



FONDATION L'ÉLAN RETROUVÉ

23 Rue de La Rochefoucauld - 75009 Paris

Actes du 70^e anniversaire

Journée d'étude et de débats

“ 1948-2018 : Quelles pratiques
aujourd'hui et demain ? ”

Sous le haut-patronage de Madame **Agnès BUZYN**,
ministre des Solidarités et de la Santé,
en présence de Madame **Sophie CLUZEL**,
secrétaire d'État auprès du Premier ministre,
chargée des Personnes Handicapées

Événement couvert par Radio Citron,
Radio Web des patients et usagers de la Fondation l'Élan Retrouvé



Introduction

Bernard VERRIER

Président de la Fondation l'Élan Retrouvé

Madame la Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées,
Madame la déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme,
Mesdames et Messieurs les présidentes ou présidents, directrices générales ou directeurs généraux d'organismes publics, de fédérations, de fondations ou d'associations,
Mesdames et messieurs, patients ou usagers de l'Élan Retrouvé,
Mesdames et messieurs les salariés ou collaborateurs de l'Élan Retrouvé,
Mesdames et messieurs, chers amis de l'Élan,
Mesdames et Messieurs,

Nous sommes réunis aujourd'hui pour célébrer les 70 ans de l'Élan Retrouvé. Un anniversaire a bien entendu une dimension festive ; c'est également l'occasion de marquer une étape dans la vie d'une institution mais c'est surtout un moment propice pour une réflexion dynamique sur ce que nous sommes devenus au fil du temps et ce vers quoi nous voulons aller.

L'Élan Retrouvé : toute une histoire en deux mots. Deux mots indissociables de la trajectoire professionnelle des deux fondateurs : un homme, le professeur Paul Sivadon, médecin psychiatre et une femme, Suzanne Baumé, conseillère du travail, pour un seul objectif : que la personne souffrant de troubles psychiques puisse repartir de l'avant en s'insérant dans la société civile, puisse retrouver son élan.

Le docteur Jean Garrabé, médecin psychiatre et vice-président de la Fondation, exposera tout à l'heure le contexte historique en détail. Imaginons simplement la situation de la psychiatrie et de la santé mentale dans l'immédiat après-guerre. Le but premier de l'association nouvellement créée, reconnue d'utilité

publique, est de combler l'absence d'institutions de relais à l'hospitalisation de longue durée et de soigner la majorité des personnes dans la cité. Son objectif statutaire est, je cite, de « favoriser la réinsertion et la réadaptation des malades et handicapés psychiques ». **Dès l'origine, l'Élan Retrouvé contribue à la transformation du paysage psychiatrique français** avec la mise au point de modalités expérimentales et innovantes de soins psychiatriques ambulatoires pour adultes. Ainsi apparaît en 1962 le premier hôpital de jour en psychiatrie et santé mentale.

Au fil du temps, fidèle à ses principes fondateurs, **l'Élan Retrouvé s'adapte et innove**. Dès 1993, l'association met en place des structures médico-sociales afin de réaliser l'articulation entre le champ sanitaire et le champ médico-social dans le cadre d'une fluidité du parcours du patient et d'une recherche d'atténuation des ruptures de parcours. L'institution, au cours des années, conforte son organisation dans le secteur sanitaire et élargit ses activités médico-sociales et sociales. Ainsi, elle se développe dans le domaine de la pédopsychiatrie, notamment dans le soin et l'accompagnement d'enfants et adolescents souffrant de troubles du spectre autistique ou de troubles envahissants du développement, et s'investit dans le champ du logement en gérant des appartements diffus dans le cadre de l'inclusion des patients et usagers dans le logement et en créant des résidences accueil. Un tel mode de développement témoigne de **l'importance que l'Élan Retrouvé attache à la dimension transversale de ses activités**. Il n'est pas de parcours de vie cohérent sans approche à la fois sanitaire, médico-sociale et sociale de la situation de la personne accueillie, soignée, accompagnée.

Aujourd'hui, l'Élan Retrouvé, devenue Fondation reconnue d'utilité publique en 2016, a pris une assise nationale et se présente comme un des tout premiers acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale dans le secteur privé non lucratif en Ile-de-France. Notre Fondation accueille plus de 8.500 personnes par an, sur une trentaine de sites, et emploie presque 600 salariés. Ce que nous sommes devenus me donne l'occasion de saluer confraternellement l'engagement et l'action d'une part, de mes prédécesseurs à la présidence du conseil d'administration de l'Élan et de l'ensemble des administrateurs et administratrices, et d'autre part des directrices et directeurs généraux successifs.

Madame la ministre, votre présence parmi nous aujourd'hui, à laquelle nous sommes particulièrement sensibles, nous honore et nous oblige. Nous y voyons un témoignage de reconnaissance pour l'action de notre Fondation mais aussi un encouragement à poursuivre et améliorer encore, avec humilité mais avec ténacité, notre engagement dans le virage inclusif, inscrit dans notre projet stratégique 2018-2022. Notre action au quotidien repose sur trois piliers : une référence intangible, une ligne directrice, une organisation.

Premier pilier : une référence intangible. Il s'agit de la personne. Tout au long de son histoire, l'Élan Retrouvé n'a eu de cesse de placer la personne au cœur de ses dispositifs et de ses activités. L'humanisme est l'essence même de nos valeurs. L'Élan Retrouvé n'existe que par les personnes que l'institution accueille, soigne et accompagne. Je souhaite ici relater brièvement une anecdote qui m'a profondément marqué. Le cadre est celui de l'interview, organisée fin juin 2018 par Radio Citron, radio web réalisée par des patients et usagers de l'Élan, de vous-même Madame la Ministre et de Madame Agnès Buzyn, par deux personnes suivies par notre Fondation. Cette interview, devenue rapidement un échange entre deux ministres et deux personnes, a constitué un moment fort et stimulant au regard des problématiques abordées et de la qualité des échanges. En marge de cette interview, je conversais avec une personne de l'Élan souffrant de schizophrénie et je lui disais : « l'Élan n'existe que par vous ». Mon interlocutrice me répondit : « et moi, je n'existe que par l'Élan. L'Élan m'a sauvée ». Je ne pense pas qu'il puisse y avoir plus bel encouragement. La personne comme référence intangible donc. Le mot « Élan » n'inclut-il pas également le sentiment d'aller vers l'autre, cette empathie qui fait parfois tant défaut envers les personnes en situation de handicap psychique ? **Une des conditions de réussite du virage inclusif n'est-elle pas d'éradiquer la stigmatisation envers ces personnes ?** Albert Einstein disait, la phrase est bien connue mais elle mérite d'être répétée : « il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé ». La personne en situation de handicap psychique n'a nul besoin, et ne le demande d'ailleurs pas, de pitié ni de condescendance ni même de tolérance (tolérer, n'est-ce pas placer l'autre en situation d'infériorité ?), elle a besoin de respect, tout simplement. De respect de ce qu'elle est, avec sa ou ses différences. Cette exigence éthique est plus prégnante encore pour nous dès lors que nombre de personnes accueillies, soignées, accompagnées par l'Élan sont à la fois en situation de handicap psychique et en situation de précarité. Notre

société aura déjà franchi un grand pas en s'affranchissant de cette stigmatisation au quotidien, vécue de manière directe ou hypocritement plus insidieuse.

Deuxième pilier : une ligne directrice. Il s'agit de la démarche inclusive.

Cette démarche, qui est au cœur, Madame la ministre, de votre politique de transformation de l'offre médico-sociale, est inscrite dès l'origine dans les valeurs et les activités de l'Élan Retrouvé même si elle ne portait pas ce nom. Les fondateurs sont partis du postulat selon lequel les soins apportés à une personne souffrant de troubles psychiques ne peuvent être utiles qu'en favorisant sa réintégration sociale et en rétablissant « son aptitude à la vie sociale ». Tel est le sens des missions de réadaptation psychosociale qui irriguent l'activité de notre Fondation. Il s'agit pour nous tous de répondre non seulement aux besoins mais surtout aux attentes des personnes et nous savons que leurs attentes sont centrées sur l'accès à l'autonomie dans la vie personnelle, dans le logement et dans la citoyenneté, bref sur le respect de leurs droits. Heureuse coïncidence, jour pour jour : le 70ème anniversaire de l'adoption à Paris par l'assemblée générale de l'ONU, le 10 décembre 1948, de la déclaration universelle des droits de l'Homme, ne vient-il pas nous rappeler **cette ardente obligation de respecter voire de rétablir les personnes handicapées psychiques dans la plénitude de leurs droits ?** Nous savons que répondre à ces attentes est plus ou moins aisé selon la nature et l'importance du handicap de la personne mais telle doit être notre ligne directrice. Ce constat renvoie en partie à la problématique de la désinstitutionnalisation et au rôle des institutions dans cette approche. La question est déjà ancienne. Nous avons à l'Élan, avec d'autres, conscience de longue date de cet enjeu et je ne citerai que quelques initiatives qui en témoignent : la création de lieux de soins ambulatoires en psychiatrie à une époque où l'on ne raisonnait qu'hospitalisation temps plein, la création et le développement des services d'accompagnement à la vie sociale, la mise en place par dérogation en 1997 de mi-temps à l'ESAT (Établissement et service d'aide par le travail) afin que le travailleur handicapé puisse travailler sur un temps choisi par lui, la création de l'unité mobile interdépartementale pour les enfants et adolescents souffrant de troubles du spectre de l'autisme, la consultation mobile régionale de génétique, l'ouverture d'appartements relais diffus et de résidences accueil, la création du pôle de compétences et de prestations externalisées et du centre d'accueil de jour médicalisé atypique, le projet de création d'une « maison inclusive » déposé

dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt afin de rendre un foyer d'accueil médicalisé plus inclusif et de le désinstitutionnaliser. Ces exemples, parmi d'autres, montrent que l'Élan Retrouvé a su être précurseur et attestent de la volonté de l'institution de s'inscrire résolument dans le virage inclusif voulu par les pouvoirs publics et que vous portez, Madame la ministre.

Troisième pilier : une organisation. Il s'agit ici des moyens pour agir.

En vue d'assurer avec une pleine efficacité ses missions au service des personnes tout en intégrant les diverses contraintes auxquelles notre institution est confrontée, l'Élan Retrouvé a fait le choix d'une organisation facilitant au mieux le travail des équipes qui accueillent, soignent et accompagnent. Les services et établissements de l'Élan sont de taille humaine et proposent des réponses au plus près des besoins exprimés. Ils remplissent leur mission par eux-mêmes et avec de nombreux partenaires aussi bien privés que publics, qu'il faut ici saluer. **À l'Élan, près de trois salariés sur quatre exercent leur activité auprès de la personne accueillie**, qu'elle soit engagée dans un processus de soin ou d'insertion. Il revient donc à un siège restreint en effectifs d'assurer les indispensables et nombreuses missions transversales. Le défi pour notre institution est majeur, qui consiste à concilier activités au quotidien auprès des personnes, démarche qualité (d'ailleurs reconnue par les instances compétentes) et gestion équilibrée de nos budgets (nous relevons du secteur privé non lucratif et nous tenons à bien gérer les deniers publics). Tout cela dans le cadre de relations humaines et sociales de qualité. Quelques mots, si vous le voulez bien, sur ce dernier point. Une institution dont le but social est d'être au service d'autrui ne peut être bientraitante sans promouvoir en interne des relations sociales de qualité, respectueuses de part et d'autre. **Qualité de vie des personnes accueillies et qualité de vie des salariés sont indissociables.** Nous nous efforçons de relever en permanence ce défi et je tiens à saluer l'action et le sens des responsabilités des représentants du personnel des différentes structures de l'Élan. D'une manière plus générale, je souhaite rendre un hommage chaleureux à l'ensemble des salariés qui font l'Élan au quotidien. Sachez Mesdames et Messieurs que, quelles que soient vos fonctions et missions au sein de l'Élan, vous incarnez et transmettez les valeurs de notre institution. L'Élan a besoin de votre enthousiasme et de votre engagement. Soyez-en remerciés.

J'en arrive à la conclusion de mon propos. Pardonnez-moi d'avoir été peut-être un peu long mais je promets de l'être beaucoup moins pour le centenaire de l'Élan... L'Élan Retrouvé a 70 ans cette année. Nous allons avoir une belle journée de réflexions et de débats autour de la question centrale des pratiques d'aujourd'hui et de demain. Trois tables rondes vont impliquer des intervenants extérieurs, que je remercie bien sincèrement, des équipes de l'Élan **mais aussi des patients ou personnes accompagnées. Nous y tenions beaucoup car l'Élan c'est d'abord eux.** À l'issue de cette journée studieuse mais que nous espérons conviviale, une soirée plus festive nous attendra autour d'activités culturelles témoins de la richesse de l'Élan et d'un cocktail dînatoire.

Madame la ministre, chers amis de l'Élan, pour la personne accueillie, soignée, accompagnée, **continuons l'Élan Retrouvé.** Je vous remercie.

Sophie CLUZEL

Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre,
chargée des Personnes Handicapées

Mesdames les représentantes des conseils départementaux,
Madame, Monsieur les délégués départementaux des Agences régionales de santé,
Monsieur le président, Monsieur Verrier,
Monsieur le vice-président, Monsieur Garrabé,
Monsieur le directeur général, Monsieur Géraud,
Mesdames et Messieurs les représentants d'associations,
Mesdames et Messieurs,

Je suis particulièrement heureuse d'être ici parmi vous aujourd'hui pour fêter les 70 ans de la Fondation « l'Élan Retrouvé ».

C'est toujours une grande joie pour moi de célébrer la longévité d'une association. **Cela démontre sa capacité à surmonter les épreuves du temps et cette capacité à durer est la plus belle preuve de réussite.**

Une réussite que vous avez choisi de mettre au service des enfants, adolescents et adultes, de tous milieux sociaux et de toutes origines, souffrant de troubles psychiques, de troubles envahissants du développement et de troubles addictifs.

Grâce à vos **600 salariés et à leur engagement sans faille**, vous accueillez aujourd'hui près de **8.500 personnes**, que ce soit en Ile-de-France ou en région Centre-Val-de-Loire, en vous appuyant sur un réseau dense d'établissements médico-sociaux, sanitaires, trois groupes d'entraide mutuelle, 4 résidences accueil et une quarantaine de logements associatifs.

Votre empreinte est donc forte.

Je sais aussi que **vous n'avez eu de cesse de vous adapter depuis l'origine :**

- **en transformant tout d'abord le paysage psychiatrique français à la fin de la Seconde Guerre mondiale** avec la mise au point de modalités expérimentales de soins ambulatoires pour adultes, sous l'impulsion du **Professeur Paul Sivadon** et de **Madame Suzanne Baumé**, des pionniers en la matière ;
- **en favorisant la réintégration sociale, le libre choix, l'autonomie personnelle** : des valeurs qui nous sont très chères car nous partageons le même idéal ;
- **en devenant en 2016, après un long chemin, une Fondation reconnue d'utilité publique**, ce qui vous a permis d'élargir vos activités et de développer la formation du personnel et des aidants à laquelle vous attachez beaucoup d'importance ;
- **en étendant votre savoir-faire à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles du spectre autistique ou de troubles envahissants de développement** ;
- **et en créant de nouveaux dispositifs innovants**, je pense notamment :
 - o à **votre unité mobile d'intervention que vous avez créée pour des cas complexes en autisme** sur les départements de Paris et des Hauts-de-Seine ;
 - o à **votre consultation mobile régionale de génétique**, en partenariat avec l'ARS Ile-de-France et l'hôpital Necker, qui permet de venir à la rencontre des personnes et des familles sur leurs lieux de vie ;
 - o au **pôle de compétences et de prestations externalisées** que vous avez lancée à Paris ;
 - o **et au centre d'accueil de jour médicalisé** que vous avez mis en place pour des personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme totalement désinsérées.

Je pense également à **Radio citron** et à cette visite que j'ai pu faire en juin dernier avec Madame Buzyn, que vous avez rappelée Monsieur Verrier, et qui m'a beaucoup marquée.

Rien de tel que l'expérience réelle des personnes qui veulent changer l'image de la maladie psychique dans nos sociétés.

Rien de plus important que de laisser les personnes vivre, ressentir, penser et communiquer entre elles et sur leur propre vécu.

Rien de plus essentiel que de faire entendre une voix que l'on entend peu ou que l'on n'entend pas.

Et je tiens à signaler le professionnalisme des journalistes avec qui nous avons le plaisir d'échanger.

Je sais aussi que vous avez à cœur d'inscrire votre action dans le cadre **d'une dimension globale de l'accompagnement.**

Vous veillez chaque jour à activer tous les leviers disponibles autour de vous pour insérer les personnes dans la société et créer les conditions d'un parcours de vie le plus cohérent possible.

Permettre aux personnes de participer pleinement à la vie en société, de retrouver une citoyenneté pleine et active, leur simplifier la vie, ainsi que celle de leurs aidants : tel doit être en effet notre chemin, notre combat, notre volonté.

Il s'agit d'objectifs qui ont été réaffirmés lors du **comité interministériel du handicap organisé le 25 octobre dernier** en présence du Premier ministre, Edouard Philippe, et de l'ensemble des ministères, **et lors de l'installation, le 3 décembre, du comité de pilotage de la grande conférence nationale du handicap 2018/2019** visant à lancer une mobilisation citoyenne inédite.

Des objectifs qui sont également au cœur de la **feuille de route en santé mentale et psychiatrie**, dévoilée par Agnès Buzyn le 28 juin dernier, qui vise à porter une vision positive de la santé mentale, et à promouvoir une approche transversale et territorialisée. Et qui sont également partie intégrante du **volet « handicap psychique » de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale**, dont j'ai organisé le suivi de la mise en œuvre récemment (« copil » du 15 novembre dernier).

Je peux donc vous indiquer que l'ensemble des chantiers que nous avons identifiés sont bien engagés pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle, et la pleine participation des personnes :

- s'agissant du **développement des dispositifs, actions et interventions par des pairs**, visant à la participation des personnes dans la cité, nous pouvons saluer les 460 groupements d'entraide mutuelle recensés fin 2017. Ils ont bénéficié d'une hausse de 10 % des crédits l'an dernier ;
- s'agissant du **renforcement de l'accompagnement des personnes vers et dans l'emploi**, j'ai pu vérifier, en présidant moi-même son comité de pilotage, courant octobre, que le dispositif d'emploi accompagné se déploie sur l'ensemble des territoires. Près d'un bénéficiaire sur deux est une personne avec handicap psychique ;
- pour renforcer **l'accès et le maintien des personnes à un logement autonome** ou accompagné, les dispositifs d'habitat inclusif ont été sécurisés par la loi ELAN. Plus de 2.400 places de résidence sociale et pensions de familles auront par ailleurs été ouvertes en 2017 et 2018 ;
- enfin, pour améliorer l'accompagnement médico-social des personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants, en situation de ruptures de parcours ou de non-recours, le **déploiement dans seize villes** du dispositif « **Un chez soi d'abord** », issu de l'expérimentation menée à Lille, Marseille, Paris et Toulouse, est engagé. Il permet d'obtenir des résultats probants pour des personnes sans domicile, présentant des maladies mentales sévères (amélioration de la santé et de l'insertion).

Au 31 décembre 2017, les Agences régionales de santé (ARS) avaient consommé ou prévu de consommer environ la moitié de l'enveloppe de 180 millions d'euros qui leur a été allouée pour développer l'accompagnement des personnes en situation de handicap et apporter des réponses plus individualisées.

Dix-sept millions d'euros sont consacrés au handicap psychique ; 25 % des crédits sont dédiés à l'accompagnement d'enfants et 75 % d'adultes. Près de trois quarts

du budget dédié à l'accompagnement d'adultes doivent permettre le développement de nouvelles offres en maison ou foyer d'accueil spécialisés ou de services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Aujourd'hui avec vous, grâce à votre président et à l'ensemble de vos équipes, je suis heureuse de vérifier que nos objectifs sont totalement partagés et que je peux compter sur vous et votre mobilisation en faveur **de ce virage inclusif comme** vous l'avez d'ailleurs réaffirmé dans votre nouveau projet stratégique. **Je vous en remercie. Croyez-bien que je suis à vos côtés pour accélérer cette démarche et vous accompagner...**

Cette transformation est pour moi fondamentale et constitue un des axes de la feuille de route que le Premier ministre m'a confiée et qui doit aboutir, comme vous le savez, à une bascule d'ampleur au profit d'un accompagnement à la fois plus fluide et plus souple.

Il s'agit de proposer des réponses sur-mesure qui répondent le mieux possible aux besoins et aux attentes des personnes et de leurs familles.

Il s'agit de leur garantir une autonomie en tout lieu de vie, prévenir ou éviter toute rupture de parcours et faire en sorte que la société évolue pour faciliter ce vivre-ensemble.

Tout doit ainsi être fait pour construire et édifier un projet de société inclusive et fraternelle, ce bien si précieux qui nous anime tous.

Alors, continuez à vous élanchez, continuez à avancer pour faire avancer le droit des personnes, leur autonomie, et renforcer la cohésion sociale dont nous avons tant besoin par ces temps chahutés.

Je vous souhaite un très joyeux anniversaire et de nombreux échanges fructueux à venir : qu'ils soient riches et porteurs d'améliorations et d'innovations... **Je compte sur vous pour contribuer à ce projet de société, à le faire vivre pour et avec les personnes.**

Merci à tous !

Contexte historique : 1948 - 2018

Dr Jean GARRABÉ,

Vice-président de la Fondation l'Élan Retrouvé,
Psychiatre, ancien président de la Fédération Française de Psychiatrie

Nous allons au cours de notre journée de réflexion d'aujourd'hui à la fois commémorer la fondation en 1948 de l'Association l'Élan Retrouvé, reconnue d'utilité publique en 1958, célébrer sa récente transformation en Fondation et enfin réfléchir à l'avenir de celle-ci. Je vais retracer l'historique de ces étapes en les situant par rapport à l'histoire de l'assistance aux malades mentaux qui a connu en France depuis la Deuxième Guerre mondiale d'importantes transformations avec notamment la circulaire ministérielle de mars 1960 sur la sectorisation départementale des soins aux malades mentaux. Cette sectorisation qui d'ailleurs ne s'est pas faite, ni de la même manière, ni à la même vitesse dans tous les départements en particulier ceux de la région parisienne, la Seine et la Seine-et-Oise, qui vont d'ailleurs être redécoupés en plusieurs départements. L'ancienne Loi du 30 juin 1838 réglant les modalités juridiques de l'internement des malades dans les asiles départementaux va elle aussi être réformée plus tard à deux reprises, sous les présidences de François Mitterrand et de Nicolas Sarkozy.

L'Association l'Élan Retrouvé a été fondée en 1948, donc bien avant la parution de ces textes législatifs ou réglementaires par le docteur Paul Sivadon et plusieurs de ses collaborateurs au CTRS de l'Hôpital de Ville-Evrard, un des quatre Centre de Traitement et de Réadaptation Sociale créés en France à la Libération avec l'aide du Régime Général de l'Assurance maladie dans cet hôpital psychiatrique du département de la Seine ; il s'agissait non seulement de traiter les malades pendant leur séjour à l'hôpital mais aussi de permettre leur réadaptation à leur sortie. Monsieur Sivadon, fils d'un pasteur protestant cévenol est né en 1912 ; il disait en plaisantant que la seule solution pour un fils de pasteur cévenol de ne pas devenir pasteur à son tour était de faire ses études de médecine ; il les a faites à la Faculté de Clermont-Ferrand puis a été nommé interne des asiles de la Seine et entamé sa carrière dans ce qui était encore des asiles d'aliénés ; leur nom n'a été changé en celui d'hôpital

psychiatrique que juste avant la Seconde Guerre mondiale ; celle-ci qui a provoqué une catastrophe humanitaire avec la mort de faim des malades mentaux internés en raison de rations alimentaires insuffisantes qui leur avaient été attribuées.

L'Association l'Élan Retrouvé s'est intéressée dès sa fondation au problème de la psychopathologie du travail qui soulève des problèmes différents selon les périodes de plein emploi ou de chômage avec ouverture d'une consultation spécialisée.

En 1948, il n'existait pratiquement pas d'institution de soins hors de l'hôpital temps plein mais lors des journées organisées en novembre 1998 au Sénat pour le Cinquantenaire de l'Association l'Élan Retrouvé, les contributions traitent de « Cinquante ans de psychiatrie hors les murs. Psychiatrie et psychanalyse à l'épreuve des distorsions du lien social. Nouvelles attentes, évolution des pratiques ». Les textes des communications faites par des thérapeutes de l'Élan ou par des intervenants extérieurs ont été publiés dans un ouvrage, comme je l'espère le seront ceux des communications d'aujourd'hui, si les orateurs nous transmettent leurs textes. Il est intéressant de relire vingt ans après cet ouvrage et l'on peut noter que les signataires des communications de 1998 précisent s'ils travaillent dans une institution rattachée à un secteur géographique d'adultes ou d'enfants ou bien dans une institution non-sectorisée, ce qui est le cas de celles créées par l'Association l'Élan Retrouvé depuis 1948. Le premier hôpital de jour pour malades mentaux adultes ouvert rue de La Rochefoucauld, où se trouve actuellement le siège de la Fondation, n'est pas sectorisé sur le IXe arrondissement et l'on constate qu'il est fréquenté de nos jours non seulement par des malades habitant dans d'autres arrondissements parisiens mais aussi dans des communes de toute la région parisienne desservies par des moyens de transport qui leur permettent de venir rue de La Rochefoucauld dans ce quartier de la Nouvelle Athènes où nous nous retrouvons aujourd'hui. Soulignons aussi que si l'Association ou la Fondation gère des établissements sanitaires, essentiellement des hôpitaux de jour, elle gère des établissements médico-sociaux et des établissements sociaux qui eux n'ont plus ne sont pas sectorisés.

Le docteur Sivadon qui était conseiller du ministère de la Santé et de l'Organisation mondiale de la santé, notamment pour les questions d'architecture

hospitalière en psychiatrie – plusieurs hôpitaux psychiatriques ont été bombardés et détruits pendant la Seconde Guerre mondiale entraînant la mort des malades et du personnel – avait été sollicité par les responsables de la MGEN pour concevoir un dispositif psychiatrique centré sur l'Institut Marcel Rivière, établissement de 300 lits ou plus exactement 300 chambres individuelles construit sur le terrain du château de la Verrière dans le département des Yvelines et qui recevait, outre les malades bénéficiant de cette mutuelle, ceux domiciliés dans un secteur de psychiatrie adulte de ce département avec un hôpital de jour pour les accueillir ; les secteurs infanto-juvéniles étaient rattachés à d'autres établissements des Yvelines puisque à l'époque les services hospitaliers recevant des adultes et des enfants étaient strictement séparés. Le professeur Paul Sivadon sera nommé directeur de cette institution qui était dirigée comme jadis les hôpitaux psychiatriques départementaux par un médecin lorsqu'ils comptaient moins de 500 lits.

On commençait à parler, à propos des relations collectives entre les soignants et les soignés au sein des établissements, de thérapie ou de psychothérapie institutionnelle et le sujet fut mis à l'ordre du jour du Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de langue Française. Deux collaborateurs de monsieur Sivadon au CTRS de Ville-Evrard, le docteur Hélène Chaigneau qui lui avait succédé à la tête de ce service et le docteur Pierre Chanoit furent chargés de rédiger le rapport sur « Les thérapies institutionnelles » qui devait être discuté à la session de Caen en 1971 ; comme j'avais moi-même été interne, puis assistant au CTRS, ils me proposèrent de me joindre à eux et c'est comme cela que je me suis retrouvé, alors que je venais tout juste de passer le concours de médecin des hôpitaux psychiatriques, rapporteur sur cette question qui avait été discutée jusque-là pour les hôpitaux temps plein mais pas pour ceux de jour ou pour les autres structures « hors les murs » pour parler comme en 1998.

En outre, j'avais rencontré monsieur Sivadon lors du IV^e Congrès mondial de psychiatrie, organisé à Madrid en 1966, et il m'a proposé d'occuper un poste de chef de service à l'Institut Marcel Rivière ; je vais donc être « détaché de l'Hôpital psychiatrique de Ville-Evrard » à l'Institut Marcel Rivière, hôpital privé, et reclassé ensuite comme « praticien hospitalier » puisque les médecins des hôpitaux généraux et

psychiatriques ont alors changé de statut en France ; je vais y faire toute ma carrière que j'ai terminée comme « médecin coordonnateur du DPRP » qui comprenait des établissements situés dans trois des départements de la région parisienne ; c'est ce qui m'a permis de constater qu'il y a des différences dans la politique de santé mentale selon les départements.

Peu après les événements de mai 1968, qui ont été plus commémorés que la fondation de l'Élan, le ministre de l'Education Nationale, Edgard Faure, sépara en deux, au moins au niveau de l'enseignement supérieur, la psychiatrie de la neurologie, faisant de nous, les anciens neuropsychiatres, une espèce en voie de disparition non protégée. Il s'agissait de former un nombre suffisant de psychiatres pour permettre de mettre en place la psychiatrie de secteur adulte et infantile préconisée par la circulaire ministérielle de mars 1960. Il fut créé dans la région parisienne une dizaine de CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) avec des services de psychiatrie où les psychiatres en formation reçoivent un enseignement : je relève que dans le volume de 1998 le professeur Maurice Ferreri du CHU Saint-Antoine signe un article « Clinique individuelle et clinique statistique » avec une intéressante bibliographie sur les classifications des troubles mentaux utilisées internationalement, question toujours d'actualité et qui est extrêmement importante pour mesurer l'activité des institutions.

Une autre étape importante dans l'histoire de la psychiatrie française est la constitution, à l'instigation de l'INSERM, d'une Fédération Française de Psychiatrie qui réunit les sociétés de psychiatrie existant en France et qui organise à Paris des colloques avec l'appui du ministère de la Santé qui met à sa disposition la salle Laroque.

L'Élan Retrouvé reçoit toujours en stage des internes ou des psychiatres en formation provenant de ces CHU parisiens et longtemps ces praticiens ont ensuite, lorsqu'ils ont été qualifiés, postulé à des postes dans les services de l'Élan. Personnellement je me suis, après mon départ en retraite, trouvé plus disponible pour participer aux activités de l'Élan et après avoir siégé au conseil d'administration, je finirai par être élu vice-président, puis président de l'Association. Je vais donc

connaître la période où vont être intégrés des hôpitaux de jour qui accueillent des enfants qui souffrent de psychoses infantiles et qui atteignent l'âge adulte, dont la prise en charge va soulever de plus en plus de problèmes pratiques et théoriques. Je relève que lors des journées de 1998 le docteur Moïse Assouline publie déjà dans les actes un article sur « L'hôpital de jour : une prise en charge pour psychoses infantiles devenues adultes » à partir de l'expérience des hôpitaux de jour de l'Association Sésame-autisme à Antony et Santos-Dumont à Paris : il y parle du trajet (je souligne le mot) de deux adolescents Fred et Armand.

Je dois dire que l'intégration de ces jeunes malades suivis dans ces hôpitaux de jour et par leur personnel dans l'Association l'Élan Retrouvé s'est mieux passée que je ne le pensais ; notons que ces établissements restent franciliens, ce qui limite les négociations sur leur gestion avec les autorités de tutelle d'une seule agence régionale.

Après le passage en Fondation, les choses se sont un peu compliquées du fait qu'ont été intégrés des établissements consacrés à l'addictologie, problème déjà traité dans un hôpital de jour de l'Élan dans le XI^{ème} arrondissement, mais maintenant à partir d'établissements situés dans les départements des Yvelines et celui d'Indre-et-Loire à Amboise.

Un « projet stratégique 2018- 2022 » a été élaboré pour la Fondation l'Élan Retrouvé dont nous débattons sans doute pendant les tables-rondes. Mais la question que je poserai volontiers aussi est de savoir si nous n'aurons pas la surprise de voir apparaître des formes cliniques nouvelles de troubles mentaux que nous ne connaissons pas encore, comme par exemple lorsque nous avons été surpris de constater que les toxicomanes n'étaient plus addicts à un seul produit comme les alcooliques chroniques de naguère, mais à plusieurs produits avec des manifestations particulièrement violentes et l'apparition sur le marché de nouvelles drogues.

L'autre problème de santé mentale, qui est lui facilement prévisible, est celui lié à l'augmentation constante de la durée de vie, du nombre de personnes qui vont souffrir d'un des troubles du groupe que l'on nomme actuellement « maladie

d'Alzheimer » qui déborde largement de la seule maladie décrite par Aloïs Alzheimer en 1906. Nos collègues suisses romands avaient imaginé une sectorisation où, outre les hôpitaux de jour pour enfants, adolescents et adultes, étaient prévues des institutions pour personnes âgées où l'on prenait en charge simultanément les troubles neuropsychiatriques et ceux organiques dont elles souffrent le plus souvent puisqu'au-delà d'un certain âge les êtres humains souffrent de trois ou quatre maladies physiques et mentales.

Vous savez d'ailleurs qu'il est question de créer un autre système d'assurance que les actuelles assurances maladie et retraite et de savoir comment le financer. Mais nous allons débattre de ces questions au cours des tables-rondes avec des orateurs de la Fondation et des invités et il est prévu pendant la semaine des journées portes ouvertes dans les établissements pour que l'on puisse voir in situ comment est appliquée actuellement cette politique de Santé Mentale.

Table ronde

« Actualités des soins ambulatoires
en psychiatrie »

C'est pas un sprint... c'est une course de fond !¹ - Chronique d'un Club thérapeutique au sein d'un hôpital de jour²

Les adhérents de l'Élan et la Colombes

Khaled KHEZZANE
Fatima KOHILI
Razika LEMOUNES
Olivier REMADNA
Amel SOKRANE

Dr Jean-Claude MOULIN
Psychiatre, chef d'établissement
Ioana BANOVIC
Éducatrice spécialisée
Emmanuelle PELLETIER
Infirmière
Ève TOURIGNY
Ergothérapeute

¹ Outre les intervenants, ont participé à l'écriture du texte, mesdames Emilie BRUN, Mélanie PACITTO, Pauline SANNA et messieurs Marco GONCALVES, Abdourahmane KEITA, Khaled KHEZZANE, Yohane MOUHALI et Adel SOULIMANE.

² L'hôpital de jour avec atelier thérapeutique de Colombes est une structure sanitaire où la notion de travail va se trouver interrogée par les patients qui y sont accueillis et soutenus par une équipe pluri-catégorielle. La prise en charge se fait sur deux axes (réadaptation et travail psychique) intriqués dans une pratique institutionnelle faisant référence au mouvement de la psychothérapie institutionnelle. C'est ainsi qu'est créé en 2013 un Club thérapeutique, opérateur institutionnel essentiel.

Dr Jean-Claude Moulin – Nous sommes dans un théâtre, alors plantons le décor.

Un hôpital de jour. Vous voyez ?

Un hôpital de jour où les personnes prises en charge se mettent au travail pour tenter d'en avoir un.

Un hôpital de jour où la vie quotidienne est au cœur de nos préoccupations et où patients et soignants questionnent régulièrement son fonctionnement.

Bref, une thérapeutique institutionnelle active.

Et pour cela il y a un Club thérapeutique et son association.

Ibrahim Sokhna – C'est arrivé comment cette histoire d'association ?

Razika Lemounes – Avant, chaque patient recevait tous les mois une petite somme d'argent pour le travail effectué au sein de l'atelier. Nous disions l'allocation.

Un jour, Monsieur Géraud nous a dit que nous ne pouvions plus recevoir ce pécule car il pouvait être assimilé à un salaire. Et puis ce n'était plus acceptable avec les nouvelles lois en vigueur.

Ioana Banovic – Cette affaire a été un moteur pour la création du club.

Razika Lemounes – Certains ont fait des recherches sur la construction d'une association de loi 1901. Nous avons ensuite décidé de créer une commission pour rédiger les statuts de l'association. Afin de respecter le rapport patients-encadrants, elle devait être composée de deux tiers de patients pour un tiers d'encadrants. Des listes de candidats se sont constituées et des questions se sont posées lors des réunions soignants-soignés.

- Pour ceux qui ne pourraient pas être là le jour du vote, pouvait-on voter par procuration ? Ce fut possible.

- La seule personne à ne pas faire partie de l'Élan Retrouvé, Marlène, la cuisinière de la SODEXO, pouvait-elle voter ? Certains ont évoqué sa disponibilité, la qualité de sa cuisine.

Fatima Kohili – Quand nous avons un rendez-vous à l'extérieur ou que nous sommes en retard elle nous garde toujours notre repas. Pour ceux qui arrivent à l'improviste il y a toujours quelque chose à manger.

À l'unanimité il fut décidé que Marlène devait voter.

Alors, nous avons fabriqué une urne, acheté un cadenas pour celle-ci. Ça a pris du temps. Nous avons construit un isoloir dans la salle à manger. Le jour du vote, avec Mélanie, je tenais la feuille d'émargement.

Le 17 avril 2012, tous les membres de l'hôpital de jour ont voté pour désigner les membres de la commission.

Pour le dépouillement tout le monde était là.

Trois d'entre nous se sont proposés : le premier pour dépouiller, le deuxième pour inscrire sur le tableau les votes et le troisième pour observer le bon déroulement de l'événement.

Ibrahim Sokhna – « C'est pas un sprint, c'est une course de fond ! »

Ioana Banovic – Une course de fond, une course de fond... Pas pour tout le monde ! Au sein de l'équipe c'était plutôt parfois... une course d'obstacles ! Ce projet ne faisait pas l'unanimité.

Razika Lemounes – Pendant plus d'un an, la commission se réunissait une fois par semaine le vendredi après-midi. Nous avons beaucoup travaillé sur l'objet de l'association.

Amel Sokrane – C'est quoi l'objet d'une association ?

Fatima Kohili – C'est le but pour lequel l'association a été constituée.

Razika Lemounes – On a pensé que l'objet de l'association pouvait être « Le bien-être propre et commun de chacun de ses adhérents ». C'est ce que nous avons décidé.

Mais il fallait qu'on trouve un nom à l'association. Alexandre a proposé « L'Envol », Anouar « Construire nos rêves », Raber « La Maison de l'Hospitalité » ou « Les Amis de l'Élan ». Il y avait une dizaine de propositions.

Nous avons ressorti l'urne pour voter de nouveau.

Emmanuelle Pelletier – « C'est pas un sprint... C'est une course de fond ! »

Razika Lemounes – C'est « L'Élan et la Colombes » qui ont eu le plus de votes. Nous avons demandé l'autorisation au Docteur Moulin pour la domiciliation de l'association. Bien que d'accord sur le principe, il a fallu demander à Monsieur Géraud et c'est finalement le conseil d'administration de l'Élan Retrouvé qui a donné son accord. Nous pouvions domicilier l'Élan et la Colombes à la même adresse que l'hôpital de jour.

Amel Sokrane – « C'est pas un sprint... C'est une course de fond ! »

Razika Lemounes – Pour fêter la fin du travail sur les statuts, Madeleine a proposé de faire un pot pour marquer le coup. On est allés acheter des macarons, des chips, des fondants et moelleux au chocolat, le tout accompagné de quelques boissons. Et nous avons fait ce pot dans la salle à manger avec l'ensemble de l'hôpital de jour. La création de l'association est parue au Journal Officiel du 2 novembre 2013.

Fatima Kohili – Mais pourquoi tu écris l'Élan et la Colombes avec un « s » à Colombes ?

Ibrahim Sokhna – D'ailleurs j'ai pensé qu'il s'agissait d'un jeu de mots.

Razika Lemounes – C'est la Préfecture qui n'a rien compris et qui a rajouté un « s ». Mais nous avons décidé de le garder. De la Colombe à Colombes... Et pour l'ouverture du compte bancaire, nous n'avons pas toujours été bien accueillis !

Ioana Banovic – Quand nous sommes allés ouvrir un compte bancaire au Crédit Agricole, la personne qui nous a reçus nous a dit avec « délicatesse » : « Nous n'assurons pas les associations ». Mais nous avons compris que c'était juste un prétexte tant elle portait un regard bizarre sur notre groupe ainsi que sur l'explication de notre association.

Razika Lemounes – Mais finalement le Crédit Mutuel a accepté de nous ouvrir un compte. Il a fallu ensuite prendre une assurance et nous avons tenu qu'une convention soit signée entre l'Élan Retrouvé et l'Élan et la Colombes.

Ioana Banovic – Pour l'assurance, nous avons été traités avec encore plus de mépris ! Le premier assureur refusant nous expliqua que ce n'était pas la peine de chercher ailleurs, personne ne nous assurerait !! Nous n'avons pas baissé les bras et finalement, c'est une autre filiale d'Axa qui a accepté de nous assurer.

Amel Sokrane – « C'est pas un sprint... C'est une course de fond ! »

Eve Tourigny – Ah là, là !! Moi qui n'étais pas là à la création, quel travail !! Je m'aperçois maintenant que si une personne quitte l'association, il y aura toujours quelqu'un pour reprendre le flambeau, continuer le travail, et faire que l'association perdure dans le temps.

Razika Lemounes – Plein de projets ont été évoqués. Anouar proposa une carte de cafétéria pour que les adhérents aient une réduction.

Ioana Banovic – Quand Anouar a proposé la carte de réduction à la cafétéria je n'ai absolument pas soutenu son idée. Pour moi, la réduction de vingt centimes par jour à la cafétéria n'avait pas un grand intérêt. Anouar a donné beaucoup d'arguments et malgré la réticence générale des soignants sa proposition a été votée. Aujourd'hui, la carte de cafétéria est la carte de visite de l'association pour les nouveaux arrivants, qui du coup adhèrent pour en bénéficier bien avant de savoir ce qu'est vraiment l'Élan et la Colombes. C'est le billet d'entrée dans l'Association.

Amel Sokrane – Mais c'est quoi au juste cette association ?

Fatima Kohili – C'est un investissement de longue durée, cela nous donne la possibilité de faire des projets. Quand nous sommes dans les voyages, nous sommes détendus, on fait les activités qu'on veut faire. On a plus de temps pour soi et on oublie certains soucis.

Ibrahim Sokhna – Je n'avais jamais connu le monde associatif avant l'Élan et la Colombes. J'ai été surpris. C'est hors du soin, c'est autre chose. Dans le soin, il y a des médecins, des infirmières qui nous guident. Là, on est tous égaux ; on sort du milieu médical. On est un groupe. On travaille

ensemble. On apprend à se connaître.

C'est convivial. On est comme une famille.

On crée du lien, parce que le lien, on n'en a pas toujours à l'extérieur.

Fatima Kohili – C'est un groupe soudé, il y a du respect et une bonne ambiance.

En fait l'association c'est convivial, c'est comme une famille.

Ibrahim Sokhna – Un adhérent nous expliquait que, pour lui, l'association est un lieu d'expression, un point d'ancrage vers l'extérieur. Pour moi disait-il, il s'agit ni plus ni moins de la théorie de l'existentialisme, où l'autre est comme soi-même, vivant, mais différent.

L'association nous aide à nous définir comme des citoyens différents et égaux.

Le groupe, c'est la base d'une association.

Chacun apporte sa pierre. Tout le monde y trouve son compte.

On ménage la chèvre et le chou... L'Élan et la Colombes.

Dr Jean-Claude Moulin – Un beau matin... C'est vrai qu'il faisait beau ce matin-là... un beau matin, Martin se lève de bonne heure pour aller au marché.

Il a décidé d'aller vendre une chèvre et un chou.

Pourquoi UN chou ? Et pourquoi pas...

Mais sur la route du marché il faut traverser la rivière et sa barque est bien étroite.

Ils ne peuvent traverser tous ensemble.

Alors qu'il approche de la rive, le loup les attend.

Martin ne veut pas se fâcher avec lui mais le loup est malin. Il espère bien croquer la chèvre une fois seul avec elle.

La chèvre, quant à elle, n'est pas aussi idiote qu'elle en a l'air. Une fois seule avec l'appétissant légume, elle pourra tranquillement le grignoter quand Martin sera sur l'autre rive à chercher le loup !

Quant au chou, il ne se dit rien, parce que les choux ne pensent pas.

Enfin pas dans cette histoire.

Mais Martin n'est pas fou.

Ne vous inquiétez pas, dit-il, au loup, à la chèvre et au chou. Je vais vous faire tous traverser et nous irons tous trois au marché.

Martin fait alors monter la chèvre en premier, sachant qu'il n'y a aucun danger de

laisser le loup et le chou sur la rive.

C'est bien connu, les loups ne digèrent pas le chou.

Après avoir déposé la chèvre, Martin revient chercher le loup.

L'amenant sur l'autre rive, il fait de nouveau monter la chèvre dans la barque et l'amène à sa rive de départ.

Là, il prend le chou qu'il dépose auprès du loup... ce qu'il semble mal digérer mais qui rassure le chou.

Puis tranquillement Martin repart seul auprès de la chèvre pour la faire monter et traverser de nouveau.

C'est ainsi que l'on ménage la chèvre et le chou...

Amel Sokrane – Être en groupe nous donne envie de participer, de faire plus. À plusieurs, c'est plus facile d'atteindre nos objectifs. Cela nous donne confiance en nous, on est reconnus.

Fatima Kohili – Dans ce groupe, on tient compte de nos difficultés mais il n'y a pas de jugement, alors que dans la société, à longueur de journée, on est jugés. On est un groupe mais on est ouverts.

Ibrahim Sokhna – Quand je suis arrivé à l'hôpital de jour, j'ai mis longtemps à faire la différence entre ce qu'était l'hôpital de jour l'Élan Retrouvé et ce qu'était l'association l'Élan et la Colombes. Ce n'est pas évident, mais ce sont deux choses différentes mais qui, au quotidien, sont liées.

Eve Tourigny – C'est vrai que c'est un peu atypique comme fonctionnement. Moi quand je suis arrivée à l'hôpital de jour, on m'a proposé de venir à Londres avec l'Élan et la Colombes. J'ai bien sûr dit oui, mais sans comprendre ce que c'était réellement cette association et mon rôle là-dedans. En fait, je pense que l'on ne peut comprendre réellement ce que c'est, que lorsqu'on en fait partie.

Fatima Kohili – Mais c'est aussi des responsabilités et du travail ! C'est intéressant d'apprendre à faire un peu de trésorerie. Nous apprenons ensemble, nous nous trompons ensemble. Ça prend du temps.

Amel Sokrane – Ça permet aussi de faire des voyages moins chers, c'est une aide. Certaines personnes n'ont jamais voyagé ! C'est la première fois qu'elles partent.

Ioana Banovic – L'un d'entre nous, qui ne se sentait pas de prendre la parole, nous a dit :

« Ça fait treize ans que je ne suis pas allé en Afrique, au Sénégal. Peut-être que d'avoir fait le voyage d'Evreux, ça a déclenché quelque chose pour moi. L'envie de voyager.

Ça réactive quelque chose pour nous. Ça réactive l'esprit de groupe.

Il y a un proverbe africain qui dit : Quand les pieds ne marchent pas, les yeux ne voient pas ».

Ibrahim Sokhna – Partir en voyage ensemble, c'est aussi pouvoir créer des liens, on oublie nos différences, pendant un temps.

Emmanuelle Pelletier – Comme par exemple, le voyage au ski que l'on a fait en mars 2018, dans les Alpes.

Amel Sokrane – Ah oui, le dernier jour du ski, on s'est retrouvées coincées en haut de la montagne.

Dr Jean-Claude Moulin – Comment ça, « coincées en haut de la montagne » ?

Amel Sokrane – Je vais vous raconter... Vers 11h, il y avait énormément de vent, une vraie tempête. Les cabines se balançaient beaucoup. La neige volait, il y avait du brouillard. On était à 1 400 mètres d'altitude, on ne voyait rien. Les cabines étaient arrêtées et on ne savait pas quand elles allaient repartir. Et nous ne pouvions pas descendre à ski car c'était trop dangereux et nous avions peur.

Eve Tourigny – C'est vrai, j'avais peur. Nous étions inquiètes de ne pas rentrer à temps et de devoir dormir une nuit de plus à l'auberge. Mais heureusement que l'on était ensemble, toutes les trois. Mais d'ailleurs Amel, je me rappelle que vous étiez moins inquiète que moi...

Amel Sokrane – Oui, et on a pu se réfugier avec quelques skieurs dans une cabane, en attendant les secours. On a attendu pendant 1h. Ensuite 2h. Et là on s'est dit « quand est-ce qu'ils viennent nous chercher ? »

Eve Tourigny – Et nous n'avions rien à manger !

Amel Sokrane – Et encore 1h. Ce qui fait 3h d'attente...

Emmanuelle Pelletier – En plus à plusieurs reprises, des personnes sont venues en motoneige, mais ce n'était jamais pour nous.

Amel Sokrane – Finalement, nous avons pu descendre en chenillette, mais de l'autre côté de la montagne. Nous avons dû trouver une voiture pour nous ramener à notre station à 1h de route. Il y avait beaucoup de virages, j'avais l'impression de faire du ski.

Emmanuelle Pelletier – C'est sûr, c'était une expérience ! On a quand même pu profiter du beau paysage. Et finalement, nous sommes arrivées à temps pour prendre notre bus qui nous emmenait à la gare de Grenoble.

Razika Lemounes - Après le froid... le chaud !

Fatima Kohili – À Barcelone, nous étions dans une auberge de jeunesse. Nous partagions le repas du soir. Avoir accès à la cuisine c'était bien. D'être autonomes, de faire nos propres repas. Nous avons eu l'idée de regrouper notre argent. 1 ou 2 euros. Au début, nous ne pensions pas faire ça. Nous n'avons forcé personne. Nous sommes allés à la boucherie. Il comprenait ma langue maternelle. On me demandait si j'étais d'Algérie ou du Maroc. À Barcelone il fallait parler soit espagnol soit anglais.

Amel Sokrane – On a tout acheté. C'est Cithra et Mana qui cuisinaient. S'il y avait des épices qui nous manquaient on pouvait en prendre. Des voyageurs en avaient laissées. Mais c'était bien d'en ramener après.

Fatima Kohili – Cithra, elle a trouvé un compatriote de son pays qui connaissait son plat. Elle l'a invité à manger avec nous. Il était content. Il a trouvé cela gentil. Ils ont parlé un peu dans leur langue maternelle.

Amel Sokrane – Il y avait un partage culturel. Un moment de partage de cultures. Des cultures qui se rejoignent. Du coup on ne pensait pas à parler de ce qui se passe dans certains pays... Malgré le peu qu'on a, on peut faire un repas pour tous.

Fatima Kohili – Djily il n'avait pas à manger. Il nous a dit qu'il n'avait pas d'argent. C'était pas grave. Nous l'avons invité. On a juste pensé à passer un bon moment. C'était super agréable. Avant, en France, il y avait toujours une assiette en plus.

Amel Sokrane – Pauline nous a dit que dans l'auberge de jeunesse où nous étions, il y avait un concours Instagram. Il fallait faire une photo où il y avait le logo de l'Auberge. Elle a ouvert un compte mais elle n'a pas gagné. Maintenant, quand elle va sur Instagram elle a un souvenir, et elle reçoit des photos de Barcelone. Elle voit tout Barcelone en un clic. Des plats, le Parc Güell où sont allés Eve et Aurélien. Les actualités de la ville parce que c'est une ville animée.

Dr Jean-Claude Moulin – Avant de vous laisser conclure je voulais dire...

Que tous, vous travaillez depuis septembre sur cette intervention.

Vous qui êtes à la tribune ou dans la salle.

Vous qui n'avez pas pu ou voulu venir, qui êtes à l'hôpital de jour et qui avez aussi participé à l'écriture de ce texte.

L'Élan et la Colombe, ce sont aujourd'hui 75 adhérents.

Un Club, c'est tenter d'accéder à un accueil permanent de l'insolite, de l'imprévu, de l'incertain, de l'aléatoire.

... C'est vrai que ce n'est pas « très protocole » tout ça...

Mais, pas d'inquiétude, nous sommes sensibles au Compte qualité, à ces fameux protocoles, au parcours de soin et de vie.

C'est même de cela dont il s'agit ici. De qualité de rencontres, de soins.

Du parcours de vie de chacun. Un chemin singulier, à trouver, à continuellement inventer.

C'est un certain état d'esprit.

Un peu comme ce qui a animé, me semble-t-il, Paul Sivadon il y a soixante-dix ans. Qui anima aussi les Tosquelles, Daumezon, Koechlin, Bonnafé, Racine, Paumelle, Ayme, Torrubia, Gentis, Guattari, les frères Oury, Jean et Fernand, Pierre Delion, Hélène Chaigneau bien sûr, et bien d'autres. Ça fait du bien de les citer.

Non pas par esprit passéiste, mais parce que ce qui les animait, penser une certaine psychiatrie dans la cité en occupant le champ du politique, me semble être aujourd'hui pour notre réflexion, terriblement d'actualité.

Saisir le mouvement qui était le leur pour être toujours plus inventif à nourrir le nôtre. Maintenir des espaces de pensée, continuer à interroger notre clinique, malgré les recommandations de tous ordres.

Ibrahim Sokhna – Nous avons donc expliqué durant cette intervention que l'objectif de notre club thérapeutique était « le bien-être commun et propre de chacun de ces adhérents ». Que pour cela, nous réalisons des voyages, des sorties, des activités, des événements et que nous bénéficions de différents avantages, comme le fonds de solidarité.

Amel Sokrane – Mais ce qui est important, c'est ce qu'il y a derrière ces projets. La participation de chacun, le travail de recherche, la motivation du groupe, qui sont nécessaires pour concrétiser chacun de nos projets.

L'association est un espace d'expression créatif, chaque voix sera entendue.

On ne nous dit jamais « vous devez faire ça ».

C'est un point d'ancrage solide et consolidé par la richesse et la force du lien social qui s'y développe.

Elle favorise l'ouverture de ses adhérents vers la cité par le biais de ces projets.

Animé par un esprit démocratique, coopératif et associatif, les adhérents entreprennent à travers l'association, jetant ainsi les bases d'une autonomie future, à l'extérieur des institutions.

Eve Tourigny – Aujourd'hui, quel futur se profile à l'horizon ?

Ibrahim Sokhna – Nous venons de fêter les 5 ans d'existence de notre association, une fête que l'on a organisée le samedi 10 novembre 2018.

Où pour la première fois, avec l'aval de Monsieur Géraud, nous étions en possession des clés de la maison attenante à l'hôpital de jour, pour s'y retrouver entre adhérents,

avant même la venue de l'équipe soignante.

Cette marque de confiance atteste de notre autonomie, qui évolue au fil du temps, en même temps que grandit notre club.

Amel Sokrane – Nous souhaitons développer l'accueil au sein de cette maison associative afin d'y partager des moments conviviaux autour d'un café. L'objectif étant l'autogestion de cette maison par l'association. Peut-être même tous les week-ends, qu'en pensez-vous ?

Depuis la création de l'association en 2013, nous avons effectué cinq voyages, soit un voyage par an. Et nous comptons bien tenir le cap ! Notre future destination est actuellement au stade de réflexion et de recherche.

Razika Lemounes – Nous vous remercions chaleureusement de votre attention et surtout n'hésitez pas à nous faire des donations en utilisant l'enveloppe que vous trouverez dans le sac qui vous a été remis, nous en ferons bon usage.

Les patients autrement : articulations collectives, transversalité et démocratie dans la prise en charge des personnes avec autisme

Dr Loriane BELLAHSEN

Psychiatre, chef de service,

Caroline BOURDEAU,

Infirmière,

Elsa KHAL

Responsable éducative et pédagogique

Hôpital de jour Santos-Dumont

L'Élan Retrouvé a 70 ans aujourd'hui. J'en conclus (et cela a été précisé) que l'Élan est né en 1948. Cela me rend jalouse de l'Élan car cela signifie que l'Élan avait 20 ans en Mai 68 ; personnellement, j'aurais rêvé d'avoir 20 ans en Mai 68. J'aime ces souvenirs transmis par les anciens vingtenaires de 68, souvenirs de moments où tout le monde parlait ensemble, dans la rue, dans les institutions, partout ; où beaucoup de monde se mettait à croire à la reconnaissance de l'égalité de valeur de tous les êtres humains, à la fin des hiérarchies sociales et des rapports de domination.

La situation, au moment de mon entrée dans la vie professionnelle dans les années 2000/2010 et depuis, était moins enthousiasmante : il n'était pas facile (et cela ne l'est toujours pas) de voir se déployer un peu partout une politique anti-politique, j'entends par là anti-délibération collective, luttant contre la notion même de service public et son principe de solidarité, prônant une approche économique de la santé mentale et du handicap, au besoin sous couvert de rationalité scientifique, que l'on pourrait résumer à : combien coûtent à la société les patients psychiatriques et les personnes handicapées et combien lui rapportent-ils ?

J'en profite pour rendre hommage aux professionnels de la psychiatrie publique actuellement en lutte dans tout le pays contre la destruction du travail dans les services psychiatriques et la maltraitance qu'elle entraîne. Merci au collectif « Pinel en lutte » d'Amiens, aux « perchés » du Havre, à ceux du Rouvray, de Niort et

d'ailleurs, ils nous inspirent et nous donnent espoir.

Dans tout ce contexte, il me semble très important de nous poser la question du sens profond de notre travail. L'hôpital de jour Santos-Dumont, dans lequel je travaille, est une institution qui accueille des adolescents et des jeunes adultes avec des troubles du spectre de l'autisme, et qui appartient au pôle autisme de l'Élan Retrouvé. Récemment, à une journée du pôle autisme, était invitée Stef Bonnot-Briey, une militante associative qui est aussi une personne autiste d'Asperger. Elle disait combien souvent les professionnels demandent aux personnes autistes, en réalité, de ne plus être autistes. Elle disait combien notre rôle de professionnels n'est pourtant pas de normaliser les personnes autistes (dans mon vocabulaire je dirais qu'il n'est pas de les « désautistiser »), mais de viser une meilleure autonomie et une meilleure qualité de vie. Le terme de qualité de vie est intéressant, il m'évoque ce qu'écrivait en 1995 Danielle Roulot, psychiatre à Laborde, clinique psychiatrique emblématique du mouvement de la psychothérapie institutionnelle. Danielle Roulot parlait du « sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue ». Pour elle, être psychiatre, c'était s'interroger sur ce qui donne aux personnes que nous rencontrons le sentiment que leur vie vaut la peine d'être vécue, c'était « faire de cette question son interrogation » (Roulot, 2006).

À une telle question sur notre vie, vaut-elle ou non le coup d'être vécue, peut-être serions-nous nombreux à répondre : « cela dépend » ! Car en effet, cela dépend des domaines, des moments... Voilà un sentiment qui ne se laisse pas facilement objectiver, et c'est un avantage ; des catégories telles que l'autonomie et la qualité de vie l'ont perdu désormais, auxquelles on voit s'appliquer des critères établis de l'extérieur, par des experts en qualité de vie. À voir maintenant comment répondre à ceux qui auront des bons chiffres à l'échelle de qualité de vie et toujours pas le sentiment que leur vie vaut la peine d'être vécue...

Bref, il me semble que trois notions peuvent nous aider à nous interroger, à propos de chacune des personnes que nous accueillons, sur ce qui pourrait leur donner le sentiment que leur vie vaut la peine d'être vécue tout en continuant à exister « autrement » (en étant différents du plus grand nombre), et ces notions sont : le collectif, la transversalité et la démocratie.

Le collectif, c'est l'ensemble des personnes qui composent l'institution ou qui la traversent d'une manière ou d'une autre. Il comprend donc le groupe que forment les professionnels mais aussi les patients et leurs familles. Quand une personne arrive dans une institution pour y être soignée (comme la nôtre, qui accueille des jeunes gens du lundi au vendredi de 9h à 16h), on espère que cette vie collective au sein de ce groupe va l'aider à aller mieux. C'est notre but. Et pourtant, souvent, quand une personne va effectivement mieux, on attribue cela à un abord technique univoque et souvent individuel : « elle va mieux grâce à ses séances de psychomotricité, ou parce qu'on a traité sa constipation, ou grâce à ses séances de psychothérapie, ou grâce à la mise en place de pictogrammes, ou à la structuration de l'espace et du temps... » et rarement l'on entend « elle va mieux car elle bénéficie d'une ambiance collective chaleureuse et attentive où le relationnel et l'amour des patients, tels qu'ils sont, est au premier plan, ambiance qui l'aide à se construire et à se sentir mieux ». Est-ce une forme de modestie, qui pousserait les professionnels à minimiser l'importance du groupe par rapport à la technique ?

Et pourtant, à côté de l'affirmation de l'intérêt des techniques et des savoirs (car il semble en effet indispensable, pour travailler avec des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, de s'intéresser de près aux particularités du vécu sensoriel, de mener une réflexion sur la structuration de l'espace et du temps, de privilégier les approches corporelles ainsi que les outils de communication non-verbaux, de favoriser l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne, de ne jamais oublier le corps somatique, ses douleurs et pathologies, d'encourager des apprentissages scolaires prenant sens dans la vie de la personne, de laisser une place centrale à la créativité et aux abords artistiques qui souvent en sont le support, ainsi qu'au jeu et au sport), je trouve également très important de se souvenir que toute approche technique individuelle se déroule sur un fond de groupe. François Tosquelles, psychiatre fondateur avec Jean Oury de la psychothérapie institutionnelle, nous le rappelle dans son texte sur « L'hygiène mentale des éducateurs » (Tosquelles, 2016). J'en retiens que la meilleure psychothérapie du monde ou la meilleure communication visuelle du monde ne peuvent pas grand-chose si elles ne sont pas articulées au reste de la prise en charge collective. Les différents moments de soins et d'accompagnements individuels et groupaux ne sont pas une collection de suivis qui se succèdent les

uns après les autres (même dispensés par des experts à la technique excellente) mais forment comme un tableau, une composition dont chaque patient avec ses modalités singulières d'existence, ses besoins et désirs propres est le sujet central.

Ainsi, un collectif a quelque chose de l'œuvre artistique mais aussi du jardin : quand on en modifie un élément, c'est l'ensemble qui est modifié.

Une de mes amies a un grand jardin dans la Sarthe (encore la Sarthe). Elle a fait couper avant l'été une haie de peupliers pour gagner de l'ensoleillement. Seulement, elle a découvert que les peupliers protégeaient le jardin du vent et, avec le vent, est arrivé le bruit des voitures et la fragilisation de certains arbres. Un très beau Catalpa (aux belles feuilles cordifères) n'y a pas résisté et a dû être abattu. Mais le soleil a bel et bien été là avec sa chaleur et la joie qu'il entraîne, et les arbres fruitiers ont croulé sous des pommes et des pêches qui n'ont jamais été aussi nombreuses, juteuses et délicieuses. Les enfants de mon amie en ont merveilleusement profité tout l'été.

Alors, le jardin de mon amie est-il mieux ou moins bien à présent ?

Tout comme il n'y a pas de collectif parfait, il n'y a pas de jardin parfait. Cela dépend du point de vue. Si l'objectif était de préserver tous les beaux arbres et d'oublier les bruits du monde, alors ce jardin est moins bien qu'auparavant. Si l'objectif était que les enfants trouvent que cela vaut vraiment le coup d'avoir un jardin, alors il est mieux.

L'orientation du travail collectif suit la même logique et doit, à mon avis, régulièrement s'interroger sur ses propres fondements et sur les buts qu'il poursuit.

Les deux autres aspects que je voulais aborder aujourd'hui sont la transversalité et la démocratie.

J'entends par transversalité la tension entre horizontalité et verticalité dans les rapports que nous entretenons les uns avec les autres. En effet, il me semble important de ne pas nier qu'il existe des rapports verticaux entre patients et professionnels, entre professionnels entre eux, parfois même entre patients entre eux ou entre les patients et leurs familles, et je pense qu'il faut les regarder en face et chercher dans quelle mesure ils sont soutenant ou néfastes. Et pour que cette verticalité soit acceptable, elle doit à mon avis être accompagnée en permanence d'un mouvement de constitution d'espaces d'horizontalité, où la

parole de tous est d'égale valeur et où chacun contribue aux décisions du collectif. Pour les professionnels, ce sont les réunions cliniques et institutionnelles, quand elles ont lieu dans un climat de confiance mutuelle, qui jouent ce rôle. Dans la vie des patients, il faut fabriquer ces espaces et les protéger. Ainsi par exemple, certains ateliers éducatifs et pédagogiques se créent dans le but de soutenir les patients à faire leurs propres choix et à réussir à les exprimer. Cela peut concerner des choses aussi importantes que la boisson que l'on choisit au restaurant, par exemple. Comment faire pour commander une boisson pour un jeune homme qui ne parle pas, n'utilise pas le langage verbal, ne cherche pas forcément à exprimer ses goûts ? Comment faire pour qu'il la commande lui-même et que la commande corresponde vraiment à ce qu'il a envie de boire ? Et attention : un soda choisi par un patient et bu avec délice a plus de valeur qu'un jus de tomate commandé par un soignant et qui est plus diététique ! Acceptons que si nous souhaitons soutenir les personnes que nous accueillons à penser d'abord, puis à penser par elles-mêmes, à développer leur esprit critique et à l'exprimer, alors ce qu'elles pensent et ce qu'elles veulent ne nous plaira pas forcément. Ce n'est pas ça qui compte. Ce qui compte est qu'elles puissent développer leur personnalité propre, à nous d'accepter qu'il existe un espace du « pas d'accord ». Dans le fond, autour d'une commande de boisson, c'est toute l'éthique d'une prise en charge qui peut se jouer.

J'en arrive à la question de la démocratie. J'entends par démocratie l'auto-administration du peuple par lui-même, ce qui entraîne une pratique politique qui est celle de la délibération collective, aboutissant à une prise de décision qui s'en veut la traduction. Comment faire vivre cette tendance démocratique dans nos institutions ?

Il me semble très important, d'abord, que les personnes que nous accueillons puissent commenter ce qui se fait dans l'institution, ce qui implique qu'elles en soient informées, puis qu'elles aient les moyens d'infléchir cette vie institutionnelle, en participant dans toute la mesure du possible à la prise de décision.

Pour cela nous avons des opérateurs institutionnels. La réunion soignants-soignés, par exemple, appelée chez nous « réunion générale », est un espace où peuvent être discutés et commentés les événements de la vie institutionnelle, voire où peuvent être votées et décidées certaines choses : le changement de nom d'un groupe, les détails de la mise en place d'une fête, etc.

Depuis peu, nous avons instauré un nouveau temps de parole dont l'objet est que les patients puissent proposer des réorganisations profondes de la vie institutionnelle ; certains ont déjà amené des idées. Mais même avant ces dispositifs institutionnels, qui conviennent particulièrement à ceux qui utilisent le langage verbal avec une certaine aisance (donc pas la majorité des personnes que nous accueillons), il existait déjà une habitude de prise en compte du ressenti des patients par rapport aux activités et suivis que nous leur proposons. Souvent en réunion clinique surgit la question : mais tel ou tel patient est-il vraiment bien dans ce groupe, cette activité, ce suivi, ce repas au restaurant ? Je trouve cela fondamental car, pour citer Jean Oury, « ça va pas de soi » (Oury, 2005) que nos décisions soient forcément bénéfiques pour les patients. Cela ne va pas de soi, et il me semble central que nous recherchions au minimum le consentement des personnes que nous accueillons, et au maximum le respect de leurs propres décisions, voire que nous cherchions à co-prendre des décisions avec eux.

Pour conclure, je dirais qu'à côté (au lieu ?) de la Haute Autorité de Santé, nous avons bien besoin de la Haute Altérité des Sensibles, pour nous soutenir dans notre travail quotidien.

Bibliographie

Oury J. Le collectif, séminaire à Sainte-Anne. Paris : Champ social Editions ; 2005.

Roulot D. Paysages de l'impossible, clinique des psychoses. Paris : Champ social Editions ; 2006.

Tosquelles F. Hygiène mentale des éducateurs & leur efficacité : conditions techniques et conditions matérielles (1962). Paris : Editions D'une ; 2016.

Transversalité et complémentarité des hôpitaux de jour et du secteur médico-social pour un accompagnement hors les murs

Clément FERRERI

Responsable éducatif et pédagogique,

Isabelle COULIBALY

Assistante de service social,

Margaux RIQUET

Psychologue

Hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses

Nous venons vous rencontrer à l'occasion des 70 ans de la Fondation l'Élan Retrouvé afin de vous présenter une partie du quotidien de l'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses : l'accompagnement « hors les murs ».

L'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses est un établissement sanitaire associatif non sectorisé, situé dans le département des Hauts-de-Seine (92 « sud de Seine »).

Ouvert en 1975 sous l'appellation centre psychothérapique de jour, Il est rattaché depuis 2009 à la Fondation l'Élan Retrouvé ; Il propose des soins à destination d'enfants et d'adolescents âgés de 8 à 18 ans, présentant :

- des troubles du spectre de l'autisme plus ou moins sévères,
 - des pathologies limites avec des troubles de la personnalité,
 - des troubles des conduites et de l'adaptation scolaire,
- avec ou sans pathologies somatiques associées.

L'agrément de 13 places permet d'accueillir 23 patients, voire plus selon différentes modalités d'admission, temps complet ou séquentiel, liées au projet de soin individualisé.

Nous rencontrons de grandes difficultés pour les accompagnements vers l'extérieur. En effet, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » nous invite et même nous oblige à proposer des inclusions vers le milieu scolaire, vers les soins somatiques extérieurs, vers les loisirs, le sport, l'art et la culture. Finalement une inclusion citoyenne.

Nous accueillons principalement dans notre établissement des enfants âgés de 8 à 9 ans, situations pour la plupart complexes parfois sans solution. Notre liste d'attente reflète bien le contexte actuel de la prise en charge des troubles psychiques. En effet, cette liste d'attente ne cesse de s'allonger du fait que nous ne prenons que les situations d'urgence. Les enfants arrivent dans notre service avec des troubles sévères. On leur propose un accompagnement où l'équipe tente de les apaiser et de diminuer les angoisses massives provoquant des troubles du comportement (ce temps d'accueil est parfois long). Cela permet la plupart du temps une stabilisation de ces troubles et un apaisement de manière générale. La suite de la prise en charge s'oriente par des accompagnements vers l'extérieur, et c'est à ce moment précis que le bât blesse ; l'hôpital de jour ne dispose pas des compétences, de la formation et des moyens humains nécessaires à proposer un accompagnement individuel. Ces difficultés nous forcent à « tricoter », à se « débrouiller » pour qu'on puisse dégager un professionnel afin de prendre en charge individuellement un patient en vue d'une inclusion scolaire par exemple, la mise à disposition d'un soignant à un impact sur l'ensemble du service et dérègle la prise en charge institutionnelle. En effet, les autres professionnels doivent palier cette mise à disposition et par conséquent accueillir dans les groupes/ateliers thérapeutiques et éducatifs plus de patients avec toutes les conséquences que cela peut engendrer. C'est ainsi que nous nous sommes posés la question des outils et des moyens ou stratégies afin de répondre à ces besoins. Une de nos pistes de réflexion est la mise en place d'un projet d'Institut médico-éducatif « hors les murs »

Nous allons, pour illustrer nos propos, vous présenter la situation d'un jeune accueilli à l'hôpital de jour.

Vignette clinique

Il est arrivé à l'âge de 7 ans avec des troubles psychotiques massifs : hétéro et auto-agressivité, tentative de déféstration, délires de persécution, instabilité psychomotrice... Les angoisses de ce jeune étaient omniprésentes et massives. Un temps d'accompagnement de plusieurs années a permis progressivement de les apaiser, lui permettant d'émerger en tant que sujet, la violence ayant cédé la place à la parole, de plus en plus évoluée, son agitation psychique et physique a diminué, le lien avec l'autre s'est consolidé faisant émerger la possibilité de relations avec ses pairs et avec les professionnels (notamment à travers l'accès, petit à petit, à l'empathie).

Avant 2017, il n'avait jamais été scolarisé, mais a pu bénéficier des ateliers classe et apprentissages scolaires durant son hospitalisation au sein de l'hôpital de jour.

En septembre 2017, le jeune est d'abord allé en stage dans le dispositif ULIS (Unités localisées pour l'inclusion scolaire) pour que l'enseignant puisse évaluer ses capacités. Au retour des vacances de la Toussaint, il a eu une inclusion dans deux matières : histoire/géographie et arts plastiques. Ces inclusions se font dans les classes ordinaires de référence à savoir la quatrième.

Un travail important de partenariat s'est mis en place avec la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), les enseignants référents sectorisés de la MDPH et l'éducation Nationale, tous étant des acteurs incontournables pour permettre ces inclusions.

En milieu d'année, une équipe de suivi de scolarisation (ESS) s'est déroulée. Tous les partenaires sont présents ainsi que la famille. Ces ESS ont pour but de faire le point sur l'évolution du jeune. Sur les temps d'inclusion, il s'est avéré que le jeune était très à l'aise dans les deux matières d'inclusion. L'enseignant d'arts-plastiques a même décrit un élève « qui compte dans le paysage de la classe ». Parallèlement, il se repérait très bien au niveau spatio-temporel. Progressivement, ce jeune est allé uniquement en inclusion.

Au vu de l'investissement du jeune dans les matières d'inclusion et avec son accord, il a été conclu de manière unanime qu'il passerait des évaluations de mathématiques et de français.

Sur l'année scolaire 2018/2019, il est passé en 3ème. Actuellement, il est en inclusion en histoire/géographie, en arts-plastiques, en français, en mathématiques et en anglais. Ces résultats sont excellents. Toute cette progression a permis d'envisager le passage du brevet en fin d'année scolaire, ce qui est quand même extraordinaire. Bien sûr, il y aura un aménagement de temps et une aide matérielle (ordinateur).

Le succès de cette inclusion nous est indiqué par la satisfaction de ce jeune mais aussi par celle des professeurs. Par ailleurs, cela a demandé une organisation et des moyens considérables (et souvent presque impossibles).

Il ira sûrement au lycée l'année prochaine et on peut aujourd'hui avec lui imaginer tous les avènements possibles.

C'est une grande fierté et un grand bonheur à chaque fois que cela est possible.

Nous avons donc de plus en plus d'enfants de l'hôpital de jour qui vont à l'école. En effet, cela nous demande des moyens dont nous ne disposons pas forcément. Cela nécessite des dégagements d'éducateurs spécialisés ou de l'assistante sociale pour les accompagnements, qui sont des moments très importants pour les patients et cela se passe toujours très bien. Ces moments d'accompagnements sont aussi l'opportunité pour les jeunes d'échanger avec l'adulte sur leur expérience à l'école, des échanges avec les pairs, les enseignants et de leurs ressentis.

Nous pensons qu'en plus du fait que ce soit très bien pour eux, c'est aussi tellement important pour la société, l'école, les élèves ordinaires d'être en contact avec les jeunes de l'hôpital de jour, qui, de par leur originalité, ont tellement de choses à apporter. C'est donc une démarche, en tout cas un positionnement politique de penser que les personnes, peu importe qui elles sont, ont à apporter des choses et des richesses insoupçonnées à partager avec les autres.

À chaque situation c'est une grande fierté lorsque l'on écoute les retours des professeurs, des professionnels de centre de loisirs, qui nous racontent à quel point ils sont extraordinaires.

On parle beaucoup d'autonomie dans le secteur du handicap et de la

santé mentale, notamment avec l'exemple d'un patient qui venait de la banlieue à l'hôpital de jour de La Rochefoucauld en transport en commun. Nous devons donc aussi travailler cette autonomie dans les transports qui peut être une inclusion citoyenne au sens pragmatique du terme. On constate que la majorité des ESMS (Etablissements et services médico-sociaux) nous suggèrent pour des questions budgétaires cette autonomie dans les déplacements au sein de la cité. Nous essayons, tant bien que mal, d'avoir des partenariats avec le STIF (Transports franciliens), le département, la région... mais cela ne fonctionne que très rarement.

Ce travail d'autonomisation est difficilement réalisable par les éducateurs ainsi que toute l'équipe (infirmière, assistante sociale, psychologue et psychomotricienne...).

Encore une fois, il est compliqué d'accompagner à un pour un, car en effet cela peut aller du domicile du jeune, jusqu'à faire le trajet d'accompagnement vers les différentes prises en charges extérieures telles qu'en orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie.

Il est à noter que quasiment $\frac{1}{4}$ de l'effectif professionnel de l'hôpital de jour est devant vous aujourd'hui. Nous avons une petite pensée pour nos collègues qui vont avoir sûrement du mal à maintenir la prise en charge habituelle. Comment travailler autrement cette question de l'autonomie, des accompagnements extérieurs.

Ce qui nous amène à parler du projet de l'IME (Institut médico-éducatif) hors les murs qui partagera les locaux de l'hôpital de jour. L'articulation entre les deux prend un sens théorique mais surtout pratique/physique.

L'IME hors les murs permettra de soulager l'équipe soignante afin d'effectuer des accompagnements à plusieurs niveaux : scolaire, culturel, loisirs, sport.

Cela permettra aussi à l'équipe de l'hôpital de jour de se recentrer sur ses missions premières, à savoir les soins institutionnels en référence à la psychothérapie institutionnelle et de pouvoir assumer et assurer l'accueil de situations complexes, les enfants qui ont des troubles sévères, manifestant beaucoup de violence,

d'agressivité tant envers eux même qu'envers les autres.

Il est important d'ajouter quelque chose. On parle d'inclusion à l'école, dans la société, dans les loisirs mais aussi pourquoi pas dans les arts et la culture. On accueille chez nous tellement de jeunes qui ont des capacités incroyables dans la création.

Nous avons par ailleurs fait un spectacle de danse avec les jeunes de l'hôpital de jour et ce fut un moment incroyable. Ils ont été portés par la foule qui les acclamait. Encore une fois, on s'est dit qu'il y avait tellement de projet d'avenir pour eux à penser autour des arts, de la culture, que c'était quelque chose qui les touchait et par laquelle ils pouvaient s'exprimer parfois plus facilement qu'avec le langage verbal ou qu'à travers le milieu scolaire ordinaire.

Ce projet d'IME pourrait permettre de libérer plus de temps pour penser ce genre de projet par la culture, les arts, les loisirs, le sport et finalement une inclusion citoyenne.

De plus, ce projet d'IME pourrait aussi permettre d'accompagner les familles de manière plus spécifique, notamment dans toutes les démarches administratives qui sont très souvent complexes.

Nous vous proposons maintenant de partager vos remarques, vos suggestions, expériences et vos idées sur les différentes questions qui pourront enrichir nos pratiques.

Échanges avec le public

François Géraud – Clément, j'entends très bien ce que tu dis, les difficultés que vous pouvez rencontrer, à savoir accompagner au mieux malgré la relative faiblesse des effectifs dans certaines de nos institutions. Nous ne sommes pas dans des institutions riches mais nous n'avons pas perdu de postes. On effectue un travail tourné vers l'extérieur. C'est sur ça que je voudrais revenir. Dans ces quatre interventions, ce que j'entends, c'est le fait qu'il faut absolument que l'on occupe la scène politique au sens grec. Il est important que nous soyons dans ce qui fait la cité, c'est-à-dire ce qui crée le lieu commun et ça, je pense que c'est fondamental. On l'a entendu pour les clubs, les associations, par le docteur Belhassem, qui elle est plus dans « occupons à la manière de 68 » mais peut-être n'arrivons-nous pas à occuper à la manière de 68.

En tout cas, il faut que la Fondation l'Élan Retrouvé soit force de propositions permanentes quant à l'occupation de la scène politique parce que sinon, on va être laminés par le commun, le général et c'est ça qui sera problématique.

J'entends les difficultés que tu évoques Clément, ne rêve pas trop, on n'a pas l'accord de l'IME, on l'aura peut-être mais ne pensez pas que tout va se résoudre avec l'IME.

Il y a quand même des difficultés, il se trouve que pour rappeler un peu l'histoire de l'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses, c'est un hôpital de jour que la Fondation a repris depuis 6 ans et qui est très très mal doté, qui avait perdu énormément de moyens, qu'on a essayé de maintenir en le redotant progressivement mais on n'a pas de presse à billets et il reste des difficultés. Ce que vous évoquez, c'est la force que vous avez et c'est là que je voudrais remercier l'ensemble du personnel de la Fondation. C'est cette force d'aller de l'avant, de continuer à penser et de maintenir la pensée comme fait existant du lien entre nous.

Clément Ferreri – Merci, merci Monsieur Géraud, ce n'était pas une plainte pour plus de professionnels. C'était surtout pour rappeler que les professionnels de l'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses sont très doués dans leur adaptabilité et leur flexibilité au quotidien pour pouvoir assurer des accompagnements qui ne

sont pas dans les missions habituelles d'hôpital de jour, uniquement dans le but d'accompagner les patients au plus près de leur besoins.

C'était dans cette idée que je soulevais ça et bien évidemment que l'IME ne règlera pas tous nos problèmes, mais c'est peut être une première pierre à l'édifice.

Bernard Verrier – Un constat / une question :

Un constat : les différents projets que vous avez cités sont évidemment systématiquement vportés et *in fine* validés par la direction générale et le conseil d'administration de l'Élan. Toutefois, nous ne sommes pas les seuls à porter des projets et, en bout de chaîne, ils sont ou non retenus par les pouvoirs publics. Mais sachez que nous sommes très impliqués dans la défense de nos projets, on les défend, on y croit, on se débrouille pour qu'ils soient incitatifs et correspondent à nos objectifs associatifs.

Ma question est la suivante : pouvez-vous nous en dire plus sur la manière dont cela se passe entre l'Éducation nationale et l'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses ? Qu'est-ce qui fonctionne, selon vous, et qu'est-ce qui fonctionnerait moins bien ? Concrètement, pour les enfants qui sont accueillis et soignés à l'hôpital de jour de Fontenay-aux-Roses, comment s'effectue le lien avec leur scolarisation ?

Clément Ferreri – Pour répondre à vos questions, nous avons une relation particulière avec l'enseignante référente, Madame Dermay, que j'aime nommer, parce que c'est elle qui se bat pour permettre l'inclusion. On fait un travail auprès des établissements scolaires, auprès des médiateurs éducatifs qui sont détachés par le département. C'est donc un travail de réseau, de partenariat. On peut dire qu'ils aiment prendre nos enfants dans les écoles, parce que nous on se mobilise pour les accompagner, en sachant qu'il y a des problèmes, pas d'AVS (auxiliaire de vie sociale), donc un éducateur spécialisé fait une transition.

Les premiers jours il/elle accompagne les enfants dans la classe et on garde par la suite des contacts réguliers, on informe, on échange, on fait des synthèses de manière à accompagner l'Éducation nationale et notamment les enseignants qui sont parfois démunis face aux situations qu'on leur présente. C'est donc un vrai travail de réseau. Isabelle Coulibaly travaille beaucoup avec la MDPH et les

enseignants. Cela fonctionne sur 2-3 établissements du territoire. Pour les autres c'est un peu compliqué du fait qu'on n'a pas encore ce lien de proximité.

Margaux Riquet – C'est un accompagnement très resserré, on est beaucoup en contact avec les enseignants, ils ont nos numéros de téléphone, ils peuvent nous appeler quand ils sont démunis, quand il y a une urgence ou simplement pour échanger concernant l'évolution.

Personne du public – Je voulais simplement dire que ce que vous nous racontez montre qu'au fond un hôpital de jour peut faire un travail formidable. Ce qui est inquiétant, c'est votre file d'attente, c'est-à-dire qu'on a oublié à un moment donné dans le film que aller dans un hôpital de jour, c'est déjà une inclusion dans la société par rapport à un gamin qui est dans un repli autistique énorme ou un repli de quelque nature que ce soit d'ailleurs, qui est enfermé, et sa famille avec. Le fait d'aller dans un hôpital de jour c'est une inclusion déjà, une première inclusion, un soin inclusif... dont il faudra s'émanciper.

Je veux dire par là qu'à un moment donné, je l'ai vu, je fréquente des milieux d'enseignants, je suis tout à fait au fait de cela. On a voulu faire de l'inclusion au forceps, de patients en très grandes difficultés, on les a imposés à l'Éducation nationale et on a dépouillé quand même les réseaux de soins de places, et vous nous montrez aujourd'hui qu'avec votre file d'attente qui s'allonge, et malgré vos efforts énormes pour effectivement mettre les enfants dans des réseaux qui correspondent à leur développement à un moment donné, qu'on n'est pas encore tout à fait dans ce qu'il faudrait.

Clément Ferreri – Concernant la file d'attente qui s'allonge aussi, on a même des enfants pour lesquels on demande des dérogations pour qu'ils restent, on ne peut pas bénéficier de l'amendement Creton sur le sanitaire et on garde des enfants qui ont 18 ans passés parce qu'on n'a aucune solution pour eux. « Si ça ne sort pas, ça ne rentre pas ».

C'est la tristesse de l'institution.

Autre personne du public – J'avais une question : comment ça se passe pour ces jeunes autistes qui intègrent des classes avec des personnes qui n'ont pas de difficultés ? Est-ce qu'ils font l'objet de moqueries ? Ou de rejet de leurs camarades ? Est-ce qu'ils se font des copains ? Leur intégration ? C'est pas trop dur d'arriver en plein milieu d'un cursus scolaire ?

Isabelle Coulibaly – En général, quand les enfants vont à l'école, ils intègrent une classe ULIS. C'est une classe où ils retrouvent plusieurs enfants en situation de handicap et progressivement il y aura des inclusions dans des matières, souvent on commence par le sport et la musique, matières qui ne les mettent pas forcément en difficulté. Après on évalue la situation, cela nécessite beaucoup d'échanges avec les enseignants, avec les familles et le jeune bien sûr. Et si c'est un jeune qui a des facilités en français il pourra aller en français, si c'est en mathématiques il ira en mathématiques. Cela se fait de manière progressive.

Clément Ferreri – On a un atelier « apprentissage scolaire », mais nous ne sommes pas des enseignants. On ne dispose pas de savoirs comme peut le faire l'école, mais on leur apprend le statut d'élève. On les entraîne, on les prépare à affronter justement le milieu ordinaire qui est parfois sans pitié.

Margaux Riquet – Mais il y a aussi des liens d'amitié, ça arrive, ça prend toujours un peu de temps, on a en effet des jeunes qui réellement se sont trouvés un ami, qui ont noué des liens sociaux « ordinaires » (avec de grands guillemets autour de ce mot qui n'a de sens qu'en lien avec une norme sociale, sociétale et culturelle), en tout cas, on n'a pas rencontré de moqueries avec les jeunes qu'on accompagne, peut être que cela arrivera, mais pour l'instant on n'y a pas été confrontés.

Conclusion de la matinée

Dr Pascale Moins-Chareton :

« Nous accueillons Monsieur Denis Piveteau, Conseiller d'État, rapporteur de « Zéro sans solution », un rapport paru en 2014 et qui s'occupe aujourd'hui d'une commission avec Madame Buzyn et Madame Cluzel concernant la bientraitance et la maltraitance. Je lui ai donc demandé d'être notre rapporteur de fin de matinée. »

Denis Piveteau :

« J'étais en train de prendre des notes et je voyais qu'elles s'accumulaient en grand nombre, compte tenu de la richesse des échanges de cette matinée, et que plus la matinée avançait, plus j'avais du coup des choses à vous restituer et moins j'avais de temps pour le faire. Ce qui est l'effet ciseaux. Maintenant que le temps de l'écoute doit laisser la place au temps de la parole ou de la restitution, je vais essayer de mettre un peu d'ordre dans toutes les impressions perçues au cours de ces présentations et au fond, vous les restituer. À partir de deux idées que j'avais en tête et que je souhaitais pouvoir nourrir des échanges de la matinée. Deux et pas trois. En général, il y a une troisième idée. En tous cas, dans ce type d'échanges, je suis souvent amené à développer une idée qui a été dite tout à l'heure par François Géraud sur la nécessité de transformer ses engagements en engagements politiques. Mais là, je ne vais pas trop le développer ce matin parce que cela me conduit en général à déboucher sur des conclusions peut-être un peu abrasives sur le thème « il ne faudrait pas avoir un secrétaire d'État aux personnes handicapées parce que ça catégorise encore les gens. On aura vraiment atteint l'aboutissement de ce que doit être un secrétariat aux personnes handicapées lorsqu'il n'y aura plus de secrétariat d'État aux personnes handicapées », alors pour une matinée introduite par la secrétaire d'État aux personnes handicapées, j'ai pensé que ce n'était pas trop fameux et pour que l'Élan Retrouvé puisse continuer d'avoir de très bonnes relations avec les autorités publiques, je ne vais pas me lancer sur ce troisième champ-là. Mais du coup, ce sont deux autres que j'avais en tête en écoutant les interventions de ce matin. Deux autres changements qui m'ont donné l'impression d'être très bien illustrés, bien problématisés par les prises de parole des uns, des unes et des autres. Le premier, le Docteur Garrabé l'a dit dès l'introduction, c'est, et

on en est un peu bassiné à chaque heure du jour, « le parcours de soin ». Je voulais revenir un peu sur ce leitmotiv maintenant un peu récurrent du soin de parcours ou du parcours de santé, du parcours de vie. Je voudrais revenir dessus parce qu'au fond c'est une évidence qu'il n'a été question que de ça toute la matinée en réalité. Et donc un peu comme Monsieur Jourdain fait de la prose sans savoir qu'il fait de la prose, nous n'avons parlé ce matin que de soin de parcours et c'est intéressant parce que, il y a 10 ou 15 ans, c'est une expression qui n'existait pas, on parlait de coordination des soins, de soins coordonnés, mais on ne parlait pas de parcours de soins, et je crois que ce n'est pas simplement un effet de mode. Du coup, c'est important de voir qu'au-delà de ce simple changement sémantique, il y a un pivotement qui est en train de s'opérer sur la bonne perception, et qu'il s'opère partout, il ne s'opère pas simplement dans les revues spécialisées, il s'opère dans les référentiels de la HAS, il s'opère dans les textes de loi, etc. On ne parle plus que de ça. Et de ce pivotement, vous êtes au cœur. Il consiste à dire quelque chose d'assez différent de la simple coordination des soins, d'assez différent pour au moins deux raisons, la première c'est que, quand on dit un soin de parcours, un parcours de santé, c'est un parcours de vie. Parler de soins de parcours, si on va au bout de la notion, ça consiste à réencastrier le soin dans le déroulé d'une vie. Dans les psychothérapies institutionnelles, c'est une réalité qui est facile à démanteler, à prendre et à saisir, il faut comprendre que rien n'est soignant qui ne soit en même temps aussi éducatif, professionnel, administratif et social, et que ça suppose de réarticuler, non seulement le « cure », mais aussi le « care », mais aussi, il en a été question à l'instant dans l'exemple du jeune qui va passer son brevet à Fontenay-aux-Roses, l'éducatif, le professionnel et ainsi de suite, les aspirations culturelles, il en a été question, donc réencastrier le soin dans la vie, ça c'est la première dimension de ce que l'on veut dire, de ce qu'il faut dire lorsque l'on parle d'un soin de parcours. La deuxième dimension, c'est un petit peu plus subtil, ça consiste à faire la différence entre le soin de parcours et ce que serait un protocole de soin. Là-dessus, je voudrais insister parce qu'il y a un malentendu ou une confusion qui existe encore quand on parle de parcours de soins, qui est de confondre un parcours de soins avec un soin protocolisé, c'est-à-dire un soin dans lequel chacun va être amené à effectuer la tâche qui aurait été pensée à l'avance dans un plan personnalisé qui aura défini ce que chacun doit faire, et le parcours de soin devient alors une distribution du travail à l'intérieur d'un schéma coordonné. C'est une erreur, ce n'est

*pas du tout cela, ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas des situations dans lesquelles il est utile de disposer d'un outil qui permette de définir et de mettre en partage l'intervention de chacun, il peut y avoir besoin de ça pour un parcours, mais le soin de parcours, ce n'est pas ça. **Le soin de parcours**, c'est beaucoup plus large que ça, le soin de parcours, ça consiste tout simplement à comprendre qu'on a tous un parcours. On est tous dans un parcours et que pour bien soigner, il faut prendre conscience, chacun dans son segment d'intervention, de ce que le parcours existe, c'est aussi bête que cela. Et donc, ça consiste à travailler en liberté mais autrement. Prendre conscience que le parcours existe, dans les situations complexes, ça veut dire qu'aucun intervenant, à travers les lunettes un peu limitées qu'il a, ne va pouvoir embrasser la totalité de ce qu'est la réalité d'une vie qui est un parcours. Chaque intervenant soignant, social, éducatif, mais même administratif, doit entrer en relation avec la personne en ayant en tête la qualité de son parcours global. Bien faire la chose mais aussi faire la bonne chose au regard de la seule chose qui compte, qui est la qualité de ce que sera le trajet, au fond, le cheminement de la personne. C'est un peu comme si on demandait à chacun d'avoir le point de vue de Sirius, de ce en quoi son action va s'insérer dans un parcours global. Alors, l'ensemble des autres interventions, et c'est pour cela que je disais que le soin de parcours ce n'est pas un protocole, c'est une autre façon, pour chacun, de travailler. Cela a été illustré sans cesse, tout au long de la matinée, j'allais dire même, cette vision du soin de parcours, elle peut même être expérimentée en institution, a fortiori, il faut tenir compte de tout l'environnement non-institutionnel, mais ça peut aussi s'expérimenter en institution. Pourquoi ? Parce qu'une des premières choses du soin de parcours, c'est qu'on travaille au service de la personne, mais on travaille aussi nécessairement, au service des personnes qui sont à son service. C'est un travail collectif dans lequel on est à la fois engagé au bénéfice du geste que l'on fait à l'égard de la personne qu'on accompagne mais on accompagne aussi les accompagnants. On accompagne nécessairement, on porte dans son geste, les besoins qu'auront les intervenants d'avant et les intervenants d'après. Concrètement, ça veut dire alors transmission d'informations, échange d'informations, partage d'informations, informations sur ce qu'on a réussi à faire et informations sur ce qu'on n'a pas réussi à faire, repérage des signaux faibles. Tout à l'heure, une des infirmières disait parler de ce repérage du signe faible, c'est tout à fait fondamental dans un soin de parcours, on repère, être capable de repérer d'abord ce qui sera*

utile pour soi, bien sûr, mais aussi, le principe du signe faible, c'est que ceux qui le repèrent ne sont pas forcément ceux qui en auront besoin ou qui seront capables d'intervenir et de prendre des décisions. Donc, être capable de repérer des signaux, dont d'autres peuvent avoir besoin, être capable de les formuler dans des termes qui ne seront pas forcément les siens, mais ceux d'une autre culture professionnelle que la sienne parce qu'il faut qu'il soit utilisable par quelqu'un qui n'a pas la même culture professionnelle, être capable d'écouter, du coup aussi des signaux repérés par des personnes qui ont une autre culture professionnelle, d'où la nécessité de se connaître et de se connaître entre sanitaire et médico-social, entre champ sanitaire et champ éducatif, etc. Par exemple, on ne peut pas échanger des informations de qualité entre personnes qui ne se connaissent pas. Tout ça, c'est le soin de parcours. Je vais un cran plus loin, mais c'est la peine d'aller plus loin : au-delà de la transmission d'informations entre professionnels, ça veut dire être capable de travailler avec des non-soignants et donc, ça c'était pour le coup c'était Madame Khial qui l'a dit très brièvement mais de façon très convaincante, sur la place des parents, il nous faut être capable d'entendre ce qui est porté par les acteurs du quotidien, étrangers au monde soignant, à proprement dit, mais parce que le soin de parcours, c'est pouvoir prendre appui sur les connaissances de gens qui ne sont pas des soignants. De manière un peu imagée, on a eu une introduction qui était assez frappante pour ça, dans le parcours, il y a les soignants et les non-soignants et la cuisinière de la Sodexo, elle a le droit au vote parce que, ça c'était à Colombes, elle fait partie de ceux qui sont, dans le parcours, en capacité de repérer, de connaître et de comprendre mais aussi d'aider, mais j'y viendrai tout à l'heure, dans l'accompagnement dans la décision. Je pourrais continuer, il y a eu d'autres exemples qui ont été donnés, le dernier en date, on peut donner des exemples sur la nécessité d'anticipation, de vigilance, la nécessité de pouvoir passer le relais, l'illustration donnée à l'instant par Clément Ferreri sur le fait que l'hôpital de jour doit pouvoir, pour être correctement inséré dans le parcours de vie d'une personne, être en capacité de passer le relais, même en biseau, même en accompagnant dans un premier temps à domicile mais être capable de passer le relais à des structures de vie ordinaires me paraît être une très bonne illustration. Bref, vous avez ce matin, à des tas de moments, de façons différentes, illustré le cœur du cœur de ce qu'on appelle le parcours de soin, le soin de parcours. On voit à quel point cette exigence, en termes d'organisation, de formation, de capacité à entrer en relation avec

d'autres cultures professionnelles est nécessaire, mais aussi à quel point c'est enrichissant en termes de sens, le sens du travail. Si cet enrichissement a un coût, il est clair que c'est un coût qu'il faut pouvoir assumer. Le deuxième point sur lequel je voulais revenir, comme impression générale de la matinée, alors là on entre, je ne suis absolument pas psychiatre, mais le peu que je peux en connaître, au cœur des psychothérapies institutionnelles, c'est la très grande transformation dont nous sommes à la fois, comme à l'Élan Retrouvé, l'acteur mais aussi le témoin, parce que c'est en train de bouger à l'extérieur, la très grande transformation, c'est celle de la place de la personne accompagnée. D'ailleurs, pour quelqu'un comme moi qui vient du champ médico-social, entendre parler de patients, c'est toujours un peu drôle. C'est une terminologie qui est courante dans le champ sanitaire et au fond, ce sont des termes auxquels moi je préfère le terme de personnes accompagnées, peut-être aussi parce que, mais j'y reviendrai encore, et je terminerai là-dessus, le balancement entre la personne accompagnante et la personne accompagnée, la relation d'accompagnement a le mérite de placer plus facilement sur un terrain de réciprocité et d'égalité. Mais peu importe à ce stade la terminologie, parce que ce que je voulais vous dire c'est que, et je ne voudrais pas vous donner l'impression d'enfiler des poncifs, mais il faut arriver à se positionner avec intelligence dans ce mouvement très fondamental qui est que le patient, la personne accompagnée, est un expert de sa situation. Il est donc un expert de sa thérapie. Il est l'expert de sa thérapie, pas le seul, mais il est le premier expert de sa thérapie. Cette émergence du patient expert, du patient central, de la personne accompagnée experte, Bernard Verrier le disait dans son introduction, elle prend appui sur des logiques de droits fondamentaux, et elle prend appui, je dirais, sur des logiques d'égalité et de respect des droits, mais elle prend aussi, et c'est là que le lien avec la thérapie devient important à bien définir, à bien formuler, elle prend aussi appui sur l'intérêt même, l'efficacité même des démarches d'accompagnement. Il est expert parce qu'il faut qu'il le soit pour que la démarche soit efficace. Là-dessus, et particulièrement en santé mentale, il faut être précis, il faut bien peser les mots. Il y a quelques mois, lors d'une rencontre interne, un peu analogue à celle-ci, associative, mais d'une structure beaucoup plus petite que l'Élan Retrouvé, mais qui avait au fond les mêmes cibles, soignantes, j'avais conclu, j'avais présenté en quelques mots ce que veut dire soin de parcours, et j'avais conclu en disant : le patient est expert parce que c'est la logique même du parcours, parce que le seul point d'où l'on voit panoramiquement,

d'un seul coup, où l'on embrasse d'un seul coup d'œil, l'ensemble des interventions dans leur diversité, le seul point où l'on peut faire le lien entre tous les intervenants, c'est le point où se trouve la personne elle-même, et elle est experte parce qu'elle est au lieu nodal de ce qu'est un parcours et donc, plus la situation est complexe et plus il est difficile pour chacun des intervenants d'avoir une vision d'ensemble, il faut tout le temps revenir au seul endroit où on a cette vision d'ensemble qui est la personne. Et donc, ce n'est pas simplement un choix philosophique, ce n'est pas simplement une question de droit des patients, ce n'est pas seulement une question de droit, c'est aussi une question, je dirais, de logique de thérapeutique. Ça a provoqué d'assez vives réactions, ça en provoque manifestement moins ici, dans l'assistance, d'accompagnants professionnels et familiaux en disant : mais attendez, pour des personnes qui souffrent de psychoses majeures, qui ont des troubles psychiques très envahissants, qui peuvent avoir des conduites à risque, votre discours c'est gentil, mais enfin, le patient expert c'est une illusion thérapeutique et en plus vous niez notre rôle de soignant, vous êtes à côté de la plaque pour des situations qui sont vraiment critiques. Donc, je voudrais, pour conclure, revenir, et en l'illustrant par des choses qui ont été dites ce matin, revenir sur des points qui me semblent essentiels. A la fois, il ne faut pas camper sur des positions qui seraient irréalistes, dogmatiques et en même temps, il ne faut rien lâcher. Il ne faut rien lâcher et notamment ne rien lâcher en termes de gravité de l'atteinte cognitive ou psychique. En clair, il ne faut pas réserver l'expertise sur son parcours à ce que serait simplement un handicap psychique modéré ou une déficience intellectuelle pas trop accusée. L'expertise, il faut savoir la formuler dans des termes justes, mais elle est pour toutes les personnes accompagnées, sans exclusive. Mais du coup, je voudrais être un peu concret, et je voudrais formuler comment, avec trois expressions qui se complètent, pouvoir arriver collectivement à bien formuler quelque chose qui soit à la fois pas irréaliste et en même temps très exigeant en termes de place première de la personne accompagnée. La première c'est que, pour un accompagnant professionnel ou familial, on ne peut pas travailler la justesse du soin, la technicité de la médecine, ici en l'espèce de la médecine de santé mentale, technicité qui, comme l'a dit un intervenant dans la salle tout à l'heure peut aller jusqu'à la technicisation, on ne peut pas travailler cette technicité sans travailler en même temps, en tant qu'accompagnant, la justesse du regard qu'on porte sur la personne. Il faut à la fois travailler la qualité de son soin technique et travailler en même temps

et avec le même effort, la justesse du regard qu'on porte pour ne pas voir en elle simplement une charge, un individu à canaliser, mais d'abord et toujours, une personne digne d'être écoutée, ayant une volonté, ayant des droits. Ce double effort, ce double travail permanent, à la fois technique sur la qualité du soin et travail intérieur sur le regard qu'on porte sur la personne, il faut arriver à les faire grandir ensemble. Le projet de soin, le projet personnel et le projet de service, c'est d'être capable de les faire grandir à la fois. C'est à la fois donner un « plus » de qualité et un « plus » de considération. Le soutien et la considération. S'il n'y a pas le premier, s'il n'y a pas le soutien, c'est de la maltraitance par négligence ou par mise en danger. Et s'il n'y a pas de considération, c'est de la maltraitance par emprise ou par autoritarisme. Il faut un travail simultané, toujours, sur la qualité du geste et sur la considération portée à la personne. La deuxième chose, toujours pour cerner, préciser ce que signifie la place première de la personne, c'est que je crois qu'on a une vision fautive, aujourd'hui, de l'opposition qu'on introduit, qu'on installe, entre protection et liberté. On voit ça un peu comme deux pôles opposés, c'est un peu un curseur qu'il faudrait être capable de poser entre des excès de protection, à la limite de contention, pour certains cas physiques, de protection qui sont complètement contraires à la liberté, qui sont en ce sens inadmissibles, et puis, à l'extrême inverse, une liberté sans limite qui est une mise en danger, une prise de risque, parce qu'il n'y a pas assez de protection. Au fond, on voit un peu les choses, aujourd'hui, comme « où est-ce que je place le curseur ». On se dit qu'on va essayer de pousser le curseur un peu, vers un peu moins de systématisme dans la protection. Cette vision du curseur, elle est totalement erronée. Elle est totalement erronée parce que l'on oppose d'un côté la liberté, qui est le but, et de l'autre, la protection qui est moyen. **On ne peut pas mettre un curseur entre un but et un moyen. Ce n'est pas possible, ce n'est pas logique. Il y a un seul objectif en réalité, la protection ne pouvant pas en être un, c'est la liberté.** L'angle sous lequel nous devons aborder les choses, collectivement, c'est que l'on ne protège jamais une personne pour la protéger, on la protège pour quelle puisse exercer le plus possible sa liberté. Tout à l'heure, j'ai retenu juste son prénom, mais je crois qu'elle ne s'est présentée que de son prénom, Noémie, pour l'association Quantanous qui gère le Club de l'hôpital de jour de La Rochefoucauld, elle a eu une expression qui m'a paru résumer cela très bien, elle a dit « Le Club ça sécurise, c'est un lieu où on se sent en sécurité », mais on se sent en sécurité car il y a de l'audace dans la relation, cette mise en

risque de la relation. Elle a dit « C'est un horizon ouvert ». C'est extraordinaire de parler de quelque chose de sécurisant, comme d'un horizon ouvert. Mais je crois que c'est cela. C'est la sécurisation pour ouvrir des horizons. Et donc, le véritable accompagnement protecteur doit arriver à se penser, non pas comme un compromis à trouver avec la liberté, mais comme le soutien du plus de liberté qui est possible sans se mettre en danger. Je n'ai pas la prétention de dire qu'en reformulant les choses, on les rend simples, et j'ai bien conscience ensuite que le projet est devant soi. Mais enfin, c'est quand même mieux d'avoir la bonne optique et il faut oser l'oxymore qui est d'aider à s'autodéterminer. C'est la clé. Et ce qui est sûr, c'est que dans une aide à s'autodéterminer, toutes les caractéristiques du soin de parcours vont être totalement mobilisées parce que, et ça, ça a aussi été dit, notamment par le Docteur Bellahsen quand elle a dit, je crois très justement, que toute l'éthique d'une prise en charge peut se jouer sur le choix, la commande d'une boisson. Pourquoi ? Parce que derrière l'aide au choix d'une boisson plutôt que d'une autre, on voit que ce qui va se jouer, c'est la capacité collective, non pas à décider au sens étroit, parce que décider voudrait dire oui/non, face à une sollicitation, mais aider à décider, c'est un compagnonnage, un discernement, un travail à plusieurs, ça s'inscrit dans la durée, dans la connaissance qu'on a d'une personne, c'est tout un travail et la décision, il faut arriver à enrichir le concept même de ce que signifie décider dans une interaction avec le regard croisé de tous ceux qui connaissent la personne. C'est là que fait de nouveau irruption cette logique de soin de parcours qui est de faire appel à tous ceux qui, à quelque titre que ce soit, y compris les non-soignants, ont une capacité à aider une personne à décider. Dernier point, je crois, alors là il faut trouver les mots pour le dire, ce n'est jamais très facile, je crois que la volonté du respect de l'autonomie décisionnelle des personnes accompagnées, même lorsqu'elles sont très éloignées de l'autonomie de décision, ça passe par le rappel qu'une relation d'accompagnement, ce n'est jamais à sens unique. Je vais aller un peu plus loin encore que ce que disait Bernard Verrier dans l'exemple qu'il citait dans son introduction en citant une personne qui disait que l'Élan avait beaucoup apporté à une personne et que elle-même avait à son tour apporté beaucoup à l'Élan. On peut personnaliser cela davantage. On peut rentrer plus profond dans la relation interpersonnelle d'accompagnement. Je crois qu'on soit accompagnant ou soignant professionnel ou accompagnant familial, soutien familial, que la seule manière de soutenir durablement, sainement une personne privée

d'autonomie physique ou psychique, c'est de pouvoir régulièrement faire retour sur ce que cet accompagnement apporte à soi, pour la personne accompagnante. J'ai conscience alors que dire les choses comme cela peut être très brutalement perçu dans des quotidiens qui sont des quotidiens professionnels ou encore plus quelque fois familiaux qui peuvent être extrêmement difficiles, mais je l'ose quand même parce que j'ai la conviction qu'il n'y a pas de relation d'accompagnement qui soit bientraitante, qui puisse être bientraitante, sans prise de conscience de cette réciprocité interpersonnelle. On ne peut pas rentrer durablement dans une relation d'accompagnement bientraitante si on ne comprend pas qu'on en reçoit autant qu'on donne ou au moins qu'on y reçoit et au moins qu'on y donne. Il ne s'agit pas là de mettre des niveaux, des curseurs et des équivalences. Je vous invite à y réfléchir parce que je crois que c'est sur des considérations comme celles-ci que peut prendre appui une certaine vision de ce que l'on appelle la compétence ou l'expertise de la personne accompagnée. Cette compétence qui naît de ce que l'on a besoin d'elle. Ce n'est pas simplement une compétence experte (on a besoin d'elle pour elle ou pour sa prise en charge), on accepte de penser qu'on a aussi besoin d'elle tout court, et donc pour soi. Au fond, je ne sais plus qui disait la vie vaut la peine d'être vécue et la peine d'être vécue pour elle, elle vaut la peine d'être vécue parce qu'elle est là, elle vaut aussi d'être vécue pour moi parce qu'elle est là. C'est pour cela que Bernard Verrier avait raison de dire - je l'ai cité trois fois le Président, il va être content – qu'on ne peut pas avoir un projet institutionnel dans lequel on ne traite pas à la fois la qualité de vie des personnes et la qualité de vie au travail des accompagnants. C'est nécessaire. La relation d'accompagnement, elle est bilatérale et elle est réciproque. Pour ceux qui ne seraient pas convaincus ou qui demanderaient à y réfléchir, je vous laisse une piste, pour ceux qui penseraient que cette affirmation que la relation est un processus dans lequel l'accompagnant reçoit et qui penseraient que cette formulation va trop loin, je leur demande de tester l'affirmation inverse, est-ce que l'on est plus à l'aise avec l'affirmation inverse. La proposition inverse serait : je vous aide mais je n'ai pas besoin de vous. Rien que de le dire comme ça, on voit bien que l'on passe complètement à côté de ce qui nous met en mouvement. Je voulais vraiment insister là-dessus parce que je crois que l'on fait le lien, du coup, avec ce que disait François Géraud sur le politique. Quand on dit que la relation d'accompagnement du handicap psychique, ou de toutes les formes du handicap, c'est le laboratoire d'une construction réciproque de qui nous

sommes, de qui est la personne accompagnée, de qui je suis pour l'accompagner, ce n'est pas de la morale, c'est de la politique. Dire, comme le disait Madame Riquet tout à l'heure, que les jeunes de Fontenay-aux-Roses sont « extraordinaires », ce n'est pas de la morale, c'est de la politique au sens étymologique du mot parce que du coup on peut dire très tranquillement, mais aussi très énergiquement, que le social, ce n'est pas une voiture balai. Le social, c'est un projet de société parce que la relation d'accompagnement est réciproque. Je voudrais terminer sur un petit clin d'œil à la petite fable que nous connaissons bien tous mais qui était assez remarquablement racontée par Jean-Claude Moulin tout à l'heure. Il nous a expliqué que « le chou avait besoin de Martin pour ne pas se faire manger par la chèvre, que la chèvre avait besoin de Martin pour ne pas se faire manger par le loup », eh bien moi je dis que Martin, il a besoin du loup, de la chèvre et du chou pour pouvoir être Martin ».

Table ronde

« Parcours de soins, parcours de vie »

Avec l'appui médico-social, quelle(s) vie(s) pendant et après les soins ?

Rozenn ALEGRE

Chef de service - SAVS Cadet

Julie BARRILLON-HACKSPILL

Chef de service -SAIPPH

Ivo RADMILLO

Adjoint de direction - ESAT de l'Élan

Par cette intervention, nous faisons le lien avec la conclusion de Monsieur Piveteau de la table ronde de ce matin. Qu'est-ce qu'un parcours de vie, de quoi est-il fait ?

Pour les patients, les usagers, ce parcours est déterminé par le tissage des différents fils qui vont le constituer. Le fil de la maladie, celui des soins, celui du travail, de la vie familiale, de la citoyenneté, celui du logement, et d'autres propres à chacun. Ils vont s'entrecroiser, parfois faire des trous, des nœuds, constituer des continuités et des ruptures, des avancées et des retours en arrière. Et tout cela va créer le canevas de ce qui va être notre fil rouge : la temporalité et le sens de l'accompagnement.

Aujourd'hui, nous prêtons nos voix à ceux qui, pour vous, ont accepté de livrer le témoignage intime de leur parcours car vous êtes un public très intimidant. Nous les remercions chaleureusement d'avoir fourni la base, l'illustration, qui nous l'espérons, servira de support aux différentes interventions de cette table ronde.

LE DÉBUT DES TROUBLES - L'ENTRÉE DANS LES SOINS

Ivo :

J'ai commencé à voir un psychiatre au lycée quand j'étais en première. La seconde avait été difficile, surtout la transition entre collège et lycée. J'étais un bon élève, j'ai été en première S. Je travaillais beaucoup, je passais mon temps à faire mes devoirs. Puis mes notes ont commencé à chuter.

C'est moi qui ai décidé d'aller voir un psy, j'en ai parlé à ma prof de français avant d'en parler à mes parents. J'en ai parlé aussi à l'infirmerie du lycée car j'y passais beaucoup de temps, parce que je ne me sentais pas bien en classe. Ils m'ont

orienté alors vers un centre de soins qui se trouvait à côté du lycée.

J'étais très anxieux, je n'avancais pas, je restais bloqué et cela du coup m'empêchait de faire autre chose. J'ai arrêté de faire de la musique car je trouvais que cela me prenait trop de temps par rapport aux devoirs. Je n'avais plus envie d'aller au lycée. Cela prenait toute la place.

J'ai passé le bac français en première. Puis en terminale, je me suis déscolarisé, le dernier trimestre je n'allais plus en cours, je n'ai pas passé le bac et j'ai redoublé. L'année suivante je n'ai fait que 2 mois et je me suis arrêté.

J'ai intégré une clinique médico-pédagogique. J'ai refait une terminale dans ce centre. Cela s'est mieux passé et même si je n'ai pas eu le bac, j'ai été jusqu'à passer l'examen.

Julie :

Je suis allé en troisième, en seconde et après j'ai suivi des cours par correspondance.

J'ai passé le bac en candidat libre, ça n'a pas marché... ça a été difficile.

Ça a commencé quand j'étais en troisième j'en ai parlé à mes parents à l'époque et j'ai décidé d'aller voir un psychiatre et un psychologue, j'ai pris un médicament, j'ai été hospitalisé à la Salpêtrière, et ça n'a pas marché avec ce médicament, j'avais des effets secondaires.

Rozenn :

Un médecin m'a obligé à me faire soigner parce que je lui avais dit que j'entendais des voix. A ce moment je cherchais un boulot et c'est le Centre d'information et d'orientation jeunesse qui m'a orienté vers la Cotorep. Depuis 1995 je suis à la Cotorep, je ne suis pas obligé de me faire soigner, mais bon pour certaines choses il faut.

LE TRAITEMENT

Ivo :

J'avais un traitement, et y'a eu d'autres pathologies qui sont venues après, puis les douleurs à la gorge. J'ai dû être hospitalisé et on m'a conseillé d'aller voir un psychiatre à l'Élan Retrouvé. Depuis, j'ai eu plusieurs médecins parce qu'à chaque fois, ils ont pris leur retraite.

Le premier m'a donné un antidépresseur qui captait la sérotonine, qui servait à

calmer les douleurs.

Ça avait marché un petit peu, j'étais dépressif à l'époque, malheureusement j'ai arrêté le traitement et après il y a eu une rechute, et y'a eu d'autres pathologies, d'autres symptômes psychosomatiques sur d'autres parties du corps, y'a eu des troubles urinaires, etc. avec un autre j'avais l'impression que le plafond s'abaissait, ça n'allait pas du tout, et une fois j'ai été obligé d'aller à l'hôpital pour avoir un antidote tellement les effets secondaires étaient importants...

Je n'ai passé qu'une semaine à la Salpêtrière mais ça a été difficile, très dur d'être enfermé, avec des gens qui étaient très malades, des gens qui avaient des pathologies psychiatriques très lourdes, et moi aussi d'ailleurs. J'ai eu des traitements par stimulation électrique, c'est le médecin qui m'avait donné ça. Il m'a expliqué que les douleurs chroniques, était des douleurs réelles mais qu'il n'y avait pas de fondement physique.

Ce qui m'a aidé à aller mieux aussi, c'est la psychothérapie, même si à certains moments je me suis dit « c'est un peu dur quand même ». Maintenant je vois ma psychiatre une fois par mois. J'aimerais la voir plus souvent mais elle ne peut pas rapprocher les rendez-vous, elle en a trop.

Julie :

Il fut un temps où j'ai été interné un mois à l'asile à Maison Blanche parce que j'avais fait une bêtise. J'avais cassé une porte, j'étais en colère parce que j'avais fait un courrier et je voulais le récupérer. C'est la police qui m'a emmené.

Plus tard, quand ma copine m'avait quitté, j'ai refait une hospitalisation dans le 92, d'une semaine. J'avais pas fait de bêtise mais j'avais élevé la voix, et elle a porté plainte.

A l'hôpital, je trouvais pas ma place, je me disais que c'était bien gentil mais bon...

Rozenn :

Quand j'ai commencé à voir un psychiatre, il n'y a pas eu de diagnostic précis. Je le voyais au début environ une fois par semaine, et il pensait que j'étais dépressif, alors il m'a mis sous antidépresseurs. Comme il n'y a pas eu d'effets, il en a conclu que je n'étais pas dépressif et il a changé le traitement. Le second traitement m'a fait prendre beaucoup de poids. J'ai demandé à avoir autre chose. On m'a prescrit du RISPERDAL qui m'a fait prendre également du poids mais ça marchait mieux. Je

le prends encore aujourd'hui mais j'en prends moins.

A l'époque c'était très difficile, je ne sortais plus de chez moi, je restais dans ma chambre, les volets fermés. Je dormais toute la journée. C'était dur pour moi et pour mes parents qui se demandaient ce qui se passait. Je suis retourné à la clinique sur les conseils de mon psy. Je faisais 3 activités plus les entretiens avec le psychiatre, ça m'a pas mal aidé.

LE PARCOURS D'INSERTION

Ivo :

En 2009-2010, j'ai suivi une formation en informatique pour aider les gens en cyber cafés. J'ai fait ça pendant un an et demi. A peu près au même moment j'ai commencé à fréquenter l'hôpital de jour et un suivi au CMP et en parallèle je continuais à voir la psy du centre de soins.

Après j'ai voulu une formation plus poussée, genre maintenance informatique. C'était vers 2011-2012 et à l'hôpital de jour on m'a parlé du SAIPPH. J'ai fait un premier rendez-vous car à l'époque je cherchais une formation bac + 2, mais j'ai eu l'impression que le SAIPPH ne pouvait pas m'aider, et en plus j'étais aussi à la mission locale et je cherchais une formation dans les GRETA. Donc je n'ai pas donné de suite avec le SAIPPH.

J'ai donc fait une formation mais cela s'est mal passé, alors je suis revenu au SAIPPH.

Julie :

Je suis entré à l'atelier thérapeutique de Colombes en 96, j'ai quitté mes parents pour intégrer un foyer, pour me rapprocher de mon lieu de travail.

C'est le psychiatre qui avait fait la demande. Il m'avait parlé de travailler en ESAT, CAT à l'époque, et finalement je suis allé en atelier thérapeutique pas très longtemps, un peu plus d'un an, c'était une étape...

L'atelier thérapeutique c'était différent de l'ESAT parce qu'il y avait des ergothérapeutes, après le travail on notait ce qu'on faisait pendant la journée. On avait un pécule avec l'AAH (allocation adulte handicapé) à taux plein, il fallait faire attention parce qu'on avait l'argent dans des enveloppes en liquide tous les mois.

A ce moment-là j'étais au foyer, on pouvait y rester qu'un an, j'y suis resté un peu plus, je suis allé dans un autre foyer, ça s'est fait comme ça y'a eu plusieurs

hébergements.

Au début, il y avait une chambre pour 3, chacun avait son lit évidemment, et après une chambre individuelle.

C'était pas évident, le plus dur ça a été dans le deuxième foyer, parce que là c'était des box avec un rideau qui faisait office de porte, le mur qui arrivait pas jusqu'au plafond, ça c'était dur. Des fois on tombait sur des infirmiers psychiatriques qui n'étaient pas très sympas, et y'avait des incidents.

Ça a duré un peu plus d'un an, après j'ai trouvé un appartement grâce à une association, on était 3, chacun sa chambre bien sûr, et y'avait des visites régulières. Quand j'ai obtenu un studio, c'était une bonne nouvelle mais il était tout petit. Moi je croyais qu'après j'aurais un appartement de droit commun, un logement social, mais je me suis retrouvé dans une pension de famille, c'était une surprise.

Rozenn

Assez rapidement, au SAIPPH mon chargé d'insertion m'a orienté vers le groupe de réadaptation préprofessionnelle et là il y a trois ateliers par semaine ou on réfléchit au retour à l'activité ou à la découverte du travail. C'était travaillé avec un psychiatre de l'Élan, le docteur Habib. J'ai fait ça pendant 3, 4 mois et ensuite dans le cadre du groupe j'ai fait un stage à l'ESAT en 2013. Un premier stage en conditionnement, puis un autre stage en bureautique qui correspondait plus à mon souhait professionnel. J'ai attendu environ 1 an pour ce second stage qui s'est très bien passé, je me suis mis sur liste d'attente. Quand je suis entré à l'ESAT pour ne pas attendre trop longtemps j'ai intégré d'abord l'atelier conditionnement et au bout de 7 mois, j'ai pu intégrer la bureautique.

Je me souviens pas précisément de comment s'est faite l'orientation vers le milieu protégé, je connaissais pas les ESAT avant de venir au SAIPPH. J'en avais parlé à quelqu'un qui m'avait dit que c'était peut-être pas pour moi. Au groupe de réadaptation on en parlait souvent. J'ai pensé que ça pouvait me correspondre, que c'était adapté à mes difficultés.

Dans ma famille, ils ne connaissaient pas non plus les ESAT mais ils ont trouvé ça bien et ils ont été soutenant, ils trouvaient bien que j'aie une activité.

Mais c'est difficile de dire qu'on est en ESAT parce que c'est difficile de dire qu'on est handicapé. Je n'aborde pas ce sujet facilement, c'est dur d'en parler.

Aujourd'hui, le travail me plaît, j'avais envie de travailler sur ordinateur et ça fait 4

ans maintenant.

Je me sens mieux, c'est dans le parcours, le fait de travailler fait aussi du bien.

J'ai l'impression d'être plus intégré, j'ai une meilleure estime de moi-même, et si je ne dis pas que je travaille en ESAT, je dis que je travaille. Le fait de ne pas travailler c'est un peu marginalisant.

Je continue aussi mon suivi au SAIPPH, je vois toujours le chargé d'insertion toutes les 3 semaines et je vois le psychologue sur le même rythme. Il y a aussi le groupe de parole « Le Travail dans l'Art et dans nos Têtes » que j'ai maintenu au SAIPPH. Ça m'apporte un équilibre, le fait de parler travail avec un chargé d'insertion, on a plus de recul qu'avec quelqu'un de l'ESAT.

Ivo :

Quand je suis arrivé à l'ESAT c'était pas évident, j'étais très vite en atelier extérieur et ça c'était très dur physiquement, manutention, peinture, gros déménagement. C'était le rythme de travail, j'avais aussi un traitement plus lourd à l'époque. C'était une fatigue dans la tête et physique.

J'ai demandé à revenir au conditionnement et puis finalement c'était très dur aussi le conditionnement à plein temps. Le docteur Moulin ne voulait pas me garder et un collègue m'a dit de lui parler du mi-temps.

Je ne voulais pas arrêter le travail pour avoir un cadre précis, des horaires, des obligations, des contraintes. C'était important pour moi parce que je vois bien que je ne me sens pas très bien pendant les vacances quand y'a pas d'horaires précis, quand il y a pas de contraintes ça devient un peu dur, c'est pas évident, on a trop de temps libre, ça accentue les troubles de l'anxiété, tout de suite.

Et puis il a accepté à condition que j'ai des activités l'après-midi. J'ai commencé à faire des groupes thérapeutiques à la Folie Régnauld, et j'y suis resté très longtemps, plus de 10 ans peut-être. A l'époque c'était la sociothérapie, c'était pas les addictions. Ça a été, j'ai fait plusieurs groupes, des activités structurées. C'est pas du tout comme au SAVS, on fait un groupe et après, c'est rare qu'on boive un café. J'avais un ami là-bas, on faisait des parties d'échec avant le groupe philo, ou le groupe de parole, et on se disait c'est bizarre y'a pas beaucoup de sorties extérieures.

Et puis j'ai eu envie de faire autre chose, je me sentais plus très bien là-bas. En plus il s'est passé quelque chose, le docteur Moulin est arrivé et il y a eu un changement,

on est passé de la psychothérapie à l'addictologie, et c'est ce qui fait que j'ai eu envie d'arrêter.

Pendant quelques mois j'ai pas fait grand-chose. J'ai cherché des hôpitaux de jour. C'est mon psychiatre qui m'avait donné des adresses.

J'ai essayé l'hôpital de jour de La Rochefoucauld mais on m'a dit que c'était pas pour moi. Je voulais manger à la cantine mais on m'a dit non vous êtes pas à l'hôpital de jour, j'ai dit je viens à la consultation et on m'a dit c'est pas pareil.

Quand je suis arrivé au SAVS j'ai fait du dessin je ne savais pas où j'étais vraiment, c'était compliqué. Peu à peu j'ai réussi à l'intégrer et j'ai commencé à faire les sorties dans les musées.

J'ai trouvé une convivialité qu'il n'y avait pas ailleurs et je sais que si j'ai pas envie d'aller au SAVS je peux ne pas y aller.

Julie :

J'ai fait 2 mois de cuisine à l'ESAT de l'Élan et j'ai laissé tomber et après j'ai fait un an de paysagiste dans un ESAT du 92, plus près de chez moi.

Quand je me suis retrouvé à nouveau sans travail, je suis allé au SAIPPH qui m'a aidé à retourner à l'ESAT. Ils ont accepté que je revienne en cuisine et j'y ai travaillé deux ans. A un moment donné ça s'est mal passé avec un collègue, et j'ai décidé de partir.

Aujourd'hui mon projet c'est d'être agent de télésurveillance opérateur sur station centrale et ma chargée d'insertion m'aide à chercher une formation pour faire une remise à niveau.

En plus elle m'a fait connaître le SAVS et j'y vais pour faire des activités, avoir un accompagnement social et pour pas rester toute la journée devant la télé.

L'AVENIR

Rozenn :

Je souhaite rester à l'ESAT, je m'y sens bien et continuer les prestations extérieures pour me rapprocher du milieu ordinaire. C'est bien d'être dans un autre cadre aussi. Même si je suis réservé et que le relationnel n'est pas évident et que je peux être impressionné dans un premier temps, je m'adapte par la suite.

Mais j'ai encore du mal à me projeter, c'est un peu loin, même si j'ai envie d'un logement et d'aller vers le milieu ordinaire. Je vis toujours chez mes parents, et même

si l'idée d'un logement autonome me parait loin, j'y pense. Je vais aller aux portes ouvertes du SAVS voir si je peux commencer à aborder cette réflexion avec eux.

Cette idée du SAVS elle vient du groupe multi-familles, on y va avec mes parents depuis plusieurs années. Ça a lieu tous les 15 jours mais on n'y va pas à chaque fois, c'est seulement quand on le souhaite.

Concernant mon parcours, J'ai l'impression d'avoir été bien accompagné depuis le début mais le fait de connaître l'hôpital de jour plus tôt m'aurait aidé.

Ivo :

Ce qui m'a manqué c'est peut-être d'aller dans des groupes pour des personnes en souffrance psychique. Des groupes pour parler de choses intermédiaires entre la psychothérapie et le travail. Faut que j'aie plus dans ce genre de structures pour m'aider.

Julie :

Je ne suis pas content parce qu'on peut prendre l'Haldol par comprimés, et moi j'aurai aimé les prendre par comprimés ! J'en ai parlé à chacun de mes psy mais ils m'ont tous dit non. Parce que j'aime pas trop la piqûre. J'aime pas la piqûre mais quand on est obligé, on se tait et on dit rien...

J'espère travailler en milieu ordinaire, parce que là je suis très renfermé et que j'aurai aimé un peu être libre.

L'hôpital de jour comme vecteur central du parcours de soins en santé mentale

Dr Victor BRUNESSAUX,

Chef de service - Hôpital de jour d'Orly
et médecin du Service de consultations

Mon intervention s'intitule donc « L'hôpital de jour comme vecteur central du parcours de soins en santé mentale ». Il s'agit d'un titre un peu pompeux, dans lequel j'ai essayé de mettre les mots clés les plus consensuels actuellement dans le domaine des soins psychiques, le « parcours de soins », évidemment la « santé mentale », qui deviennent incontournables aujourd'hui.

L'idée sera, à partir de l'expérience de travail que nous avons à Orly, de parler de la place que prennent ou peuvent prendre des structures de jour dans le parcours de soins de patients ayant des problématiques psychiques diverses.

Je parle également dans mon titre de « vecteur central », l'hôpital de jour pouvant donner un sens et une direction au soin apporté aux personnes bénéficiant d'une prise en charge dans ce type de structures, et un sens qui peut varier en fonction de nos décisions et de notre propre orientation clinique.

Nous prenons en charge à l'hôpital de jour d'Orly des personnes ayant des troubles psychiques importants nécessitant des soins spécialisés à moyen ou long cours. Les soins s'articulent notamment autour d'ateliers à visée thérapeutique, mais de manière plus centrale autour de la possibilité d'une sorte d'accueil des symptômes, au sens large. D'un point de vue géographique, nous travaillons dans le Val-de-Marne, et nos principaux interlocuteurs au niveau du soin sont les secteurs psychiatriques avoisinants. Il est intéressant de noter qu'au sein de ces secteurs avec lesquels nous travaillons, soit principalement quatre d'entre eux, seuls trois possèdent un hôpital de jour, dont un ne prend en charge que des jeunes adultes sur une durée limitée. Classiquement nous recevons des demandes d'admissions de patients hospitalisés à temps plein et pour lesquels l'hôpital de jour permet d'opérer ce fameux « virage ambulatoire », entité bien connue aujourd'hui et pour lequel nous sommes de plus en plus sollicités, et ce de plus en plus tôt dans le parcours de soins du patient, donc en gros dans des situations « au sortir de la

crise » : le plus souvent concernant les patients ayant le plus besoin de soins et d'accompagnement.

Nous pouvons dire qu'il existe des incidences théoriques et cliniques du discours et des décisions des instances politiques sur nos pratiques, alors pour pouvoir parler du parcours de soins des patients, il faut aborder un peu le contexte actuel, la prise en charge de manifestations psychiques ayant connu des mouvements multiples depuis des siècles, comme l'explique bien Foucault : on va plutôt se concentrer sur la rationalité médicale de notre travail, vu qu'il est tout de même question d'hôpital.

Il est vrai que la psychiatrie est une spécialité médicale particulière, qui reste une des seules à n'avoir aucun marqueur biologique fiable et reproductible à apposer autour d'un diagnostic, que l'on va souvent lui-même penser de manière complexe à partir de référentiels divers, actuellement autour de ce qu'on pourrait qualifier de « santé mentalisme », à partir de manuels, bien plus rédigés comme étant des outils de recherche et donc étalonnés autour de l'idée d'une certaine rentabilité, ce qui en fait des outils dont la fiabilité pratique est discutable. On voit énormément en ce moment la transformation de centres de jour et de centres de consultation en « centres experts », ou en centres se sur-spécialisant. Il suffit de regarder un peu les intitulés des structures de jour, qui se transforment souvent en acronymes. On ne trouve plus d'hôpitaux de jour se dénommant juste « hôpital de jour ». Cela peut évidemment partir de démarches intéressantes, le souci vient quand cette configuration va se substituer complètement à une autre prise en charge, et finalement supprimant des possibilités d'accueil et donc de soins, et ce pour des personnes en ayant peut-être le plus besoin. Dans notre département, nous voyons que certaines unités de jour psychiatriques de centres hospitaliers universitaires vont avoir complètement substitué une offre de soin large, au profit d'une sur-expertise ou sur-spécialisation, qui risque finalement de mettre de côté des patients ne rentrant pas dans le cadre et le protocole proposés, et bien évidemment, encore, ceux qui auraient le plus besoin de soins.

Nous avons été dans ce contexte sollicités à plusieurs reprises. Je pense notamment à une patiente, appelons-la Élise et pour laquelle nous avons

reçu une demande d'admission de la part d'un service universitaire. Il s'agit d'une jeune femme en errance depuis plusieurs années, avec certaines difficultés qui apparaissent nettement, une histoire traumatique qui semble se dégager et d'autres problématiques propres à notre métier. Elle m'explique avoir été diagnostiquée bipolaire, bon pourquoi pas c'est à la mode, mais ce que nous constatons surtout, c'est la nécessité de l'accompagner et de la protéger, Élise pouvant se mettre régulièrement en danger. Je note également une certaine propension d'Élise à remettre en question le cadre de soin, à pouvoir chercher des limites, à être dans une critique de notre discours de « sachant », finalement de voir si nous pouvons accueillir quelque chose de ce qui lui arrive, au final inventer ensemble quelque chose de l'ordre des soins. Après l'avoir reçue une seconde fois, nous décidons d'une date d'admission. Élise ne s'étant pas présentée, je contacte alors son service d'hospitalisation, le chef de clinique m'explique que « son profil a intéressé le centre de jour spécialisé du CHU, ils veulent la prendre en charge ». Bon d'accord. Finalement trois mois après, l'interne de ce même service m'appelle, pour me demander ce qu'il en était de la demande d'admission et pourquoi cela prenait autant de temps. Je vous passe les détails de l'échange, houleux, mais j'apprends finalement qu'après quelques jours « son profil ne correspondait pas vraiment, il a fallu mettre un terme à la prise en charge ». Élise s'est donc retrouvée sans rien du jour au lendemain, a fini par fuguer du service d'hospitalisation avant d'y être réintégrée. L'histoire se termine quand elle est à nouveau reçue dans notre service, et est finalement prise en charge depuis plusieurs mois. La question ici est de savoir de quelle manière on accueille nos patients et leurs difficultés, et quel est le sens de notre travail dans le parcours de soins.

Je crois qu'il faut penser encore une fois à l'histoire de la prise en charge des difficultés psychiques, parce qu'on peut avoir tendance à oublier quelque chose de fondamental : quand on est dans ce type de soins, qu'on soit infirmier, psychologue, psychiatre, directeur, secrétaire ou tout autre statut, et bien on doit être un peu militant. Alors être militant, ce n'est pas venir dans les médias expliquer que « le secteur psychiatrique ne marche plus », qu'il faudrait le supprimer, et que « personne n'a rien compris depuis 30 ans », être militant, c'est d'abord pouvoir accueillir nos patients avec ce qui leur arrive, et en premier lieu, penser justement ce fameux parcours de soin. Être militant, c'est se rendre compte que la décision

politique d'ouvrir des chambres d'isolement ou de supprimer sans cesse des postes, cela va avoir des incidences théoriques et cliniques sur nos pratiques dont je parlais précédemment. Accueillir la différence, prendre en compte la singularité de l'autre et le colloque singulier qui résulte d'une telle rencontre, ça demande une forme de militantisme.

Une patiente demandait la semaine dernière en réunion soignant-soigné si « on avait le droit de parler politique ». Bien évidemment, l'apolitisme dans nos métiers, c'est la négation des soins. Parce que l'apolitisme, c'est accepter la rentabilité comme étant le vecteur central du parcours de soins pour les patients.

Pour conclure, l'hôpital de jour a un rôle fondamental à jouer en ce moment, on voit bien d'ailleurs qu'il est plutôt attaqué dans ses fondements, notamment en pédopsychiatrie. Et si l'intitulé de ma présentation est « L'hôpital de jour comme vecteur central du parcours de soins en santé mentale », je pense que c'est surtout pour que nous n'oublions pas de remettre le soin comme vecteur central de la prise en charge de la santé mentale dans les hôpitaux de jours.

Je vous remercie de votre attention.

Remédiation cognitive, réhabilitation psychosociale et qualité de vie

Dr Isabelle AMADO

Praticien hospitalier,
Co-responsable du Centre de remédiation cognitive
et réhabilitation psychosociale

C3RP - Service hospitalo-universitaire de santé mentale et thérapeutique

1 Introduction

Il y a 15 ans, paraissait un livre écrit par William Anthony, posant les fondements de la réhabilitation psychosociale (Anthony and Liberman, 1986) [1].

Dans la définition de ce courant psychothérapique, William Anthony écrivait :

« Le but général de la réadaptation psychosociale est de restaurer, maintenir, améliorer la qualité de vie des personnes avec des problèmes de santé mentale en les aidant à maintenir, développer et utiliser des habilités sociales et fonctionnelles pour vivre, apprendre et travailler dans la communauté avec le plus d'autonomie et de satisfaction possible ».

Ce courant psychothérapique s'est d'abord développé dans les pays anglo-saxons, puis a peu à peu gagné d'autres pays comme l'Allemagne ou l'Espagne, et se développe en France actuellement. Qu'en est-il de l'éthique du soin que la réhabilitation véhicule ? quel positionnement fait-il adopter pour les acteurs du soin ?

La Réhabilitation psychosociale (RPS) émerge d'une constatation que les composés pharmacologiques n'apportent, en particulier dans la psychose, qu'une résolution partielle des troubles. En effet, des dimensions comme la désorganisation ou la symptomatologie déficitaire trouvent peu ou pas de réponse pharmacologique. Il y a donc une place pour une réflexion approfondie sur ce qu'il est possible d'offrir aux patients ayant un handicap psychique pour gagner sur certains symptômes et leur procurer un bien être, une qualité de vie et une autonomie accrus. À partir de cette volonté qui a émergée chez bon nombre de soignants, avec un engouement singulier en France, s'est développé depuis 2008

un modèle français de la réhabilitation, en train de gagner tout le territoire français et qui fait des émules ailleurs dans le monde, notamment en Tunisie mais aussi au Liban, en Italie ou Singapour, et avec un effet boomerang, outre Atlantique.

2 Quels sont les principes de cette réhabilitation psychosociale ?

La réhabilitation psychosociale s'adresse aux patients qui ont un handicap psychique et qui aspirent à retrouver une place dans la société, et une dignité dans la réalisation de soi.

Elle vise un gain dans l'autonomie, une insertion sociale et professionnelle, afin que la personne souffrante puisse trouver une place pleine et entière dans la société (Amado and Sederer, 2016) [2]. Elle pose comme objectif préalable le rétablissement, en anglais « recovery » (Morin et Franck, 2018) [3]. Ce concept impose comme l'écrit Bernard Pachoud « une sorte de dégagement, de sortie de la maladie mentale, ou du moins du statut de 'malade mental' » (B. Pachoud, 2012) [4].

Cet objectif de rétablissement va de pair avec, pour le sujet « une prise de contrôle dans la détermination de ses propres actions », en anglais, une position d'empowerment, que les acteurs du soin doivent permettre au sujet d'acquérir (Pachoud, 2013) [5].

Pour que le sujet soit en position d'empowerment, et qu'il puisse être amené à son rétablissement, il convient d'introduire d'emblée une notion fondamentale : la notion de parcours. Chaque sujet doit accomplir un parcours le menant en position d'être l'agent de ses propres actions, en mesure de parvenir à son rétablissement (Ehrenberg, 2018) [6].

2.1 Au-delà des concepts, qu'est-ce que cela recouvre en pratique ?

Dès que possible, et en fait dès le premier contact avec des soins psychiatriques, une évaluation des capacités de réhabilitation, parfois même si c'est un début de troubles psychiques, du potentiel d'insertion, doit être entreprise.

Cette évaluation doit être pluridisciplinaire, afin d'embrasser d'emblée les différentes dimensions d'une insertion dans la société : dans la plupart des cas, elle va être au moins médicale, neuropsychologique et fonctionnelle (Amado and Sederer, 2016) [2]; Rigaut et al. 2018) [7].

La dimension médicale coule de source, le sujet étant en prise avec une pathologie médicale. La dimension neuropsychologique s'adresse aux difficultés cognitives : bon nombre de troubles psychiques comportent de telles difficultés, qu'elles soient neurocognitives (attention, mémoire, planification, habiletés motrices) ou dans la cognition sociale. Il convient donc pour le neuropsychologue d'évaluer initialement les différents domaines cognitifs.

La dimension fonctionnelle est d'emblée placée au cœur de cette évaluation : pas de réflexion sur une insertion ou une réhabilitation sans un lien avec la vie quotidienne et l'autonomie. La dimension fonctionnelle va rattacher les différentes dimensions explorées, mais aussi les aspirations et souhaits du patient dans ce qu'il peut, ou ne peut accomplir au quotidien. Cette inscription est cruciale. On est prié de réfléchir dans la réalité quotidienne du sujet, qui doit être accompagné et soutenu dans son rétablissement.

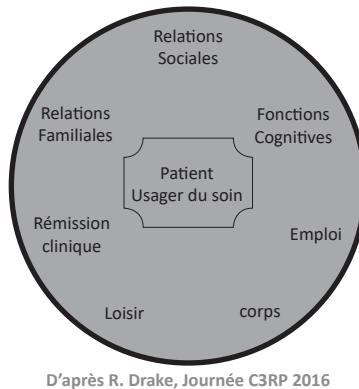
2.1.1 Le bilan initial : l'entretien médical

Le médecin, s'il appartient à l'équipe de réhabilitation psychosociale doit :

- évaluer la symptomatologie, et réfléchir avec le psychiatre référent pour une pharmacopée qui va permettre de voir dans le patient un partenaire actif dans la société. Peut-il travailler ou vaquer à différentes activités tout au long d'une journée sans faire de sieste ou être somnolent, peut-il ne pas trembler surtout s'il compte faire un métier manuel ? Sinon il convient de questionner son traitement ;
- doit aussi examiner la demande et l'engagement du patient, son projet mais aussi son adhésion aux soins et à l'aide qu'on va lui prodiguer ;
- il va tenter de déterminer globalement son niveau d'autonomie dans les principaux domaines de sa vie quotidienne, mais aussi la qualité du bio-environnement dans lequel il s'inscrit : famille, entourage social, qualité du soutien et du maillage social dans lequel il évolue (fig1) (Amado and Sederer, 2016) [2]. Chaque dimension doit

être posée et priorité doit être donnée à celle qui s'avère cruciale pour l'insertion sociale. Si elle nécessite des étapes préalables dans le parcours, alors ce parcours sera à jalons, pour une finalité globale d'insertion dans la cité.

fig1 : la roue des besoins et niveaux d'intervention (Amado, 2018) [8]



2.1.2 Evaluation neuropsychologique

Elle doit faire l'état des lieux des forces et faiblesses de la personne et déterminer les stratégies possibles sur lesquelles on s'appuiera pour délivrer un programme de remédiation cognitive, mais aussi pour construire un projet d'insertion. Le neuropsychologue va évaluer les grandes fonctions neurocognitives (attention, mémoire, planification), mais aussi les grandes fonctions de cognition sociale (reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, empathie...), et les stratégies que le sujet utilise pour résoudre les tests. Développer ces stratégies, cela va constituer un appui précieux lors de la remédiation cognitive.

2.1.3 Le bilan fonctionnel

Effectué par une infirmière ou un ergothérapeute, il va établir le lien entre fonctions cognitives et vie quotidienne, les domaines d'autonomie préservés et

ceux en difficulté. Ce bilan va aussi explorer les souhaits et aspirations du patient, première étape de co-construction du projet de vie pour le rétablissement.

À l'issue du bilan, lors d'un moment collégial, les acteurs du soin vont proposer un parcours afin d'accompagner celui-ci à réaliser son projet : parcours vers le rétablissement, à une ou plusieurs étapes, combinant souvent différentes thérapies psychosociales entre elles, et s'inscrivant d'emblée dans un maillage médico-social. Pas de bilan sans esquisse ou ébauche de projet co-construit avec le patient et avec son entourage si le patient en est d'accord, avec une restitution du bilan, et en synergie et coordination avec l'équipe référente d'amont. Projet coordonné avec l'équipe ou le maillage médicosocial d'aval, qui se chargeront ensuite de la bonne marche du projet (Amado and Sederer, 2016) [2].

2.1.4 Réhabilitation psychosociale et nouveaux métiers pour l'insertion

Dans l'équipe de réhabilitation prennent place également de manière privilégiée :

- des case managers (gestionnaires de cas), qui selon les fonctions et le type de population en charge pourront avoir des fonctions différentes : ergonome, coach sportif, infirmiers, psychologues, diététiciens, éducateurs... Ils accompagnent le patient dans son parcours, dans ses démarches et seront le lien direct avec les équipes d'adressage comme avec les unités médicosociales qui assureront la suite du parcours (Amado, 2018) [8].
- le pair aidant joue un rôle clé dans le soutien actif du patient à la fois partenaire et possible objet d'identification pour une réhabilitation réussie. Il peut animer des forums sur internet, co-animer certains groupes avec des soignants, accompagner les patients dans des démarches complexes. (Repper and Carter, 2010) [9]

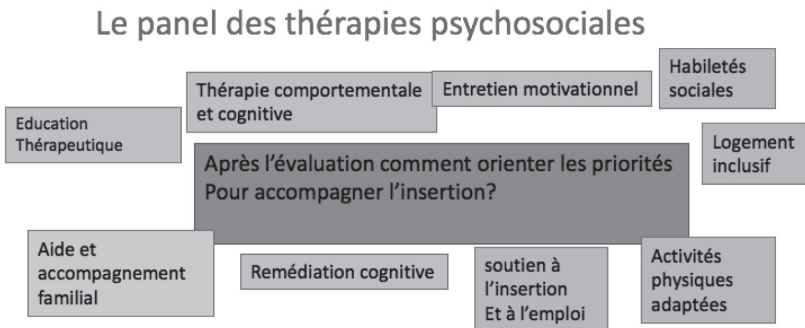
Enfin, extérieures à l'équipe soignante et appartenant au monde de l'entreprise les personnes chargées d'insertion et soutien à l'emploi (job coach) aident les usagers à trouver un emploi, et à intégrer de manière harmonieuse l'entreprise. Les job-coach, dans le modèle IPS (Individual Placement and Support ; Bond et al. 2001) [10] sont les intermédiaires actifs entre l'entreprise et l'usager. Ils présentent l'entreprise à

l'usager et réciproquement, aident activement à l'intégration de l'usager dans son nouvel emploi, pallient ses difficultés, ceci sans limite temporelle.

2.2 Les prérequis d'une démarche de réhabilitation psychosociale ; le fonctionnement en réseau pour un projet personnalisé

Tout centre de réhabilitation psychosociale doit avoir un panel suffisamment riche de thérapies psychosociales afin de répondre aux demandes singulières de chaque usager du soin. Cela suppose de pouvoir proposer à notre usager un parcours à sa mesure pouvant comporter tous les axes de la réhabilitation : des entretiens motivationnels pour pallier les difficultés d'insight ou les consommations de substances addictives, jusqu'aux solutions de logement inclusif (fig 2). Il est rare qu'une équipe puisse disposer de l'ensemble de ces thérapies. Il est donc indispensable de créer localement un réseau suffisant autour de l'équipe de réhabilitation pour construire un parcours qui répondra aux différents besoins du sujet de manière adéquate et coordonnée.

Fig2 : L'ensemble des thérapies psychosociales proposées au patient ou usager du soin en réhabilitation.



Cela suppose un pilote qui devra expliquer le parcours, accompagner le sujet dans ces différentes étapes, prioriser chaque étape du parcours et coordonner les étapes intermédiaires jusqu'au rétablissement.

2.3 Personnalisation du parcours et tremplin vers le rétablissement

Ce fonctionnement sous-entend une **personnalisation de chaque parcours** car chaque patient étant unique, à la fois dans ses besoins, dans ses projets et ses aspirations, la construction menant au rétablissement sera elle aussi singulière (Amado et Sederer, 2016) [2] et le rétablissement de l'un sera différent du rétablissement de l'autre.

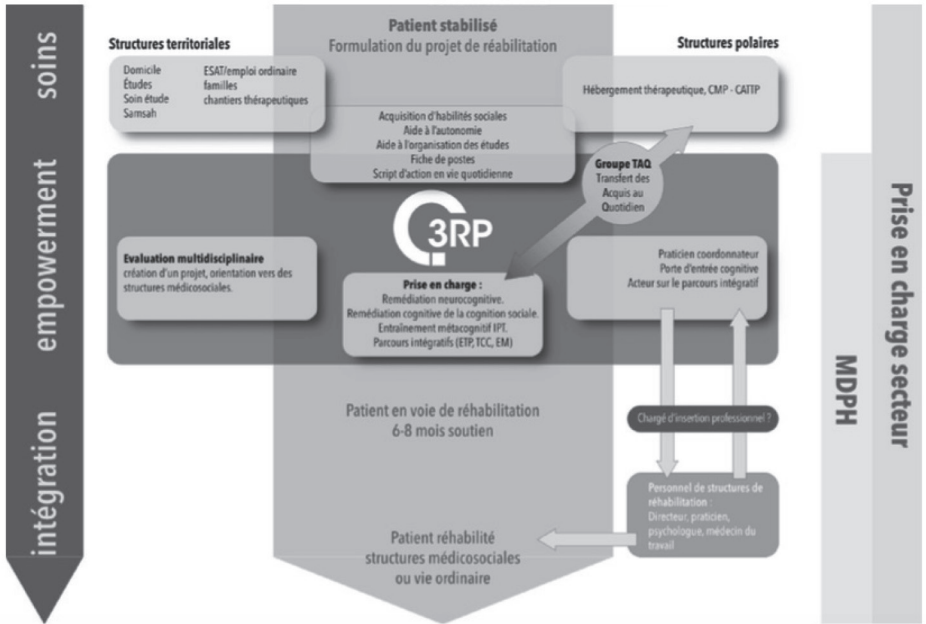
À la singularité des parcours répond également la singularité des programmes : les programmes d'éducation thérapeutique doivent être différents en fonction des pathologies mais aussi du moment d'évolution dans le trouble psychique. Les programmes de remédiation cognitive doivent aussi être adaptés au profil cognitif du sujet. Plusieurs programmes validés existent en France et peuvent être proposés en neurocognitif ou cognition sociale, papier-crayon ou informatisés, individuels ou en groupe. Certains proposent des tâches à domicile, d'autres des jeux de rôle ou des travaux spécifiques envisagés chez soi avec des partenaires d'entraînement. Tous ces programmes contribuent à la singularité de chaque parcours et de chaque projet (tableau 1).

Enfin ces différentes étapes du rétablissement doivent aussi avoir une temporalité précise. Dans notre centre de réhabilitation, au C3RP, à l'hôpital Sainte Anne nous avons mis au point un modèle, «le modèle tremplin» (in Moualla et al. 2018) [11]. Celui-ci prévoit dès l'éligibilité du patient dans un parcours de réhabilitation, de construire les étapes permettant de passer du soin au rétablissement, et de lier les programmes au projet d'insertion ; ce parcours devra tendre à un déroulement dans un « fondu enchaîné » jusqu'au projet de réhabilitation, maintenant ainsi une mobilisation soutenue pour une intégration optimale dans le projet à venir. Ainsi un comptage à rebours s'effectue à partir de la date de mise en oeuvre présumée du projet, remontant jusqu'au moment présent, tenant compte des échéances administratives, et de la durée des différents programmes de réhabilitation utiles au patient (fig3). Cela suppose bien entendu « un rouage bien huilé » entre les différents acteurs du soin, et en premier lieu les assistants sociaux, et les équipes médicosociales. Ce modèle, si on se donne les moyens de l'appliquer est un

véritable rempart contre la chronicité car il introduit d'emblée le patient dans une dynamique de soin et d'apprentissage pour le projeter à **l'acmé de son parcours** au cœur de son projet de réhabilitation.

Fig 3 : le modèle tremplin

M. Moualla et al./Annales Médico-Psychologiques 176 (2018) 613-619



MDPH : Maison Départementales des Personnes handicapées.

3 - La coordination et le fonctionnement en réseau : une politique nationale de santé mentale

3.1 Plateforme intersectorielle de RPS.

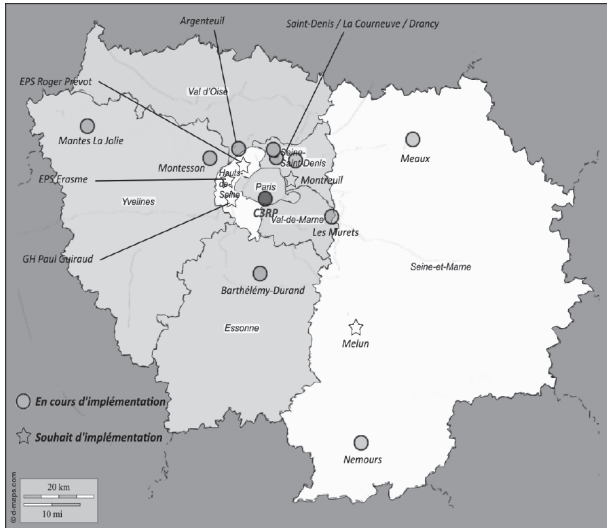
La RPS dans son modèle actuel de fonctionnement bénéficie en France d'un atout majeur. Elle est en voie de transformer le paysage français de la santé

mentale et pourrait faire que le pays soit à la pointe de l'innovation dans ce domaine : en effet l'historique français de la sectorisation existant depuis les années cinquante a permis de penser l'articulation entre sanitaire intramuros et extramuros dans les établissements publics de santé, et entre le sanitaire et le médico-social. Le maillage territorial existe et offre un dispositif de choix pour la création de plateformes intersectorielles de réhabilitation dans chaque hôpital psychiatrique. Ces plateformes, se constituant à partir d'efforts de redéploiement et de mutualisation de moyens, et d'une aide financière des agences régionales de santé, peuvent constituer des dispositifs de proximité pour un accès territorial de tout usager à la réhabilitation psychosociale, pourvu qu'elles s'articulent et se coordonnent avec les équipes sociales et médicosociales de leur territoire et le milieu associatif, et qu'elles s'inscrivent et s'adaptent à la fois au profil de population et au bassin d'emplois de la région. Cela constitue l'axe fort de la lettre de cadrage de la direction générale de la santé qui doit promouvoir cette année la RPS et la RC sur l'ensemble du territoire national.

3.2 L'implémentation de ce modèle en île de France

En 2017 l'ARS Ile-de-France a missionné le C3RP pour établir une carte de l'ensemble des services de psychiatrie, publics ou privés, enfants ou adultes qui dispensaient de la RC et de la RPS afin d'évaluer le degré d'accessibilité de ces techniques pour chaque usager francilien. Cette enquête en ligne a permis de dresser la carte des territoires pourvus en techniques de RPS et les endroits dépourvus de la région (Moualla et al. 2018) [11]. À la suite de ce travail, un effort tout particulier du C3RP a été déployé pour aider à la création de plusieurs plateformes territoriales de RPS dans différents hôpitaux d'Ile-de-France (voir figure 4)

Figure 4 : plateformes territoriales de réhabilitation de proximité, en cours d'implémentation ou à venir en île de France [11]



3.3 L'évolution de la RPS à Paris : du groupe de travail à la plateforme territoriale d'appui en santé mentale

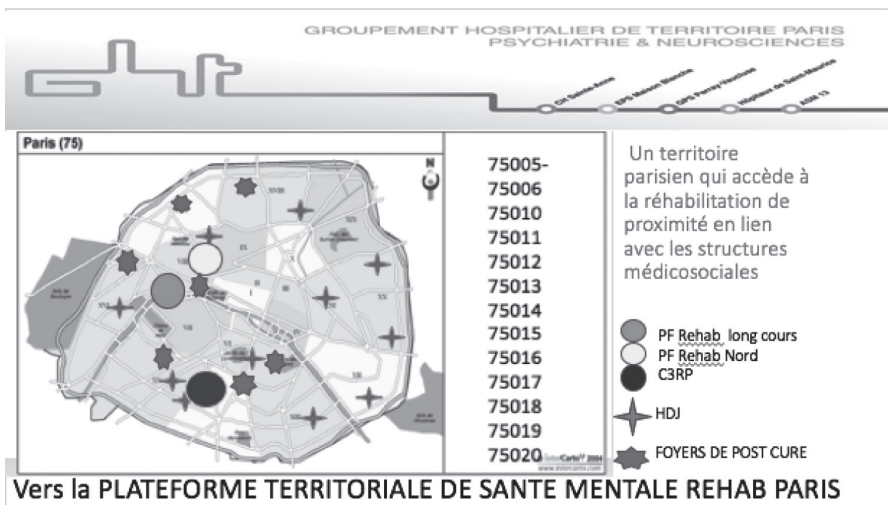
À Paris, autour du Groupe Hospitalier de territoire Universitaire (GHU) Paris Psychiatrie et Neurosciences, s'est constitué un groupe de travail autour de la RC et RPS rassemblant la plupart des hôpitaux de jour orientés réhabilitation et l'ensemble des foyers de post-cure publics de Paris. Ensemble s'est opérée une culture commune, une tentative d'uniformisation des bilans neuropsychologiques et des techniques d'évaluation fonctionnelles utilisées par les infirmières et les ergothérapeutes.

Puis un texte commun a été élaboré, comme base théorique d'une plateforme de réhabilitation permettant d'accueillir des populations diverses ayant des troubles psychiques et nécessitant de la RPS, en dehors des hôpitaux de jour (personnes avec autisme, personnes avec schizophrénie en début d'évolution). Ce texte a

permis ensuite de répondre à un appel d'offre territorial de l'ARS en 2017, pour la création d'une plateforme territoriale de RC et RPS nord de Paris sur l'hôpital de Maison Blanche.

Ce groupe de travail se transforme actuellement en réunion de concertation pluridisciplinaire autour de parcours complexes en RPS. Dans cette réunion participent au groupe de travail, l'équipe de réhabilitation pour patients au long cours du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, l'Unafam, des médecins de la MDPH et plusieurs membres de structures médicosociales de Paris et la petite couronne. Ces réunions sont un pas constructif pour l'édification de la Plateforme Territoriale d'Appui en Santé Mentale de Paris (figure 5).

Figure 5 : Dispositifs orientés vers la RPS dans Paris



4 - La remédiation cognitive est-elle efficace ?

Deux méta-analyses de McGurk et al. (2007) [12] et Wykes et al. (2011) [13] montrent un effet modeste mais robuste sur la plupart des fonctions cognitives. Par ailleurs, l'effet positif de la remédiation cognitive persiste six à huit mois après la fin du programme [14]. En ce qui concerne l'apprentissage verbal et la mémoire, la taille d'effet est associée à des programmes longs (supérieur à trois mois), des exercices répétés et un entraînement important. Ces effets sont indépendants du type de programme adopté et sont probablement optimisés lorsqu'on effectue un couplage avec les projets de réhabilitation.

Par ailleurs, il a été montré sur au moins six études une amélioration significative du fonctionnement cérébral [15], en IRM fonctionnelle au niveau frontal [15], sur la perte de matière grise dans le cadre de thérapie intégrées [16], la remédiation cognitive améliorant la neuroplasticité.

5 - RPS et Qualité de vie

La RPS permet aux personnes avec troubles psychiques d'améliorer leur vie au quotidien. Si seule la psychoéducation retrouve dans la revue Cochrane en 2011 une amélioration de la qualité de vie après programme [17], ces résultats n'ont pas été répliqués ensuite [17]. Il semblerait que la combinaison de plusieurs techniques de RPS puisse conduire vers l'amélioration du pronostic fonctionnel, de la qualité de vie et du rétablissement [3].

5.1 Retour d'expérience après plusieurs années d'expérience en RC au C3RP

En 2017, nous avons contacté 170 personnes qui avaient fréquenté le C3RP pour des programmes de remédiation cognitive suivis entre les années 2009 et 2017. Cent personnes nous ont répondu et 67 dossiers étaient exploitables avec un consentement signé.

La plupart des personnes avaient un diagnostic de schizophrénie. Les programmes les plus utilisés étaient les programmes neurocognitif Recos et CRT. De ce retour d'expérience, les résultats sont en faveur d'une différence très significative sur

le nombre d'usagers, qui après la remédiation cognitive exercent une activité professionnelle. Il existe également un pourcentage très significatif de sujets exerçant en milieu ordinaire en référence à l'état antérieur ($p < 0.001$). Il existe une tendance à entreprendre ou à participer à une formation professionnelle avec là aussi un pourcentage significatif de personnes qui participent à cette formation en milieu ordinaire ($p = 0.005$).

Parmi les patients sans activité professionnelle avant la remédiation presque 46 % ont retrouvé une activité et 7 % sont en attente de formation ou à la recherche d'un emploi, 18,5 % ont repris des études, 26,8 % ont acquis un nouveau diplôme. 74 % des patients ont noté une évolution après la remédiation concernant la formation, le travail ou l'acquisition de diplômes.

Pour ce qui est des loisirs : 50 % font du sport et pour 34 % c'est une évolution ; 41% lisent ou fréquentent une bibliothèque et pour 34 % c'est une évolution ; 44 % ont une activité autre et pour 43 %, donc pour presque tous cela constitue une évolution

En ce qui concerne les rechutes et le suivi après la remédiation cognitive : 92,4 % des patients sont stabilisés. Pour ceux qui ont été sujets aux rechutes, la majorité n'en a fait qu'une (72,7 %). Dans 59 % des cas, la dernière rechute remonte à plus d'un an.

Concernant le logement et les relations familiales : 63,6 % occupent un logement indépendant, 15,2 % vivent en couple ; 41 % ont noté une évolution concernant le logement après la remédiation cognitive, et 18 % une évolution concernant les relations familiales.

Ces différents éléments sont des déterminants importants du rétablissement. Malheureusement nous n'avions pas prévu dans ce retour d'expérience d'échelle de symptomatologie globale ni d'auto-questionnaire concernant le rétablissement. C'est dans notre perspective future que d'adjoindre ces deux mesures.

6 - En conclusion

La remédiation cognitive et la réhabilitation psychosociale sont en plein développement en France pour tendre vers le rétablissement en santé mentale.

Cependant le rétablissement est une notion qui doit être définie et ressentie par l'usager lui-même. La direction générale de la santé souhaite actuellement promouvoir cet axe et plus généralement les prises en charge en thérapie psychosociale comme un axe phare de la santé mentale 2018-2022. Cela offre l'opportunité pour les établissements publics de santé de faire évoluer leurs pratiques, de mutualiser les ressources, de développer de nouveaux métiers du soin comme la pair-aidance et le case management et les chargés d'insertion professionnelle.

Le maillage entre structure sanitaire et structure médico-sociale est dans ce contexte indispensable.

Nul doute que ces nouvelles pratiques vont modifier à moyen terme le pronostic du handicap psychique dans la santé mentale en France.

Bibliographie

1. Anthony WA, Liberman RP. The practice of Psychiatric Rehabilitation: Historical, conceptual and research base. *Schizophr Bull* 1986; 12: 542-59.
2. Amado I, Sederer LI. Implementing cognitive remediation programs in France: The "secret sauce". *Psychiatr Serv* 2016; 67: 707-9.
3. Morin L, Franck N. Valeurs de la réhabilitation psychosociale In : Franck N, dir. *Traité de réhabilitation psychosociale*. Paris ; Elsevier ; 2018. p. 16-25.
4. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *Information psychiatriques* 2012 ; 88(4) : 257-66
5. Pachoud B. Pratiques d'accompagnement vers l'emploi et empowerment des personnes en situation de handicap psychique. *ADEP* 2013 : 31-34.
6. Ehrenberg A. *La mécanique des passions*. Paris : Elsevier ; 2018.
7. Rigaut B, Brenugat-Herné L, Danset-Alexandre C. et al. Remédiation et transfert des acquis chez les patients ayant une faible autonomie. In : Franck N, dir. *Traité de réhabilitation psychosociale*. Paris ; Elsevier ; 2018. p. 368-76.
8. Amado I. Détection précoce et réhabilitation. La place d'un dispositif spécifique.

Annales médico-psychologiques 2018; 176 (1):80-3.

9. Repper J, T. Carter. Using Personal Experience To Support Others With Similar Difficulties -A Review Of The Literature On Peer Support In Mental Health Services, London : Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network ; 2010. En ligne. [<http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/downloads/2011/11/usingpersexperience.pdf>]

10. Bond GR, Becker DR, Drake RE. et al. Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatric Services* 2001; 52 : 313-22.

11. Moualla M, Danset-Alexandre C, Launay C et al. Accessibilité de la remédiation cognitive en Ile-de-France, en psychiatrie adulte et infanto-juvénile, et dispositifs de réhabilitation. *Annales Médico-Psychologiques* 2018 ; 176: 613–9

12. McGurk SR, Mueser KT, Feldman K, Wolfe R, Pascaris A. Cognitive training for supported employment: 2–3 year outcomes of a randomized controlled trial. *The American Journal of Psychiatry* 2007; 164: 437–41.

13. Wykes T, Huddy V, Cellard C. A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia. *Methodology and effect sizes. American Journal of Psychiatry* 2001; 168(5): 472–85.

14. Roder V, Mueller DR, Mueser KT, Brenner HD. Integrated psychological therapy (IPT) for schizophrenia : is it effective ? *Schizophr Bull* 2006; 32(S1):81-93.

15. Penadés R, González-Rodríguez A, Catalán R et al. Neuroimaging studies of cognitive remediation in schizophrenia: A systematic and critical review. *World J Psychiatr* 2017 March 22; 7(1): 34-43

16. Eack S, Hogarty G, Cho R et al. Neuroprotective effect of cognitive enhancement therapy against grey matter loss in early schizophrenia : Results from a 2-year randomized control trial. *Arch Gen Psychiatry*. 2010 ; 67(7): E1-E9.

17. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Jun 15;(6):CD002831. doi: 10.1002/14651858.CD002831.pub2.

Rétablissement et santé mentale

Tim GREACEN

Docteur en psychologie,
Directeur du laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche.
Président du Groupe de réflexion en santé mentale
de la Conférence régionale de la santé
et de l'autonomie d'Ile-de-France

Le rétablissement en santé mentale ne peut se réduire au rétablissement de la seule maladie. Il faut aussi se remettre de la stigmatisation dont on a si souvent été victime ; il faut se remettre des périodes souvent si longues de désinscription sociale associée à un parcours souvent si long dans le système de soins, un parcours de vie interrompu, suspendu.

Le rétablissement n'est possible que dans un système qui permet et encourage l'individu à rester acteur non seulement de ses soins mais aussi de sa vie. Cela suppose que les services psychiatriques soient organisés de manière à ce que l'inclusion sociale devienne un fait de tous les jours, et cela dans un monde où cette inclusion sociale soit possible et encouragée par la cité. Cette notion d'inclusion sociale est née des politiques européennes de lutte contre l'exclusion sociale au début du siècle ; pour la Commission européenne, l'inclusion sociale c'est :

« Lorsque les individus sont en mesure de participer pleinement à la vie économique, sociale et civile, lorsqu'ils disposent d'un accès suffisant aux revenus et à d'autres ressources (d'ordre personnel, familial, social et culturel) pour pouvoir bénéficier d'un niveau et d'une qualité de vie considérés comme acceptable par la société à laquelle ils appartiennent, et lorsqu'ils jouissent pleinement de leurs droits fondamentaux. »

Bref, ce n'est pas au seul individu de faire le travail d'intégration sociale : la société, la collectivité doit faire la moitié du chemin. La réhabilitation sociale ne suffit pas : la société doit elle aussi se transformer pour accepter et promouvoir la participation des personnes qui sont « différentes » comme acteurs sociaux à plein

titre. Si l'inclusion sociale inclut les questions de base comme l'accès à la formation, à l'emploi, à un logement, elle vise aussi la mise en valeur de la diversité comme source possible de nouvelles richesses, de nouvelles contributions. La personne vivant avec un problème de santé mentale a le droit aux mêmes opportunités sociales, économiques, éducatives, récréatives, sportives et culturelles que le reste de la population. Mais la personne a le droit aussi de vivre dans une société qui prend en compte ses différences, voire qui les valorise. Pour prendre l'analogie de la personne en fauteuil roulant, il ne suffit pas de « réparer » la personne et de lui donner un fauteuil roulant pour lui permettre de se déplacer. Il faut aussi « changer le monde ». Bref, créer une ville où la personne en fauteuil roulant pourra se déplacer, des portes et ascenseurs assez larges pour laisser passer le fauteuil, des rampes pour descendre et monter des trottoirs, des bus et métro accessibles. Il s'agit d'assurer un contexte d'accompagnement et de vie où la personne concernée puisse retrouver la confiance en soi, l'estime de soi, l'espoir d'un avenir riche et positif, avec le respect et l'encouragement d'autrui. Il s'agit non pas de nier les différences, mais de les mettre en valeur. Bref : arrêtons de penser que notre travail dans le médicosocial comme un travail uniquement centré sur le patient. Il ne suffit pas de changer la personne, il faut aussi changer le monde.

Une véritable politique d'inclusion sociale a des implications majeures pour les services de soins et d'accompagnement en psychiatrie. Il s'agit de mettre en valeur la contribution possible de l'usager en tant qu'expert d'expérience, de le recruter dans les services, voire de créer des services spécifiques qui seraient gérés, animés par des usagers. L'intégration des pairs-aidants et des médiateurs de santé dans les services de soins s'appuie sur cette double expertise en tant que professionnel mais aussi en tant que personne ayant une expérience d'usager, en tant qu'une personne ayant une expérience de la diversité psychique.

Du neuro-psychiatre généraliste à la psychiatrie des experts : ce qu'on a gagné, et ce qu'on a perdu

Dr Vassilis KAPSAMBÉLIS

Psychanalyste, praticien hospitalier,
ancien Directeur général de l'ASM 13,
Administrateur de La Fondation l'Élan Retrouvé

Le propos que je vais tenir aujourd'hui sur la psychiatrie d'il y a soixante-dix ans et celle d'aujourd'hui va commencer par un détour en apparence hors sujet, mais dont on comprendra rapidement les raisons d'être.

Au tout début du XXe siècle, la notion même de colonies de vacances était quasi confidentielle en France, et très peu d'enfants profitaient de cette modalité d'accueil parallèle à la scolarité obligatoire. Mais en 1936, avec l'arrivée du Front Populaire au pouvoir, près d'un demi-million d'enfants se sont tout d'un coup retrouvés, en quelques mois, éligibles pour bénéficier de cette nouvelle prestation sociale. Le ministère de la Santé, responsable à l'époque des colonies de vacances, se trouvait confronté à la nécessité de former rapidement, et à grande échelle, du personnel d'encadrement pour ces colonies, qui à l'époque ont pu s'appuyer dans un premier temps sur les effectifs du scoutisme laïque. C'est ainsi qu'ont été créés les Centres d'Entraînement aux Méthodes de Pédagogie Active (CEMEA), appelés quelques temps plus tard Centres d'Entraînement aux Méthodes d'Éducation Active (CEMEA), association 1901 toujours présente aujourd'hui dans le champ du social, et étant intervenue dans la formation de milliers d'encadrants des maisons de jeunes et de la culture, des syndicats, des éducateurs spécialisés des équipes socio-éducatives dans le champ médico-social, etc. Je trouve assez significatif, comme une coïncidence porteuse de sens, que dans deux jours les CEMEA France organisent des « Rencontres européennes du social », lesquelles se définissent – on est vraiment tout près d'une communauté de valeurs – comme « un espace de réflexion pour produire une analyse partagée sur les phénomènes sociaux en Europe et les conditions pour faire société, un lieu d'échange de pratiques d'intervention sociale. Elles sont aussi un espace d'élaboration de propositions argumentées, alternatives aux politiques européennes libérales et aux replis nationaux. »

Pourquoi commencer cette communication par les CEMEA ?

Parce que c'est précisément aux CEMEA que Georges Daumezon, secrétaire général du syndicat des médecins des hôpitaux psychiatriques, en association avec Germaine Le Henaff-Le Guillant, militante CEMEA, s'est adressé en 1946 pour leur demander d'organiser des programmes d'enseignement pour les infirmiers des hôpitaux psychiatriques. C'est aussi l'année où les CEMEA vont fonder leur revue, *Éducation nouvelle*, et il faut rappeler tout de suite que, huit ans plus tard, en 1954, ils vont fonder une revue spécifique pour la santé mentale, qui paraît toujours aujourd'hui, *Vie sociale et traitements (VST)*.

L'effort pour former le personnel de la psychiatrie à de nouvelles façons de penser son action commence donc avec des premiers stages en 1949, à l'hôpital Henri Roussel à Sainte-Anne, et ces stages vont durer pendant sept ans. C'est aussi au cours de cette période que l'essentiel de la réforme psychiatrique sera conçu, à travers d'abord des expériences isolées, tantôt dans les hôpitaux publics, tantôt – comme c'est le cas de notre fondation – par la création d'associations se proposant de développer une autre façon de traiter la personne souffrant de troubles mentaux. Mais Georges Daumezon cherche aussi à associer les psychiatres des hôpitaux à ce mouvement naissant, et les pionniers sont nombreux à l'époque à imaginer une refondation complète de la psychiatrie publique en France.

C'est ainsi que seront organisées six réunions, entre le 26 mai 1957 et le 26 avril 1959, au Centre International Pédagogique de Sèvres, celles qui vont rester dans l'histoire comme les Rencontres de Sèvres, toujours sous l'égide des CEMEA, réunissant entre 20 et 40 psychiatres de toute la France pour une journée entière de réflexions et d'échanges autour de la nouvelle psychiatrie à venir. On y trouve, entre autres, Georges Daumezon bien sûr, le futur créateur du CPOA à Paris, Lucien Bonnafé, Jean Kestemberg (psychiatre et psychanalyste des psychoses), Jean Oury (de la Clinique de La Borde), René Diatkine (qui représente Philippe Paumelle, lequel est sur le point de créer l'Association de Santé Mentale dans le 13^e arrondissement de Paris), François Tosquelles (promoteur de la psychothérapie institutionnelle à l'hôpital de Saint-Alban), Louis Le Guillant, Sven Follin, Pierre Lambert (promoteur d'une expérience de sectorisation à Chambéry), et d'autres.

C'est lors d'une de ces Rencontres de Sèvres que Lucien Bonnafé, bien connu de tous pour sa fougue révolutionnaire et son maximalisme, va faire rire le petit groupe en réclamant que la France se dote, dans la décennie à venir, de 3.000 psychiatres.

Proposition qui fait donc rire par ce qui apparaissait comme son énormité et son caractère évidemment irréaliste – la France ne comptait à l'époque que 1.000 neuropsychiatres... Proposition qui laisse songeur aujourd'hui, où nous avons plus de 12.000 psychiatres, l'un des pourcentages par habitant le plus élevé au monde.

Quelles étaient les caractéristiques et la situation de ces 1.000 psychiatres des années 1950, de leurs patients, de leurs collaborateurs, de leur formation et de leur accès à l'information scientifique ? Que nous montre la comparaison avec les psychiatres d'aujourd'hui ?

1) Les psychiatres des années 50 sont tous neuropsychiatres, c'est-à-dire qu'ils ont reçu une formation à la fois de neurologie et de psychiatrie, étant entendu qu'à l'époque, la psychiatrie ne constitue pas une discipline autonome au sein des spécialités médicales. En fait, il faut attendre dix ans après les Rencontres de Sèvres, soit en 1968-1969, pour que la psychiatrie devienne une spécialité autonome, elle bénéficiera d'ailleurs à l'époque de son propre internat, qui sera supprimé en 1984. Aujourd'hui, 60-70 ans plus tard, la psychiatrie elle-même s'est spécialisée en plusieurs sous-spécialités, qui relèvent soit de certificats d'études soit de diplômes universitaires, mais qui toutes comportent une formation spécifique, supplémentaire à celle de la spécialisation de psychiatrie, et assurant une forme de spécialisation et d'expertise : la pédopsychiatrie bien sûr (à l'époque, la totalité des psychiatres pouvait voir aussi bien des adultes et des enfants), mais aussi la psychiatrie de l'adolescent, la psychogériatrie, l'alcoologie, l'addictologie, la psychiatrie des urgences..., sans compter la multitude de formations aux approches psychothérapeutiques, de la psychanalyse à la thérapie systémique, de la psychiatrie biologique à la psychiatrie cognitive-comportementale et plus généralement aux neurosciences.

2) Ces 1.000 psychiatres exercent, dans leur immense majorité, dans le secteur psychiatrique public, et les cliniques privées sont rares. Très rares sont également les psychiatres qui exercent en cabinet privé (la Société psychanalytique de Paris, seule société psychanalytique au début des années 50, dispose à l'époque d'à peine quelques dizaines de membres). Le cabinet, lorsqu'il existe, est associé à l'activité de neuropsychiatrie, tout comme d'ailleurs les débuts de l'activité privée

de Freud, à Vienne, quelque 60 ans plus tôt. Aujourd'hui, on estime que plus que la moitié des psychiatres français exerce en cabinet, soit de façon exclusive, soit en combinant avec un temps partiel dans le secteur public, associatif ou privé.

3) Cet exercice en psychiatrie publique se déroule de façon majoritaire et quasi-exclusif en hôpital : l'idée même de disposer d'un centre de consultations dans la ville, public, destiné à prodiguer des soins à des patients psychiatriques, est une forme d'incongruité, dans un contexte où les soins psychiatriques ambulatoires sont exceptionnels et de type expérimental. La notion de CMP (centres médicaux psychologiques) ne viendra qu'avec la circulaire de la sectorisation de 1960 et d'ailleurs, celle-ci ne sera appliquée que très progressivement tout au long des années 60 et 70, jusqu'à ce que l'exercice en CMP concerne la grande majorité des patients qui s'adressent aux services publics de psychiatrie et à ses CMP, lesquels dépassent actuellement le nombre de mille, en incluant les adultes et les enfants, sur l'ensemble du territoire national.

4) Quel est l'exercice de ces psychiatres dans les hôpitaux psychiatriques où ils travaillent ? À cette époque, les hospitalisations en psychiatrie sont toujours régies par la loi du 30 juin 1838 (elle ne sera remplacée que plus de trente ans après les Rencontres de Sèvres, par la loi du 27 juin 1990). Cette loi ne connaissait au départ que deux modalités d'hospitalisation, toutes deux d'internement, le placement volontaire (PV) demandé par la famille du patient, et le placement d'office (PO) décidé par les autorités. C'est bien plus tard qu'elle sera enrichie de ce que l'on appellera le « placement libre », pour inclure les cas relativement rares où le patient demande de lui-même son hospitalisation. Aujourd'hui, dans la « file active » des patients d'un secteur ordinaire, seulement un quart parmi eux connaîtra une hospitalisation au cours d'une année, et encore, en y incluant les très courts séjours d'un à trois jours en Centre d'accueil et de crise. Parmi ces patients hospitalisés, seulement 5 % sont soumis à des « soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État » (SPDRE, ancienne HO) et environ 15 % bénéficient de « soins psychiatriques à la demande d'un tiers » (SPDT, ancien PV).

5) La situation des autres professionnels de santé mentale était à l'époque rudimentaire. Les infirmiers psychiatriques étaient embauchés après une formation

minimale et pratique, et jusqu'à la fin des années 1990 ils n'avaient pas besoin du baccalauréat pour entamer ces études. Les psychologues n'existaient pas encore, ou presque. La première licence de psychologie sera créée à la Sorbonne au début des années 1950 par Daniel Lagache, premier psychanalyste à être nommé professeur à la Sorbonne, fondateur de la branche de psychopathologie clinique. On comprend pourquoi les CEMEA, dont il a été question au début, vont jouer un rôle pionnier et salutaire dans la formation de l'encadrement des équipes psychiatriques.

6) Et enfin les revues scientifiques. Comment nourrissait-on le savoir et le débat scientifique en matière de psychiatrie dans les années 1950 ? Sans trop forcer sur son épistémophilie, le psychiatre des années 50 était en mesure de lire la totalité des publications de sa discipline qui paraissaient en un an. Il n'y avait à l'époque que cinq revues :

- les Annales médico-psychologiques, parues au milieu du XIXe siècle première revue de psychiatrie au monde, au titre tellement prémonitoire (« médico-psychologique »), espace d'expression des aliénistes – terme qui restera synonyme de « psychiatre » jusqu'au milieu du XXe siècle. Lucien Bonnafé, que nous avons mentionné plus haut, avait inventé à l'époque, pour se désigner lui-même et les psychiatres comme lui, le terme de « désaliéniste » ;

- l'Encéphale, revue qui va paraître brièvement de 1881 à 1889, puis sans interruption depuis 1906, et qui réunira plutôt les publications d'une psychiatrie en lien avec la neurologie, ce qu'on appellera par la suite psychiatrie biologique et, encore plus tard, neurosciences ;

- la Revue française de Psychanalyse, « organe » comme on disait à l'époque, de la Société psychanalytique de Paris, qui paraîtra en 1927, et qui aura traditionnellement, et jusqu'à aujourd'hui, une dimension clinique et psychopathologique importante, faisant le lien avec la psychiatrie ;

- l'Évolution psychiatrique, créée en 1929 autour de Henri Ey, réunissant des psychiatres intéressés par la psychopathologie sous tous ses aspects, et qui

continue toujours cette tradition ;

- et enfin l'Information psychiatrique, revue du Syndicat des Psychiatres des Hôpitaux (SPH) et véritable fer de lance de la vaste réforme psychiatrique qui sera lancée à partir du début des années 1960, dont les Rencontres de Sèvres ont constitué, en quelque sorte, la « veillée d'armes ».

Actuellement, un rapide coup d'œil au portail internet CAIRN, qui réunit les périodiques francophones en sciences humaines, permet de recenser pas loin des 85 revues de psychologie, de psychiatrie et de psychopathologie – et encore, toutes n'y figurent pas –, et leur spécialisation, malgré les redondances, est tout à fait impressionnante par rapport à la « psychiatrie générale », clinique et psychopathologique des années 1950. Il serait impossible aujourd'hui pour un psychiatre, psychologue, ou autre travailleur en santé mentale de suivre la totalité de ces publications, sans compter l'extraordinaire ouverture vers les revues de langue anglaise ; aussi, la plupart des professionnels lisent des revues en rapport avec leur domaine prépondérant d'exercice (enfants, adolescents, ou adultes – psychanalyse ou autres formes de psychothérapie – travail clinique ou travail de recherche...) ; une véritable littérature spécialisée pour des psychiatres devenus « experts » dans tel ou tel domaine particulier, clinique ou thérapeutique, d'une discipline devenue trop vaste pour être maîtrisée dans sa totalité par une seule personne. Et il faut compter aussi avec des revues fort réussies, comme la revue Santé mentale, spécialisées dans les soins psychiatriques et la santé mentale intéressant plus particulièrement le public infirmier.

Alors, qu'est-ce qu'on a gagné et qu'est-ce qu'on a perdu au cours de ces soixante - soixante-dix ans ?

Les juxtapositions que nous venons de dresser laissent une impression qui permettrait de dire, dans un langage familier : « il n'y a pas photo ». Ceux qui aujourd'hui déplorent l'état de la psychiatrie publique, le manque de moyens, l'absence de réflexion en psychopathologie, etc., ont peut-être raison par rapport à ce qu'ils ont connu il y a encore vingt ou trente ans, mais n'ont pas idée de ce qu'était la psychiatrie française il y a soixante - soixante-dix ans, et la rapide

énumération que nous venons d'effectuer rend toute comparaison écrasante entre la psychiatrie d'aujourd'hui et celle d'hier ou, si l'on préfère, d'avant-hier.

Il y a néanmoins un élément que l'on peut relever en réfléchissant sur les modalités d'exercice d'aujourd'hui est sur celles que l'on peut reconstituer à travers les récits des années 40 à 50.

Les psychiatres réformateurs de cette époque-là, ces « désaliénistes » donc, partageaient d'une situation où le malade mental n'avait droit à la parole en aucune circonstance.

Lorsque, à cette époque de refondation de la psychiatrie, on disait (et on le revendiquait et on luttait pour) qu'il faut écouter le patient, que le patient a des choses à dire de la plus grande importance pour son traitement et pour la trajectoire de sa vie – lorsqu'on disait donc qu'il faut écouter le patient, on entendait cette écoute, à cette époque d'innocence, dans tous les sens du terme, et dans la totalité de son être. On l'écoutait lorsqu'il disait qu'il s'ennuie, ou qu'il est capable de sortir et de revenir à l'asile sans dommages pour soi-même ou pour autrui, ou qu'il préfère tel atelier d'ergothérapie plutôt que tel autre, ou qu'il préfère les endives aux tomates comme entrée. Et on l'écoutait aussi lorsqu'il délirait, c'est-à-dire on apprenait à accueillir cette parole insensée sans la considérer comme dénuée d'intérêt, nulle et non avenue, mais en partant du principe qu'elle était l'expression d'une forme de pulsion, d'inconscient, ou en tout cas d'un travail psychique qui lui tenait lieu de relation aux autres et au monde, et qui à ce titre avait droit aux mêmes égards d'écoute que tout autre parole intimiste ou publique. Il fallait écouter le patient aussi bien lorsqu'il se mettait en agitation confrontée à une perte, à une déception, ou à une cause inconnue qu'il fallait découvrir, que lorsqu'il réclamait une permission de sortie ou une activité rompant avec sa monotonie asilaire.

En d'autres termes, la notion de droit à la parole, et de droit de bénéficier de l'écoute de cette parole de la part des professionnels de la santé mentale, s'appliquait aussi bien lorsque cette parole exprimait des aspirations aussi fondamentales que la capacité à décider de soi, d'être pris en compte dans les choix proposés, d'être reconnu comme partie prenante dans la prise de décision le concernant, ou concernant le collectif dont il faisait partie, que lorsqu'elle portait des propos extravagants, ou insolites, ou dérangeants, ou maladroits, ou véhéments, ou absurdes, ou difficilement compréhensibles. Les ténors de cette réforme psychiatrique étaient d'une égale attention aux deux « sujets » que

comporte un sujet humain en situation de soins psychiques, aussi bien le « sujet de droit » (le citoyen) que ce que l'on pourrait appeler le « sujet de l'inconscient ». Et autant la première dimension était portée par leurs engagements de militants politiques œuvrant pour un élargissement des pratiques démocratiques (plusieurs des psychiatres de l'époque qui portent la réforme sont également membres du parti communiste), autant la seconde était alimentée par leur proximité avec la psychanalyse (qu'ils aient été eux-mêmes psychanalystes ou pas), d'autant plus que cette dernière, et ses praticiens psychiatres, ont grandement contribué à la réflexion, à la mise en place et à l'animation de la réforme.

Comment faisaient-ils, à cette époque-là, pour tenir ensemble ces deux aspects qui, à certains égards, ou selon certaines tendances de pensée psychiatrique d'aujourd'hui, peuvent paraître antinomiques ? Comment faisaient-ils pour considérer naturellement qu'une pathologie mentale est à la fois :

- l'expression de pensées, d'émotions, de préoccupations existentielles qui sont communes à tous les êtres humains, qui expriment donc une part essentielle de notre être psychique (y compris sous ses aspects les plus sombres comme le masochisme, la répétition des échecs, la destructivité...), et qu'il fallait donc savoir accueillir cette expression et travailler avec elle, accepter que l'être humain ne se veut pas que du bien, en mettant à sa disposition le psychisme du psychiatre et du soignant pour mieux l'élaborer, la métaboliser, et la rendre à son propriétaire ;

- l'expression d'une maladie, d'un dérèglement qui pourrait être celui du système nerveux central, face auquel il fallait partir du principe que le patient ne veut que s'en débarrasser, et donc, qu'il fallait aider le patient à élaborer des stratégies pour faire face, pour demander et accepter de l'aide, pour soulager avec des médicaments, pour lutter enfin, afin que les parties les plus « saines » et les aspirations les plus évidentes et légitimes de sa personne humaine puissent continuer à se développer avec le concours de multiples moyens de la réadaptation/réhabilitation que ces mêmes psychiatres, par ailleurs souvent psychanalystes ou apparentés, inventaient et mettaient en place à l'époque, apparemment sans contradiction avec la première proposition.

J'ai dit un peu plus haut que cette époque de réforme radicale de la psychiatrie,

dont nous sommes les héritiers, était aussi une « époque d'innocence ». Car, plus encore que la prouesse de l'articulation entre ces deux façons de penser la maladie mentale, c'est l'absence de conscience de leur possible et potentielle contradiction qui semble caractériser les écrits et les actions de l'époque.

On pourrait donc dire : si on a perdu quelque chose face à l'immensité des gains pour la psychiatrie en soixante ou soixante-dix ans, c'est probablement cette innocence, cette capacité dans le quotidien du travail avec les patients de tenir ensemble ces deux dimensions, ces deux approches ; cette capacité à faire en sorte que la présence de l'une préserve des excès de l'autre, parvenant ainsi à ce que les deux soient actives, et orientées vers le même objectif thérapeutique.

Table ronde

« Politique de soins
et questions actuelles à l'Élan »

La Fondation l'Élan Retrouvé, une place originale dans l'invention de nouveaux parcours de vie

Alexandra BOYER

Directeur général adjoint de La Fondation

Bonjour à tous,

Je suis avec vous aujourd'hui, dans cette dernière table ronde, pour vous parler de la manière dont notre Fondation s'inscrit dans les évolutions des politiques publiques de santé et du handicap et comment elle s'adapte aux nouveaux défis d'aujourd'hui et de demain, alors qu'autour de nous le paysage de la psychiatrie, de l'autisme et de l'addiction change.

Je pense que notre grande force, par rapport à cet environnement parfois difficile, est notre inventivité, notre expertise, notre souplesse et surtout notre engagement.

C'est d'abord par notre histoire. La Fondation s'est créée sous forme associative et exclusivement en ambulatoire, pour sortir de l'asile les personnes souffrant de troubles psychiques et répondre à leur besoin de réinsertion dans la cité. C'est déjà un premier pas « hors les murs ».

Ainsi naissent le foyer de post-cure et l'hôpital de jour de La Rochefoucauld, le premier hôpital de jour d'Europe occidentale. La Fondation a amorcé ce qu'on appelle le virage ambulatoire dès sa naissance. La Fondation se fonde sur plusieurs idées initiales : la construction d'un aval à l'hospitalisation temps plein qui est un pont vers le monde ordinaire, la réhabilitation psychosociale mais aussi de psychothérapie institutionnelle. C'est déjà dans les années 60 que la Fondation, avec son dispositif ambulatoire, soutient l'inscription des patients dans la cité. Ce travail de réduction des durées d'hospitalisation à temps plein se poursuit aujourd'hui avec les centres Gilbert Raby et Malvau, où tout un travail a été élaboré par la communauté médico-soignante dans le projet d'établissement, pour optimiser les durées de séjours et favoriser des prises en charge complémentaires telles que celles proposées dans les hôpitaux de

jour du Centre Gilbert Raby, mais aussi ailleurs dans le médico-social.

C'est aussi le travail élaboré dans les années 2010 par l'hôpital de jour Addictologie et Psychiatrie, avec le développement de l'hospitalisation de jour en psychiatrie et addictologie, en partenariat avec le secteur psychiatrique mais aussi le médico-social.

Dans la même lignée, la réponse à l'appel à manifestation d'intérêt élaborée avec l'hôpital Paul Guiraud vise à la réduction des séjours qualifiés d'inadaptés par l'ARS (Agence Régionale de Santé). Il s'agit de créer de nouveaux dispositifs d'accueil : un foyer d'accueil médicalisé, un foyer d'hébergement et un service d'aide ménagère et d'accompagnement.

C'est ce médico-social qui s'est développé chez nous dès 1993 qui a contribué à construire de nouveaux parcours pour les personnes. D'abord avec l'ESAT (Établissement de Santé et d'Aide par le Travail) de l'Élan, qui dès sa naissance est venu compléter le dispositif sanitaire et offrir un dispositif d'insertion professionnelle pour les personnes souffrant d'un handicap psychique. Ce dispositif d'insertion, de travail et de recherche d'insertion professionnelle se poursuit avec les différentes extensions de l'ESAT mais aussi avec le SAIPPH (Service d'aide à l'insertion professionnelle des personnes handicapées) au moment de sa création en 2008. Les missions du SAIPPH sont d'affiner les décisions MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) au départ, dans la continuité de la cellule d'insertion inter-ESAT mais aussi ensuite pour travailler le projet professionnel ou parfois en faire le deuil. Là encore, les équipes sanitaires, en particulier des hôpitaux de jour, travaillent main dans la main avec le médico-social, et des échanges, des allers-retours s'opèrent entre ces dispositifs.

Ces allers-retours et la complémentarité des dispositifs sanitaires et médico-sociaux s'illustrent aussi depuis 2006 avec les SAVS (Services d'accompagnement à la vie sociale). Ces derniers sont l'organisation d'un aval au sanitaire, avec pour principe une notion d'insertion voire d'inclusion. C'est le SAVS Cadet et Radio Citron qui donnent la parole aux usagers et aux patients du SAVS mais aussi de l'hôpital de jour de La Rochefoucauld, mais c'est encore, dans tous nos SAVS, l'organisation d'activités collectives d'accompagnement qui permet de nouer ou de renouer des

liens, de construire ou reconstruire sa citoyenneté. Cette notion de reconstruction de la citoyenneté, d'insertion et d'inclusion est présente dans toutes nos structures : c'est la mise en place de clubs ou d'associations tels que l'Élan et la Colombes, l'émergence progressive de Quantanous ou bien la création du groupe de musique les Harry's à l'hôpital de jour d'Antony ou tout le réseau culturel de nos hôpitaux de jour pour enfants : le Papotin, Zig Zag color, Couleur K-fête... Plus globalement, c'est la mise en place d'activités thérapeutiques ou d'accompagnement, de séjours qui permettent de travailler l'autonomie et la citoyenneté. Les outils numériques sont mobilisés dans ces activités : l'hôpital de jour de Chevilly-Larue a notamment été le premier de la Fondation à intégrer les tablettes et tableaux numériques dans l'apprentissage des enfants, notamment dans leurs activités « classe ». Vous pourrez découvrir des témoignages et des exemples d'actions d'insertion au siège.

Ce décloisonnement sanitaire/médico-social se retrouve également dans le dispositif pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme, en cohérence avec les recommandations du rapport Piveteau. De longue date, l'unité mobile interdépartementale travaille à ce lien étroit entre les secteurs : cette structure recherche des solutions pour les cas complexes en autisme, tant en sanitaire qu'en médico-social, en France mais aussi parfois encore en Belgique. C'est le travail du PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) et du CAJM (Centre d'accueil de jour médicalisé) pour les cas complexes. Fondés sur la notion d'accompagnement de courte durée, ils fonctionnent comme des tremplins vers des dispositifs plus pérennes. C'est le travail quotidien de l'hôpital de jour de Chevilly-Larue, du Centre Française Grémy et de l'hôpital de jour Haxo et de leurs classes intégrées et de leurs professeurs des écoles mis à disposition par l'Education nationale. C'est aussi le travail que nous souhaitons faire avec l'hôpital de jour de Fontenay-aux-roses et son projet d'IME (institut médico-éducatif) hors les murs. Cet IME hors les murs est un de nos projets déposé dans le cadre de l'AMI (Appel à manifestation d'intérêt) et est fondé sur la notion d'inclusion et d'insertion dans la vie sociale et scolaire, tout en gardant un lien avec le sanitaire lorsque c'est nécessaire.

Cette notion d'inclusion dans la vie sociale et dans la cité imprègne nos établissements. D'abord, sur le plan du travail, un exemple d'inclusion est le développement des ateliers hors les murs de l'ESAT de l'Élan avec des ateliers à Air

France, Bobigny et la Pitié Salpêtrière.

Ensuite avec l'accent mis sur le logement : le foyer de post-cure de l'Élan et ses appartements tremplins vers le logement ordinaire existant depuis plusieurs décennies. De longue date, la Fondation a mis à disposition du foyer des logements sociaux comme outils thérapeutiques qui conduisent à l'insertion en milieu ordinaire de logement. Cette intrication provient de la conviction que l'insertion dans la cité, l'inclusion, ne peut se faire sans logement. Ainsi, depuis quelques années, la Fondation a développé son parc de logements dits associatifs avec le SAVS - Iris et ses appartements d'insertion dans le parc social, avec les appartements de la ZAC des Poissonniers avec Maison Blanche, ou les appartements sur les secteurs psychiatriques de Perray-Vaucluse. Des visites à domicile du secteur psychiatrique ou des équipes médico-sociales sont organisées. Par exemple, une personne logée en appartement d'insertion, accompagnée par le SAVS - Iris était auparavant dans un appartement tremplin du foyer post-cure de l'Élan. Les résidences accueil Cléry, Choisy-le-Roi et Sentier consacrent la complémentarité des dispositifs : les résidents, référés à un secteur, peuvent avoir recours à l'accompagnement médico-social à l'intérieur ou extérieur de la Fondation tout en bénéficiant du logement que leur loue la Fondation de façon pérenne.

Cette organisation d'hébergement, complémentaire de l'accompagnement de jour, se retrouve également dans un de nos projets présenté dans le cadre de l'AMI : il s'agit de la « Maison en plus », dispositif d'IME et de FAM (Foyer d'accueil médicalisé) éclaté en appartements dans le parc du logement social ordinaire et dont le public sera des personnes avec TSA (troubles du spectre de l'autisme).

Ce décloisonnement sanitaire médico-social et social permet d'appréhender la personne dans son entier, dans sa globalité, y compris somatique. Depuis quelques années, l'hôpital de jour de La Rochefoucauld dispose de temps de médecin généraliste, tout comme les hôpitaux de jour Haxo et Addictologie et Psychiatrie. Ce lien avec la médecine générale s'illustre également dans tous nos hôpitaux de jour, Malakoff, Orly,... avec des liens étroits avec la médecine de ville.

Ce lien avec la médecine somatique va bien au-delà : la Fondation, depuis plus d'une décennie, propose des consultations innovantes, telles que celles de la

génétique pour les personnes souffrant des troubles du spectre de l'autisme. Il s'agit, en partenariat avec l'hôpital Necker, l'institut Imagine et l'ARS, de proposer une consultation innovante pour les enfants, adolescents et adultes de la région et leurs familles pour la détection d'anomalies chromosomiques impliquées dans l'autisme mais aussi de pathologies somatiques associées.

C'est ainsi que la Fondation construit, au-delà d'un parcours de soins classiques, un vrai parcours de vie avec ses structures en interne et avec ses partenaires externes, sur son territoire.

Ces dispositifs prennent leur place dans les pratiques quotidiennes des équipes de professionnels de terrain mais aussi dans les projets d'établissements et sont consacrés dans le projet stratégique de la Fondation.

Au fond, cette place originale face aux défis nouveaux, cette construction de nouveaux parcours de vie chacun d'entre vous la vit et l'invente chaque jour.

C'est grâce à chacun d'entre nous que nous relevons le défi d'innover, d'inventer et de construire de nouveaux projets. Chacun porte sa pierre à l'édifice. Et de cela, je vous remercie.

Accueil des questions transidentitaires au CPMS

Dr Hervé HUBERT

Chef de service du CPMS

La prise en compte de la question portée par les personnes transidentitaires a débuté au CPMS en 2010 avec le soutien actif de la direction générale et médicale de l'Élan Retrouvé.

Cette question, qui porte sur l'identité humaine, était à l'époque moins médiatique et le système d'accompagnement psychiatrique et psychologique restait de façon dominante en France marqué par la conception psychiatrique et psychanalytique d'une psychose transsexuelle.

Ce préjugé psychiatrique se révéla lourd de conséquences pour la personne trans : un long parcours psychiatisé avant de débiter un traitement hormonal, généralement d'une durée de deux ans. Il était également peu envisageable d'exclure une intervention chirurgicale dans le processus médical, c'est-à-dire une stérilisation des personnes.

Un travail conséquent de recherche scientifique, deux thèses universitaires en 2003 et 2006, sur ce qui était alors appelé transsexualisme, m'ont permis de sortir de la logique qui psychiatisait et pathologisait une problématique d'identité sociale. Ce travail n'aurait pu trouver sa pertinence sans les rencontres avec les personnes trans et les associations trans. Ces rencontres régulières sont toujours essentielles aujourd'hui pour saisir les évolutions dans les rapports sociaux sur cette question humaine : la transidentité n'est pas une maladie mais une question sociale.

La première personne que j'avais rencontrée en 1995, Homme vers Femme, avait un talent pédagogique hors pair pour faire saisir le pousse vers la vie, et donc l'enjeu vital, qui se manifeste dans le besoin de changer de genre dans la société et éventuellement d'attribut génital. Ce que j'ai alors appris et qui devint ma boussole dans la pratique ainsi que le point central de ma thèse théorique, consistait à entendre l'importance cruciale de la valeur de la nomination, de l'image, et du ressenti corporel

pour les personnes transidentitaires. Cette personne m'a transmis que pour elle, avoir l'image et la forme d'une fille dans l'enfance précoce s'était connecté avec une sensation de corps lorsque jeune garçon, il a enfilé des bas de fille. Il ne s'agissait pas d'une excitation sexuelle mais d'un ressenti correspondant à l'essence réelle de son être. Selon ses termes « son corps qu'il avait en partie ignoré jusqu'alors prenait un véritable sens, une valeur supplémentaire de bien-être ». Son identité de genre féminin avait pris corps. Cette identité réelle faisait lien avec l'histoire de son image. Il convenait qu'elle soit reconnue par les autres, qu'elle puisse faire rapport social par le fait d'être nommée fille, sous peine de mort.

Ce dernier point m'a fourni le repère essentiel dans l'accueil d'une personne trans : la nommer dans le genre dans lequel elle se reconnaît. Cela n'a rien à voir avec une attitude compassionnelle comme certains l'avancent encore, ou d'une technique transférentielle pour obtenir « un bon transfert ». Cela est simplement la reconnaissance de ce qui fait valeur de vie pour un être humain, sa valeur qui correspond à son vécu personnel.

Cette orientation a guidé la politique de soins que j'appelle de mes vœux : ne pas perdre de temps dans des protocoles qui ne correspondaient d'aucune manière aux besoins des personnes. Je citerai le médecin et philosophe Georges Canguilhem : « Par une altération lente du sens de ses objectifs, la médecine, de réponse à un appel qu'elle était primitivement, est devenue obéissance à une exigence. Ainsi, la médecine qui est primitivement réponse à un appel émanant d'une personne singulière s'est trouvée déviée par ce qui est devenu obéissance à l'exigence des normes et des protocoles ».

Il s'agit bien avec la transidentité d'une question posée à un ordre moral et à une norme sociale et le constat que la fonction de ces normes et protocoles ne prend pas en compte l'appel des personnes concernées.

Cet appel concerne la douleur de vivre dans un corps désaccordé dans son ressenti et sa forme. Cela concerne dans le rapport social, le miroir : la valeur dans le miroir qui est toujours valeur par rapports aux autres, valeur d'échange, ainsi que Marx le démontre dans son oeuvre maîtresse, *Le Capital*, Livre I, Section I.

Il s'agit d'une valeur d'être au monde et telle est la signification de l'attestation que je délivre pour débiter un parcours de transition.

J'ai appris qu'à un moment, dans la vie d'une personne transgenre, se produit un temps logique : il n'y a pas de sens à continuer une vie sociale dans le genre déterminé par les conventions sociales. Cela fait temps d'affirmation logique pour la personne et amorce le temps de transition sociale. Voilà donc ce dont je peux témoigner en délivrant une attestation indispensable dans le système d'aujourd'hui. Dans ma pratique, outre ce point d'attestation-témoignage, ma fonction de psychiatre-psychanalyste consiste à travailler avec la personne qui me consulte à partir de l'appel qu'elle formule.

Certains veulent s'assurer de leur détermination, d'autres viennent du fait de la difficulté à vivre socialement, et le premier groupe social est la famille. Dans ce contexte la problématique des jeunes transgenres, notamment mineurs, est déterminante dans la forme de découvertes de nouveaux savoirs pour les parents, les jeunes et moi-même. La manière de prendre la question de la transition dans le cadre plus tardif de la constitution d'une famille est également riche d'enseignements sur les nouvelles parentalités : être père de jeunes enfants et entamer une transition de féminisation, ou être mère de jeunes enfants et se masculiniser.

De même les parcours de transition sociale dans les milieux professionnels pour jeunes et moins jeunes peuvent donner forme à de nouveaux savoirs concernant les rapports sociaux et la fonction du travail.

Ces nouvelles formes de savoir sont tributaires d'un travail éthique sur ce qui est produit par la transformation et notamment sur un effort de formulation des questions qui se posent sur le « que faire ? » de façon très concrète et cruciale.

A ce sujet, je ferai la remarque suivante : étymologiquement, le mot « diagnostic » renvoie à un partage de savoirs. Outre le partage, ce savoir peut être construit en commun, telle est la fonction possible du travail dans une rencontre avec un psychiatre, un psychologue ou un psychanalyste au CPMS. Le diagnostic glisse vers l'analyse des rapports sociaux, et permet de formuler des pistes pour l'établissement d'une médecine nouvelle, partant d'une

autre base.

Ainsi, depuis le début du travail en 2010, la mise en place de séminaires de formation sur la transidentité et la psychanalyse sociale a élargi la donne tant la question est paradigmatique des problèmes humains.

Cette approche novatrice a été renforcée par la promulgation de la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIème siècle ⁽¹⁾, par son article 56 II, a ajouté au Code Civil les articles 61-5 à 61-8, créant une nouvelle section « De la modification de la mention du sexe à l'état-civil ». Cela est d'une importance considérable au regard du Droit antérieur pour les personnes portant la question transgenre, facilitant les démarches de changement d'état-civil.

Même si cela est bien en-deçà des lois argentine (2012), danoise (2014), maltaise (2015), irlandaise (2015) ou norvégienne (2016) qui fondent le changement de la mention du sexe sur l'autodétermination de la personne, il n'en est pas moins vrai qu'une brèche s'est produite dans le principe prétendu indéboulonnable de l'indisponibilité de l'état des personnes. J'ai analysé dans le webmagazine Marximum les effets de cette révolution législative abolissant le principe transcendantal et meurtrier d'indisponibilité de la personne ⁽²⁾.

Le fait de pouvoir changer de prénom en mairie sur simples témoignages sociaux, la possibilité de ne pas avoir recours à des documents médicaux ou chirurgicaux pour changer d'état-civil améliore grandement le dispositif antérieur. Le principe de passer devant un tribunal, un juge, est à juste titre dénoncé comme une judiciarisation d'une identité sociale de genre. Le fait que la décision soit rendue avec des critères renvoyant parfois à un ordre moral s'associe à des rendus de jugement fort différents suivant les tribunaux est également préjudiciable. Il n'en reste pas moins que dans le concret, cette nouvelle législation en termine avec l'atteinte à la vie privée des personnes qui avait valu à la France d'être condamnée par la cour Européenne des Droits de l'Homme en 1992.

Elle permet d'abolir sur une base légale l'ancien ordre de prise en charge médicale bâti sur une pathologisation d'un phénomène social.

Elle permet de prendre en compte les besoins réels des personnes, la possibilité d'aller à leur rythme dans une transition où la réassignation sexuelle chirurgicale et la stérilisation ne font plus obligation.

Cela correspond à l'orientation psychiatrique et psychanalytique que nous avons mise en place en 2010 au moment même où le ministère de la Santé avait retiré la transidentité des Affections Longue Durée des maladies psychiatriques.

La transidentité met clairement en évidence la base sociale de la douleur dans le mental.

Face à l'aberration du concept de « psychose transsexuelle », si le mot « transsexuel » a été le signe de la nécessité d'un autre abord social, médical et psychanalytique de la transidentité, reste au mot « psychose » d'éclater dans son aberration stigmatisante et discriminatoire.

Un concept est aussi fait pour mourir indiquait Bachelard.

⁽¹⁾ Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016

⁽²⁾ <https://www.marximum.net/reflexions-actuelles>

Rencontre avec les personnes ayant des conduites addictives en 2018

Dr Pascale MARDON

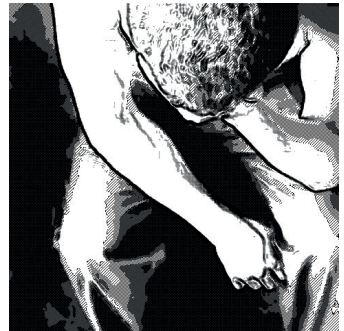
Chef de service du Centre Malvau

Le Centre Malvau, c'est le cousin rural de la Fondation l'Élan Retrouvé !
C'est un SSR (Service de soins de suite et de réadaptation) addictologie fondé en 1962 par l'Association la Santé de la Famille des Chemins de Fer Français et repris par la Fondation l'Élan Retrouvé en 2016.

1 - Le Centre Malvau

Patients accueillis : 342 dont 87 % hommes, majorité de 30 à 59 ans :

- ▶ Filière régionale à 62 %
- ▶ Durée moyenne de séjour : 6 semaines
- ▶ 42,5 % des patients sont bénéficiaires du RSA, de l'AAH ou l'invalidité
- ▶ 12 % des patients sont bénéficiaires d'une mesure de protection
- ▶ 2 % en placement extérieur



Les activités thérapeutiques proposées :

▶ **Restauration physique et de l'hygiène de vie :**

Rythmes alimentaires et du sommeil, hygiène corporelle, relaxation, hypnose, arts martiaux, acupuncture, mésothérapie, ostéopathie, activités physiques et sportives adaptées, parcours nature sensoriel, informations thématiques : nutrition, sommeil, tabac, hygiène.

▶ **Découverte d'un nouvel équilibre psychique :**

Entretiens individuels : médecins généralistes, addictologue, psychologue, infirmiers ;

groupes de parole, conférences débat sur l'ensemble des addictions ;
socio-esthétique, réflexologie plantaire, méditation, arts martiaux, biodanza,
relaxation, hypnose, ateliers avec médiation : arts-plastiques, mandalas, sport...

► **Amélioration de l'autonomie sociale :**

Bilan social d'entrée, accompagnement individualisé aux démarches administratives,
organisation de la sortie et suivi : logement, prise de rendez-vous médico psycho
socio et associatif.

2 - Définition résumée des addictions :

L'addiction se caractérise par :

- l'impossibilité répétée de contrôler un comportement ;
- la poursuite de ce comportement en dépit de la connaissance de ses conséquences négatives.

2.1. La phase d'expérimentation : explorer de nouveaux espaces, de nouvelles capacités, expérimenter de nouvelles sensations fortes, de nouveaux plaisirs, principalement parmi les comportements attribués à l'adulte.

2.2. La phase de répétition, souvent normale : conviviale, plaisante et contrôlée mais parfois pathologique quand l'excès de produits vient combler un vide dû à l'absence de relations satisfaisantes avec les autres (parents, amis, société... ; recherche d'ivresse, de « défonce », de plaisir immédiat comme apaisement d'une tension ou d'une souffrance morale ou physique.

2.3. Pathologie : dans notre cerveau, il existe une zone de bonheur, de bien être naturellement stimulée par : la nourriture, l'attachement, le sport, le sexe, les loisirs... l'hormone du bonheur = **la dopamine**.

- À l'adolescence, cette stimulation naturelle rentre en **compétition** avec la stimulation artificielle (mais plus puissante, plus immédiate) des produits et **si des facteurs de vulnérabilité** sont présents, cette stimulation artificielle prend le dessus.

- Cette stimulation artificielle répétée va altérer les fonctions du cerveau qui doivent normalement se développer pendant l'adolescence : apprentissage, mémorisation, prise de décision (cortex frontal) => la **perte du contrôle et l'autonomisation du comportement**.

- Vouloir n'est plus pouvoir, le mal-être s'installe, il est trop tard, il n'y a plus que la reprise des produits pour combler, de moins en moins, un mal-être croissant...
L'addiction c'est une **maladie** qui s'adapte à la société (comme le diabète par exemple).

L'addiction est une maladie complexe, multifactorielle, résultante d'inter-actions entre :

- un individu (avec ses facteurs de vulnérabilités et ses forces/ressources) ;
- des produits (facteurs liés aux produits) : tabac/héroïne et nuit avec geisha/ masturbation;
- un environnement (facteurs liés à la société dans laquelle on évolue).

► **Personnes vulnérables** : âge de début, handicaps physiques, psychiques, ... habitudes familiales et éducatives (permissive, rigide...) ;
histoires de vie difficiles : mort, absence, dépression d'un parent ;
maltraitements dans l'enfance : violences physiques, psychiques, sexuelles ;
problèmes sociaux : précarité, handicap, prison...

► **Produits** : la potion magique d'Astérix comprenait déjà du chanvre, les élixirs des sorcières au Moyen-Age, le tabac amené par Colomb dont Richelieu s'est dépêché de prélever des taxes, les fumeries d'opium de Tintin et le Lotus Bleu, la cocaïne de Freud ou de Johnny Halliday, Dr House et ses pilules antalgiques aux opiacés ;

► **L'environnement = société** :

Par exemple, dans les années 70, les 30 glorieuses, Love and peace, psychodysléptiques : cannabis, LSD...

Dans les années 90 : la crise, l'hécatombe liée au Sida : l'héroïne.

Et actuellement :

Société de l'exigence et de la performance, de la peur de l'échec ;
Société matérialiste et de consommation « le bonheur c'est d'avoir, d'en avoir plein nos armoires », **le pouvoir d'achat**, société du veau d'Or, Addict de Dior ;
Société de la satisfaction immédiate, du toujours plus vite et plus fort ;
Société du connecté en permanence, de l'occupation constante pour ne pas penser
=> **société addictogène par excellence.**

Lobby-tomie 2018 : le cerveau des adolescents est une véritable éponge qui se modèle avec les plaisirs qu'on lui propose ou que le marketing lui impose.

Qui sont les véritables **marchands de paradis artificiels** en 2018 ?

- ▶ les industries qui produisent des pilules pour s'évader, dormir, travailler, maigrir, booster sa mémoire, rester jeune, des *painkillers* (épidémie)...
- ▶ les fabricants d'alcools ou de boissons énergisantes pour les avaler...
- ▶ les producteurs d'écrans, de séries, de jeux vidéo, les casinos, la Française des jeux, les organisateurs de « *black Friday* » pour occuper nos cerveaux en permanence, et éviter de penser au sens de notre vie...

Car avant de devenir un problème, **le comportement addictif est une solution**, un mode d'adaptation à un environnement difficile.

Un mal nécessaire pour survivre, pour s'apaiser, s'intégrer au monde, pour « **faire comme les autres** »...

Ainsi, à chaque problème de performance ou de souffrance existe une « **solution** » chimique ou comportementale qui, dans un premier temps, **apaise puis dope et finit par aliéner**... de la lune de miel à la lune de fiel...

S'ajoute de plus – aux yeux des autres – **un sentiment de culpabilité** d'une faute commise, d'une impardonnable **faiblesse** (« tu n'as pas de volonté ! »), « il n'a pas su boire, manger, consommer... modérément ! »

La société **méprise, accable et condamne** la personne addictive qui n'en est que plus affaiblie (stigmatisation des toxicomanes et maintenant de l'ensemble des addicts = **double peine**).

3 - Vignettes cliniques

Tom, 18 ans, ivresses à répétition,

Difficultés scolaires sur déficience intellectuelle.

Parents séparés, problèmes de comportement avec renvois de plusieurs établissements.

Depuis 2 ans, en désinsertion scolaire, il reste chez sa mère, devant ses écrans (séries et sites de tchat), consommant au réveil (14h), cannabis et BN. Sortant en soirée rejoindre ses copains pour jouer au quad en été, à la console en hiver et boire toute la nuit des flasques de vodka ou de whisky et du Red Bull, en fumant des bangs de cannabis achetés avec le fruit de ses larcins (portables, CD, DVD dérobés).

Il est suivi depuis son enfance par des équipes d'éducateurs et de psychologues. L'équipe du SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) qui l'accompagne actuellement nous le confie pour « soulager la mère qui ne supporte plus ses crises de violence » et avant de passer bientôt devant la JAP (Juge d'application des peines) pour divers délits commis...

Matthieu, 28 ans,

Son dealer vient de « tomber » et il est convoqué au tribunal. Ses parents viennent de le mettre à la porte parce qu'il n'a pas payé tout ce qu'il leur doit (4.000 euros de dettes). Il vient de se faire arrêter pour conduite sans permis et son ex-compagne promet de lui faire retirer la garde alternée de son fils s'il retourne en prison...

Urgences, l'ELSA (Equipe de liaison et de soins en addictologie) du Centre hospitalier organise le début de sevrage des divers produits (cocaïne, héroïne, cannabis, benzodiazépines) et l'initialisation de la substitution aux opiacés et nous l'adresse rapidement pour poursuivre les soins, à la demande du service d'accueil qui doit veiller à sa DMS (Durée moyenne de séjour).

Samanta, 26 ans, enceinte de cinq mois,

Père alcoolodépendant violent. 8 ans à la séparation des parents. Fume du cannabis et troubles du comportement à l'adolescence avec plusieurs

redoublements et renvois en 3ème.

Mise à la porte par sa mère et son beau-père à 18 ans, elle a vécu dans des squats en s'alcoolisant tous les jours puis elle a fini par bénéficier du RSA à 25 ans et d'un logement social accordé par la mairie quand elle a déclaré sa grossesse.

Son compagnon, qui l'a initiée à l'héroïne en injectable, vient d'être incarcéré pour trafic de stupéfiants. Elle ne peut plus se fournir en héroïne alors son médecin traitant lui a prescrit du Subutex qu'elle s'injecte depuis... Adressée pour un abcès du sein sur injection de Subutex, elle a été motivée par l'ELSA du Centre hospitalier pour accepter de nous rencontrer lors d'une visite de pré-admission.

William, 30 ans, violences sur forces de l'ordre,

Dernier d'une fratrie de quatre enfants. Père alcoolo-dépendant violent et mère dépressive.

CAP de soudeur et permis de conduire à 18 ans. Ouvrier intérimaire dans les usines de la région.

Produits illicites « uniquement » lors des sorties conviviales du week-end en rave ou free parties (MDMA, cracks, amphétamines, LSD, cannabis, kétamine, champignons...) de 17 à 26 ans.

Depuis qu'il est en couple et père de deux enfants, il ne consomme « plus que » de l'alcool et du tabac : vin aux repas, bières avec les collègues à la débauche et un Ricard pour se détendre en rentrant le soir chez lui.

« À cause de la coupe du monde et de la canicule » deux alcoolémies routières cet été à quelques semaines d'intervalle. La 2ème sans permis ; l'altercation a été quelque peu « musclée » avec injures aux gendarmes.

Il nous rencontre avant l'audience au tribunal, persuadé qu'il boit comme tout le monde, c'est pas juste !

Héloïse, 22 ans, chef de brigade,

Diplômée d'une prestigieuse école d'hôtellerie, elle travaille dans l'équipe de cuisine d'un grand restaurant gastronomique de la région.

Elle a « testé » ses premières traces de cocaïne lors de ses premiers stages hôteliers, puis elle a pris l'habitude de « baser » de la cocaïne régulièrement

durant ses premières saisons pour « tenir le coup » des rythmes professionnels, des soirées alcoolisées entre jeunes et des courtes nuits pour récupérer... Elle prend un gramme de cocaïne par jour depuis six mois avec « *cannabis et benzodiazépines pour assurer la descente* » ; épuisée, amaigrie, déprimée par ses dettes avec un dealer qui la menace, elle a été rapatriée par ses parents en service de pneumologie pour une pneumopathie sévère. La première rencontre tourne autour de son craving et elle pense ne pas pouvoir rester...

Alicia, 39 ans, cadre supérieure,

La femme qui a tout réussi : trois petites filles adorables, commerciale reconnue par ses pairs, mari charmant...

Mais depuis deux ans, des insomnies la tiennent éveillée jusqu'au petit matin, à faire et défaire les « *to-do lists* ». Mais « *le sommeil est crucial, car je suis obligée d'être hyperactive en permanence, la pression financière est trop forte. Je dois aussi trouver le temps de gérer la nounou, l'école, les rendez-vous chez le pédiatre, les courses, la maison...parfois je me dis que je vais exploser en plein vol* ».

Pour réussir à se détendre, elle a commencé à prendre du Lexomil le soir, puis un anti-dépresseur à faible dose « *pour m'endormir j'en suis même venue à fumer de l'herbe* ». Elle a multiplié les prescripteurs et les produits dopants et relaxants, dissimulant ses consommations à son entourage. Inquiétudes et remarques de sa famille et de ses collègues l'ont poussé à tout arrêter d'un coup. Elle s'est retrouvée hospitalisée en psychiatrie. « *L'addiction au travail, ça existe ?* »

Charlotte, 48 ans,

Père professeur de médecine et musicien, mère qui s'est suicidée quand la patiente avait cinq ans. Elle a été élevée par une belle-mère qui lui répétait sans cesse « *tu finiras comme ta mère* » lui préférant ses demi-frères et sœurs.

Troubles du comportement alimentaire dès l'enfance, puis hyperactivité sportive (athlétisme, puis marathons au quatre coins du monde) et études de droit interrompues par son mariage avec un « beau parti ».

Mère de trois enfants et déménagements en fonction des affectations de son mari magistrat. Quand les enfants commencent à prendre leur autonomie (études et installations à l'étranger) elle alterne les troubles des conduites alimentaires avec des achats compulsifs. 40.000 euros de dettes plus tard, et de multiples promesses faites à son mari qui lui a fait supprimer sa « carte gold », elle transfère ses cravings sur des séances d'auto-bronzage entre les séjours de vacances au ski en hiver et en bord de mer en été.

Le dermatologue nous l'adresse après son 2ème cancer cutané. Elle ne veut pas voir de psychiatre.

4 - L'addictologie a une mission d'accompagnement

- car la **dépendance** n'est pas une faiblesse (« un manque de volonté ») mais est une maladie fonctionnelle du cerveau des émotions et de l'environnement ;

- se libérer d'une ou plusieurs dépendances nécessite :

- ▶ la prise de conscience du problème (béquilles/bouées de sauvetage) ;
- ▶ et l'apprentissage de l'autonomie ;
- ▶ en créant des alternatives aux comportements addictifs, par le développement de compétences psycho-sociales favorisant l'intégration dans le monde actuel si difficile.

Il s'agit de remettre en route le processus d'autonomisation interrompu à l'adolescence :

L'addictologie a cela de passionnant que selon la période à laquelle elle nous fait rencontrer nos patients, elle nous oblige à *une adaptation humaine constante*, pour ensemble :

- comprendre pour ne plus dépendre ;
- chercher comment user sans en abuser ;
- apprendre à vivre heureux, *autrement*.

Il s'agit de tricoter ensemble, du sur-mesure, un parcours de vie au rythme du patient (une maille à l'envers, une maille à l'endroit, puis une autre, une autre...).

Témoignage d'un malade alcoolique

Maxime

Patient du Centre Gilbert Raby

J'ai commencé à avoir une relation avec l'alcool lorsque j'ai emménagé seul, à l'âge de 20 ans. Cette consommation occasionnelle et festive, elle est devenue peu à peu de plus en plus fréquente. J'ai fini par boire tous les soirs, même seul ... j'y trouvais une forme de réconfort. Au début, ce n'était que quelques bières et au fur et à mesure je suis passé à l'alcool fort en augmentant toujours les quantités, petit à petit ce réconfort devenait un besoin.

À l'époque je n'avais pas réellement conscience du danger malgré les avertissements de mon entourage... mais j'étais dans cette phase qu'on appelle le déni...

Pour prendre conscience de l'état de dépendance dans lequel l'alcool nous enferme sournoisement il a fallu que j'entende mon médecin me dire que j'étais MALADE... oui c'est une maladie.

Après cet « électrochoc » j'ai réussi à m'arrêter de boire pendant deux ans avec une aide médicamenteuse et un suivi médical.

Malheureusement, après une rupture sentimentale douloureuse, j'ai replongé brutalement. Je réussissais malgré tout à travailler. J'ai fini par me remettre en couple... mais cette fois, impossible d'arrêter ou même de réduire ma consommation d'alcool.

Je suis devenu papa et là je n'avais plus le choix, soit je laissais la maladie tout détruire de nouveau soit il fallait que je trouve une solution. Je savais que je ne pourrai pas y arriver tout seul... j'ai consulté mon addictologue qui m'a conseillé de faire un sevrage dans un établissement spécialisé : le Centre Gilbert Raby.

Ces quelques semaines m'ont permis de me débarrasser du besoin physique mais m'ont également fait prendre conscience de mes fragilités ... fragilités sur lesquelles je devais réaliser un travail... j'avais enfin compris que l'alcool était une mauvaise solution à un vrai problème que j'avais depuis longtemps.

Mais je ne voulais pas perdre mon travail ni ma famille, poursuivre mon hospitalisation en psychiatrie ou en soins de suites addictologiques ne faisaient donc pas partie des options qui s'offraient à moi. Heureusement, le médecin qui me suivait m'a

proposé d'intégrer l'hôpital de jour.

Aujourd'hui, j'y poursuis ce travail, je me renforce à chaque passage... grâce à l'écoute et au suivi des différents professionnels (infirmières, psychiatre, médecin, psychologue, diététicien, coach sportive) mais également grâce au regard bienveillant et sans jugement des autres patients et des bénévoles des associations d'entraide... et aujourd'hui, enfin, celui de mon entourage.

Les thérapies cognitivo comportementales m'aident beaucoup au quotidien et m'ont permis d'éviter la rechute à plusieurs reprises...

Aujourd'hui, l'abstinence n'est plus un objectif pour moi, c'est juste le moyen de poursuivre mon chemin vers la **guérison**.

Un programme d'éducation thérapeutique : pourquoi, pour quoi faire, pour qui ?

Dr Dorothee DES NOYERS

Chef de service

Sabine BARATHON

Cadre infirmière

Hôpital de jour Addictologie et Psychiatrie

Dans cette présentation, nous souhaitons faire part très humblement de nos quelques mois d'expérience dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

1 Pourquoi l'éducation thérapeutique ?

1.1 Origine

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inscrite dans la loi HPST (hôpital, patients, santé et territoire) du 21 juillet 2009, ce qui la rend obligatoire dans le cadre de la politique de santé publique. Créée pour les maladies chroniques somatiques (asthme, diabète), elle bénéficie d'une efficacité reconnue, depuis le début dans les années 80, fonctionne très bien et beaucoup d'outils ont été mis en place pour l'appliquer.

1.2 Pourquoi nous ?

Suite à la certification qui a eu lieu en 2016 au sein de la Fondation, une des demandes de la Haute Autorité de Santé a été la mise en place d'un programme d'ETP. Nous sommes quatre soignants à l'hôpital de jour à nous être portés volontaires pour nous former à cette pratique. La formation de 40 heures a eu lieu début 2017 et nous avons eu l'autorisation pour notre programme lors de l'été 2018. Entre-temps, nous avons pris contact avec le Pôle Ressources en ETP d'Ile-de-France qui nous a proposé cinq séances d'accompagnement pour l'écriture de notre programme. Nous avons aussi pris le temps de rencontrer des

équipes qui avaient déjà mis en place des programmes. Un premier groupe de patients a bénéficié de notre programme ces trois derniers mois.

Les ARS sont garantes par leur position de mise en œuvre, de management et d'évaluation à tous les niveaux du programme. Elles valident la formation des professionnels, en passant par le management de la construction des programmes (avec un cahier des charges strict et standardisé) jusqu'à l'évaluation des résultats et l'éventuelle autorisation de reconduite du programme. L'ETP, telle qu'il faut l'appliquer pour que le programme soit autorisé par l'ARS, est une démarche initiée et pilotée par la HAS, donc intégrée dans une démarche politique et administrative en termes de réduction des coûts. On peut aussi noter que nous n'avons pas eu de moyens financiers supplémentaires pour répondre à cette demande.

Dans ce contexte, nous avons un sentiment fort d'être sous tutelle, de participer à la mise en œuvre d'une politique loin de notre quotidien et de nos pratiques de soins.

La construction du programme a dû être modelée, standardisée, minutée dans une logique difficile à comprendre et surtout assez attaquante envers nos compétences et qualités de soignants.

2 Pour quoi faire ?

2.1 Définition

Voici une définition de l'ETP donnée par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) :

« Associée à la maladie chronique, elle vise à aider les patients à acquérir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est centrée sur la maladie et les traitements. Elle comprend des actions organisées autour du soutien psychosocial, des soins, de l'organisation des procédures hospitalières et comportements liés à la santé et à la maladie ».

2.2 Proposition thérapeutique à l'hôpital de jour

Notre proposition thérapeutique aujourd'hui est issue de la psychothérapie

institutionnelle et de la réhabilitation psychosociale. Notre approche thérapeutique propose un accueil et une rencontre avec nos patients dans leur globalité, dans leur histoire, dans leur symptomatologie...

La référence multiple et les activités thérapeutiques sont les outils de notre prise en charge. L'objectif est de pouvoir permettre un accueil basé sur un collectif où la personne soignée peut de façon multiple et contenue déposer des « morceaux » de sa souffrance, de son histoire, de façon sécurisée pour tenter de fabriquer du sens et amorcer une réorganisation psychique.

Notre travail s'inscrit dans un projet de soin. Il s'agit de proposer de façon individuelle une orientation thérapeutique singulière adaptée au moment de la rencontre avec le patient et de pouvoir construire pour chaque patient une thérapie « sur mesure ».

Une des idées fortes consiste à prendre en compte et à accueillir la personne qui porte le symptôme psychiatrique « avec la plus grande considération », nous dit Pierre Delion, « dans la mesure où il ne s'agit pas d'abord d'éradiquer ce symptôme, mais bien plutôt de comprendre ce qu'il peut apporter au sujet qui le produit afin d'arriver à ce que la souffrance psychique qui en est à l'origine, étant prise en compte, puisse s'amender ».

Il s'agit donc bien ici d'un processus long, parfois chaotique et difficilement programmable. Prendre le temps de la rencontre est nécessaire.

2.3 Déroulement et questions

L'ETP est planifiée en quatre étapes (poser un diagnostic éducatif, définir un programme avec des séances individuelles et collectives, planifier et mettre en œuvre ces séances et réaliser une évaluation complète des compétences acquises et du déroulement du programme). Avant de nous lancer, nous avons aussi construit un groupe de réflexion avec certains patients suivis à l'hôpital de jour afin de définir les sujets qui leur semblaient les plus importants à aborder.

L'objectif est d'aider les patients à comprendre leur maladie et à collaborer ensemble.

Si l'objectif de l'ETP est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour « gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », dès que la personne souffre de psychose, la démarche se complexifie...

Le **déni** est une étape normale du processus d'appropriation de la maladie. Que faire en termes d'ETP ? Attendre le bon moment ?

Les **troubles cognitifs** (attention, mémoire, fonctions exécutives, reconnaissance des émotions) rendent plus aléatoires l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Un programme : c'est la description de la suite, souvent cyclique, d'opérations que doit effectuer une machine quelconque (machine à laver, machine-outil, réacteur chimique à charges discrètes, ordinateur, etc.).

L'ETP, telle qu'elle doit être proposée pour répondre aux demandes de l'ARS, se présente donc sous la forme d'un programme structuré, organisé, prédéfini, minuté et répété dans une démarche de « diagnostic-action-évaluation. » Pour reprendre la métaphore du lave-linge, par exemple, c'est comme si je repère une tâche sur mon pull, alors je choisis un programme, 30 degrés semble adapté pour ne pas trop abîmer la laine et laver les autres vêtements tachés qui pourraient déteindre, et finalement j'évalue si la tâche est partie à la fin du cycle. Si elle est récalcitrante, pas de problème je relance un programme... en revanche, pas de question pour savoir comment j'ai bien pu me faire cette tâche... et surtout pourquoi régulièrement elle réapparaît...

Cette vision peut vous paraître un peu simplifiée et simpliste mais pourtant, c'est bien de cela dont il s'agit.

Suite aux deux formations que nous avons faites, il nous est apparu qu'une des propositions de l'ETP est de gommer le symptôme ou pour le moins de le contourner en trouvant des solutions pratiques et efficaces. On cherche à y répondre de façon automatique, en proposant au patient de participer à nouveau

3 Pour qui ?

Dans le programme thérapeutique que nous avons proposé qui s'appelle « Qualités de vie et troubles psychiques », nous sommes partis sur une proposition diagnostique ouverte, non homogène pour pouvoir accueillir le plus de patients possible dans un souci d'ouverture. Notre programme comprend donc un bilan éducatif personnalisé avec un consentement signé, sept séances en groupe et un entretien individuel de restitution à la fin du programme.

Nous avons débuté le programme avec un groupe de dix patients. Après la première séance sur le thème de l'angoisse, trois personnes n'ont pas continué le programme : une patiente a été hospitalisée et deux patients ne se sont pas reconnus dans la proposition. Nous n'avons pas encore pu rencontrer ces deux patients en entretien, mais il semblerait que le thème de l'angoisse était trop exposant pour une première séance. De plus, le fait de devoir écrire à la fin pour les évaluations ou en séance quand on utilise des outils comme les post-it a aussi été très difficile pour tout le groupe. Aucun patient vu en bilan n'a pu nous dire quelle compétence nouvelle avait pu lui apporter l'ETP sur un plan pratique. Peut-être cela est-il lié aux difficultés cognitives rencontrées dans la maladie psychique qui empêchent de synthétiser la pensée ?

Les patients ont apprécié les échanges, pouvoir écouter les autres et l'utilisation du paper-board pour récapituler les idées abordées. De notre côté, nous avons observé une parole difficile à mobiliser et une élaboration compliquée sur certains sujets. Pour une partie des patients, parler de l'intime et du vécu émotionnel sur un seul thème par séance est apparu intrusif. Cela pourrait être lié à la non-homogénéité clinique du groupe mais aussi au cadre strict imposé par le programme.

En conclusion, nous avons encore besoin de temps et d'expérience pour adapter et assouplir notre façon de pratiquer l'éducation thérapeutique du patient. Il apparaît vraiment important de pouvoir se décaler de la formation et du cadre proposé par les tutelles pour aménager un cadre dans lequel la rencontre est possible et utiliser notre instinct de soignant. Nous allons aussi réfléchir à aborder

au programme si le symptôme n'a pas disparu ou s'il réapparaît.

Alors comment utiliser cet outil dans notre pratique quand nous savons à quel point la psychopathologie de nos patients est complexe et singulière ? Comment inclure une proposition qui efface le symptôme alors que notre proposition est de lui donner sens.

Pour le moment, nous n'avons pas de réponse...

2.4 Pour nuancer...

Pour nuancer un peu, l'ETP serait idéalement une « rencontre adéquate entre le soin proposé et les attentes et besoins du patient pour réaliser les projets qui lui sont chers ». Un programme ne peut être cohérent que s'il est associé à des valeurs humanistes et soignantes. Il faut pouvoir tenir compte du mode de fonctionnement psychique des patients et y adapter le programme.

certaines problématiques par le biais de l'addiction, thématique qui semblerait plus aisée pour les patients que nous accueillons.

Bibliographie

Lucet C et al. Principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient Laennec 2018 ; 66(2) : 7-16.

Lambert F. Education thérapeutique : face au sentiment d'échec des infirmiers. [Mémoire de DU d'éducation thérapeutique]. Besançon : Université de Franche-Comté ; 2010.

Disponible : http://www.utep-besancon.fr/UTEP_fichup/451.pdf?session=UTEP_Brb_pr

Bertin E. L'éducation thérapeutique : une autre approche du patient ? 2es rencontres soignantes en psychiatrie 2016 : « Comment la psychose interroge l'éducation thérapeutique du patient ? »

L'éducation thérapeutique du patient, apprendre à mieux vivre avec une maladie chronique en île de France. Conférence de presse ARS Ile-de-France juin 2012.

Delion P. Accueillir et soigner la souffrance psychique de la personne : introduction la psychothérapie institutionnelle. . Paris : Dunod ; 2011.

Touzet P. L'éducation thérapeutique en psychiatrie. Journal des psychologues 2012 ; 295 : 40-43.

Psycom. Psychoéducation et éducation thérapeutique du patient en psychiatrie. Disponible : <http://www.psycom.org/Soins-accompagnements-et-entraide/Therapies-Education-therapeutique-ETP/Psychoeducation-et-education-therapeutique-du-patient-en-Psychiatrie>.

Place de la psychiatrie dans « La stratégie nationale pour les troubles du spectre de l'autisme dans le cadre des troubles du neuro développement »

Dr Moïse ASSOULINE

Médecin-directeur de l'unité mobile interdépartementale Paris - Centre
Élan Retrouvé

En avril, le gouvernement a présenté sa « Stratégie nationale pour les troubles du spectre de l'autisme dans le cadre des troubles du neuro développement ». Cet ensemble de mesures sera déployé entre 2018 et 2022. Elles ont été préparées pendant des mois comme le « 4ème Plan autisme ».

Vous savez sans doute que les « plans autisme » se succèdent tous les 4 ans depuis que c'est devenu une priorité de santé publique en 1995. Ce 4ème plan succède donc à celui de 2013 – 2017, celui de la présidence Hollande. En fait, c'est le 6ème plan car les deux premiers n'avaient pas été nommés ainsi. Pour encore compliquer la chose, le gouvernement n'a pas voulu garder le nom de 4ème plan et l'a appelé « Stratégie pour les TSA, etc. ».

Une des raisons en est que le président Macron a critiqué la notion de « plan » et à cette époque, en avril dernier, personne n'allait le contredire. Une autre raison a pris peu à peu du sens : cette stratégie introduit l'autisme comme une partie des troubles du neuro développement, ce qui est une vraie nouveauté. Mais de ce fait, il n'y aura peut-être plus après cela de mesures pour l'autisme tout seul, c'est-à-dire qu'il n'y aurait plus de plan autisme du tout après 2022 (mais peut-être un plan pour les troubles du neuro développement...).

Observez que je ne vous parle pas de cette stratégie comme un représentant du gouvernement, alors que le titre de mon exposé dans le dépliant aurait pu le laisser croire. Mon sujet est en fait « La place de la psychiatrie dans la stratégie du gouvernement » mais cette partie de mon titre a été coupée parce que c'était trop long.

Il est enseignant que notre collègue responsable de la journée - Michel Moulin, que je salue très amicalement - quand il a voulu simplifier l'enchevêtrement des titres que nous, les orateurs, lui avons communiqué (une tâche pas si simple) a pensé qu'il était superflu de préciser dans le titre : « Place de la psychiatrie... ». Je comprends Michel car il m'arrive d'être excessif en nombre de mots - ça ne sera pas le cas aujourd'hui car on est très restreint en temps de parole - mais il l'a enlevé comme si ça allait de soi que si on parle de stratégie pour l'autisme c'est la psychiatrie qui est au centre. Si on pense cela, la précision est en effet de trop.

Cette manière de voir est très répandue dans la communauté psychiatrique parmi les collègues, aussi bien ceux qui sont généralistes et peu concernés dans leur pratique par l'autisme, comme Michel, mais aussi - ceux qui sont impliqués dans les troubles du spectre de l'autisme par leur exercice. Et c'est même un des correctifs, un des points d'ajustement que la psychiatrie doit réussir pendant les 4 années de réalisation de ce nouveau plan, et à cause de cela j'ai remercié Michel d'avoir modifié mon titre car c'est l'occasion d'expliquer mon sujet.

Comme on n'a pas ici de vidéoprojecteur, je vous le figure avec les mains. Si on dit que le volume des mesures de la stratégie pour l'autisme est ceci : (geste des deux mains écartées), beaucoup parmi nous penseront que la place de la psychiatrie, c'est ceci : (même geste), la même chose. Ou bien, allez ! Ce serait ceci : (geste réduisant un peu l'écart entre les deux mains) c'est-à-dire, un peu moins, parce que les méthodes éducatives auraient un peu poussé ces dernières années et elles lui ont pris un peu de place. Eh bien, on est loin du compte, parce que, la vraie place de la psychiatrie, c'est ça : (geste réduisant beaucoup l'écart entre les deux mains) beaucoup moins encore...

Autrement dit, en participant à la préparation du plan ou de la stratégie (qu'on l'appelle comme on veut) et maintenant au Conseil national des troubles du spectre de l'autisme, je ne suis qu'un des membres, un des spécialistes, dans un ensemble bien plus vaste, et même si je représente dans ce conseil la Fédération Française de Psychiatrie, pratiquement toute la psychiatrie, elle-même n'est, toute entière, qu'une petite fraction des opérateurs concernés.

Apprendre à relativiser la place de la psychiatrie dans l'autisme est le point important si on veut sortir d'une position trop conflictuelle et paranoïde dans les débats en cours.

Comme nous sommes maintenant à l'Élan familiers de la méthode du patient traceur, habitués à mettre le sujet au centre de nos organisations plutôt que le subordonner à nos services et à leurs fonctionnements, que nous nous intéressons à son parcours de soins dans sa diversité et même à son parcours de vie, nous admettrons plus facilement que, si la stratégie pour les troubles du spectre de l'autisme veut améliorer leur sort, il faut qu'elle s'attache à tous les domaines qui concernent ces personnes, qui ne sont pas que des patients, des domaines qui n'étaient pas pris en compte auparavant, et dont plusieurs échappent aux soins, partiellement ou en totalité :

- la scolarité, avec l'école, le collège, le lycée et l'université ;
- la vie en famille avec toutes les interactions de la personne avec ses parents, sa fratrie, et cela depuis la petite enfance, l'enfance, jusqu'à l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse, ce qui inclut le social, la culture, la sexualité et la citoyenneté ;
- l'insertion professionnelle, dans des services protégés, ou dans le milieu ordinaire, et des assistances modulaires pour cela ;
- l'habitat, le logement avec les mêmes déclinaisons que celles de l'insertion professionnelle (habitat protégé ou ordinaire).

Et bien sûr, et c'est notre domaine, il y a le soin, avec les deux volets, du diagnostic d'une part et celui de l'accompagnement d'autre part.

Et enfin, dernier axe stratégique au bénéfice de tous les autres, il y a la recherche fondamentale et clinique.

Considérons bien que tous ces axes mobilisent des services, des fonds anciens et des innovations, que tous les ministères importants de la république sont sollicités, avec des ressources matérielles et humaines qui dépassent de loin celles que nécessitent notre seul exercice.

Mais pour celui-ci, il y a des chantiers considérables, les nôtres donc :

- d'une part le volet du diagnostic, avec :

le diagnostic positif ;

le diagnostic différentiel ;

l'évaluation fonctionnelle ;

les troubles associés somatiques, y compris celles qui sont étiologiques comme celle des maladies génétiques ou neurologiques ;

ou les troubles associés psychiatriques (qui vont de toutes les formes de dépression à des syndromes psychotiques) ;

et cela à différents âges.

Et il y a le volet de l'accompagnement qui ne concerne pas seulement les hôpitaux de jour, mais aussi le médico-social, les hospitalisations complètes, ou temporaires ou de longue durée, ou spécialisées pour les situations complexes.

Dans quel contexte allons-nous travailler ?

Comme nous avons peu de temps, je vais souligner quelques différences entre le 3ème plan et ce plan-ci dans leurs relations respectives avec la psychiatrie.

C'est dans ce dernier domaine en particulier que le 3ème plan a concédé à des politiciens (les ministres Carlotti, puis Neuville, bien soutenue par Marisol Touraine) l'opportunisme de flatter des associations de famille hostiles à la psychiatrie et militant pour une redistribution de moyens à son détriment. A titre d'exemple, il y avait 32 millions pour la formation qui sont allés au médico-social, mais il n'y avait pas d'équivalent pour les hôpitaux de jour. Au contraire, ce fut pour eux une injonction menaçante à ce qu'ils soient enquêtés afin de les discréditer pour récupérer des budgets. Certes, cela a suscité des réactions, et la première fut d'ailleurs celle de l'Élan, avant même que tous les organismes professionnels en psychiatrie lui emboîtent le pas.

Considérons alors que la méthodologie du 4ème plan dépend beaucoup moins des politiciens mais qu'elle est conduite par des professionnels (des inspectrices de l'IGAS) et que cela a renversé le modèle : la science et la recherche ont été remis

au cœur du sujet et les failles du dispositif d'accueil sont abordées de manière pluridisciplinaire.

Je n'ai le temps que pour quelques exemples.

La prise en charge précoce est depuis toujours très tardive, et cela implique une perte de chances importante pour les tout-petits. Elle est enfin devenue la première des mesures techniques, institutionnelle et financière du nouveau plan. Elle met en œuvre un forfait précoce, une somme d'argent conséquente, qui est attribué aux familles avant même toute notification de la MDPH. Cette mesure concerne bien sûr la psychiatrie qui participe immédiatement aux prestations avec d'autres disciplines et services.

Dans toutes les mesures, et c'est une autre différence avec le 3ème plan, la fameuse « fongibilité des moyens » (déshabiller Pierre pour donner à Paul), vécue comme une épée de Damoclès par nombre de services de soins, est abandonnée.

Autre rectification avec le nouveau plan : la formation dans le sanitaire (et donc dans les hôpitaux de jour) est soutenue, y compris financièrement.

La contrepartie de l'inscription de notre discipline comme un élément non plus à destituer mais comme élément constituant à part entière de l'accompagnement, est qu'il nous incombe de promouvoir des ajustements, notamment :

- la formation de nos personnels au diagnostic, pour lequel nous avons beaucoup de retard, pour le diagnostic différentiel en particulier ;
- relever le défi de chantiers cliniques innovants pour reconnaître et traiter les « situations complexes » ;
- améliorer l'accueil dans les services à temps plein pour des hospitalisations de sauvegarde courtes, quand cela est nécessaire ;
- faciliter les sorties d'hospitalisations chroniques ou inadéquates encore trop nombreuses.

En conclusion, cette période de 2018 à 2022 est une chance pour la psychiatrie.

C'est une période de transition qui peut lui permettre de passer d'une position ancienne, « suprémaciste », critiquée à juste titre, à une position partenariale dans

les nouveaux accompagnements de TSA.

Elle peut retrouver alors une meilleure capacité à fédérer les apports de plusieurs disciplines cliniques (psychomotricité, orthophonie, psychologie, infirmière, génétique, neurologie, etc.). Non pas dominer ces apports, ni les contrôler, ni les valider mais aider à leur synergie.

J'arrive à la fin de mon temps de parole.

Pour ceux que le sujet intéresse vraiment, Laure Boyer va mettre dès demain la contribution détaillée de la Fédération française de psychiatrie à la préparation du plan sur le site Intranet de la Fondation.

Pour les autres, je vous renvoie à Woody Allen qui a lu Guerre et Paix en 10 minutes grâce à une méthode de lecture rapide et s'est souvenu ensuite que cela parlait de la Russie.

Alors, vous remerciant de votre attention pendant ces 12 minutes pour un aussi vaste sujet, je suis sûr que vous vous rappellerez tout à l'heure que j'ai dit une chose ou deux sur l'autisme...

Conclusion

François GÉRAUD
Directeur général

Il me revient donc de clore cette riche journée de réflexion organisée, d'une part :

- pour les 70 ans de la création en 1948 de l'Association l'Élan Retrouvé par le professeur Paul Sivadon, à l'époque médecin chef de service à Ville-Evrard, et Mademoiselle Suzanne Baumé, son assistante, première conseillère du travail en France ;
- et d'autre part, pour la transformation de l'Association l'Élan Retrouvé en Fondation Reconnue d'Utilité Publique.

Cette journée, qui s'achève par un moment festif dans les locaux du 23 rue de La Rochefoucauld où vous êtes tous conviés, fut forte des débats et des confrontations d'idées qui nous occupent aujourd'hui. Après ce travail et ce plaisir de l'esprit, nous pourrions donc aussi satisfaire d'autres appétits plus terre à terre.

En début de journée, les interventions de notre président, Monsieur Bernard Verrier et de notre vice-président, Monsieur le docteur Jean Garrabé ont rappelé le contexte et la création de notre association, son histoire, puis ont évoqué son présent et dit ses choix pour le futur. Ces enjeux ont aussi été travaillés dans la continuité de ces deux premières communications par Monsieur le docteur Vassilis Kapsambélis, en léger différé.

L'Association l'Élan Retrouvé a vu le jour dans un moment bien particulier : nous étions à la sortie de la guerre durant laquelle de nombreux malades ont été euthanasiés ou sont morts de faim. L'asile qui doit soigner est cependant encore une machine d'enfermement, d'exclusion de la vie civile, de stigmatisation féroce et nos fondateurs décideront alors de concevoir, de mettre en place et de promouvoir une prise en charge et des pratiques de soins différentes de celles proposées au sein de l'hôpital public.

Avec cette option, la forme associative semble la seule possible pour

répondre à ces défis, et c'est ainsi que la mouvance associative en psychiatrie prend forme en donnant naissance à l'ASM13, la SPASM, Vivre... et à l'Élan Retrouvé : à charge à celles-ci de préparer et mettre en place de nouvelles structures mieux insérées dans la cité.

Dès le début de la création de l'Association, la préoccupation de la chose publique, la réappropriation du politique au sens de la chose partagée par tous pour les patients et usagers, animent ses fondateurs.

La première structure créée est le Foyer de Post-Cure. C'est un lieu de vie qui permet aux patients de sortir de l'hôpital, d'être logés, soutenus médicalement et de travailler dans la journée. Je vous rappelle que nous sommes en 1958, les Trentes Glorieuses, il y a du travail mais pas de logement. La deuxième structure : un hôpital de jour de 120 places qui, étant le premier en France, est bâti à l'image d'un service hospitalier, auquel s'adjoignent les services de consultations qui lui sont accolés. Nous constatons que dès cette création, le choix de la diversité des pratiques voulue par nos fondateurs est opérant. Cette diversité des pratiques, sans sectarisme, est sous-tendue par la volonté de mettre le patient au centre du dispositif en respectant son libre choix, et lui offre ainsi le soin le plus adapté à sa pathologie.

Durant une trentaine d'années, l'Association restera à travailler exclusivement dans le champ du sanitaire adulte. Mais dès les années 90, la question du médico-social anime l'Association. Alors que peu de structures sanitaires se posent la question de la création d'un secteur médico-social au sein de leur activité et de son articulation avec le sanitaire, l'Association crée sa première structure médico-sociale, le Centre d'Aide par le Travail, et la met en synergie avec son dispositif sanitaire.

Cette création est la première révolution copernicienne de l'Association et plusieurs autres vont suivre : créations d'établissements médico-sociaux, reprise d'établissements en pédopsychiatrie et accueil de patients de personnes souffrant de troubles du spectre de l'autisme, création d'un hôpital de jour en addictologie et psychiatrie, développement d'un pôle social (logement diffus, résidences accueil...),

reprise de centres de consultation, reprise d'établissements de soins de suite et de réadaptation et hôpital temps plein en addictologie...

Depuis sa création, l'Association a beaucoup grandi : forte de ses 3 établissements historiques, elle est aujourd'hui une structure de 33 services ou établissements et de 590 salariés (130 au départ). Ses « habits » sont devenus trop étroits et c'est ainsi que le conseil d'administration a décidé de demander au Conseil d'État la transformation de l'Association l'Élan Retrouvé reconnue d'utilité en Fondation l'Élan Retrouvé reconnue d'utilité publique. Cette transformation a été approuvée par décret en août 2016. Cette nouvelle forme juridique permet à la Fondation de pouvoir aborder l'avenir plus sereinement et de poursuivre sa mission de « participant au service public » dans le respect des droits des patients et des usagers.

Pour revenir à cet anniversaire, nous avons pu constater pendant cette journée combien les notions de droit et de respect de nos patients et usagers étaient pour nous essentielles et comment elles étaient effectives au sein de nos établissements.

Cette journée est une journée réussie car elle n'a pas été simplement une journée où les « professionnels ont parlé aux professionnels ». Les interventions des personnes accueillies, tant dans les tables rondes que dans la salle, ont montré la conception qu'a la Fondation de la place et du rôle de ces personnes. La « course de fond » menée par l'association « l'Élan et la Colombes » pour se créer, exister au quotidien et perdurer est l'un des nombreux exemples du travail réalisé en commun entre les professionnels et les personnes accueillies pour concevoir une psychiatrie humaniste et inventive.

Nous avons constaté, à l'écoute de l'ensemble des interventions, la diversité des pratiques de la Fondation, la prise en compte de ses différents champs d'intervention, fortement complémentaires, et le travail d'articulation réalisé par l'ensemble des équipes des structures de la Fondation pour, in fine, proposer des prises en charge et accompagnements à haute valeur ajoutée.

Nous avons pu également, pendant cette journée, écouter la présentation de pratiques autres que les nôtres comme celles évoquées par le docteur Amado, et réfléchir aux implications qu'elles peuvent avoir dans nos futures pratiques. Il est importante de vérifier combien est intéressante la richesse des différentes approches de notre travail, de ses supports théoriques et cliniques : mais la chose la plus importante, à notre sens, reste de pouvoir rester à l'écoute de chacun, au plus près de ses besoins et donc de respecter et de suivre le rythme de la personne accueillie. Nos prises en charge et nos accompagnements doivent rester les plus individualisés possibles et non normés dans un carcan temporel, idéologique et/ou politico-financier.

Cette journée nous a encore permis d'entendre les objectifs et les demandes du pouvoir politique grâce à l'intervention de Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes Handicapées, mais aussi les besoins actuels de la psychiatrie évoqués par Monsieur Denis Piveteau, conseiller d'État. La Fondation l'Élan Retrouvé répond aux demandes des pouvoirs publics, crée de nouveaux outils ou de nouveaux dispositifs et poursuit depuis sa création une réflexion permanente sur ses pratiques. Elle reste novatrice mais en s'appuyant sur ce fil rouge qu'est la psychothérapie institutionnelle qui a imprégné au fil du temps l'ensemble des services et établissements de la Fondation. Il ne s'agit pas pour la Fondation d'un dogme immuable qui ne peut pas être interrogé mais bien plutôt du souci de prendre en charge les personnes accueillies dans le respect de leur dignité et de leur proposer soins et accompagnements de qualité grâce à l'engagement et la responsabilité de tous. Nous voyons ici comment se mêlent la morale et le politique. L'engagement de la Fondation peut aussi se dire par ces quelques chiffres et faits : celui du taux d'accueil de personnes précaires au sein de la Fondation est de 12 %. Durant trois ans, le service de consultations de La Rochefoucauld a accueilli des personnes victimes des attentats sans demander de moyens supplémentaires, des projets ont été déposés pour créer trois structures accueillant des cas complexes en autisme, la poursuite volontariste de l'articulation du sanitaire, médico-social et social qui reste un axe permanent de travail... La liste serait longue, elle montre bien l'implication de la Fondation dans les politiques publiques.

L'Association l'Élan Retrouvé a été innovante, la Fondation continue et continuera de l'être. Elle doit rester un pôle actif d'échanges, de brassage d'idées et de créations dans le respect de la personne accueillie et de son personnel.

Mais il est temps de rendre ce théâtre à sa vocation : celle d'offrir un spectacle car les comédiens vont venir nous remplacer. Nous, nous allons nous diriger vers le 23 rue de La Rochefoucauld où nous attend un moment festif autour d'un buffet et de musique.

Je tiens à remercier encore une fois l'ensemble des participants aux différentes interventions et tables rondes ainsi que la salle qui a permis par ses questions de rendre cette journée riche et passionnante.

Nous espérons pouvoir éditer les actes de cette journée mémorable dans un délai raisonnable.

Merci à tous.

Table des matières

Introduction

Bernard VERRIER	p. 5
Sophie CLUZEL	p. 11

Contexte historique

Dr Jean GARRABÉ	p. 17
-----------------------	-------

Table ronde

« Actualité des soins ambulatoire en psychiatrie »	p. 23
--	-------

C'est pas un sprint... c'est une course de fond ! - Chronique d'un Club thérapeutique au sein d'un hôpital de jour

Khaled KHEZZANE

Fatima KOHILI

Razika LEMOUNES

Olivier REMADNA

Amel SOKRANE

Dr Jean-Claude MOULIN

Ioana BANOVIC

Emmanuelle PELLETIER

Ève TOURIGNY	p. 25
--------------------	-------

Les patients autrement : articulations collectives, transversalité et démocratie dans la prise en charge des personnes avec autisme

Dr Loriane BELLAHSEN

Caroline BOURDEAU

Elsa KHIAL	p. 37
------------------	-------

Transversalité et complémentarité des hôpitaux de jour et du secteur médico-social pour un accompagnement hors les murs

Clément FERRERI

Isabelle COULIBALY

Margaux RIQUET	p. 43
----------------------	-------

Vignette clinique	p. 45
--------------------------------	-------

Échanges avec le public	p. 49
--------------------------------------	-------

Conclusion de la matinée	p. 53
Table ronde	
« Parcours de soins, parcours de vie »	p. 63
Avec l'appui médico-social, quelle(s) vie(s) pendant et après les soins ?	
Rozenn ALEGRE	
Julie BARRILLON-HACKSPILL	
Ivo RADMILO	p. 65
L'hôpital de jour comme vecteur central du parcours de soins en santé mentale	
Dr Victor BRUNESSAUX	p. 73
Remédiation cognitive, réhabilitation psychosociale et qualité de vie	
Dr Isabelle AMADO	p. 77
Rétablissement et santé mentale	
Tim GREACEN	p. 93
Du neuro-psychiatre généraliste à la psychiatrie des experts : ce qu'on a gagné, et ce qu'on a perdu	
Dr Vassilis KAPSAMBÉLIS	p. 95
Table ronde	
« Politique de soins et questions actuelles à l'Élan »	p. 105
La Fondation l'Élan Retrouvé, une place originale dans l'invention de nouveaux parcours de vie	
Alexandra BOYER	p. 107
Accueil des questions transidentitaires au CPMS	
Dr Hervé HUBERT	p. 113
Rencontre avec les personnes ayant des conduites addictives en 2018	
Dr Pascale MARDON	p. 117
Témoignage d'un malade alcoolique	
Maxime	p. 127

Un programme d'éducation thérapeutique: pourquoi, pour quoi faire, pour qui ?

Dr Dorothee DES NOYERS

Sabine BARATHON p. 129

Place de la psychiatrie dans « la Stratégie Nationale pour les Troubles du Spectre de l'Autisme dans le cadre des Troubles du Neuro Développement »

Dr Moïse ASSOULINE p. 135

Conclusion

François GÉRAUD p. 141

Composition et mise en page :
ESAT de l'Élan
20 - 26 passage Trubert Bellier
75013 PARIS