

# Soigner, réhabiliter

*Après le congrès de Réb@b'*

**PLURIELS**  
La lettre de la Mission Nationale d'Appui  
en Santé Mentale

« Nous évoluons dans une période de redistribution des cartes des plus confuses », écrit Alain Ebrenberg dans son article sur le Grand Renversement<sup>1</sup> et il entend, comme nécessaire, une réflexion anthropologique et politique plutôt que strictement psychiatrique pour tenter de dissiper cette confusion. Ce qui signifie pour la psychiatrie d'accepter de ne plus être le seul pilote du suivi d'un malade mental de la crise inaugurale à la réinsertion sociale. Sans prétendre apporter une solution globale, type agence territoriale de santé mentale, le congrès Soigner, Réhabiliter, quatrième rencontre du Comité Français pour la réhabilitation psychosociale qui s'est tenu à Grenoble les 20 et 21 octobre 2005, a tenté de déterminer qui fait quoi et à quels moments pour obtenir une meilleure réhabilitation psychosociale, pour répondre aux besoins des adultes jeunes et des patients demeurés, au fil du temps, dépendants de l'hôpital. Pour obtenir le meilleur résultat possible, la réhabilitation doit exister en ligne de mire dès les premiers soins et aussi longtemps que ces soins sont ou redeviennent nécessaires, afin de ne pas aggraver de façon iatrogénique la situation du patient destiné à une vie la plus normale. Il n'échappera à personne qu'il s'agit d'une démarche où risquent de s'affronter deux mondes, celui du soin et celui de la société qui n'ont pas les mêmes protagonistes, les mêmes finalités, les mêmes méthodes, les mêmes cultures. Sans doute s'agit-il, à la fois, de marquer la frontière entre l'un et l'autre, mais

afin de mieux permettre l'édification entre eux de ponts par où, comme dans une course-relais, le témoin se passe.

Nous ne donnons pas, dans cette livraison de Pluriels n° 54-55, la somme des communications et des ateliers d'un congrès qui marque, à l'évidence, une étape importante. Nous tentons de souligner comment la multiplicité des approches peut permettre, et seule permet, de préciser comment les deux grandes branches de la réhabilitation, se raboutant ensemble, finiront pas faire émerger le champ de la réhabilitation psychosociale en tant que telle.

R. Lepoutre

1. A. Ebrenberg, *Le grand renversement*, Annales médico-psychologiques, 2005, 163, 364-371.

## S O M M A I R E

### P2

Les huit clefs de la réhabilitation

### P3

Pour une réhabilitation psycho-sociale à la française : mieux différencier pour mieux conjuguer

### P9

En perspective d'une vraie vie

### P10

La réhabilitation : une pratique qui se développe et évolue depuis vingt ans

### P11

La famille partenaire de la réhabilitation

### P12

Mieux vivre avec la maladie : apport du réseau

### P13

Réflexions après congrès

### P16

Pluriels-News  
La resocialisation par la culture.  
Les clubs d'accueil et d'entraide

## Les huit clefs de la réhabilitation.

C'est en terminaison d'une conférence qu'elle donnait à Paris<sup>1</sup>, en juin 2004, que Marianne Farkas a précisé les huit clefs capables de favoriser, en pratique, une réhabilitation psychiatrique, ces clefs correspondant aux actions qu'il s'agit de conduire à cette fin<sup>2</sup>.

La définition qu'elle donne de la réhabilitation est caractéristique de la vision très pragmatique tirée de l'expérience qu'elle a acquise dans un domaine qu'elle a contribué à constituer par son activité de chercheuse au *Research and Training Center* et de directrice du Centre de collaboration pour la réhabilitation psychiatrique de l'Organisation mondiale de la santé au sein du Centre de réhabilitation psychiatrique de Boston. Cette définition, la voici :

*La réhabilitation est constituée par la somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet et atténuer les difficultés résultant de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne et qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles.*

Voici les huit valeurs de base à assurer et développer :

1. La relation d'aide donne la priorité à la personne du sujet plutôt qu'au diagnostic ou à la pathologie dont elle souffre.
2. La réhabilitation, par voie de conséquence, ne s'intéresse pas à réduire les symptômes ou améliorer la compréhension intrapsychique mais essentiellement à améliorer le fonctionnement de la personne dans ses activités quotidiennes.
3. Le soutien à la personne se fait à la demande de celle-ci, au moment où elle le désire, sans quoi il s'agit d'une ingérence mal supportée.
4. La réhabilitation vise à aider la personne en fonction des exigences de son environnement spécifique et du rôle qui lui est imposé.
5. Le rétablissement doit s'opérer selon un processus auquel participe la personne et non à son bénéfice en l'absence de sa contribution active.
6. La personne, dans ce processus, doit garder la possibilité de choisir en toute liberté le lieu où elle veut vivre, apprendre, travailler : la réinsertion sociale est centrale pour la réussite du rétablissement.
7. L'évaluation de la réhabilitation se fait en fonction de l'incidence de ses résultats pour la personne.
8. Le rétablissement peut ne survenir qu'après une longue période à un niveau stationnaire aussi est-il important de mettre en valeur le potentiel de développement de la personne en dépit des difficultés qui peuvent survenir à un moment donné.

Lors de la même conférence, Marianne Farkas a retracé l'évolution de la situation américaine qui, pour être différente de l'évolution de la situation française, n'est pas sans offrir des correspondances éclairantes. Lors d'une première phase de désinstitutionnalisation (1950-1979), la réhabilitation était "*un processus interpersonnel basé sur une bonne relation entre l'intervenant et le client*" qui incluait des méthodes de psycho-rééducation et d'accompagnement communautaire selon des pressions politiques, tandis que les techniques aux-

quelles étaient formés les internes demeuraient surtout d'ordre médical ou, parfois, psychanalytique. La diversité des services aurait exigé la collaboration de nombreuses disciplines professionnelles et, pour obtenir les ressources financières, l'intervention des pouvoirs publics : or, malgré les besoins d'autres services complémentaires, la psychiatrie *stricto sensu* était la seule à pouvoir être remboursée par l'assurance maladie. En d'autres termes résumait-elle, "*on avait réussi à donner à des personnes leur liberté sans avoir pu organiser les services et le financement nécessaire pour leur donner l'opportunité d'avoir une vie significative dans cette liberté*". Ce constat pourrait être fait en France.

La seconde période est celle du système de soins contrôlé (de 1979 à aujourd'hui) caractérisé par un réseau de services organisés de manière à contrôler les coûts, à garantir l'accès aux soins à une population spécifique et à promouvoir des normes de qualité des soins. Le grand avantage de ce système fut l'introduction systématique de l'évaluation, procédure et résultats, tandis qu'augmentait l'influence des usagers et de leurs familles. Mais "*le profit*" tenait au soin immédiat, soit aux soins aigus, lors de la crise, et pas à la prise en compte d'un soutien au long cours. Pendant ce temps, le problème financier était resté en état : "*La destruction des hôpitaux prévue par les enthousiastes de la désinstitutionnalisation ne se produisait pas suffisamment, empêchant que les fonds d'État puissent être transférés à la communauté afin de développer les réseaux nécessaires pour les multiples besoins des usagers. Les centres psychiatriques se sont montrés beaucoup plus résistants qu'imaginatifs*". De cet autre constat, qui pourrait également être fait en France, s'est dégagé pour Marianne Farkas ce qu'elle appelle "*le défi fondamental*" : "*il consiste à transformer une politique de soi-disant "désinstitutionnalisation" en réalité. Au lieu d'un simple transfert d'un lieu à un autre, la désinstitutionnalisation signifie [...] la transformation des services, un changement de paradigme de l'hospitalisation à l'intégration des personnes dans la vie normale*". On ne s'empêchera pas de trouver ici un écho au dernier rapport de la MNASM intitulé "*Des structures aux services*" (cf. *Pluriels* n°52/53) : "*Le défi est aujourd'hui, dit encore Marianne Farkas, de réussir une réelle désinstitutionnalisation, de créer les services qui offrent l'opportunité de rétablir la personne dans sa vie et non seulement ceux qui permettent une vie minimale*". C'est aussi ce défi auquel tente de répondre à présent la vision du "*recovery*", ce processus traduit de façon approximative en français par "*rétablissement*", qui constitue un processus complexe, exigeant du temps et qui prétend dépasser par son mouvement, outre les effets propres de la maladie, "*ceux induit par la discrimination, mais aussi les effets iatrogènes des institutions et des traitements psychiatriques, les répercussions négatives de l'absence d'emploi et, bien entendu, les rêves brisés*".

R. Lepoutre

1. "La réhabilitation aux États-Unis ; et si on en parlait vraiment ?", M. Farkas. La journée de Réb@b, "La réhabilitation psychosociale aux États-Unis et en France," Paris, 18 juin 2004.

2. "La réhabilitation aux États-Unis ; et si on en parlait vraiment ?" in Nervure, tome XVIII, numéro spécial avril 2005.

---

## Pour une réhabilitation psychosociale à la française : mieux différencier pour mieux conjuguer.

Participer aux quatrièmes rencontres du Comité français pour la Réhabilitation Psychosociale (CFRP) qui se sont tenues les 20 et 21 octobre 2005 à Grenoble dont le thème était "Soigner, réhabiliter !" nous a permis, dans une ambiance conviviale et studieuse, d'effectuer un arrêt sur image à propos de ce qui se propose en France, au Canada, en Suisse, en Italie, en Belgique. Cela a nourri et stimulé notre réflexion à propos des contenus et des lignes de force qui traversent ce champ émergent en France.

Soigner, réhabiliter, articuler, et de quelle façon, le sanitaire et le social ? Il nous a semblé qu'il fallait poursuivre, tout d'abord, un effort simultané d'approfondissement et de désintronisation à propos d'une définition passablement embrouillée du champ thérapeutique, pour pouvoir mieux le recombinaison par la suite. Réhabiliter, certes, mais cela se confond-il avec soigner et, sinon, comment définir le soin et quelles conséquences ?

Il nous paraissait donc important de soumettre, à la réflexion, ce qu'on pourrait appeler des prérequis concernant les soins dans notre discipline, sachant que la plus grande partie des situations évoquées dans les différents ateliers concernait des patients présentant des troubles sévères et persistants, plus rarement des troubles graves dans un contexte d'acuité.

### Situer la réhabilitation au sein des soins

La réhabilitation ne peut vraiment exister que dans un basculement de l'intra vers l'extrahospitalier, l'hospitalisation complète ne pouvant répondre qu'aux besoins de l'acuité et des périodes de décompensation. Est clairement posée la question de temps différents des soins entre le court, le moyen et le long terme. L'ensemble des données évolutives de notre dispositif est interrogé : inter ou suprasectorialité, coordination du soin avec le social et le médico-social, assise sur un ensemble cohérent permis par les territoires de santé.

Quant au concept de handicap psychique, il ouvre de réelles perspectives. Le handicap psychique se distingue des handicaps moteurs, sensoriels ou surtout intellectuels par son aspect évolutif, susceptible d'amélioration ou d'aggravation dépendant des capacités cognitives. Il doit être, régulièrement, évalué par des outils spécifiques afin de bénéficier d'aides techniques personnalisées devant être adaptées en fonction de l'évolution.

Si les besoins des handicapés psychiques ont été peu pris en compte, on relève un consensus pour les définir, qu'il s'agisse des soins, de l'accompagnement au domicile, de la protection juridique ou des clubs.

Il apparaît utile de s'appuyer sur ce qui a été accompli dans d'autres

domaines médicaux. Tout se passe comme si, d'une certaine façon, on assistait à l'équivalent de la naissance de la rééducation fonctionnelle à partir de la médecine afin de répondre aux besoins de malades mentaux qui subissent une perte des repères fonctionnels et cognitifs. La séméiologie habituellement utilisée en psychiatrie a essentiellement une pertinence diagnostique et apparaît peu valide dans les soins au long cours des personnes handicapées psychiques.

Le sous-groupe de travail "*Incapacités psychiques*" animé par les psychiatres B. Boussat et J.-L. Pétrissans au sein des travaux qui ont abouti au rapport Lecomte, a ouvert des pistes intéressantes.

Pour une autonomie non stabilisée, plusieurs axes de travail sont proposés.

Pour l'axe autonomie/héronomie sont concernées les performances dans le quotidien en relation avec la perte ou le maintien des repères sociaux, des capacités cognitives et des capacités vitales.

Pour l'axe indépendance/dépendance, le processus de dépendance à toute structure qu'elle soit la famille, une institution, un groupe ou un service hospitalier est concerné, ce qui implique un travail de deuil pour devenir indépendant.

L'axe insertion/non insertion concerne les possibilités d'insertion, notamment par un emploi, complète ou partielle, permettant une liberté d'action avec ou sans aide.

À partir de l'analyse et donc d'un bilan de ces axes, un travail de sémiotique doit permettre des repères à l'origine d'un abord inter-institutionnel et interdisciplinaire et donc une pertinence fonctionnelle qui, seule, peut permettre une orientation adaptée. Plus qu'une accumulation de moyens, il est préférable de proposer des choix adéquats, en évitant les excès d'optimisme ou de pessimisme si habituels actuellement.

### Des principes à respecter

#### *L'importance de la place dévolue à l'hospitalisation*

Tout d'abord, toutes les pratiques de soins ne sont pas équivalentes et il est important de privilégier celles dont les modèles d'inspiration, qui peuvent être très divers, n'augmentent pas la désinsertion et la désadaptation, c'est-à-dire ne comportent pas des effets iatrogènes en séparant le patient de son environnement naturel ou en précarisant ses liens. Iatrogénie à laquelle nous avons participé et qu'il nous faudra corriger.

Selon nous, l'objectif général des soins consiste à libérer le plus d'espace possible, psychique et réel, pour le rendre disponible aux enjeux ordinaires d'une vie choisie le plus souvent possible par le patient lui-même et tributaire, le moins longtemps possible, d'un apport professionnel.

De quoi s'agit-il ? de rendre réalisable le déroulement d'une croissance individuelle constituée par la construction aboutie d'apprentissages ou d'études, l'existence suffisamment positive d'une vie sociale et familiale, amoureuse, professionnelle et le développement, même s'il est tardif, de la capacité à quitter la maison des parents, sans omettre la réduction de la mortalité évitable par

---

suicide, accident ou maladie. Il s'agit donc bien de travailler au bénéfice d'un niveau de fonctionnement individuel, social et d'activité, de qualité de vie de la personne malade et de son entourage, qui soit le plus élevé possible.

Ceci ne peut être envisagé et obtenu, et c'est la première condition, que si l'espace dévolu à l'hospitalisation ou à ses équivalents (départ en convalescence, en maison de repos, placements de nature diverse) ainsi qu'aux rechutes, est fortement limité. Il s'agit d'obtenir que leur fréquence, leur durée et leur gravité soient réduites au minimum possible, faute de quoi éviter la vie normale, ou y renoncer, deviendra la règle de fait. Rechuter une fois par an, être hospitalisé plusieurs semaines par an chaque année, ne conduit pas aux mêmes conséquences psychologiques et sociales qu'une rechute tous les trois ans suivie, ou non, d'une suspension d'activité ou d'une hospitalisation brève. L'efficacité du dispositif hospitalier, la mobilité et la réactivité du dispositif ambulatoire dans toutes les formes possibles d'alternatives à l'hospitalisation, représentent ainsi un enjeu majeur de non désinsertion et de non désadaptation.

### *L'influence de la famille*

En même temps, plus les interventions thérapeutiques vont se focaliser sur un patient isolé de son contexte et moins sur les ressources de son milieu, plus elles vont promouvoir, mécaniquement, des solutions séparatistes, "parentectomistes", dont l'institutionnalisation unique, ou répétée, n'est que la manifestation la plus directe. À l'inverse, davantage les pratiques vont être orientées vers la famille et l'inclure comme ressource et comme support social plutôt que comme problème, plus elles vont augmenter la possibilité de ne pas utiliser l'hospitalisation et toutes les formes d'éviction du patient de la société comme réponse prépondérante. Le partenariat entre professionnels, familles et patients est l'un des prérequis de l'insertion et de l'adaptation du patient ou, ce qui revient au même, du maintien dans sa communauté de vie. On remarquera que, pour les familles, même si des progrès sont observés, bien des évolutions sont attendues, comme il a été constaté lors de la journée sur ce thème, organisée par le ministère de la Santé, dans les jours précédant le congrès sur la réhabilitation [une participante, représentante de familles, faisait observer le décalage important existant entre les expériences présentées et les pratiques courantes].

### *Le rôle des patients*

Concernant la question des patients, deux pistes principales peuvent être explorées : les groupes d'entraide (nous ne parlons pas seulement des clubs) qui participent au soutien mutuel en cas de crise (expérience citée par la FNAPPSY et développée à l'étranger), de même que la participation d'ex-patients, devenus professionnels, aux interventions d'urgence et de crise (expériences étrangères). La deuxième piste, observée également à l'étranger, concerne le contrat signé par avance, à distance de la crise, entre le patient connu et le dispositif de soins auquel il se réfère, concernant la palette de réponses attendues ou refusées, en fonction des différentes circonstances plus ou moins prévisibles qui peuvent affecter la vie d'un patient : hospitalisation ou non, types de traitement, circonstances extrêmes (consentement impossible, désigna-

tion d'un tiers de confiance, etc.). D'où le terme "d'instructions par anticipation" (advanced directives), qui a été donné à ce type d'approche, qui semble promouvoir l'alliance thérapeutique en modifiant profondément la relation patient-soignants.

Pour conclure, nous dirons que le partenariat accru avec les familles et les usagers n'a pas encore atteint son potentiel maximum de développement et d'efficacité en matière d'alternative à l'hospitalisation.

### *Le rôle du traitement médicamenteux*

Il importe d'obtenir pour le patient l'optimisation de sa médication, c'est-à-dire la dose efficace la plus basse pour la période la moins longue possible, afin de ne pas obérer, du fait d'effets secondaires trop marqués, la possibilité d'atteindre les objectifs généraux que nous avons évoqués. Ceci suppose une observance rigoureuse, une régulation fine et un ajustement régulier du traitement dont la qualité dépend d'une alerte précoce et d'une vigilance persistante qui reposent, également, sur une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches en contribuant, par des *feed-backs* réguliers, à augmenter l'information nécessaire.

### *Les conditions communautaires de vie*

La vie de la personne malade doit pouvoir se maintenir dans son milieu naturel à des conditions acceptables, c'est-à-dire vivables et dignes, en prévenant ou en limitant les traumatismes majeurs et l'usure qui sont toujours consécutifs aux crises ou aux comportements extrêmes. Sachant que la vie dans la communauté fait reposer le fardeau du soin et de l'accompagnement sur le patient et son réseau, tandis que l'hospitalisation transfère la charge du soin vers les professionnels. Cet objectif vise aussi bien le patient, sa famille, l'entourage et le réseau microsocial (logeurs, employeurs, voisins, collègues, condisciples, etc.).

Cela suppose l'anticipation et l'accompagnement, rigoureux et durable, par les stratégies combinées pharmaco-psycho-socio-familiales des professionnels, des enjeux de la vie quotidienne et du milieu plus ou moins élargi dans lequel elle se déroule. Cela oblige la réponse thérapeutique de la psychiatrie à être réactive, en particulier en cas de crise, intelligible, persistante et, pour tout dire, crédible.

L'efficacité et la réussite du maintien de l'insertion et de l'adaptation reposent sur la qualité d'une prévention secondaire qui combine, dans le contexte général que nous avons indiqué précédemment, des interventions et des soins médicaux, psychologiques et psychosociaux, alors que chaque aspect, artificiellement isolé, interagit avec les autres.

On peut donner un exemple de la prise en charge des adultes jeunes après une première crise.

Une évaluation et un accompagnement individuels sont indispensables : ils comportent, à travers la construction relationnelle d'une alliance thérapeutique, la prise en compte des troubles cognitifs, leur retentissement sur les apprentissages, les activités et le comportement général. Ils doivent inclure une étude de l'impact émotionnel immédiat, ou différé, post-traumatique, des expériences mentales les plus extrêmes : délire, hallucinations, passages à l'acte,

etc. La phase évaluative comporte la mise en œuvre de stratégies médicamenteuses qui s'attachent au choix du produit, à l'observance, à l'efficacité, aux effets secondaires. L'entourage peut jouer un rôle dans cette évaluation et la compliance. Enfin, elle inclut la mise en œuvre de stratégies codifiées de *coping* et d'un accompagnement psychothérapeutique non spécifique, psycho-éducatif ou plus spécifique.

Sont, également, indispensables une évaluation familiale et un accompagnement : quels sont les impliqués familiaux, envisagés de la façon la plus large possible, qui portent ou participent à porter le fardeau de la situation et du soin, quel est le degré de leur disponibilité ou de leur engagement effectif, quels sont les aspects de vulnérabilité à prendre en compte pour les respecter ou les traiter ? La famille nécessite-t-elle d'être plutôt limitée dans sa participation, doit-elle bénéficier d'un accompagnement limité pour vérifier les conditions d'une alliance thérapeutique minimale avec elle ? Doit-on proposer un véritable soutien psycho-éducatif, voire une thérapie familiale ?

Enfin les soins concernent, également, une évaluation sociale et un accompagnement dans au moins trois domaines.

Celui des activités de la vie quotidienne, de l'occupation, de la culture et des loisirs, des relations avec l'entourage et les relations sociales plus larges. Sont concernées les aptitudes aux rencontres, à se déplacer, à utiliser l'argent et les moyens de communication, le niveau plus ou moins performant des habiletés sociales ce qui inclut, également, le degré d'autonomie pour l'hygiène, la présentation et la tenue, l'alimentation. L'observance du traitement doit faire l'objet d'un programme spécifique d'évaluation et d'éducation.

Celui des apprentissages pris au sens large : doit-on préconiser la reprise des études dans le cadre normal préexistant à la crise mais fortement soutenu ? doit-on envisager d'emblée, ou dans un deuxième temps, des filières scolaires ou pré-professionnelles spécialisées ou non, ce qui suppose qu'elles existent et soient disponibles ? doit-on renoncer définitivement, et quand, à tout processus d'apprentissage institutionnel, et quelles en sont les conséquences à court et long terme ? Quelle est la part, dans les échecs en cours, des symptômes ou des comportements individuels, de la médication, du soutien familial ou de tout autre facteur extrinsèque ? Quel en est le retentissement sur les activités, les relations sociales ?

La possibilité de travailler, avec ou sans formation, doit être évaluée soigneusement : le patient peut-il travailler de façon normale et/ou en étant soutenu, ce qui nécessite d'examiner les facteurs individuels, de médication, familiaux, sociaux, qui peuvent obérer cette possibilité ? Doit-on l'engager vers un projet d'objectif ou de retour au travail normal, à travers des filières protégées ? Doit-on privilégier, au contraire, des réponses spécialisées permanentes ou, encore, une évolution vers l'impossibilité persistante de travailler et l'objectif minimal qui consiste à maintenir une qualité acceptable de vie quotidienne, d'occupation et de loisirs ? Dans tous les cas, le poids des facteurs individuels, de la médication, des enjeux familiaux ou sociaux, devra être analysé.

*L'hébergement et le logement* doivent faire, enfin, l'objet d'une évaluation : le patient peut-il, ou doit-il, continuer à vivre dans sa

famille ou la quitter (problème souvent délicat à la fin de l'hospitalisation), à quelles conditions, avec quelles ressources provenant de quelle origine, avec quels soutiens, individuel, social, familial ? Doit-il être préconisé un hébergement autonome ordinaire, normal mais soutenu, et par qui, y a-t-il consensus ou dissensus individuel/familial/professionnel sur ce point, qui ou quoi peut faire échouer le processus ? Doit-on envisager un projet plus ou moins consensuel entre le patient et sa famille en faveur d'un hébergement collectif ou semi-collectif, protégé ou encadré socialement comportant, ou non, des interventions thérapeutiques ciblées ? Cette éventualité, elle aussi, suppose l'existence de réponses adaptées et leur accessibilité en temps raisonnable. De quelle manière et à quel moment famille, patients et professionnels peuvent-ils, en définitive, faire le deuil d'une autonomie idéale mais hors d'atteinte, encourager au contraire, énergiquement, le retour à une vie ordinaire, ou bien encore, ce qui est fréquent, prolonger une protection anachronique, avec quelle intensité, pour quelle durée, afin de mieux garantir la réussite ?

### **Vers un panier de services sanitaires et sociaux ambulatoires**

Un dispositif efficace de santé mentale doit comporter un certain nombre de composantes permettant une palette d'outils de réhabilitation.

#### *Les services ambulatoires de soins de moyenne durée*

##### *Les services ambulatoires de soins de moyenne durée polyvalents*

La gamme sectorielle des unités de soins doit conforter le rôle pivot du CMP, CATTP, hôpitaux de jour, foyers de post-cure, appartements thérapeutiques, etc. Leurs projets de soins doivent être réévalués au regard de l'appui qu'ils offrent aux services de courte durée (pré-hospitalisation immédiate, post-hospitalisation immédiate, pré-crise, post-crise, etc.) ou de longue durée (appui thérapeutique de l'accompagnement ou de la réinsertion). Le positionnement du service, selon qu'il est à prédominance sanitaire ou social, devrait induire des effets sur leurs ressources humaines et sur leur mode de financement.

##### *Les services ambulatoires de soins de moyenne durée spécialisés*

Entrent, dans ce cadre, des démarches à créer : services d'évaluation et de traitement des troubles cognitifs dans une optique de réadaptation et de rééducation fonctionnelle, d'évaluation conjointe santé mentale/scolarité et travail. Ils peuvent être envisagés dans la proximité d'un plateau technique d'hôpital général (imagerie, neuropsychologie). Les unités (ou réseaux) de détection précoce de la schizophrénie en font partie.

#### *Les services ambulatoires de longue durée*

La France doit s'engager sans ambiguïtés dans un processus visant à corriger les défauts de la période désinstitutionnaliste qui s'achève. Une telle démarche consiste à planifier et moderniser une gamme diversifiée et graduée d'unités de santé ambulatoires et d'hospitalisa-

tion (selon le temps et la durée, l'espace et le lieu, l'intensité). Il en est de même pour des services sociaux capables d'accueillir et d'accompagner les patients anciennement hospitalisés au long cours, après une préparation adéquate (15 000 personnes) et d'accompagner, pour les maintenir dans la communauté à des conditions acceptables et respectueuses de leurs besoins, les patients qui ne sont pas hospitalisés et qui ne le seront peut-être plus ou jamais (entre le même nombre et le double). Cette préoccupation qui figure dans le plan en six points de l'UNAFAM et dans le plan de santé mentale, concerne des besoins considérables.

Il ne paraît pas raisonnable d'envisager que la psychiatrie puisse financer seule de telles actions. Il y a vingt ou trente ans, l'association d'une désinstitutionnalisation déterminée et d'un transfert systématique de ressources substitutives dans la communauté aurait pu se faire. Cela n'a pas été suffisamment le cas et ceci, dans aucun pays. Ces ressources ne sont plus disponibles, le passage aux 35 heures, partiellement financé, a participé à aggraver la situation et la modernisation indispensable des services ambulatoires et hospitaliers de santé en psychiatrie mobilisera toutes ses marges de manœuvre et au-delà. C'est bien de ressources additionnelles dont il s'agit alors que les besoins sont considérables (doit-on envisager une combinaison de financements de l'État et de l'assurance maladie et du financement par les patients, par le biais de la compensation du handicap psychique ?). Une partie des ressources psychiatriques libérées par la réduction des inadéquations doit garantir, contractuellement, une psychiatrie de liaison soutenue et régulière, prévisible et réactive sous forme d'équipes mobiles permettant une réelle assistance en cas de crise et l'accès rapide à l'hospitalisation lorsque nécessaire, appui sans lequel aucun partenariat n'est crédible. Il en est de même pour le soutien des équipes médico-sociales et sociales, à commencer par la continuité des soins, l'autre partie des ressources ainsi libérées doit permettre d'augmenter la réactivité générale du dispositif ambulatoire de psychiatrie.

On ne peut pas maintenir la fiction selon laquelle la psychiatrie doit tout assumer (car elle n'en a pas les compétences et le savoir faire) en ambulatoire, y compris l'accompagnement de longue durée, s'il n'est pas exclusivement thérapeutique, ou appeler thérapeutique toute forme d'accompagnement. Cet aspect est très souvent retrouvé dans la pratique des unités ambulatoires psychiatriques, qui mobilisent des ressources, des métiers et une culture sanitaires pour fournir des prestations qui ressortissent de la culture et des métiers du médico-social et du social (à l'inverse, il arrive que des services médico-sociaux et sociaux utilisent ou s'inspirent des méthodes thérapeutiques). Il ne s'agit pas d'ajouter des cloisonnements supplémentaires à ceux historiques et financiers qui affectent la trajectoire unifiée d'un même patient résident-citoyen à différents moments. Il s'agit d'apporter une clarification dans l'organisation et la coordination des services de soins et sociaux, dont les objectifs sont différenciés mais coordonnés. Cette trajectoire unifiée représente un continuum circulaire gradué du sanitaire au social et inversement, des interventions sanitaires intensives pouvant être nécessaires à certains moments, ou régulièrement, sur la trajectoire sociale comme des interventions sociales, sporadiques ou continues, sur la trajectoire sanitaire. L'efficacité thérapeutique repré-

sente la condition d'accès à une vie sociale permettant l'exercice d'un maximum de choix. De même, l'appui social adapté est l'une des conditions du maintien de l'équilibre de santé. Il apparaît important de formaliser la différenciation des différents services, pour qui et par qui, et comment ils doivent être mis en œuvre.

Nous allons aborder des services qui n'existent que sous la forme de réalisations isolées, sans plan d'ensemble. La gamme des réponses peut être très variée et donner lieu à des innovations et des expérimentations. Les exemples étrangers comme français montrent un nombre limité de situations correspondant à une graduation rationnelle de l'intensité et de la durée quotidienne des soins et des prestations sociales, à des grandes classes de besoins combinés de patients, permettant d'intégrer la singularité de chaque situation.

Les services qui manquent le plus comprennent la gamme des réponses ambulatoires d'hébergement, ou résidentielles, au long cours. La plupart des hôpitaux psychiatriques consacrent une partie importante de leurs ressources à des prises en charge de malades pendant de longues voire de très longues durées. Maintenir ces derniers à l'hôpital ou les aider à vivre dans la cité représente un choix important. Diverses expériences étrangères, que nous avons citées, sont étonnamment convergentes entre elles comme avec les enquêtes françaises sur la proportion de patients concernés. Les résultats à l'étranger démontrent que la sortie des patients hospitalisés au long cours, dès lors qu'elle est soigneusement préparée et accompagnée, produit des résultats plus favorables que leur maintien en institution.

#### *Les unités de longue durée à prédominance sanitaire*

Ils concernent les services hospitaliers (les unités sanitaires de longue durée) et les services ambulatoires. Ceux-ci sont en nombre insuffisant. On trouve, tout d'abord, pour les patients les plus dépendants, l'hébergement thérapeutique 24 h/24 sous toutes ses formes, où prédomine le personnel soignant, appuyé largement par du personnel social ou éducatif. Le prototype en est la MAS. Mais celles que nous avons vues sont souvent de trop grande taille, peinant à fonctionner de façon réellement médico-sociale, lorsque le projet demeure celui d'un lieu de soins et non celui d'un lieu de vie, ce qui change radicalement. Des formules médico-sociales comme celles que développent la Fondation John Bost ou l'Albatros, établissement également privé à but non lucratif en Belgique, paraissent d'une meilleure qualité de fonctionnement et privilégient la qualité du projet de vie.

#### *Les unités ambulatoires de longue durée, à prédominance sociale ; l'hébergement*

En dehors des lieux de vie à prédominance thérapeutique, on peut trouver quatre grandes catégories de services d'hébergement ambulatoires :

1) Les services d'hébergement encadrés par du personnel social, fonctionnant 24 h/24, appuyés par du personnel soignant au sein de l'établissement : il s'agit des foyers d'accueil médicalisés, anciens FDT. En dehors des formules classiques, nous avons vu certaines réalisations intéressantes dans des structures de petite taille. De nombreux appartements thérapeutiques collectifs entrent dans cette catégorie. Pour autant, nous n'avons pas été convaincus, malgré la qualité d'accueil et les résultats, par l'organisation. Nous pensons

que le personnel soignant était surabondant sans nécessité convaincante, tandis que le personnel social était sous-représenté et que la permanence de nuit, en particulier sous forme soignante, n'était pas indispensable.

2) Des établissements bénéficiant d'un encadrement social 24 heures sur 24, l'appui soignant étant apporté de l'extérieur. À notre connaissance, de telles formules (CHRS, foyers de vie) sont quasiment inexistantes en France pour les malades mentaux et gagneraient à être développées, en particulier par substitution partielle de la formule précédente.

3) Les services d'hébergement socialement encadrés, à temps partiel, le personnel étant présent certaines heures et certains jours, une astreinte ou une garde sociale étant souvent adjointe. Cette formule qui devrait se développer offre le plus de variété et d'intitulés : hôtel social, appartement associatif, pension de famille, etc.

4) Le quatrième groupe concerne des patients plus autonomes qui nécessitent un accompagnement social nettement moins marqué dans la journée ou dans la semaine, l'hébergement étant collectif ou individuel, dédié ou de droit commun. Dans notre expérience, beaucoup de ces accompagnements de longue durée sont considérés comme une prise en charge ordinaire de secteur, ils sont réalisés par du personnel soignant. Ce dernier fournit une partie des prestations essentiellement sociales, ce qui limite sa capacité à fournir des prestations thérapeutiques. Si les besoins en prestations sociales augmentent ou deviennent trop spécifiques, le personnel soignant ne peut y répondre car il ne sait pas faire ou est absent le soir, les jours fériés et le week-end. La solution, souvent préconisée par les équipes, consiste alors à demander une augmentation de personnel soignant, ce qui ne nous paraît pas répondre aux besoins des patients. La réponse nous semble consister dans la mise à disposition d'un SAVS ou d'un SAMSAH, appuyé par du personnel soignant procuré ou mis à disposition par une psychiatrie de liaison suffisamment réactive.

*Les unités ambulatoires de longue durée à prédominance sociale : l'accompagnement*

Intitulés SAVS ou SAMSAH, ils peuvent prendre d'autres dénominations selon les opérateurs. Ils remplissent des fonctions de soutien au bénéfice de patients semi-autonomes ou proches de l'autonomie. Ils peuvent diminuer leurs prestations en fonction des besoins ou les renforcer, temporairement ou durablement, et donc apporter une graduation flexible pour des patients qui reçoivent, en outre, des services de logement, de travail ou occupationnels. Leur souplesse et leur polyvalence en font le cœur des réponses sociales possibles. Une fonction importante qu'ils doivent également assurer concerne l'aide dans l'accès aux soins primaires de nature somatique, en n'excluant pas les soins dentaires, et la régularité de la prise en compte de leur nécessité.

*Les unités ambulatoires de longue durée à prédominance sociale : l'occupationnel et le répit*

Parmi les services sociaux ambulatoires qui manquent partout, figurent les services occupationnels de jour et de répit. Il s'agit de "vrais services" et leur utilité ne doit pas être négligée. Le taux de chômage,

beaucoup plus élevé chez les malades mentaux que dans la population générale, ainsi que le cycle inactivité-isolément chez de nombreux patients présentant des troubles graves et persistants, conduisent à prendre conscience d'un énorme besoin d'occupation, d'activités et d'un minimum de relations sociales. Des réponses de nature variée ont une efficacité difficile à évaluer, en dehors de la satisfaction qu'ils procurent. Dans la pratique, peu de réponses existent et résultent le plus souvent d'initiatives locales des familles, isolément ou groupées en association (UNAFAM), parfois avec la participation des professionnels. Dans la pratique, de nombreuses prises en charge de la psychiatrie de secteur, en CMP, hôpital de jour ou CATT, répondent à ce critère de besoin tout en s'appelant prises en charge thérapeutiques. On perçoit l'importance de tels services continus pour la vie des patients les plus graves dans le fait que beaucoup décompensent le soir, les week-ends ou pendant les périodes de vacances, quand de tels services s'interrompent. Les malades manifestent des symptômes plus aigus pendant ce laps de temps, ce qui les pousse à se rapprocher des urgences ou de leur famille, symptômes qui s'amendent le lundi matin, dès la réouverture des services. Bien entendu, le fait que des services sociaux soient rendus par des professionnels hautement qualifiés dans le soin ne signifie pas qu'il faut fermer de tels services, ce qui serait catastrophique pour les malades, en l'absence d'alternatives.

On ne peut que soutenir l'initiative de l'UNAFAM, relayée dans le plan de santé mentale, concernant les clubs. Ce modèle de service, outre sa flexibilité, est peu stigmatisé et suscite une dynamisation des patients par son caractère autogéré (entraide). De tels services répondent à des besoins d'occupation des patients et de répit pour les familles. Ce dernier point reçoit peu de réponses en dehors de celles que suscitent les associations de familles certains week-ends ou pendant les périodes de vacances, parfois avec l'aide de professionnels. Il est extrêmement regrettable que les familles portent quasiment seules les réponses au besoin de répit pour elles-mêmes.

*Les services ambulatoires de longue durée à prédominance sociale : l'aide au travail et à la réinsertion.*

Le travail représente un objectif important pour de nombreux malades, même ceux qui présentent des troubles graves. L'emploi rémunéré ne répond pas seulement à des besoins pratiques en augmentant l'indépendance économique, il a aussi une fonction thérapeutique car il développe l'estime de soi et stimule le fonctionnement global. La psychiatrie a gardé une tradition de réhabilitation psychosociale, dont on peut penser qu'elle a été, peu à peu, battue en brèche devant la faiblesse des résultats, une incitation négative au travail par l'attribution de prestations et une ambiance de pessimisme généralisé, d'autant plus que même le travail non qualifié fait l'objet d'une concurrence qui écarte les malades mentaux. Le taux d'emploi et de mariage des patients schizophrènes n'a guère varié depuis un siècle. Ces dernières années, plusieurs facteurs réintroduisent la question sur le devant de la scène : l'insistance des associations de familles et d'usagers à en faire un enjeu prioritaire, l'accent mis sur le traitement ou la réduction, la rééducation des troubles cognitifs ainsi que l'aide pouvant être apportée, dans ce domaine, par les neuroleptiques de dernière génération. S'ajoute

l'aide apportée par des équipes spécialisées pour entraîner des patients puis les placer. Le meilleur exemple que nous avons vu est l'UNIFPRIMOT de Charleville-Mézières, qui comprenait des unités de réhabilitation et d'entraînement au travail (malheureusement en intra-muros), permettant une aide dans les démarches et les stages professionnels, ainsi qu'un accompagnement dans l'adaptation à l'emploi et un travail auprès de l'employeur pendant une durée suffisante. Pour le reste, peu de CAT sont dédiés aux malades mentaux, encore moins d'ateliers protégés et, lorsqu'ils existent, ils sont souvent liés à l'initiative et au militantisme des associations de familles (COTRA, Yvelines). La littérature récente suggère que le modèle traditionnel de préparation au travail, suivi du travail, pourrait être supplanté, en termes d'efficacité, par un modèle de travail d'emblée, accompagné d'un soutien continu.

*Les services d'aide aux prestations administratives, financières et tutélaires*

Ils concernent les besoins réguliers en contributions civiles et fiscales, ainsi que les mesures de protection qui peuvent en accompagner la mise en œuvre.

### **Pour conclure : Vers la reconnaissance d'un champ différencié de la réhabilitation psychosociale en psychiatrie ?**

Une fois précisés les points précédents, on voit s'esquisser, au sein de la psychiatrie française en général, plus clairement à travers les congrès successifs sur la réhabilitation ainsi que dans la littérature internationale, un processus croissant d'attention vers le champ de la réadaptation et de la réhabilitation psychosociales. Celui-ci n'est hétérogène qu'en apparence.

Il comprend des interventions qui se situent à la périphérie du soin et le prolongent, et des actions sociales, qu'elles préparent ou amplifient. Mais elles ne se réduisent ni ne se confondent avec les uns ou les autres ; ce sont des actions de "frontière", multi et interdisciplinaires et il semble important qu'elles le demeurent. Il existe une interaction/interdépendance constante avec les domaines qui les précèdent ou les suivent.

Elles partagent toutes une perspective de changement, que ce soit le rétablissement et la prise en charge plus importante de sa vie par le malade lui-même (recovery, empowerment), par des gains d'autonomie, d'habiletés sociales, par l'amélioration de la qualité de vie et de la satisfaction, ou tous ces objectifs à la fois, dans un contexte où le traitement, au sens classique du terme, continue, qu'il ait atteint ses limites ou non. C'est la mobilisation optimale des ressources/capacités du patient qui est recherchée. Les expériences françaises et étrangères montrent que c'est efficace <sup>1</sup>.

Elles semblent se différencier selon la temporalité et le rythme :

- On pourrait ainsi décrire un champ spécifique d'interventions intensives, de durée brève ou semi-brève, évaluatives seulement ou non, uniques ou répétées, dont les orientations médico-neuropsychologiques ou cognitives sont prévalentes, même si ces dernières

gagnent à s'inscrire, comme toutes les interventions psychiatriques en général, dans la promotion de l'alliance thérapeutique individuelle et familiale et dans des stratégies combinées de plus longue durée, si les troubles persistent. Elles concernent, principalement, des patients jeunes, primo arrivants dans le dispositif psychiatrique, lors d'une phase prodromique, ou bien immédiatement après le premier épisode aigu ou les suivants.

- De façon symétrique, on pourrait décrire des interventions à rythme plus lent, dont les orientations psycho-sociofamiliales, éducatives, professionnelles, communautaires, sont prévalentes, même si elles n'excluent pas un ajustement médicamenteux et une évaluation/rééducation cognitive. Par épisode unique, ou répétées, elles concernent, principalement, des patients aux troubles graves et persistants (handicap psychique).

Un certain nombre d'actions d'évaluation et d'interventions évoquées supposent la mise en œuvre de techniques médicales qui concernent la clinique et la médication. D'autres demandent des compétences que les médecins possèdent, mais qui ne sont pas leur seul apanage : psychothérapies individuelles ou sociofamiliales, psycho-éducation, stratégies de *coping*, rééducation cognitive. D'autres encore exigent des compétences que les médecins possèdent peu : suivi de la qualité et du niveau de performance dans la vie quotidienne, des apprentissages, de l'hébergement et du travail. Bref, le champ de la réhabilitation psychosociale en psychiatrie devrait continuer à émerger et être reconnu en tant que tel. Il devrait être soutenu largement par les professionnels et les planificateurs, comme il l'est déjà par les usagers et leurs familles.

Serge Kannas <sup>2</sup>, Gérard Massé <sup>3</sup>

1. Cf. Leff J & Szmidla A (2002). Evaluation of a special rehabilitation programme for patients who are difficult to place, in *Soc. Psychiatr. Psychiatr. Epidemiology*, 37: pp.532-536. Cet article est l'un des quarante-deux publiés à partir du projet TAPS (1989-2002), dirigé par J. Leff, projet de recherche et d'évaluation concernant la sortie de plus de 600 malades hospitalisés au long cours en psychiatrie, l'Agence régionale de santé du Nord-Ouest Tamise ayant décidé de fermer définitivement plusieurs hôpitaux psychiatriques. Dans le groupe des 600 patients, une soixantaine étaient réputés "insortables" et sont demeurés à l'hôpital ou dans des structures très assimilables à celui-ci. L'étude a consisté à comparer l'impact d'un programme de réhabilitation poursuivi auprès de 22 patients d'origine différente, mais appariés avec les 64 du groupe témoin, après un an d'intervention. Les résultats montrent une amélioration significative sur l'agressivité et les habiletés sociales dans le groupe expérimental, sans différence pour les traitements, qui sont les mêmes, ni pour les symptômes, qui ne sont pas améliorés, dans les deux groupes. Une autre étude du projet TAPS (Trieman N., Hugues J. & Leff J., 1998) avait montré que 40% des patients réputés insortables, dans un autre hôpital, avaient pu bénéficier, au bout de cinq ans, d'un placement réussi et durable dans la communauté.

2. Psychiatre, Pb, MNASM.

3. Psychiatre, Pb, chef de service hôpital Saine-Anne (Paris), MNASM.

---

## En perspective d'une vraie vie.

*Pour introduire le Congrès Reh@b Soigner, Réhabiliter, Denis Legay s'est inscrit dans le droit fil des propositions de Marianne Farkas pour obtenir le rétablissement (recovery), insistant sur la spécificité de la réhabilitation et sur la nécessité de conjointement cette spécificité et le traitement de la pathologie. Soigner et réhabiliter : soigner de telle manière que les soins n'aggravent pas les difficultés de la réhabilitation et ne la perdent jamais de vue.*

“Soigner, réhabiliter”, deux mots à combiner dans tous les sens parce que chacun des registres qu'il recouvre est fondamental et qu'on peut affirmer, sans crainte de nous tromper, que pour la vraie vie des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques, le progrès viendra maintenant autant des stratégies de RPS que des traitements médicamenteux, par ailleurs évidemment tout à fait indispensables.

Soigner, réhabiliter, parce qu'on ne peut pas envisager l'un sans l'autre, qu'il faut organiser, mettre en œuvre l'un en même temps que l'autre. Parce que mettre en œuvre la réhabilitation, c'est devoir faire un immense effort convergent, collectif.

Un effort convergent doit d'abord être fait parce que, trop souvent, la réhabilitation est perçue comme une étape facultative, ou confiée à d'autres, les autres, le social, ou le secteur, ou le politique, ou la société, ou l'entourage. Dans nos systèmes clivés, la réhabilitation, c'est trop souvent l'affaire de l'autre. Chacun, par commodité, se concentre sur sa mission première, son pôle d'intérêt, l'activité qui le définit comme membre d'une corporation, agent d'un système reconnu. Il le justifie pour lui-même en se disant que c'est pour cela qu'on le paie. Qu'il doit rendre des comptes, montrer ses résultats, s'évaluer. Le reste, c'est un peu par surcroît.

Or, si l'on voit les choses du côté du monde soignant, et même si l'on met à part toute dimension militante, la thérapeutique ne marche que si l'on se préoccupe dans le même temps des ressources, du logement, d'une perspective d'insertion sociale, associative, professionnelle ; elle ne marche que si l'on s'intéresse aussi au cadre personnel, à la vie même du patient.

Et du côté du social, l'insertion des personnes en souffrance psychique ne marche que si, dans le même temps, on soigne, on traite, on apaise, on rassure, on écoute.

Pour en finir avec l'essentiel, la réhabilitation, c'est une meilleure vie pour les personnes souffrant de troubles psychiques durables, et ce n'est pas seulement additionner les actions, mettre platement en acte une complémentarité fonctionnelle. C'est aider, inviter la personne à entrer dans le cercle du mieux-être, de l'épanouissement, de la réussite, de la construction d'un sens à son existence, un sens qui ne soit pas au rabais, mais qui soit, pour elle, le fruit - noble - d'un travail de vérité, de prise de conscience du handicap, d'exploration du réel, de mobilisation de ses ressources, le fruit d'une recherche, intime et tâtonnante, d'objectifs personnels et réalistes.

C'est aussi la mobilisation et la solidarité de l'entourage.

Ce n'est évidemment pas le soignant ou l'aidant qui peut, en lieu et place du sujet, lui fournir cet objectif et les outils pour l'atteindre, mais il doit garder à l'esprit cette dimension, pour ne pas constamment dénaturer, en une prise en charge mécanique, dépersonnalisée, instrumentalisée, le soutien qu'il apporte à la personne en difficulté.

Permettre au sujet de retrouver une dignité, de discerner, de dégager dans sa propre vie des perspectives d'espoir, le sentiment d'être utile à quelqu'un, de vivre avec d'autres, d'en faire, soudain, la rencontre, dans ce concert universel de l'humanité, c'est très exactement la perspective, le sens dans lesquels le soignant, le travailleur social, l'aidant, l'ami, doit placer son action de réhabilitation.

C'est ainsi que le soin ne doit jamais perdre de vue l'horizon : le projet de la réhabilitation. C'est ainsi que l'insertion ne doit jamais perdre de vue l'arrière-plan du subjectif, de la signification, pour le sujet, que cette ambition doit garder.

Soigner, réhabiliter. C'est pour cela que nous devons travailler, réfléchir, parler, nous mobiliser ensemble. C'est pour cela que nous devons traverser nos frontières culturelles, institutionnelles, budgétaires, politiques, nos enjeux de pouvoir, que nous ne devons pas hésiter à piétiner nos plates-bandes respectives, empiéter sur nos prérogatives, nous interpeller et (nous) bousculer mutuellement. Nous savons que c'est difficile, que les pesanteurs, les logiques de groupes, les intérêts, les cultures de corporation, d'institutions sont là. Que les budgets sont fermés, que les contraintes économiques sont plus présentes que jamais.

Mais nous savons aussi qu'il y va du sort de toutes ces personnes qui, depuis des décennies, se voient rejetées, méconnues, élues à la redoutable fonction d'objets commodes du mépris de l'autre. Notre temps est paradoxalement à la fois cruel et compréhensif, impitoyable, indifférent et en même temps généreux.

La pauvreté, la misère, l'isolement sont là, plus que jamais, depuis cinquante ans. Mais des opportunités, des éclaircies surgissent soudain, tels ce réveil des associations, UNAFAM, FNAPSY, et cette prise de conscience des politiques qui ont conjointement abouti à cette loi du 11 février 2005 qu'il nous reste à mettre en application.

Tels aussi ces outils désormais à disposition : outils conceptuels, sur les objectifs, les attentes, les dispositifs de la réhabilitation. Outils réglementaires, ces réseaux, cette intersectorialité qui se développe dans nos hôpitaux, les SROSS aussi sans doute, outils budgétaires avec le “plan de santé mentale”, les clubs, les prestations de compensation de la dépendance. Outils de soins, avec ces techniques de réadaptation, de mise en situation, d'entraînement aux habiletés sociales, de remédiation cognitive. Outils sociaux avec ces aides à l'insertion, ces allocations, sans doute minimales, mais néanmoins accessibles, cette aide proposée par un personnel de terrain, à l'écoute et au fait des réalités. Outils citoyens, avec ces campagnes contre la stigmatisation, l'exclusion.

Oui, tout cela existe aujourd'hui. Tout cela est mobilisable, disponible. Comme le paysage a changé en dix ans ! Comme le paysage a “en théorie” changé ! Car il nous faudra bien de la vigilance, bien de l'opiniâtreté pour faire réellement avancer la cause des malades psychiques.

Tout n'a pas été clair dans les transferts de compétence, et de budgets : les collectivités territoriales savent le dire. Tout n'est pas clair dans cet affichage généreux du législateur et dans cette difficulté collective à en assumer les conséquences en termes d'organisation ou de financement. Tout n'est pas clair dans cette lenteur de l'évolution des concepts dans le système de soins, en psychiatrie, dans cette place si difficilement concédée aux usagers et aux familles, dans cette difficulté à entendre l'exacte nature de leurs demandes. Tout n'est pas clair, en effet, mais est-ce une raison pour ne rien faire, pour nous dérober, ou nous réfugier dans la plainte comme paravent à l'immobilisme ? Non, bien sûr.

**Denis Leguay**, psychiatre, pb au CH Césames (Ste Gemmes/Loire)

---

## La réhabilitation : une pratique qui se développe et évolue depuis vingt ans.

Les traditionnelles journées de la branche française de l'Association mondiale de réhabilitation psychosociale (AMRP), qui se sont récemment tenues à Grenoble, ont rencontré un vif succès et permis de faire le point sur le développement du mouvement de réhabilitation en France et à l'étranger.

Presque vingt ans, depuis la fondation de l'Association mondiale pour la réhabilitation psychosociale à Lyon et Vienne en 1986.

On se souvient du débat sur la mission de l'association qui, dès sa création, a voulu concentrer ses efforts sur les problèmes de la réhabilitation psychiatrique, écartant les perspectives jugées comme restrictives d'une psychiatrie sociale qui laissait peut-être trop de place aux problèmes liés à la détresse psychosociale. Les fondateurs avaient voulu montrer par là que, sans négliger les conséquences psychiques des difficultés liées au milieu de vie, notamment face à la précarité, aux difficultés économiques, à la violence et aux catastrophes, ils entendaient privilégier les maladies mentales comme autant de drames personnels affectant la destinée et entraînant des troubles de l'adaptation au milieu social.

Bien avant sa constitution, ce groupe de professionnels avait voulu s'assurer du concours actif et du soutien des familles de patient, des patients eux-mêmes, de l'ensemble des professionnels qui concourent aux thérapeutiques, mais également des responsables administratifs, des gestionnaires, des élus, des associations profanes qui œuvrent aux soins et à l'insertion des malades mentaux dans la cité. Cette initiative avait été jugée indispensable par l'OMS et le BIT qui ne pouvaient alors compter sur la collaboration d'aucun organisme non gouvernemental à la fois international et pluridisciplinaire, laissant une place au plus haut niveau aux représentants des usagers et des familles.

Le caractère international de l'association devait, en outre, offrir la possibilité de créer des échanges d'idées et d'expériences, une émulation, entre les groupes appartenant à des contextes culturels et économiques différents, pour promouvoir des solutions nouvelles, pour offrir de meilleurs soins et assurer le retour à une totale citoyenneté pour les malades.

Ce modèle a, par la suite, fait des progrès considérables dans la plupart des pays où, souvent sous la pression des arguments du mouvement de la réhabilitation, les législations ont évolué. Cela a assuré la promotion de l'influence des usagers et de leurs familles sur l'organisation des structures de soins, renforçant les droits des malades d'une manière globale et assurant une meilleure protection sociale. Le modèle a dû tenir compte du caractère spécifique des difficultés des malades à accéder ou à conserver un emploi, un logement ou à vivre en maintenant avec leur entourage des relations équilibrées. La réhabilitation est un mouvement qui implique mobilisation et militantisme, tout autant que curiosité scientifique.

Cette évolution concerne à la fois les soins et le retour ou le maintien du malade dans la société, où il se retrouve beaucoup plus souvent qu'auparavant solitaire du fait de l'évolution des structures fami-

liales et sociales et, bien entendu, du fait du processus pathologique qui se manifeste également par des troubles de la relation.

L'évolution du modèle a permis à la fois de recenser, de multiplier et de coordonner les ressources soignantes et communautaires. Cette évolution pose, cependant, un problème de financement qui ne concerne plus seulement le dispositif sanitaire mais suppose également un engagement de la part du social et du politique, au sens de la cité. Ce mouvement ne s'est pas développé sans résistances ni clivages, parfois sectaires, qui tenaient autant aux habitudes soignantes qu'au regard de la société peu orienté vers l'accueil. Mais, petit à petit, émerge un modèle nouveau, dans lequel on cède aux malades, chaque fois que cela est possible, un peu plus de responsabilités dans leurs soins.

Mais ce mouvement n'est pas universel et harmonieux. Le contexte économique et culturel l'influence et on peut dire qu'à une tradition qui tolère et accompagne volontiers la dépendance psychique, s'oppose une conception plus radicale qui vise à renforcer le pouvoir du patient (empowerment) à partir d'interactions sociales valorisantes, à mesure que se met en place un projet social d'insertion volontariste. Par étapes, le malade dépasse ses limites, assume le besoin de se soigner et se rétablit (recovery).

Mais, depuis vingt ans, le projet de réhabilitation psychosociale s'est également enrichi de l'apport des sciences cognitives qui se sont avérées un complément précieux des soins. Les outils développés à partir de ces connaissances ont été utilisés aussi bien par les usagers, leur famille, qu'à certains lieux stratégiques du soin. Dès qu'ils ont été disponibles, les nouveaux neuroleptiques ont été évalués avec des critères élargis, évaluation à laquelle ont été associés les professionnels et les usagers sur des mesures aussi variées que l'efficacité, la tolérance et la qualité de vie. La progression, l'amélioration et la diffusion du modèle est constante et se dégage progressivement des objectifs initiaux de la réhabilitation psychosociale qui s'appuyait sur la prise de conscience de l'effet délétère des longues hospitalisations, sur la nécessité d'entreprendre les soins et les mesures sociales nécessaires le plus précocement possible. On est loin, maintenant, des seules préoccupations nées de la désinstitutionnalisation, dans ses aspects excessifs ou plus frileux.

La réhabilitation psychosociale est désormais dans une majorité de pays au centre d'une stratégie de santé publique.

La stigmatisation du malade mental reste une constante contre laquelle il convient de lutter. La déstigmatisation, dont N. Sartorius a souligné l'importance avec l'Association mondiale de psychiatrie, recouvre une grande partie des objectifs de la réhabilitation et partage avec elle bon nombre d'outils et de combats.

Néanmoins, l'ambition de la réhabilitation psychosociale va bien au-delà du développement d'outils spécifiques pour la prise en charge de personnes de maladies mentales sévères. Son objectif est de concentrer le maximum d'efforts en amont pour réduire les facteurs de risques qui contribuent à l'apparition et à la persistance des troubles spécifiques ; ils rassemblent des facteurs sociaux ou des facteurs liés à la pathologie. Tous demandent des solutions adaptées et précoces. Le traitement précoce en fait bien entendu partie, mais la préservation des lieux sociaux dès l'écllosion des symptômes également. C'est sur ce rappel de l'importance d'un véritable travail de prévention qu'Angelo Barbato, actuel président de l'AMRP, a insisté dans la dernière table ronde de ces journées.

**Jacques Dubuis**, *psychiatre, pb CHS Le Vimatier*

---

## La famille partenaire de la réhabilitation.

L'évolution de la pratique psychiatrique, les difficultés économiques et la fermeture de lits d'hospitalisation, font que les patients schizophrènes passent de plus en plus de temps hors de l'hôpital psychiatrique et donc bien souvent dans leurs familles.

Ces dernières deviennent alors des partenaires incontournables des équipes de soins. Parallèlement, les rencontres fructueuses avec les associations de familles font évoluer les positions dogmatiques des soignants, qui avaient fortement compromis toute alliance thérapeutique. L'évolution du soin dans le cadre de la psychiatrie de secteur, avec ses effets sur la durée de l'hospitalisation et la mise en place d'interventions au sein de la communauté de vie du patient, entraînent dans un grand nombre de cas, la rencontre avec la famille du patient.

Celle-ci est souvent le milieu d'accueil et de vie du patient, par faute d'autre structure d'accueil. C'est sur elle que repose alors le maximum de contraintes et de difficultés liées à la cohabitation avec un enfant ou un adulte qui présente des troubles psychiatriques.

La famille est souvent un lieu de soutien et de réhabilitation pour les malades.

Un consensus s'installe donc actuellement sur le fait qu'à la prise en charge du patient doit s'associer le soutien à la famille : attention portée ensemble à ses besoins, à ses souffrances, à ses problèmes quotidiens afin de l'aider à assumer les crises. En témoignent les conférences de consensus française (1994), belge (1998 et 2001), hollandaise (1996) et ailleurs les guides de bonnes pratiques.

### L'efficacité du travail avec la famille

Dans une revue récente de la littérature sur ce thème, J. Leff montre que l'efficacité du travail avec la famille du sujet schizophrène est bien établie par une série d'études internationales. Ces études contrôlées comparent l'influence des antipsychotiques donnés seuls aux antipsychotiques prescrits en association avec une intervention auprès de la famille. La revue de ces études, reprises par la collaboration Cochrane, conclut que les interventions auprès des familles réduisent le taux de rechute de moitié la première année.

Dans l'expérience de plusieurs équipes en France et à l'étranger, ce soutien prodigué à plusieurs milliers de familles de patients, psychotiques ou non, a eu des effets sur l'hospitalisation psychiatrique (fréquence deux à trois fois moindre), sur l'acceptation de la prise en charge thérapeutique et médicamenteuse, sur la désintégration familiale (J. Leff, S. Kannas, J. Miermont, McFarlane, J. Hogarty). Il en va de même des rechutes qui sont moins sévères et entraînent des hospitalisations moins longues. Les rechutes et les hospitalisations sont moins fréquentes, même si le recours à l'institution est parfois plus fréquent. Il faut cependant souligner qu'à partir du moment où le patient est inclus dans un programme familial, le temps médical ainsi que l'attention des médecins à ce patient sont plus importants, ce qui à lui seul pourrait expliquer la limitation du nombre de rechutes. Ce facteur de temps médical n'est pas pris en compte dans les études actuelles, il serait intéressant de pouvoir l'isoler. Dans beau-

coup de pays, ce travail d'alliance fait l'objet de programmes de soins (Canada, Royaume-Uni, États-Unis par exemple...). Ce n'est pas encore le cas en France, où la communauté scientifique semble assez méfiante vis-à-vis des approches psycho-éducatives.

### 2. Quel soutien apporter auprès des familles ?

Peu d'études précisent les éléments qui sont essentiels dans les interventions auprès des familles. Celles-ci évoquent généralement leur frustration souvent ressentie devant l'impossibilité d'obtenir des réponses précises des professionnels de la santé après avoir été informés qu'un de leur membre était atteint de la maladie.

Face à la crise, il est important de prendre en compte et de respecter la famille dans son fonctionnement, de voir avec elle les différentes solutions déjà envisagées antérieurement.

Il est important de donner des informations possibles sur les éléments dont on dispose concernant le patient, même si on est encore dans le doute concernant le diagnostic de schizophrénie. Des éléments précis sur les aides envisagées, les traitements, les risques de rechutes, les éléments composant la prise en charge, l'équipe de soins... doivent être communiqués, même si le temps est limité.

Le soutien apporté aux familles peut dans certains cas s'inscrire dans des démarches de recommandations de "programmes" ou de bonnes pratiques, ou encore être en rapport avec des techniques d'interventions codifiées<sup>1</sup>. Ces "techniques" se développent à l'initiative des soignants ou des familles (comme en France), ou encore des usagers (c'est particulièrement le cas au nord de l'Europe). Elles ne sont pas spécifiques du soutien de la famille lors de la survenue des premiers signes de psychose et leur mise en place en général se déroule rarement au-delà d'un an, d'après nombre d'études réalisées à l'étranger. Il semble, en France, que les approches thérapeutiques d'orientation systémique ou analytique se développent dans le milieu psychiatrique public et associatif, les familles développent plutôt des groupes de parole ou des approches psycho-éducatives (Écoute famille, Prelapse, Profamille inspirés du modèle canadien, programme Pact...). Aucun de ces modèles n'ayant de pertinence pour toutes les familles et à toutes les étapes de la maladie schizophrénique. Le travail avec la famille doit être associé avec la prise en charge médicamenteuse du patient schizophrène dans tous les cas.

### Quand et où intervenir auprès des familles ?

Le lieu d'intervention est important s'il s'agit du domicile ou de l'hôpital. Une intervention précoce, au moment et sur les lieux d'émergence, c'est-à-dire très souvent en urgence, peut être utile, malheureusement peu d'équipes en France ont développé ce modèle qui nécessite des conditions particulières d'intervention et de régulation (S. Kannas). Les principes sur lesquels ces équipes

---

1. On peut citer ici le guide à l'intention des familles publié par le ministère canadien de la Santé, la brochure sur les troubles psychiques publiés par l'UNAFAM en France, le programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes atteintes de schizophrénie (programme Profamille) publié au Canada, les travaux de John Leff à Londres... Ces approches s'adressent, principalement, aux familles qui, alertées par des signes, craignent qu'un de leur membre ne soit atteint de schizophrénie.

fonctionnent sont ceux de services mobiles d'urgence fonctionnant 24h/24 centrés sur l'alternative à l'hospitalisation et impliquant activement l'entourage. Cela suppose, évidemment, que le transfert de charge et le fardeau consécutif pour la famille soient négociés avec elle et s'accompagne d'un travail de soutien patient/famille. Ce travail a pour visée la prise en compte de la dimension du sujet et également celle de sa famille et de l'environnement.

Dans le cadre de ces programmes australien et des pays nord-américains, la famille est complètement intégrée et participe à la prise en charge. Elle reçoit une formation sur les aspects médicaux et sociaux de la schizophrénie, et la gestion du stress. Dans l'expérience de Mac Gorry, après douze mois de suivi à domicile, le programme du centre était parvenu à réduire la durée et la fréquence des hospitalisations, à atténuer les symptômes négatifs et à améliorer la qualité de vie à l'aide de doses réduites de neuroleptiques (Mac Gorry et coll., 1996). Selon les toutes dernières indications, plus de 30% des personnes présentant un premier épisode peuvent demeurer dans la collectivité pendant la phase aiguë de la maladie à condition d'avoir accès à une évaluation et un traitement efficace (E. Lines).

### Pour conclure

Il est, actuellement, bien démontré l'intérêt et l'efficacité du travail avec la famille et ce, dès les premiers épisodes de schizophrénie.

Ces recherches parfaitement évaluées montrent que ce travail évite les rechutes, réduit les hospitalisations, facilite la prise de médicament et réduit les tensions familiales.

Bien que les résultats de ces approches aient été diffusés dans la presse spécialisée (plutôt anglo-saxonne jusqu'à maintenant) et de plus en plus parmi les usagers et leurs familles, ils n'ont pas encore été appliqués largement dans la pratique clinique (Thornicroft, Tansella, Dixon et coll.), en France notamment.

Les auteurs insistent sur le fossé existant entre les recommandations de bonnes pratiques et les pratiques concrètes vis-à-vis des familles de personnes schizophrènes. Une minorité de familles de patients reçoit encore aujourd'hui l'information sur la maladie dont elles ont besoin. Il n'y a actuellement aucune étude de ce type comparable en France. L'avenir du traitement du patient psychotique sera probablement autour de la réhabilitation psychosociale. L'action de faire communiquer "ces deux mondes", celui des familles et celui des soignants, doit aussi faire partie d'une nécessité sur le plan de la réhabilitation psychosociale du patient schizophrène. L'intégration de celle-ci et de l'approche des familles se posera au cours des prochaines années comme un grand défi aux cliniciens et aux chercheurs.

**Patrick Bantman**, psychiatre, CH Esquirol (Paris)

## Mieux vivre avec la maladie : apport du réseau.

Le réseau RÉHPI (Réseau Handicap Psychique Isère) est un réseau de santé (financement DRDR et Conseil général) qui s'adresse aux personnes en situation de handicap psychique, "en panne" dans leur parcours. Il fédère l'ensemble des ressources sanitaires publiques, des psychiatres libéraux, les institutions médicosociales et sociales, les associations de familles impliquées dans le champ du handicap psychique, au sein d'une association loi 1901. Ces partenaires partagent des valeurs énoncées dans les "bonnes pratiques" :

- évaluation mixte, sanitaire et médicosociale, des besoins des personnes handicapées psychiques ;
- continuité et réponse adaptée dans le cadre du parcours d'insertion ;
- prévention ;
- institutions et établissements au service de la personne.

Le réseau RÉHPI propose des prestations pour les usagers :

- évaluation personnalisée et préconisation d'un plan d'aide (évaluation clinique, psychologique et cognitive, sociale, des habiletés et des capacités de réadaptation socioprofessionnelle, définition avec la personne d'un projet et des étapes nécessaires à la réalisation de ce projet) ;
- suivi des préconisations, vérification du bon déroulement du plan d'aide (*case management* des anglo-saxons) ;
- stages, mises en situation d'autonomie dans le cadre du plan d'aide ;
- éducation thérapeutique : groupes psycho-éducatifs d'information sur la maladie et les traitements proposés aux personnes handicapées et à leur entourage ;
- mobilisation : activation du réseau, mise en commun des ressources à propos d'une situation problématique signalée par les partenaires.

Le réseau, par ailleurs, participe à la diffusion d'informations, et à la déstigmatisation de la maladie mentale, à la formation des aidants, à la représentation du handicap psychique dans de nombreuses instances. Il sera partenaire de la future maison départementale des personnes handicapées.

Enfin, le réseau RÉHPI, par le biais de personnels ressources issus des institutions ou établissements adhérents, anime une instance de réflexion de terrain et de veille : la commission handicap psychique qui participe à l'identification de besoins non couverts et de dysfonctionnements.

Le réseau est une valeur ajoutée aux dispositifs existants en raison de la diversité des ressources qu'il faut mobiliser : 60% des demandes d'évaluation proviennent des secteurs psychiatriques, 20% des libéraux. Des usagers de plus en plus nombreux viennent demander une évaluation ou amènent leur médecin à la demander.

Le réseau est une organisation qui se rapproche des programmes de santé communautaire : son action est fondée sur l'évaluation fonctionnelle des besoins, sur la mise en œuvre de services coordonnés en réponse aux besoins repérés, sur le "militantisme" aux côtés des usagers.

Le réseau est un espace nouveau au centre duquel se situent l'utilisateur et son environnement, la personne et son projet de vie, ce n'est plus le temps de la maladie mais celui du rétablissement et de l'*empowerment*.

**Élisabeth Giraud Baro**

Intersecteur soins et réhabilitation psychosociale  
CH St Egrève, Pdte Association RÉHPI

---

## Réflexions après congrès.

### Elisabeth Giraud-Baro

De très nombreuses personnes du champ sanitaire, des champs social et médico-social, des usagers et des familles se sont réunis à Grenoble autour du thème : SOIGNER RÉHABILITER !

Si le terme de réhabilitation ne fait pas l'unanimité, tous s'accordent sur les objectifs poursuivis par le courant de réhabilitation psychosociale (*obtenir de la satisfaction et du succès dans le milieu de son choix avec le moins d'interventions professionnelles possibles*) et la pluridisciplinarité des acteurs.

- Les usagers ont montré qu'ils ont vraiment "pris la parole" et il sont maintenant les véritables acteurs de la réhabilitation (les groupes d'entraide mutuelle en témoignent).

- Le dépistage précoce et le traitement des troubles cognitifs sont incontournables et teinteront l'approche sanitaire.

- Les équipes soignantes ont témoigné de leur créativité et de leur détermination au travers des pratiques exposées, elles ont lancé un appel pour une formation en réhabilitation.

- Sanitaire et médico-social réclament un encadrement, un plan pour le cofinancement de l'aval de l'hospitalisation (soins résidentiels) et la mise en œuvre des innovations de la loi du 11 février 2005.

- L'exemple de collègues canadiens, suisses, italiens, plus structurés dans leurs pratiques de la réhabilitation a été riche d'enseignements. Les Grecs ont rappelé que trop de moyens paralysait la créativité ! À méditer sur la meilleure utilisation de nos ressources.

Au-delà du plaisir de se retrouver pour un congrès stimulant, les participants ont été portés par l'enthousiasme de contribuer à l'avancée la plus récente et la plus significative de la psychiatrie et à la place qu'elle peut prendre dans le corps social.

### Serge Kannas

Les quatrième rencontres du Comité français pour la réhabilitation psychosociale (CFRP) se sont tenues à Grenoble les 20 et 21 octobre 2005, avec le soutien du Réseau handicap psychique Isère (REHPI, CHS St. Égrève), de l'UNAFAM, de la FNAPSY, de la MGEN, de l'ANHPP, de Socrate Réhabilitation<sup>1</sup>, du réseau Galaxie, de la WAPR (Association mondiale pour la réhabilitation psychiatrique), de la revue "Santé Mentale" et du Centre collaborateur OMS (CCOMS). Le thème choisi pour cette biennale était : "Soigner, réhabiliter".

Le congrès a réuni plusieurs centaines de personnes dans une atmosphère conviviale d'échanges, de simplicité, sans méconnaître le caractère studieux et sérieux jusqu'à la fin de la dernière journée.

Si l'on observe les thèmes traités lors des tables rondes, on ne sera pas surpris, après l'introduction du Conseil général, de constater que la première place est revenue aux attentes des usagers et aux familles, accompagnés par une partie de la communauté des psychiatres (conférence des présidents de CHS). La table ronde suivante a mis en évidence les profondes transformations du champ psychiatrique, de ses pratiques et de son organisation, sous l'influence croissante de ces

questions (exposés de l'ARHIF, de la MNASM).

Les tables rondes du lendemain ont montré la multiplicité des approches, le rôle d'impulsion de l'État et la pression qui s'exerce sur les collectivités locales. Enfin, une dernière table ronde, à vocation plus internationale, a montré, dans la diversité des racines et des cultures, la richesse et l'ancienneté du domaine, s'élargissant à la dimension proprement politique de l'accès à la citoyenneté, mais posant le problème de l'hétérogénéité des concepts et des pratiques.

Les symposiums ont été consacrés à la piste cognitive et à son intérêt pour les malades schizophrènes, à défricher encore plus pleinement. Une autre séance plénière a montré l'engagement et le dynamisme des professionnels, comme s'ils retrouvaient là une énergie et une conviction qu'on perçoit plus modérément dans d'autres domaines de la psychiatrie.

Enfin, la représentante de l'ARHRA a exprimé le point de vue du planificateur sur les questions de gouvernance, de secteur et de territoire de santé, en réponse aux questions d'une collègue syndicaliste.

Le nombre des ateliers interdisait, évidemment, d'accéder à tous, et il fallait faire un choix. J'ai pu retenir, outre la présentation canadienne, le contraste existant entre une action comme celle du REHPI, notre hôte, dont le travail en réseau ne rompait pas avec la pratique sectorisée de la psychiatrie tout en la subvertissant subtilement, et la présentation de nos voisins suisses sur la recherche cognitive, avec un sentiment partagé : le respect pour une réflexion rigoureuse et une efficacité croissante et crédible, un certain degré de doute à propos du patient sage et standardisé (c'est moi qui le dis), qui n'est peut-être pas exactement celui qu'on rencontre en pratique quotidienne.

Au total, un grand succès public et de riches convictions qui démontrent la résonance croissante de ces démarches au sein d'une psychiatrie plus indifférenciée qui semble peiner. On retrouvait ainsi les deux branches classiques de la réhabilitation : celles issues de la tradition médicale mais comportant des approches comportementales et psycho-éducatives qui font passage avec les psychothérapies et les approches psychosociales. L'autre branche, franchement psychosociofamiliale et communautaire, n'était pas en reste, et les interactions entre les deux, évidentes. Même si les patients concernés étaient des malades graves, on retrouvait des dilemmes ou conflits connus : psychiatrie ou santé mentale, réadaptation dans le soin, dans le social ou pas, déprofessionnalisation croissante des réponses, terreur de certains ou gage, pour d'autres, d'une efficacité accrue avec une moindre stigmatisation ?

### Gilles Vidon<sup>2</sup>

Le troisième congrès de *Reb@b'* qui s'est tenu à Grenoble les 20 et 21 octobre a connu un record d'affluence (plus de 700 participants). Cette manifestation bisannuelle réunit, habituellement, des congressistes d'origine diverse : peu de médecins (seulement 20%), beaucoup de membres des équipes soignantes (infirmiers, psychologues, assistants sociaux, etc.) ainsi qu'un nombre considérable de représentants des associations diverses impliquées dans les réseaux de soins.

Étaient également très présents, à la tribune aussi bien que dans les salles, des membres de l'administration centrale ou des services

déconcentrés et des représentants des associations d'usagers et des familles. Le jeune âge de la plupart des participants réjouissait les plus âgés d'entre nous, satisfaits de voir la relève si bien représentée et fort studieuse : les salles ne désemplissaient pas, même lors d'un petit-déjeuner thématique, le vendredi (après la soirée de gala du jeudi...) qui a réuni une centaine d'auditeurs à 8 heures du matin !

Ce qui frappait était l'ambiance très particulière qui régnait, aussi bien lors des sessions de travail qui étaient très suivies (dans cinq salles qui fonctionnaient en même temps) qu'au cours des discussions qui se poursuivaient ici où là.

On serait tenté de dire que nous avons passé un cap : celui de l'amateurisme... En effet, par le passé, une petite dose de militantisme ou de passion infiltrait certains discours ou exposés, reflets vraisemblables des passions novatrices : maintenant on peut évoquer le *professionnalisme* de la plupart des communications (une centaine), d'autant qu'une dizaine d'années se sont écoulées depuis l'introduction du concept de réhabilitation psychosociale et que nous en sommes au stade des bilans et des évaluations d'expériences.

Le ton utilisé dans leurs discours par les représentants des associations des usagers et des familles invités à intervenir dès la première séance plénière (mais également par la suite dans les ateliers) indiquait une sérénité certaine et témoignait de la maturité et des progrès réalisés par leurs organismes. L'alliance thérapeutique, la qualité de l'accueil des patients et le souci du partage des informations semblent, entre autres, des objectifs atteints en de nombreux endroits, ce qui n'est, après tout, qu'un socle à partir duquel pourrait s'envisager de "*Rêver d'être dans le projet à soi, non dans celui d'un autre*". Longue route... des paliers, des baisses, des remontées, des échecs aussi : une trajectoire personnelle. Lente "*remise en capacités*", etc. (le terme de réhabilitation, comme cela est souvent le cas, se voyait remis en question).

Un directeur d'établissement qui a souligné l'importance du soutien (y compris financier) qu'il faut accorder aux usagers, prédisait qu'à partir "*des moyens qui leur seront donnés pour pouvoir s'exprimer et être entendus dépendra une attitude positive et participative ou froidement consumériste*".

L'hôpital ne guérit plus les patients au long cours ; les soins de réhabilitation doivent s'effectuer dans la communauté : ces notions semblent aujourd'hui acquises par le plus grand nombre et viennent justifier la mise en place de réseaux permettant d'organiser un partenariat sanitaire et médico-social. Les acteurs des réseaux grenoblois (REHPI, Galaxie...), des Yvelines Sud (RPSM 78), PREPSY (Paris), etc. sont venus montrer l'actualité de termes tels que décloisonnement, groupes de travail, analyse de l'offre et des besoins...

Une réhabilitation "*à la française*" tend à se dégager, mêlant assistance et soins et proposant une organisation spécifique du dispositif d'accueil et de soins ordonnée autour et au-delà de la sectorisation psychiatrique. Ce modèle dépasse le développement d'outils spécifiques pour la prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux graves et repose sur une stratégie de santé publique se donnant pour objectif la réduction des facteurs de risque qui contribuent au développement et au maintien des facteurs de suraliénation. Une table ronde qui rassemblait des acteurs étrangers (Suisse, Grèce, Italie, Canada) a permis d'objectiver la pertinence de cette

démarche. Les écarts constatés, en partie liés à l'histoire et à l'évolution de la culture dans chaque pays, apparaissent également associés au niveau d'endettement des finances publiques de chacune de ces contrées !

Comme toujours, de nombreux ateliers furent consacrés à des thèmes devenus aujourd'hui classiques : hébergement thérapeutique et protégé ; travail et insertion ; pratiques institutionnelles ; réadaptation en établissement ; psychodynamique de la réhabilitation, etc.

La grande nouveauté fut, clairement, le nombre important de communications portant sur les techniques cognitivo-comportementales et sur les résultats de certains programmes.

Les troubles cognitifs, présents chez une majorité de schizophrènes, apparaissent indépendants de la symptomatologie et du niveau intellectuel et conditionnent l'avenir fonctionnel des malades qui en sont atteints. Les troubles concernent les facultés d'attention, la mémoire ainsi que les fonctions exécutives et justifient la mise en place de techniques spécifiques (modules d'entraînement aux habiletés sociales, remédiation cognitive, etc.) dont les résultats s'avèrent positifs aussi bien sur les patients que sur les soignants qui se disent satisfaits d'utiliser ces nouvelles techniques. Une mention particulière pour l'équipe versaillaise dont les travaux originaux sur les difficultés à attribuer des intentions à autrui présentés par les patients schizophrènes (difficultés de traitement du contexte) donnent lieu à des procédures de réhabilitation originales.

Nous concluons en soulignant l'aspect vivifiant de ce type de congrès par "*appel à communication*" qui permet au plus grand nombre de venir s'exprimer sur sa pratique et de se confronter à autrui. Vraisemblablement, il nous donne aussi une image assez fidèle de "*l'état des lieux*" de la question et le rythme bisannuel, jusqu'alors utilisé des réunions, est satisfaisant : rendez vous en 2007 !

1. *Socrate Réhabilitation est une collection d'un éditeur associatif belge, Socrate Édition Promarex (Charleroi), support du Réseau francophone de réhabilitation psychiatrique (www.rehab-infoweb.net), qui a publié, entre autres : Liberman RP (1993) : Éducation au contrôle des symptômes, module de formation et cassette VHS ; Favrod J & Scheder D (2003) : Faire face aux hallucinations auditives. De l'intrusion à l'autonomie ; Farkas M, Anthony W & coll. (2005) : La réhabilitation psychiatrique, l'école de Boston, préface de Leguay D ; Farkas M, Gagne C & coll. (2005) : Disponibilité à la réhabilitation : une introduction. Tous ces ouvrages sont hautement recommandables, surtout l'avant-dernier, qui présente une magistrale synthèse du champ. Ces publications récentes renouvellent une bibliographie (livres) francophone où prédominent encore les opus de Chambon O. & Marie-Cardine M. (PUF, 1992 et Masson, 1993), Lalonde (Gaëtan Morin, 1988), Liberman R.P. (Masson, 1991) et Vidon G. (Frisson Roche, 1995) au sein d'une très abondante littérature non francophone.*

2. *Psychiatre, Pb, CH Esquirol (Paris)*

Si la France a été très p  
l'asile (1850-1950), elle  
avec un décalage dans le  
erreurs de ceux qui  
réserves vi  
ass  
un  
se s  
par l'explosion de ce qu  
masse, qui a saturé pro  
l'hospitalisation complè  
qui a aggravé sa crise  
devant de la scène,  
la France a conservé et

**Vient de paraître**

# La psychiatrie en France quelles voies possibles ?

Mission nationale d'appui en santé mentale  
MNASM

La psychiatrie en France  
Quelles voies possibles ?

MNASM

**L** E PAYSAGE DE LA SANTÉ MENTALE en France a connu ces dix dernières années une transformation en profondeur sous l'action conjointe de trois phénomènes : l'explosion de la demande, l'entrée en lice irréversible des usagers et de leurs familles, et un changement de paradigme avec le passage de la psychiatrie à la santé mentale. Le tout sur fond de quarante années de désinstitutionnalisation et de sectorisation. Des modifications législatives et réglementaires s'en sont suivies. Le dispositif existant a été ébranlé et, souvent, débordé par les déséquilibres entraînés par ces changements.

Devant cette crise globale, la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) a commencé par dresser un état des nouveaux lieux de la santé mentale, avant de s'interroger sur le fonctionnement des structures existantes et leur devenir. Le besoin d'une refondation se faisait jour déjà dans le rapport Cléry-Melin, Pascal, Kovess. Le plan Psychiatrie et santé mentale 2005-2008 confirme que le constat a bien été fait d'un nécessaire changement. Ce sont précisément des voies pour le changement que propose cet ouvrage, issu du rapport d'activité de la MNASM. C'est dire qu'il n'a pas la prétention d'imposer un nouveau dogme de la santé mentale, pas plus qu'un dispositif inscrit dans le marbre. Il s'offre à ses lecteurs comme une incitation à la discussion et au débat.

La **Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM)**, créée en 1993 et confiée au Dr Gérard Massé, chef de service au centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, a acquis une expérience reconnue dans le domaine de la planification en santé mentale.

éditions  
ENSP

Disponible au prix de 12 Euros.  
Commande :  
sur le site des éditions de l'ENSP  
[www.editions.ensp.fr](http://www.editions.ensp.fr)

la crise sociale, dans  
laquelle les troubles sont à  
la fois effet et cause, à la  
difficulté de la psychiatrie,  
qui offre un accès aux  
s  
p  
as  
re  
délibérée, non observée  
même si elle est souvent  
supputée, visant à expul-

# Pluriels-news

## Pluriels-News n°3 Octobre-Novembre 2005

Dans ce numéro comme dans chaque numéro de Pluriels-News vous trouvez un choix d'informations sélectionnées par la MNASM et le Conseil de Rédaction de Pluriels. Vos réactions et commentaires seront les bienvenus et figureront dans le prochain numéro.

### La nouvelle du mois

- Sécurité et liberté : délicate balance.

### Biopolitique et santé mentale

- Santé Mentale : quels soins, en quels lieux, pour quels coûts et quels résultats ?  
- La communication : un service aux usagers en matière de santé et de l'offre de soin. État des lieux.

### La psychiatrie dans les prisons

- Dangerosité : quels indicateurs ?

### Les travaux de l'Administration et des services déconcentrés

- Plan Psychiatrie et santé mentale : désignation des correspondants régionaux.  
- Mise en œuvre des mesures du Plan "Psychiatrie et santé mentale".  
- Les groupes d'entraide mutuelle et les CLUBS thérapeutiques.

### La psychothérapie dans le champ de la santé mentale

- Psychologie clinique : la réorganisation des études : où en est-on ?

### Les travaux de la MNASM

- Le séminaire à la Baume d'Aix-en-Provence.  
- Projet de Charte concernant la place de la famille dans l'accompagnement en santé mentale (proposé par la MNASM).

### Consommation de soins

- 2004 : Nouvelle hausse des dépenses médicamenteuses : les psychotropes au deuxième rang.  
- 2005 : Déremboursement de 221 médicaments.

### Formation

- ASM 13. Formations spécifiques : aide-soignants et aide-médo-psychologiques.

## Pluriels sur internet

Dès à présent  
vous pouvez trouver  
tous les numéros de Pluriels  
sur le site :  
[www.mnasm.com](http://www.mnasm.com)

## La resocialisation par la culture. Les clubs d'accueil et d'entraide

La loi du 11 février 2005 a annoncé la mise en place d'un concept innovant : les groupes d'entraide mutuelle pour les personnes handicapées psychiques.

En réalité, il s'agit simplement de donner un nom, une structure, une aide aux associations d'usagers. À la Fnapp Psy, certaines associations adhérentes existent depuis plus de trente ans et fonctionnent comme un groupe d'entraide mutuelle. Chaque association a sa spécificité, l'importance étant de se retrouver entre pairs, avec des points et des buts communs.

Pour l'association "Les Neveux de Rameau", dès la création, les usagers fondateurs avaient décidé de s'appuyer sur la culture pour donner de la cohésion au groupe.

Pourquoi la culture ? La vie est difficile quand on souffre, le repli sur soi, le rejet des autres sont autant de facteurs de rechute. Pouvoir se rencontrer régulièrement, parler d'autre chose que de la maladie, des médicaments, de la difficulté de survivre dans ce monde qui nous est inadapté, nous a semblé dans un premier temps indispensable.

La rencontre des trois fondatrices, dans un restaurant chinois, dont l'une avait en main le livre "Le neveu de Rameau" de Diderot, a déterminé le nom (si important) de l'association.

Dès le démarrage, nous avons mis en place des sorties artistiques. Paris est une ville riche en musées, nous avons donc commencé par le musée Rodin, avec son parc et son salon de thé.

Nos rencontres régulières, pour voir ensemble le "beau", nous promener, nous restaurer tout en parlant, nous a permis petit à petit de sortir de notre isolement. Ensuite, à notre rythme, nous avons pu mettre en place un cours de yoga, un café "philosophique", des repas pris en commun. Ce respect de nous-mêmes est très important pour nous reconsidérer comme des citoyens. Et c'est seulement quand nous nous serons nous-mêmes redonnés cette place dans la société, que les autres nous respecteront.

Des ateliers se mettent en place doucement. Grâce à la circulaire du 29 août 2005, prévoyant des moyens permettant de "payer" des animateurs pour notre groupe d'entraide mutuelle, nous allons pouvoir étendre notre action.

Quelle révolution ! Au point que beaucoup n'ont pas compris ce qui se passait et que nous avons dû expliquer que ces groupes n'étaient ni des clubs thérapeutiques ni des CATT. J'ai entendu ici et là des interrogations sur notre possibilité d'organiser de tels GEM. Que faisons-nous dans nos associations d'usagers depuis si longtemps si ce n'est déjà cela ?

Les Neveux existent depuis cinq ans déjà et je peux dire l'importance qu'ils ont pris dans notre vie. Pour certains, ils restent le seul lien, la seule sortie. Pour d'autres, qui prennent déjà leur envol, ils restent le lien privilégié, le plaisir de se retrouver ensemble, pouvoir enfin tomber le "masque". Nous nous retrouvons dans la chaleur humaine, en toute simplicité, sans jugement. Nous y sommes libres.

**Claude Finkelstein**, Présidente de la Fnapsy.  
**Karim Khair**, "Les Neveux de Rameau"

# PLURIELS

La lettre  
de la Mission Nationale  
d'Appui à la Santé Mentale

**Directeur de la publication :**  
Gérard Massé

### Comité de rédaction :

Christian Bonal,  
Directeur CEREP  
Ermatinger Bodenhausen  
UNAFAM  
Carole Festa  
MNASM  
Claude Finkelstein  
Présidente FNAPP-PSY  
Jean Furtos  
Responsable ORSPERE  
Catherine Isserlis  
Chef de service - secteur 78106 - CH de Versailles  
Marcel Jaeger,  
Directeur de l'IRTS  
Alain Jourdain  
Enseignant chercheur à l'ENSP  
Pierre Juhan  
MNASM  
Serge Kannas  
MNASM  
Raymond Lepoutre  
MNASM  
Martine Mandopoulos-Clemente  
Directrice adjointe EPS Ville Evrard  
Claude Marescaux  
DHOS - Cellule PMSI  
Jean-Claude Mie  
Directeur honoraire  
François Mousson  
Infirmier général ASM 13  
Eric Piel  
Chef de service - secteur 75G01 - CH Esquival (Saint-Maurice)  
Pauline Rhenter  
Sociologue  
Sarah Saragoussi  
Cadre socio-éducatif  
Remy Seguin  
Chargé de communication - l'EPS Ville-Evrard  
Anne Veber  
MNASM

PLURIELS, 5 avenue d'Italie, 75013 Paris  
Tél. 01.53.94.56.90 - télécopie 01.53.94.56.99  
E-mail : [mission@mnasm.com](mailto:mission@mnasm.com)