aider les autres.

B - Cyril, faire de son rétablissement... sa profession

Depuis juin 2012, Cyril est médiateur de santé –pair. C'est un professionnel qui travaille en complémentarité avec l'ensemble de l'équipe soignante dans un secteur de psychiatrie.

A plusieurs reprises, lors de l'entretien, il fait le lien avec sa propre histoire de la maladie et les situations de personnes qu'ils rencontrent dans les différents services où il intervient comme médiateur de santé-pair.

Tout au long de son récit, j'ai pu observer les étapes de son parcours de rétablissement avec ses phases de doutes mais c'est surtout sa force, sa volonté de partager son expérience, son implication dans ce nouveau métier de médiateur de santé au sein d'une équipe soignante qui sont exprimées et montrent son engagement subjectif dans l'*empowerment*.

1 - De la maladie ... au mieux être

Son mal être lié à la maladie a débuté très tôt dans l'enfance en étant un enfant triste qui s'est isolé peu à peu. Il raconte comment à l'adolescence, il a commencé à avoir des tocs, des hallucinations et des idées suicidaires. Il essaie de trouver des raisons à cette montée d'angoisse, et se réfugie dans les addictions...

Il identifie les points de rupture liés aux addictions, les moments hyper violents à l'adolescence, les hallucinations auditives qui ont commencé et le début de la schizophrénie.

C'est à vingt et un ans qu'il a commencé à « *faire sa propre éducation, sa propre discipline de vie* » en étant abstinent par rapport aux addictions et en gérant ses crises de manque avec le soutien d'une psychologue libérale.

Cyril a fait plusieurs métiers tout en commençant des études de philosophie, de psychologie et des études d'infirmiers qu'il a arrêtées au cours de la deuxième année. Ces années d'études lui permettent aujourd'hui de mieux appréhender le discours des soignants.

- Première étape d'acceptation de sa maladie

Jusqu'en 2008, il va alterner des hospitalisations les deux tiers du temps. Il décrit cette période comme « *les prémices d'une chronicité hospitalière* » car il dit que « *c'est là qu'il se sentait le mieux : cadré, dirigé* ».

A cette époque, il a le « dé clic » avec un psychiatre qui lui a fait confiance et lui redonne espoir. Il commence à prendre régulièrement un traitement. Ce psychiatre a favorisé son adhésion aux soins et l'a aussi accompagné pour avoir toutes les aides possibles comme l'allocation adultes handicapée, la mise sous curatelle.

En parlant de cette période, il utilise des verbes « passifs » où il se laisse « porter ». Bien qu'il s'agisse d'aides c'est aussi une « sorte d'enfermement » dans le système où il subit. Il indique dans son récit qu'il se sent comme « *dépossédé de soi-même ...jusqu'au moment où il reste plus grand-chose pour exister, pour avoir de la contenance...* ».

Sa force de rebondir, il l'a trouvée auprès du psychiatre qu'il voit régulièrement. Même dans les moments où il retombait dans les addictions, les périodes de squat, il gardait ce contact avec son psychiatre qu'il voyait régulièrement, ce qui lui permettait

de garder espoir et de se fixer des objectifs et de trouver un équilibre : « *C'était un moment pour respirer, pour espérer que ça change et pour qu'on donne de la contenance à ce que j'avais à dire....* ».

Dans son discours il cherche à se détacher de ce passé, l'intonation n'est pas la même quand il revient sur le présent. Il préfère parler des moments présents, de sa force pour s'en sortir, de cette exigence à comprendre ce qui se passe, à rechercher le sens des évènements. : « *...écoutez, aujourd'hui je m'en sors pas mal, c'est ce qui m'importe...je préfère axer sur le présent.* »

Dans cette quête de sens, il énonce « une exigence qui fait partie de son rétablissement ». Cette exigence fait partie des facteurs favorisant son *empowerment* et lui permet de donner une cohérence, un sens à sa vie. En parlant de son exigence, il généralise en utilisant « nous », « on », « *beaucoup de personnes schizophrènes* » et fait le lien avec les entretiens de suivi qu'il peut avoir à présent en tant que médiateur de santé avec des patients qu'il voit dans les services.

- Importance des ressources familiales et amicales et du suivi médical

A plusieurs moments de son récit, Cyril parle de sa mère qui a toujours été une personne ressource qui l'a soutenu.

Peu à peu il prend conscience de ses difficultés et il veut que ça change. Avec l'aide de son psychiatre, il prend confiance en lui, son côté volontaire et optimiste lui permet de rebondir.

Au fil de ces années, Cyril s'est construit son parcours de rétablissement et il n'a plus été hospitalisé depuis plusieurs années. Il a trouvé un équilibre dans sa vie.

C'est par le biais d'une amie qu'il a entendu parler de cette expérimentation de médiateur de santé-pair avec un an de formation en alternance et une embauche en même temps que l'inscription à ce programme.

Au fil de son récit, il énonce les différentes personnes qui l'ont encouragées dans son parcours de rétablissement et lui ont redonné espoir. L'espoir, la reprise de confiance, le soutien familial et social et son suivi médical lui ont permis de se reconstruire et d'être reconnu dans son activité professionnelle.

2 - Sa spécificité de médiateur de santé-pair dans un service de psychiatrie

- Reconnaissance sociale et reconnaissance de son savoir expérientiel

Lorsqu'il parle de cette opportunité de devenir médiateur de santé, on le sent fier, reconnu dans son parcours de rétablissement et reconnu aussi en tant que professionnel. « *Ça a été une révolution dans ma vie* ».

Toute cette partie de son récit il dira «je». Ceci permet de montrer la singularité de son histoire et de sa construction identitaire.

Dès qu'il entend parler de ce programme, il saisit l'opportunité. Il quitte le sud de la France pour venir s'installer à Paris et commencer sa nouvelle vie.

Il se renseigne, fait toutes les démarches, renforce son travail thérapeutique pour mettre toutes les chances de son côté. Il fait ses choix, il décide... Il prend ses responsabilités. Au travers de son récit, il montre à quel point cet espoir d'avoir une formation diplômée d'avoir une reconnaissance par les autres lui ont permis d'accomplir un travail de subjectivation. Il dit qu'à partir de là : « *tous les jours, j'en passe des caps..., oui justement ça m'a permis de passer pas mal de caps, de travailler sur ma timidité, comment aborder les gens, plein de choses comme ça. Je me suis fait ma Thérapie cognitive comportementale* ».

Son *empowerment* l'amène à faire beaucoup de changements en même temps, changement de lieux d'habitation, changement de psychiatre qui le voit à présent plus qu'une fois par mois.

Cette formation entre pairs l'amène aussi à prendre du recul sur sa maladie, à mieux reconnaître les signes pour pouvoir ainsi mieux les contrôler. Il est actif dans cet apprentissage : « *j'ai appris de la schizophrénie...* ».

Sa formation est une réussite, réussite du diplôme, réussite aussi par un travail sur lui, réussite dans son travail auprès d'une équipe soignante, réussite dans son insertion sociale et professionnelle. « *Je suis très content... C'est super...j'ai des rapports de confiance avec la plupart des collègues, notamment les médecins...* »

Cyril est le seul sur l'établissement à avoir cette « double casquette », en tant que patient expert, il a le savoir expérientiel et à présent en tant que professionnel on lui demande aussi d'acquérir un savoir scientifique. Il intervient dans les différentes unités du secteur, il participe à toutes les réunions, et à différentes actions en lien avec l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients.

Depuis maintenant plus d'un an, il intervient sur prescriptions médicales, dans plusieurs services de soins en hospitalisation et en consultations.

Dans les groupes d'éducation thérapeutique, Cyril aborde le rétablissement en évoquant son parcours, en expliquant que c'est un processus : *« comment mieux être....comment reprendre le pouvoir sur sa vie ? Je travaille beaucoup sur l'empowerment justement en faisant la promotion de s'approprier les choses pour pouvoir les intégrer, pouvoir en discuter avec les gens et pas être dans le conflit ».*

Il invite les personnes *« à nommer leur vie de manière positive et optimiste... »*. Il les accompagne dans cette dynamique d'agir pour reprendre confiance et espoir dans la vie. Son positionnement permet de mettre des mots sur la maladie, sur toute la stigmatisation notamment de la schizophrénie et de redonner espoir.

Lors d'une des séances où il a participé en tant que médiateur, il reconnaît l'importance de l'éducation thérapeutique pour permettre à la personne de parler de son expérience. Pour lui *« l'éducation thérapeutique, ça permet justement d'être écouté, ça permet l'empowerment, c'est une étape vers le rétablissement, vers l'insertion finalement dans la cité parce qu'on se sent plus à l'aise, parce qu'on apprend à faire, Puis on échange des techniques aussi, c'est bien la solidarité, c'est échanger des techniques pour faire face à des situations angoissantes. »*

A travers son récit, Cyril explique à quel point cette formation et le fait d'être aujourd'hui professionnel auprès d'une équipe soignante ont renforcé son *empowerment* dans son parcours de rétablissement et permet aussi de favoriser l'*empowerment* des usagers qu'il suit sur l'établissement.

Son expérience montre bien l'importance d'une complémentarité des savoirs et de travailler ensemble. Travaillant en étroite collaboration avec l'équipe soignante, Cyril et les soignants ont la même finalité de prendre soin, d'accompagner les personnes pour leur permettre de prendre le contrôle sur leur santé.

Il me paraît essentiel de communiquer sur cette reconnaissance des médiateurs de santé-pairs qui amène un changement de pratiques professionnelles ainsi que des représentations de la population, des professionnels et des usagers eux-mêmes vis-à-vis des maladies mentales.

C - Mousshine, un parcours vers la conquête d'une reconnaissance

Mousshine est suivi depuis trois ans uniquement en ambulatoire sur un Centre medico-psychologique (CMP).

Il souhaite tout d'abord parler de sa maladie, comme s'il voulait extérioriser toutes ses souffrances, mettre des mots sur ses maux...

Mousshine explique que depuis qu'il est petit il a « *une nature d'aventurier, de conquérant, je veux découvrir, je veux apprendre, je veux réussir ...* ». Il relate son envie de contrôler, « maîtriser ».

L'analyse de son récit montre les ruptures et les étapes qui lui ont permis de comprendre, d'apprendre pour construire son projet de vie.

1 -Recherche de sens ... comprendre sa maladie pour mieux la gérer

Dans son récit, quand Mousshine parle des voix, il dit « *je pensais des choses qui n'existaient pas....* ». Il fera régulièrement des allers retours sur « *ces voix* », sur « *la réalité et une autre réalité...qui se mélangeaient, qui étaient dans le même monde* ».

Il construit son histoire en même temps qu'il me la raconte.

Selon lui, « *sa maladie s'est déclarée il y a 8 à 10 ans lors d'une séance d'hypnose* », c'est la première fois qu'il va avoir des hallucinations auditives, qu'il entend « des voix ». Ces voix qu'il qualifie « *d'angéliques et de démoniaques* » vont l'isoler de son entourage. Il n'a pas confiance aux personnes qui l'entourent, famille, soignants.

Pour parler de son isolement, il utilise la métaphore de l'océan et du torrent : « *Quand j'étais tout seul, j'étais comme au fond de l'océan, et tous les gens c'étaient des poissons et moi j'étais dans mon monde...* » « *J'étais comme un torrent, j'étais ballotté...* ». « Océan », « torrent », sont des mots qui reflètent une force mais à ce moment-là, lui se sentait « ballotté », égaré, perdu dans cette immensité et à l'écart des autres.

« *Son esprit de conquérant* » va l'amener à rechercher une « *raison rationnelle à ce qui lui arrive* ». C'est ainsi qu'il explique pourquoi il se réfugie dans la religion.

Mousshine est d'origine algérienne, la culture et les croyances ont une place importante dans sa reconnaissance familiale. Au début de sa maladie, sa mère qui a toujours été une personne ressource l'a ramené au pays pour voir s'il n'était pas possédé... A ce moment-là, aucune explication ne lui a été donnée. Il essaie de comprendre « ces voix » avec l'aide de la religion.

La religion est un *topos* qui revient régulièrement dans son récit. C'est vraiment un choix de vie qui l'aide à donner du sens à « ces voix » et à refaire confiance aux autres.

Il raconte comment « ces voix » l'envahissaient et comment il se sentait impuissant. Ces voix qui l'ont amené à faire des actes violents, notamment une dispute avec son père. Ce moment a été la première rupture qui lui a fait prendre conscience qu'il avait dépassé les limites et qu'il devait accepter de se faire soigner.

- Prise de conscience et d'acceptation de sa maladie

Au cours d'une hospitalisation, il y a trois ans, il rencontre un psychiatre qui lui demande « ce qui lui arrive », qui l'écoute. Mousshine explique que le traitement qu'on lui a donné le « ralenti », qu'il ne le supporte pas. Mousshine parle aussi de « ces voix », « ces voix » qui lui disent que les gens lui veulent du mal et qui l'isolent des autres. Le médecin lui propose alors de changer le traitement et le rassure en lui disant que tout ira mieux, « *on va y arriver* ».

Cette hospitalisation est un des moments favorisant l'*empowerment* car il reprend confiance et espoir. Avec le traitement mis en place, les voix disparaissent.

Etant soulagé, il veut comprendre sa maladie pour se projeter dans l'avenir.

Il utilise à ce moment du récit des verbes d'actions qui sont significatifs de son *empowerment* : « *il demande* », « *il accepte le traitement* ». Concernant son traitement, il dit : « *C'est moi qui gère, c'est mieux et je me dis que je me soigne.... maintenant des fois si j'oublie, je me couche et j'oublie que j'ai pris mon médicament, je me relève direct et je prends mon médicament* ». Il montre ainsi sa prise de conscience et sa réactivité dans le contrôle de sa maladie et de sa vie.

C'est la première étape d'acceptation de sa maladie. Il met un nom sur sa maladie « schizophrénie » et son « tempérament de conquérant » va lui donner envie de faire face et combattre la maladie et se projeter dans l'avenir.

2 -Reprise d'autonomie... vers une insertion professionnelle

C'est à ce moment-là qu'a débuté son parcours de rétablissement.

- Reconnaissance « citoyenne » et sociale

Mousshine se sent reconnu à travers les autres. A sa sortie de l'hôpital ne pouvant pas retourner chez ses parents au regard de ce qui s'était passé avec son père, il a une chambre dans un foyer pendant un an et demi. Depuis maintenant un an et demi, « il a trouvé » un appartement autonome en centre-ville pas très loin de son lieu de travail. Son allocation adulte handicapé et son salaire lui permettent d'être autonome dans la vie quotidienne. Ce statut d'autonomie est très important pour être en confiance et se sentir reconnu socialement et juridiquement.

Toujours dans cette recherche de reconnaissance, il « trouve un travail », dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT). Il travaille dans les espaces verts, en emploi protégé.

Au regard de ses capacités, de sa volonté, très vite, ses employeurs lui proposent de faire une validation des acquis de l'expérience (VAE) pour obtenir un diplôme en espaces verts. Il est très fier d'expliquer son travail, sa « *maitrise des engins, des végétaux* ». Il parle avec passion. La validation d'acquis par l'expérience dure trois ans. Après trois ans d'expérience et avoir validé plusieurs modules, il passera son diplôme. Mousshine, là encore exprime son rapport à la norme sociale. C'est en « maîtrisant » qu'il va gagner cette reconnaissance. Nous pouvons aussi observer comment il subjective son parcours : « *moi dès que je suis arrivé, ils ont vu que j'avais des capacités et ils m'ont appris tout le métier, et ils m'ont tout de suite orienté vers la VAE, ils m'ont dit, t'as ton BAC, t'as un bon niveau, tu t'exprimes bien...* », « *J'ai la maîtrise des engins, j'ai fait un stage de reconnaissance de végétaux que j'ai acquis, comme quoi, j'ai eu tout bon quoi, et maintenant je vais approfondir la reconnaissance des végétaux* ».

Cette reconnaissance lui permet de s'affirmer dans ses choix : « *j'ai un projet de créer une société..* ». Il construit son projet avec la reconnaissance de l'autre, de son employeur.

Mousshine est dans une quête de reconnaissance aussi auprès de ses collègues, A l'ESAT, les travailleurs ont tous un problème de santé et il y a une entre-aide entre eux. Mousshine est un exemple pour plusieurs d'entre eux, il se considère comme un

pair-aidant. C'est lui qui a conseillé à un de ses amis d'aller à l'hôpital pour se faire soigner, puis lui a conseillé d'aller au foyer et de venir travailler avec lui aux espaces verts.

- Reconnaissance familiale

La famille a une grande valeur pour lui. Il est l'aîné de six garçons. Il voit régulièrement ses frères. Depuis toujours, il est resté en contact avec sa mère qui est vraiment une personne ressource. Depuis qu'il est stabilisé, il s'est réconcilié avec son père qui est très content de sa réussite, de son travail, de sa reprise d'autonomie en ayant son appartement. Quand il parle de son père, on le sent très fier d'avoir regagné sa confiance. Dans son récit, il fait ressortir cette reconnaissance paternelle et sa capacité de gérer, d'être autonome en utilisant des verbes de sentiment : *« ça m'a fait plaisir...Il est fier de ma réussite au travail et mon appartement. Il voit que je me débrouille pour tout... »*

En tant qu'aîné de la famille, il devait être un exemple. Il m'explique aussi la signification de son prénom Mousshine, « le bienfaiteur », ce qui peut expliquer sa quête de sens et à présent sa volonté d'aider les autres.

Sa volonté de contrôler sa maladie, de gérer son traitement lui permet d'avoir une vie sociale qui lui convient avec une autonomie, un travail. Son implication dans son travail et la réussite à la VAE avec l'obtention d'un diplôme dans les espaces verts lui donnent pleins d'espoirs et le projet de créer une société d'espaces verts.

Dans son récit, Mousshine se projette dans l'avenir, il se sent rétabli. Il croit en lui et a confiance dans son projet. Sa force, sa combativité, ses ressources et l'espoir lui donnent son dynamisme et sa joie de vivre.

D - Christian et Marie-Anne ... L'associatif pour se reconstruire

Christian et Marie-Anne ont pu souligner l'importance d'avoir un réseau social, et expliquer comment l'association a pu les aider à reprendre confiance pour leur permettre ensuite d'agir pour mieux gérer la maladie, ou prendre de la distance dans l'accompagnement d'un proche.

Pour Christian, c'est grâce à l'association et la psychoéducation qu'il s'est reconstruit et a trouvé un certain équilibre. Il utilise des verbes d'action *« j'ai couru à*

l'Association pour avoir un soutien associatif... et ne pas retomber dans le chaos ...». En tant que bénévole, il soutient le rôle des associations d'usagers pour reprendre confiance et se reconstruire aussi grâce aux groupes de parole, aux échanges entre pairs.

Comme beaucoup d'autres usagers rencontrés lors de cette recherche, les mots « non jugement, écoute, échanges d'expériences » reviennent régulièrement. Cette expression libre, sans jugement lors des groupes de parole est selon Christian « *une psychothérapie efficace et bon marché* »

Quant à Marie-Anne, proche d'un usager, l'association lui a permis de prendre du recul, de s'occuper d'elle. Dans son récit, elle dit bien à quel point le fait de prendre soin d'elle, l'aide à mieux aider les autres, « *depuis que je m'occupe de moi, ça va mieux pour les autres, beaucoup mieux pour les autres...* ». Le soutien associatif lui a permis de reprendre confiance en elle et à favoriser son *empowerment* en s'investissant comme animatrice des groupes de paroles pour les familles. Cette mise en récit dans un espace social donne une reconnaissance de cette expérience et lui permet aussi de se sentir utile auprès des autres. Elle raconte comment avant, « *j'étais vraiment complètement prise, oui Cancériser... à la fin, on ne sait jamais quoi faire, on ne fait jamais bien, ...on devient le bouc émissaire...* »

Dans leurs récits Christian comme Marie-Anne expriment leur impuissance face à cette souffrance et leur besoin de partager avec d'autres pour se sentir moins seul. L'association est un « *point d'appui, un lieu neutre, sans jugement* » qui permet d'accompagner les usagers et les proches dans cette phase d'acceptation et de travail sur soi.

Christian exprime comment les rencontres entre pairs lui ont permis de dédramatiser, de prendre conscience de sa maladie et ensuite d'agir pour être responsable de son projet de soin. Lors des groupes de parole, chacun s'exprime librement, en confiance et peu à peu s'aperçoit que les autres dans les groupes, « *...ils n'en font pas une maladie.... Ils vivent, simplement, ils se prennent en charge, donc je pense, que si on peut envoyer les gens dans ces groupes de parole, il est possible qu'on lève ces dernières réticences, ce déni, et à ce moment-là, permettre à la personne de voir que certains vivent bien avec le traitement et le suivi, comme le diabète, c'est comme autre chose, maintenant, on se prend en charge, on va vivre normalement..* ».

Christian comme Marie-Anne en tant que bénévoles, insistent sur l'importance de prendre en compte la souffrance des usagers mais aussi des proches, de prendre le

temps d'écouter, d'informer sur les différentes thérapeutiques et d'orienter vers le soin. Ils relatent la difficulté pour les proches, « *qui ne peut être un soutien que s'il y a un suivi médical, un soutien social et surtout la volonté de la personne elle-même de vouloir agir. Souvent les proches sont débordés car trop dans l'affect...* »

Cet espace associatif, d'écoute leur permet de construire un récit de leur histoire, de mettre leurs expériences dans une socialisation qui apporte en même temps une reconnaissance de ces expériences et leur donnent du sens.

Ces différents entretiens biographiques montrent la variété des cheminements empruntés par chacun pour gagner son autonomie. Chaque parcours est unique et singulier. Chacun a mis en intrigue ses expériences, ses moments douloureux de la maladie, son processus d'*empowerment* pour tendre vers le rétablissement. Différentes phases marquent ces parcours de rétablissement : la prise de conscience de la maladie, la reconnaissance, la confiance ont été énoncées par l'ensemble des personnes participant à cette recherche. Voyons à présent la mise en perspective avec le regard des soignants.

V Mise en perspective

Dans cette dynamique d'*empowerment*, des éléments essentiels apparaissent de manière récurrente dans l'ensemble des entretiens, parmi lesquels l'importance pour les usagers comme pour les soignants de mettre des mots sur les maux, de laisser le temps au temps pour pouvoir avancer et se projeter « comme personne en devenir ». Au fil des différentes analyses, je voyais poindre l'importance des différents modes de reconnaissance, c'est en cherchant à clarifier ce concept via des références théoriques que j'ai pu faire le lien avec les différentes sphères de reconnaissance décrites par Honneth (2007, repris par Caillaux, 2012).

Souhaitant avoir le point de vue des soignants pratiquant l'éducation thérapeutique, sur les moyens de favoriser l'*empowerment* des personnes pour les accompagner dans leur parcours de rétablissement, j'ai réalisé des entretiens avec quatre infirmiers (Marie Laure, Sonia, Jean et Arnaud) et un psychiatre (Hélène). Les cinq soignants travaillent en psychiatrie depuis plusieurs années.

La mise en perspective de l'analyse des entretiens des usagers et des soignants montre l'importance d'établir une relation « réciproque » tendant vers la mutualisation.

Un accompagnement spécifique ressort de cette relation favorisant l'*empowerment* des personnes dans une démarche d'éducation. Il s'agit d'une relation qui repose sur une « alliance » qui prend en compte non seulement l'altérité mais aussi la complémentarité de chacun. Dans cette dynamique, nous parlerons d'un enrichissement mutuel vers une « éthique de l'alliance », où chacun contribue au changement de l'autre, avec l'autre, dans une volonté de faire avec, de faire ensemble.

Cette analyse des entretiens biographiques est à prendre comme un « bricolage », au sens où Lévi Strauss emploie ce terme, « bricolage qui est après tout le signe et le garant d'une quête « humaine » de compréhension et de connaissance entreprise par des êtres singuliers à l'endroit d'autres êtres singuliers. » (Delory-Monberger. C, 2005).

A - Raconter son vécu de la maladie pour mieux la gérer

A travers les différents récits, nous pouvons relever dans la construction des histoires de vie, les moments de ruptures, les topoï et les métaphores utilisées pour objectiver cette souffrance.

Ces topoï, « *enfermement, double peine, enfer, démons, isolement, océan, torrent, cercle vicieux.* », reflètent la souffrance de ces périodes de la maladie où la personne « *se sent toute seule, à part mais on ne peut pas en parler aux autres, parce qu'on a peur des autres, et c'est un cercle vicieux* »

Mettre un nom sur la maladie représente une étape essentielle dans leur cheminement. Les usagers expliquent que c'est quand ils ont eu connaissance de leur diagnostic qu'ils ont pu comprendre ce qui leur arrivait. La porte s'est ouverte : ils n'étaient plus dans le doute ou dans la méconnaissance. L'annonce du diagnostic permet de mettre des mots, des concepts, de nommer des souffrances, de comprendre sur ce qui leur arrive. Lorsqu'ils ont été informés sur leur traitement, ils ont pu faire ce travail d'acceptation de la maladie pour pouvoir ensuite faire leur choix dans leur parcours de soin. Il s'agit d'une prise de conscience primordiale pour devenir acteur de son parcours de rétablissement.

Ce n'est pas d'une éducation thérapeutique formalisée, répondant à une prescription, dont les usagers ont besoin, c'est surtout d'une reconnaissance de leur savoir expérientiel et une volonté de partage de savoirs. Ils veulent qu'on leur explique, qu'ils soient réellement considérés comme sujet de leur parcours de soin pour tendre vers le rétablissement. Dans les entretiens, je me suis rendue compte combien raconter son parcours, livrer son vécu, partager son expérience permettait à chacun d'eux de faire un « come-back » sur le chemin parcouru, sur les embûches surmontées, sur les souffrances mais aussi sur les joies de progresser. De plus lors de cette mise en récit, ils créent aussi un nouveau sens à leur histoire.

B - Prendre le temps pour accepter puis se reconstruire

Les usagers et les soignants doivent perpétuellement travailler avec le facteur temps. Dans les différents entretiens, les usagers ont expliqué que le parcours a été long, cabossé, difficile, nécessitant de l'énergie et de la volonté. C'est parce que le facteur temps a été pris en compte, qu'ils ont pu « remonter la pente », construire un chemin « des possibles », lutter contre la stigmatisation et le regard des autres.

« *Laisser le temps au temps* », respecter le rythme de la personne pour qu'elle prenne conscience de sa maladie. Cette prise de conscience doit être accompagnée dans un climat de confiance pour favoriser le processus d'*empowerment* et permettre à la personne d'être dans la « phase d'acceptation ». Ces étapes sont des moments mobilisateurs favorisant le parcours de rétablissement.

Sofiane explique que « *c'est avec le temps qu'il a pu être en confiance pour pouvoir entendre et dialoguer avec les autres, avec les soignants... là on peut commencer à dialoguer..., c'est très important ça, c'est une main tendue vers nous... puis il faut savoir la saisir, ça aussi, au début, c'est vrai qu'on a du mal à la saisir, on a des appréhensions...* ». Cette phase de prise de conscience, « d'acceptation » peut être plus ou moins longue en fonction des personnes. « *c'est tout un processus à élaborer, tout un apprentissage d'où l'importance de prendre en compte le vécu de la personne...* ». Chacun relate avec ses mots l'importance que ce soit « *la personne elle-même qui ait envie de s'en sortir, cette envie de vivre....* ».

Les entretiens réalisés avec des soignants pratiquant l'éducation thérapeutique montrent aussi cette difficulté de temps. Souvent ils proposent aux personnes hospitalisées de participer à des groupes d'éducation thérapeutique mais ceux-ci ne sont pas prêts. *« Le temps de la crise ne permet pas un travail d'éducation thérapeutique. Laisser le temps à la personne d'élaborer son processus d'empowerment pour être acteur de son devenir. »*

Dans les différents entretiens, les soignants pratiquant l'éducation thérapeutique, ont énoncé l'importance que *« le temps des soignants se cale sur le temps des usagers »*.

A plusieurs reprises dans son récit, Marie Laure, infirmière, énoncera *« l'importance d'accueillir la personne, de travailler sur la confiance. L'accueillir comme lui devra accueillir sa maladie. Accueillir la personne dans sa globalité. »* Marie Laure montre ainsi comme elle va « accueillir » la personne, être avec elle pour lui permettre d'être en confiance et d'être acteur dans ses choix. L'empathie, le respect sont des valeurs essentielles pour favoriser l'*empowerment*.

Cette notion de temporalité revient régulièrement dans les récits des usagers et des soignants. Dans une dynamique d'éducation thérapeutique, les soignants doivent être vigilants à prendre le temps d'écouter la personne, de l'informer, lui laisser le temps de prendre conscience de sa maladie, de ses difficultés, et aussi l'aider à identifier ses ressources. Laisser le temps au temps afin que chacun puisse accomplir un travail de subjectivation, à son propre rythme. *« L'objectif est d'amener le patient à identifier ses ressources afin d'arriver à trouver lui-même les moyens de gérer ses difficultés. »*

C - Facteurs favorisant l'empowerment ... les trois « sphères » de la reconnaissance

Dans les différents récits, les personnes ont relaté l'importance *« d'être reconnu en tant que personne »* et non pas en tant que *« personne malade »*. La présence de cette notion de reconnaissance m'amène à mieux la définir et à mieux comprendre comment chacune de ces reconnaissances est visible dans les discours. Ainsi après avoir clarifié les modes ou sphères de reconnaissance selon Honneth, je reprendrai des éléments des discours pour les mettre en perspective. Afin de pouvoir agir pour

contrôler et être sujet de son devenir, la personne a besoin d'être reconnue auprès des autres, et auprès de la société. A plusieurs reprises, les usagers utiliseront les termes « *reconnu* », « *non jugement* », « *écouter* », « *respecter* », « *tolérance* », reprenons à présent dans les entretiens, certains éléments reflétant le besoin de reconnaissance.

La reconnaissance est un des fondements nécessaire pour la construction des personnes et des relations entre elles.

Pour analyser cette partie sur les « sphères » de la reconnaissance, je m'appuierai sur les écrits d'Honneth (2007, repris par Caillaux, 2012).

Le philosophe Honneth distingue trois modes ou trois « sphères » de reconnaissance réciproque qui conduisent la personne, à travers un processus, à entretenir avec elle-même une relation positive (Caillaux, 2012).

Honneth décrit « *la sphère de l'amour* », qui touche un groupe restreint soit la vie familiale, l'amour, l'amitié.... Cette reconnaissance d'être aimé par ses proches, cette réciprocité va permettre à la personne de renforcer la *confiance en soi* nécessaire à la construction de son identité. Je reprendrai le terme de « **reconnaissance familiale** » en lien avec les différents récits.

Pour la deuxième sphère, Honneth parle de « *la sphère de la reconnaissance juridique* ». Je me permets de la nommer plutôt « **reconnaissance citoyenne** ». La personne va faire l'expérience du *respect de soi* en tant que sujet universel et citoyen, porteur de droits et de devoirs et va ainsi développer une relation de respect avec les autres. Dans chacun des récits, les personnes relatent l'importance d'être reconnue comme citoyen afin de trouver sa place dans la société.

La troisième sphère est « *la sphère de reconnaissance sociale* » où la personne va développer *l'estime de soi*. La personne va se sentir utile par son travail, son engagement et ses diverses activités en lien avec la collectivité. Elle va se sentir reconnue socialement (Caillaux.M, 2012).

La reconnaissance de soi va permettre la reconnaissance de l'autre et plus largement la reconnaissance dans la société. Ces trois types de reconnaissance interagissent entre-elles.

Identifions à présent, dans les récits des usagers, les différents modes de reconnaissance.

- Reconnaissance familiale

La famille joue un rôle essentiel dans le parcours de la maladie. Lorsqu'elle est absente ou peu active, la personne « porte » seul son mal-être. C'est souvent un facteur aggravant dans la maladie. L'isolement, la rupture, le rejet, le déni ont un impact indéniable sur la suite des soins et ce d'autant plus pour ce qui relève de la sphère familiale. Lorsque la famille est présente et soutenante, elle constitue une véritable béquille, un soutien majeur pour la personne.

Pour chacun des usagers rencontrés, la reconnaissance familiale leur a permis de rebondir.

Pour Etienne, sa famille est une de ses réussites. C'est sa stabilité. Il est très fier et dit à plusieurs reprises l'importance de sa famille qu'il a construit avec sa femme. Ils sont ensemble depuis 27 ans et ont six enfants.

Quant à Mousshine, sa mère a toujours été à ses côtés même dans les moments difficiles. Culturellement, la famille est une force. Aîné de six frères, il se devait de montrer l'exemple. Son père est fier de lui et lui a pardonné les actes violents qu'il a eus lorsqu'il était mal, « *envahit par les voix* »....

Le soutien, l'espoir de sa famille ont encouragé Sofiane à accepter sa maladie pour ensuite la contrôler. Aujourd'hui Sofiane, a confiance en lui, il a identifié ses forces, ses personnes ressources tant au niveau de sa famille, ses amis que des soignants qui le suivent sur le centre médico psychologique.

- Reconnaissance « citoyenne »

Etre reconnu comme citoyen permet de trouver sa place dans la société. Etienne, Sofiane, Mickael et Mousshine ne sont pas seulement des personnes souffrant de troubles psychiques, ils sont aussi des membres de la collectivité et ils participent, chacun à leur manière, à l'œuvre commune. Par leur investissement associatif, Etienne, Christian, Marie-Anne sont reconnus comme pair aidants. Ils sont aussi très impliqués dans différentes instances au sein des municipalités pour favoriser l'insertion des personnes fragilisées par une maladie mentale et leur permettre de se reconstruire en étant reconnue comme sujet avec des droits et des devoirs.

Quant à Cyril, sa formation de médiateur de santé pair lui donne à présent un statut de professionnel avec des droits et des devoirs.

Cette reconnaissance permet d'avoir un statut, une place, un rôle à jouer, une mission à accomplir.

- Reconnaissance sociale

C'est dans le regard de l'autre que chacun se construit. Etre rejeté ou accepté conditionnent notre appartenance au monde social. C'est aussi dans ce regard que l'on trouve (ou perd) ses forces, son enthousiasme, sa motivation, son envie de progresser, son *empowerment*.

Chacun à sa façon a fait des choix lui ayant permis de renforcer leur *empowerment* dans leur parcours de rétablissement.

Ainsi Etienne, Christian, Marie-Anne ont pu se reconstruire en prenant des responsabilités dans le monde associatif.

Plusieurs relatent aussi l'importance de reprendre une activité pour se sentir utile, d'avoir un but dans la vie. Mickael, quant à lui parle de « *seconde chance dans la vie...* ».

Sofiane exprime dans son récit comment cette reconnaissance sociale via le travail et les liens sociaux lui ont permis de retrouver l'espoir, « *ç'a m'a ré ouvert l'esprit sur la vie...Je vais continuer, à vivre normalement, à travailler beaucoup, le travail, moi je crois que maintenant, c'est une grosse aide, hormis le salaire qui est très important, la paie c'est quelque chose d'important, mais hormis le salaire, c'est valorisant, vous avez des amis, vous avez un but, vous travaillez, euh, le matin de 8h45 à 16h20 l'après-midi, vous savez ce que vous faites, c'est concret, vous travaillez, vous êtes dans la société, vous êtes quelqu'un qui sert à quelque chose* ».

C'est autour de cette acceptation, cette intégration, cette reconnaissance que se base la notion « d'estime de soi ». C'est l'estime de soi qui fait que l'on se sent capable d'accomplir des choses, de partager des expériences et des émotions, de construire un lendemain, d'avoir des projets, de s'investir en dehors de la maladie comme tout être singulier.

Dans ce processus d'*empowerment* de la personne pour tendre vers le rétablissement, cette reconnaissance est un enjeu majeur pour sa stabilité. Marie-Laure, infirmière précise dans son récit que « *dans ce processus d'empowerment, le soignant est dans un rôle d'accompagnement, de respect du rythme de la personne en fonction de ses besoins et de ses attentes...* ».

Dans cette quête de reconnaissance, une relation de confiance doit s’instaurer à travers un accompagnement spécifique prenant en compte la complémentarité des savoirs, des ressources. Cet accompagnement « réciproque » est aussi un espace de reconnaissance qui permet d’accéder à un autre dans une rencontre singulière.

D - Enrichissement mutuel dans l’accompagnement ... vers une « éthique de l’alliance »

Dans cette dynamique *d’empowerment*, l’accompagnement doit être le gage d’une relation plus équilibrée, plus bienfaitrice où le soignant doit se mettre au rythme de la personne tout en tenant compte de ses compétences et de ses besoins. C’est une ouverture à l’autre.

Chacun des usagers explique le « *décliv d’une rencontre* » qui lui a permis d’être en confiance, de retrouver l’espoir.

Concernant les usagers, ils ont tous exprimés le moment mobilisateur d’une rencontre qui a permis d’instaurer un climat de confiance, de retrouver l’espoir et aussi de favoriser une alliance thérapeutique. « *C’est très important la confiance, savoir se faire admettre de l’autre, et lui donner cette confiance pour que il puisse vous raconter ce qu’il ne va pas, et le faire avancer dans son vécu ... Etre écouté et reconnu...* »

Cet espoir va favoriser son *empowerment* pour devenir acteur de son devenir et de son avenir.

L’éducation thérapeutique peut être un atout majeur pour favoriser l’*empowerment* des patients. En effet, comme le définit la législation, « *l’éducation thérapeutique s’inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (article L.1161-1 du code de la santé publique). Au niveau philosophique, ce concept d’autonomie renvoie à celui de réciprocité. Ce principe de réciprocité nous amène à faire le lien avec la démarche éducative. « *Si par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l’autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l’autonomie.* » (Sandrin-Berthon, 2008). Cette démarche éducative est à la croisée du monde du soin et du monde de l’éducation. Les différents entretiens montrent l’importance d’être à l’écoute du récit de la personne et comment

cette approche narrative permet de créer une alliance thérapeutique prenant en compte le savoir du soignant et la reconnaissance du savoir expérientiel de la personne.

Cyril, médiateur de santé, professionnel travaillant avec des équipes soignantes, co-anime des groupes d'éducation thérapeutique. Son regard sur l'éducation thérapeutique, avec « sa double casquette » d'usager et à présent de professionnel dans une équipe de soin souligne bien comment sa nouvelle posture a influencé son rôle d'acteur. Pour lui *« l'éducation thérapeutique est vraiment une fenêtre pour le patient pour parler de son expérience, de la qualité du suivi, de l'accompagnement nécessaire.... Ça permet d'avoir un moment pour s'affirmer. En plus dans ces groupes, c'est vivant parce qu'il y a de l'échange, il y a de la vie, il y a de la discussion..., et puis il y a une solidarité en plus entre les patients qui participent »*.

A travers leurs récits, les usagers comme les soignants expriment l'importance d'instaurer une relation de confiance pour favoriser l'alliance thérapeutique. Ils montrent comment cette dynamique d'éducation thérapeutique permet de favoriser l'*empowerment* de chacun en les amenant par la mise en récit à prendre conscience de la maladie, de ses difficultés et aussi de ses ressources.

Après cette phase de prise de conscience, il est nécessaire de laisser du temps pour que la personne fasse son travail de subjectivation.

Dans ce processus d'*empowerment* de la personne, le soignant doit être dans un accompagnement, il est à coté, c'est un « *point d'appui* » pour aider et encourager la personne en l'amenant à prendre conscience de ses capacités et sa responsabilité pour gérer sa maladie et améliorer sa vie quotidienne.

Plus Arnaud, infirmier, avance dans cette démarche d'accompagnement de la personne en éducation thérapeutique, plus il chemine avec elle. Il s'adapte au rythme de la personne et réfléchit en fonction du bilan éducatif partagé à co-construire des projets avec elle pour l'encourager et la valoriser dans ses apprentissages.

A plusieurs reprises dans l'entretien Marie Laure, infirmière, utilisera les mots : « *point d'appui* », « *faire le chemin avec la personne* », « *ne pas faire à sa place...* », « *Etre avec ce que je suis moi en tant que personne...* ». Cela met en avant la singularité de chacun avec ses forces, ses fragilités ... C'est aussi toute la richesse de cette présence réconfortante, cette relation réciproque où chacun apporte à l'autre.

Chacun à sa façon, accompagnera, cheminera avec la personne

Marie Laure, qui a fait tout un travail personnel et professionnel sur le corps, à plusieurs reprises lors de l'entretien, parlera de sa vigilance à recentrer la personne pour qu'elle puisse trouver ses points d'appui et prendre conscience de son corps.

Dans cette démarche d'éducation thérapeutique, Arnaud essaie vraiment de mettre la personne à la place du sujet... *« C'est lui qui amène la réflexion, c'est lui qui amène qui fabrique son projet. Je lui apporte juste des outils qu'il utilise, je suis la caisse à outils. Il prend ce qu'il veut dans la caisse à outils.... »*. Dans son récit, Arnaud relate l'importance de la parole accordée par la mise en récit qui favorise l'*empowerment* de la personne et la rend actrice de son projet.

Afin d'instaurer un climat de confiance, les soignants doivent prendre la personne dans sa globalité, dans son environnement avec ses ressources et ses difficultés. Ils doivent la valoriser, la motiver pour lui permettre d'être responsable de ses choix et ainsi favoriser son *empowerment* pour tendre vers son rétablissement.

Comme ils l'ont évoqué dans leur récit, *« la personne arrive avec ses stratégies, nous sommes dans un partage du savoir. Le soignant va tenir compte de l'expérience de la personne, va la valoriser pour qu'il trouve lui-même les solutions... On chemine avec eux... On apprend avec eux »*

Cette dynamique éducative participative m'amène à clarifier cette notion *« d'éthique de l'accompagnement »*. *« Cet accompagnement rend possible la réciprocité qui est le gage d'une relation plus équilibrée, et bienfaisante. Il favorise un état d'ouverture à l'autre. Accompagner, c'est Etre « avec », être ensemble. Cela repose sur la capacité à s'ouvrir mutuellement l'un à l'autre. Cet accompagnement se situe au-delà de la relation d'aide pour aller vers une mutualisation, une « vraie » rencontre avec l'autre (Chatel, 2001).*

Dans son récit, Hélène, psychiatre, montre bien comment la socialisation, le partage d'expérience, la mise en parole va favoriser l'implication de chacun pour avancer dans son projet. Lors de ces groupes, *« l'interactivité favorise l'expression de chacun afin que chacun puisse mettre du sens à son parcours, à son histoire. ...C'est le patient qui amène les questions. Le but c'est vraiment que le patient puisse s'exprimer, verbaliser leurs ressentis, leurs opinions aussi sur le traitement, la maladie, ...il y a des choses qui sont abordées en groupe, d'autres plutôt en individuel, donc c'est vraiment le patient qui mène la barque.... on s'adapte à ce que disent les patients »*.

Ce travail de resocialisation par la mise en récit va favoriser ce processus de changement. Dans cette dynamique, chaque acteur s'inscrit dans un processus de « trans-formation » et de personne en devenir. Cette construction du sujet est en interaction avec son environnement bio-psycho-social.

Dans cette recherche, la mise en perspective des entretiens des usagers et des soignants montrent comment par la mise en récit, la personne va être acteur de ce changement : processus de « trans-formation », de devenir des usagers dans la construction de leur parcours de rétablissement ; processus de « trans-formation » des soignants dans leur changement de posture dans la relation à autrui.

Chacun est apprenant dans ce processus et chacun apprend de l'autre. Une alliance, une mutualisation des savoirs et des apprentissages va permettre de mettre en exergue l'*empowerment* de chacun.

Toujours dans cette dynamique d'*empowerment* et de reconnaissance sociale, les groupes de parole entre pairs au sein des associations, ou dans le cadre d'activité d'éducation thérapeutique, ou groupes psychothérapeutiques sont des espaces d'expression de soi socialisés. Cette socialisation favorise la mise en récit de l'histoire de la personne et ainsi lui permet de donner du sens. Dans ces groupes, le récit, issu des singularités, permet de parler de soi par la médiation de l'autre. Chacun va faire sien à travers l'autre ce qui est momentanément indisponible à sa propre pensée ou à sa « *capacité de figuration* ». « *Dans ce processus narratif groupal, chacun soutient et s'inscrit dans le mouvement du « racontable ».* Une telle alliance donne à la personne la possibilité de sortir de sa retraite de « *malade* » et de « *revenir* » habiter sa vie... » (Durif-Bruckert, C. 2007). Cette mise en récit en groupe va aussi renforcer l'*empowerment* de la personne en reprenant confiance au travers du regard des autres. Pour Etienne, membre actif de l'association et animateur de plusieurs groupes « *c'est très important la confiance, savoir se faire admettre de l'autre, et lui donner cette confiance pour que il puisse vous raconter ce qu'il ne va pas, et le faire avancer dans son vécu.... Dans ces groupes, c'est très ouvert et très tolérant. Les gens sont très tolérants, Il n'y a pas de jugement. On ne se sent pas jugé, c'est capital et puis on est pris d'égal à égal* ».

Dans cette démarche d'éducation thérapeutique, à travers leurs récits, les soignants (Jean, Sonia, Marie Laure, Sonia et Hélène), ont pu exprimer comment

chacun implique la personne dans son projet et la rend acteur de son projet. Afin de favoriser l'*empowerment* des usagers, chacun relate le changement nécessaire dans leur pratique. En effet, de manière globale, partant de leurs expériences en psychiatrie et de leur pratique en éducation thérapeutique, encore aujourd'hui, ceux sont souvent les soignants qui orientent le projet de soins du patient. Plus ils avancent dans cette pratique d'éducation thérapeutique, plus ils prennent conscience de leur « transformation ». Pour chacun, cet accompagnement dans la démarche éducative amène un questionnement sur leur pratique et sur les différents savoirs avec une reconnaissance du savoir expérientiel. Pour eux, l'éducation thérapeutique *« permet de réfléchir autrement. Ça permet vraiment de réfléchir, de se dire c'est pas nous qui amenons, c'est vraiment le patient qui, qui va amener sa demande... »*

Dans leur récit, Jean, Marie Laure, Arnaud, Sonia et Hélène, utilisent des verbes d'action permettant de subjectiver leur *empowerment* pour faire évoluer les pratiques. Cet *empowerment* est aussi favorisé par leur expérience et leur pratique de l'éducation thérapeutique reconnue depuis plusieurs années en service de psychiatrie.

Ce processus de transformation est en interaction avec le concept de reconnaissance de la personne soignée dans sa globalité, où *« le soignant n'est pas dans la toute-puissance, il y a une complémentarité des savoirs avec prise en compte de l'expérience du patient »*.

Ainsi Jean, infirmier, relate *« ce qui a changé, c'est surtout ce regard de se dire voilà, je ne viens pas avec le bagage rempli de connaissances. Vu qu'arrivant dans les séances d'éducation thérapeutique, il y a des fois où les patients nous apportent même des stratégies qu'ils ont déjà mises en place. Chacun arrive avec son savoir »*

Selon Sonia, infirmière, la pratique d'activité d'éducation thérapeutique nécessite *« une remise en question de sa pratique, c'est une autre façon d'aborder la personne. On change au fur et à mesure, on s'adapte en fonction des besoins de la personne qu'on accompagne. On est vraiment dans un processus d'apprentissage de la personne, en continu et le soignant avance avec lui... »* Nous voyons comment Sonia contribue à personnaliser cette prise en charge en s'adaptant au rythme de la personne afin que ce soit elle qui soit acteur. Dans cet accompagnement, le soignant est *« un point d'appui »*, *« il chemine avec la personne »*.

Au fil de l'alliance thérapeutique instaurée, chacun va partager ses connaissances, son expérience. Nous sommes dans une dynamique de reconnaissance et

de complémentarité des savoirs. Cette approche holistique de la personne en tenant compte de ses ressources bio psycho-sociales et de son environnement est en interaction avec le processus d'*empowerment*.

L'*empowerment* de la personne est lui-même en interaction avec la relation de soi-même et d'autrui. Dans cette dynamique, chacun contribue au changement de l'autre. Nous sommes dans une mutualisation, une volonté de faire ensemble, de construire ensemble.

Cet accompagnement réciproque repose sur une ouverture à l'autre. Le mot « accompagner » est la combinaison des mots latins *ad* (vers), *cum* (avec) et *panem* (pain) et signifie littéralement « partager le pain en vue de... ». Cette étymologie permet de poser une éthique spécifique de l'accompagnement. Cet accompagnement montre une dynamique, une présence respectant le rythme de l'autre sans lui imposer le sien. Dans ce registre de la présence, on ouvre alors la porte pour une possible rencontre...une vraie rencontre qui « dit quelque chose de la qualité de ce lien. Quoi de plus vivifiant, de plus essentiel en effet que ces moments de la vie où l'on a le sentiment d'avoir rencontré réellement quelqu'un, que ces moments où on a le sentiment d'être vraiment quelqu'un pour l'autre ? » (Chatel, 2011)

Ainsi cet accompagnement favorisant l'*empowerment* de chacun apparaît comme une « éthique de l'alliance ».

Conclusion

L'*Empowerment*... un chemin vers le rétablissement.

Se rétablir d'une maladie mentale signifie pouvoir se dégager d'une identité de malade psychiatrique et retrouver par le processus d'*empowerment*, une identité de citoyen favorisant une reconnaissance de la personne dans sa vie affective et sociale.

Pas à pas, au fil des entretiens biographiques, on comprend bien toute l'articulation qui existe entre l'éducation thérapeutique, l'*empowerment* et le rétablissement.

Ce chemin de l'*empowerment* a guidé toute ma réflexion au cours de cette étude. J'ai recherché les liens avec différents concepts pour mieux appréhender l'implication et la subjectivation aussi bien des usagers en santé mentale que des soignants dans ce processus d'*empowerment* pour construire leur devenir.

Une personne en devenir, dans une dynamique de changement intensifie le processus de biographisation pour essayer de trouver comment agir pour contrôler cette « trans-formation ».

Les facteurs que j'ai pu identifier comme favorisant l'*empowerment* de l'utilisateur en santé mentale sont les suivants :

-La prise en compte de la temporalité et le respect du rythme de la prise de conscience pour accepter la maladie et ses contraintes, et ainsi pouvoir mieux la gérer,

-la reconnaissance en tant que personne, tant au niveau social, familial, que citoyen. Cette reconnaissance lui permettant de reprendre confiance en lui, de renforcer son estime de soi, sa confiance en soi et en les autres. L'utilisateur veut être perçu autrement que comme un malade.

Dans le récit des professionnels que j'ai pu rencontrer, la formation en éducation thérapeutique a été identifiée comme l'un des facteurs déclenchant d'un changement de posture du soignant et de reconnaissance des savoirs expérientiels de l'utilisateur en santé mentale.

Cette recherche m'a montré l'importance de prendre en considération chaque personne dans sa singularité, et en même temps tout en étant dans cette singularité de les prendre en compte en interaction avec leur environnement et avec les autres.

Dans cette démarche d'accompagnement, d'acceptation de la singularité d'autrui, nous devons rester vigilants à rechercher la « visée éthique », soit « la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes. » (Ricoeur, 1990). Dans cette quête de la « visée éthique », nous sommes dans une considération du souci de soi, souci de l'autre et aussi souci de l'institution. Cela nous amène à agir en respectant l'autre comme soi-même dans une société qui garantit le respect des valeurs et des quatre principes fondamentaux d'éthique.

Ces quatre principes sont :

- le respect de l'autonomie de la personne. Il repose sur le respect et la reconnaissance de la liberté du sujet et en particulier du choix de la personne
- la bienfaisance. Ce principe moral est basé sur une relation de confiance pour le bien d'autrui
- le principe de la non malfaisance. C'est éviter de causer un préjudice. Il repose sur le principe de précaution
- le principe de justice qui repose sur l'équité individuelle et collective et d'accès aux droits pour tous.

Nous pouvons faire le lien avec l'accompagnement des soignants dans la démarche éducative afin de favoriser l'*empowerment* des usagers de santé mentale pour tendre vers le rétablissement. Cet accompagnement repose sur une mutualisation, une « vraie » rencontre avec l'autre. En alliance avec la personne, les soignants vont l'accompagner pour qu'elle prenne conscience de ses ressources, de ses potentialités en fonction de ses priorités. C'est elle qui décide des orientations qu'elle souhaite prendre dans son projet de vie.

Cette approche holistique repose sur des valeurs éthiques telles que le respect, l'écoute, la bienfaisance et la reconnaissance de la personne en tant qu'acteur et sujet de son parcours de rétablissement. Dans cet accompagnement, le soignant est « *un point d'appui* », « *il chemine avec la personne* ».

Ce cheminement permet à chacun d'apprendre de l'autre, avec l'autre. Chacun va cheminer à son rythme. Nous voyons ainsi que l'on est sans arrêt dans un processus constant de biographisation ... qui tend vers une « éthique de l'alliance ».

Références (normes APA – 6^{ème} édition)

Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*, Thèse de doctorat en santé publique : option Education du patient, Université catholique de Louvain.

Arboleda-Florez, J. (2001). *Stigmatisation et violation des droits de la personne*, propos recueillis au cours des tables rondes ministérielles organisées par l'OMS, sur le thème : *Santé mentale, les ministres appellent à l'action*, Genève, .62-64.

Beauchamp, I., Giraud-Baro, E., Bougerol, T., Calop, J., Allenet, B. (2010). Education thérapeutique des patients psychotiques : impact sur la ré-hospitalisation, *Education Thérapeutique du Patient/Thérapeutic Patient Education*, Sète, 2, 125-131.

Biarnès, J. (2007). « Maintenant je ne suis plus invisible, on me regarde » ou de la biographisation réciproque, *L'orientation scolaire et professionnelle*, 33-44.

Boussier, A. (2012). *Résilience en Santé mentale et groupes d'entraide*, L'Harmattan.

Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption, *Sociology of Health and illness*, 4, 167-182.

Charon, R. (2011). *Compte rendu de la Conférence sur la médecine narrative*, Université René Descartes, Paris.

Châtel, T. (2011). Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement, *Traité de bioéthique*, Hirsch, E., T1, Paris, Eres, 84-94.

Cloutier, F. (1994). La notion de santé mentale : explication et critique, in *La psychiatrie à l'heure de la santé mentale*, ERES, Paris, 21.

Deegan, P. (2006). Le rétablissement comme processus de transformation, *Santé Mentale*, 106, mars, 68-76.

Delory-Monberger, C. (2005). *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*, Edition Anthropos, Paris, 60-75.

Delory-Monberger, C. (2009). Les fondements épistémologiques de la recherche biographique en éducation, *La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris. Théaèdre.

Delory-Monberger, C. (2012). *L'expérience se transmet-elle ?*, Biennale de l'éducation Symposium « La transmission, et après ? », Université Paris 13/Nord.

Doumont, D., Aujoulat, I. (2002). *L'empowerment et l'éducation du patient*, 1-24.

Duplantier, M. (2011). Thèse – *Le concept de rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie: prise en compte et implication pour la pratique courante*, Grenoble, 1-89.

Durif-Bruckert, C. (2007). Récits privés de la maladie et processus narratif groupal: un support thérapeutique fondamental, *Nouvelle revue de psychosociologie*, ERES, 4, 105-122.

Farkas, M. (2006). Réadaptation psychiatrique : une approche et un processus, *Santé Mentale*, 106, mars, 51-58.

Favrod, J. Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels*, Elsevier Masson.

Fayard, A., Caria, A., Louvrières, C. (2011). Dossier Empowerment et santé, *Santé de l'Homme*, 413, mai-juin, 7- 43.

Gagnon, J. (2012). *Empowerment, Les concepts en sciences infirmières*, ARSI, sous la direction de Formarier, M et Jovic, L., 2^{ème} édition, Edition Mallet Conseil, 172-175.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit.

Greacen, T., Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie – Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, ERES.

Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales, dans l'ouvrage sous la direction de Valérie Hass, *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, représentations*, 235-255.

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*, préface de Serge Moscovici, Paris, PUF, 1-11.

Jouet, E., Flora, L. (2011). Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France, *La Santé de l'homme*, 413, mai –juin, 12-15.

Ibarrart, F. (2005). *Le regard face aux maladies mentales : Promouvoir une éthique fondée sur l'acceptation de l'autre*, Master de Philosophie pratique spécialité Ethique médicale et hospitalière, 1ere année, sous la direction de Professeur Folscheid.

Ibarrart, F. (2006). *Le sens de la demande de soins en santé mentale*, Master de Philosophie pratique spécialité Ethique médicale et hospitalière, 2eme année, sous la direction de Professeur Folscheid.

Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, 88, n°4, 257-266.

Pepin, J., Kérouac, S., Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*, 3ème édition. Chenelière Education inc. Canada.

Paul, Maela. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient, *Recherche en soins infirmiers*, n°110, 13-20.

Roelandt, J-L. (2010). Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le CCOMS, *Revue Pluriels*, n°85/86, 2-15.

Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre ?, *Médecine des Maladies Métaboliques*, vol 2, n°5, 520-523.

Tourette-Turgis, C. (2006). L'éducation thérapeutique, une démarche forcément « plurielle », *Soins*, 707, 40-42.

Tourette-Turgis, C. (2002). Counseling en France : des pratiques en mouvement, *Transcriptase*, n°100, 19-22.

Wallerstein, N. (2009). Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l'autonomisation améliore-t-elle la Santé? *Issued in English by the WHO Regional Office for Europe in 2006 under the title: What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen*. Récupéré de <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf> Traduction française IREPS Bretagne.