

La Lettre n°93

Bulletin de L'UNAFAM Paris - Octobre à décembre 2017



Un autre regard

Sommaire

- Les Voisins sont éternels ! 2
Pièce en 5 actes de Catherine Bourgois

Dossier « Remédiation cognitive »

- Déploiement de la remédiation cognitive en France 4
Entretien avec le P^r Nicolas Franck
- La remédiation cognitive restaure l'estime de soi 7
Entretien avec le Dr Corinne Launay et Mme Aurélia Todd
- De l'hôpital de jour aux soins psycho-sociaux 9
- Pourquoi j'adhère à une approche cognitive des troubles schizophréniques 10
- La réhabilitation, une nouvelle politique de santé mentale 12

Et aussi dans ce numéro...

- Clubhouse 15
- Le combat d'une mère 16
- Maux croisés 16
- Une consultation approfondie des familles 17
- Alliance thérapeutique : les mots et le geste 19
- Enquête 2017 : la découverte d'un trou noir ! 20

Editorial Cher lecteur, ce numéro 93 de *La Lettre* occupera une place à part, en raison d'une double prise de conscience :

D'abord il y a cette nécessaire exigence de remédiation cognitive en tant que thérapie appropriée aux troubles schizophréniques.

Vous avez manifesté un intérêt exceptionnel suite à la conférence du D^r Isabelle Amado sur « La Thérapie de Remédiation Cognitive » en février dernier... D'où notre choix d'investiguer à fond et, le moins que l'on puisse dire, c'est que nous n'avons pas été déçus !

Quand le P^r Nicolas Franck nous affirme (page 5) : « La remédiation cognitive agit sur toutes les difficultés cognitives associées au premier chef avec les troubles sévères dont la schizophrénie. », c'est très clair...

Et pour peu que l'on creuse un peu le sujet (page 10), ce qui était « très clair » apparaît désormais évident : il s'agit littéralement de réapprendre à un patient « dissocié » à rassembler ses capacités éparses !

Quand Chloé Duboc, neuropsychologue parle (page 13) d'un renversement des perspectives : « Il y a 20 ans, on aurait dit à une personne exprimant le désir de travailler qu'elle doit d'abord aller bien et prendre son traitement. Aujourd'hui, on met en place un programme de soutien à l'emploi. » c'est concret.

Quand le Dr Corinne Launay nous explique (page 7) « Nous manquons de neuropsychologues et de psychologues formés à la remédiation cognitive dans les services », c'est un appel à se mobiliser, aux côtés des professionnels de santé, pour le déploiement de structures d'évaluation et de prise en charge.

Ensuite, il y a la nécessaire reconnaissance institutionnelle de la famille en tant qu'acteur de l'alliance thérapeutique : c'est ce qui ressort des résultats (page 17) de l'enquête menée par l'UNAFAM Paris auprès des familles. Armelle Boisvion y observe (page 20) que, dans plus d'un cas sur deux : « L'entourage se retrouve désemparé (...) sans protocole de rencontres pour comprendre ce qui se passe. »

Maintenant, c'est à nous, UNAFAM, de faire bouger les lignes, avec les institutions et les soignants, dans l'intérêt bien compris des patients schizophrènes et des familles.

Luc Vave

Les Voisins sont éternels !

Je dédie aux lecteurs de La Lettre cette petite pièce, valant témoignage sur la vie de nombreux adhérents. Alain est mon fils aîné et Hubert mon fils cadet, ils sont très différents mais tous deux ont en commun de souffrir de troubles psychiques et d'avoir - ou d'avoir eu - des voisins...

Acte I Les voisins d'Alain

Expériences malheureuses. Répétées. Ses voisins m'ont fait souffrir.

Certes, ils avaient des excuses. Pas commode de voisiner avec une personne qui souffre de schizophrénie. Les bruits, les cris, l'insalubrité, les dégâts collatéraux.

On essaie de colmater, d'expliquer. Laborieusement. Que la mère n'est pas la mieux placée pour intervenir. Je me souviens de ce voisin qui ne voulait rien entendre. Et qui, un jour, longtemps après, a quand même reconnu : « Mon gendre, il est psychiatre, eh bien il m'a dit tout comme vous ! » Et de ce jour, c'est le CMP qu'il a appelé, plus la mère... Ah ! les mères !

« Mais vous êtes la mère ! » s'exclame, à 7h du matin, le voisin du dessous ulcéré, inondé par un nième dégât des eaux.

Certes, c'est incontestable, je suis la mère. Mais là, l'urgence, c'est le plombier...

Mais ces histoires-là appartiennent au passé. Aujourd'hui, un foyer accueille Alain et il s'y trouve bien. Les risques inhérents du logement autonome sont supprimés. Exit le problème des voisins.

Acte II Les voisins d'Hubert

Ah bon ? Hubert a des voisins ? Depuis vingt ans, je ne les ai jamais rencontrés, ils ne m'ont jamais appelée à 7h du matin. Ni appelée du tout d'eux.

L'immeuble est tout petit, cinq ou six locataires, au plus, se partagent les trois étages. Hubert est un locataire modèle. Il paie son loyer, son assurance. Ne met pas la TV à fond. Ne fume pas. Ne boit pas. Ne fait pas entrer n'importe qui. Est poli avec chacun.

Certes, le studio n'a pas toujours été nickel. Mais le problème est résolu : il a enfin accepté l'aide-ménagère, trois fois par semaine, plus l'aide-soignante quotidienne. Pas d'odeur de cuisine (ni

de risque de fuite de gaz) : le repas est porté chaque matin à domicile. Et il prend son café du matin au bistrot.

Sa sœur et son beau-frère viennent régulièrement bricoler, réparer, améliorer. Le CMP veille au quotidien. L'assistante sociale est joignable, l'infirmier référent est attentif. Bref, Hubert a des voisins heureux. Jusqu'au jour où...

Acte III Les voisins d'Hubert se plaignent !

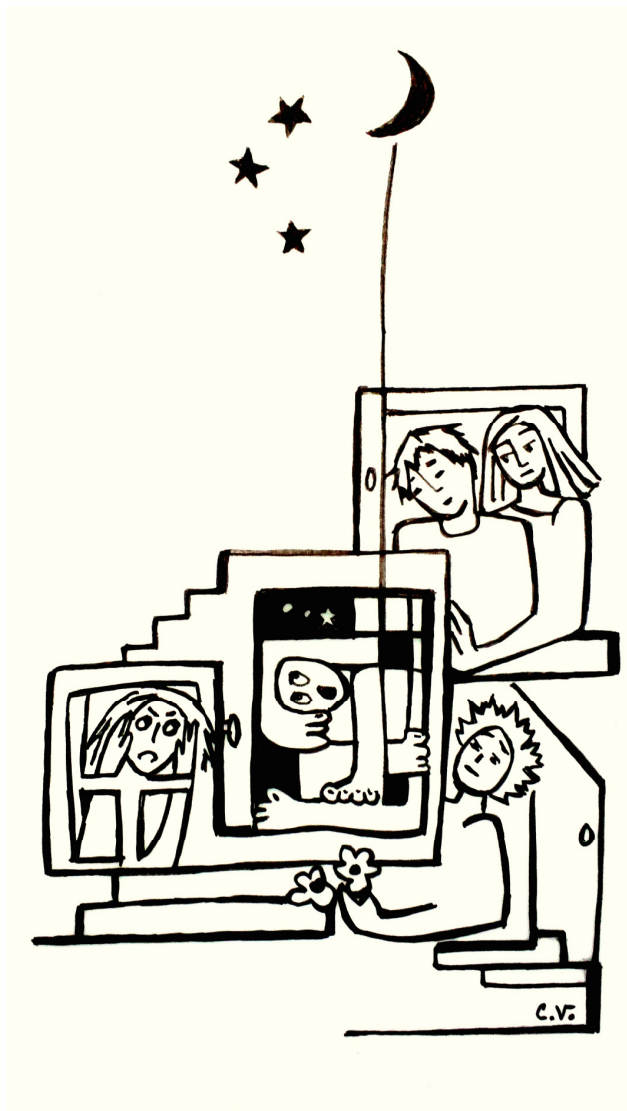
Le ciel nous tombe sur la tête. Pas le moindre pressentiment de ce côté-là. Il y avait bien eu une remarque dernièrement, une voisine avait signalé à l'aide-soignante des cris la nuit. Interrogé, Hubert nous avait juste dit qu'il n'aime pas la nuit.

Que se passe-t-il ? Le propriétaire de l'immeuble, alerté par la voisine, prévient Anne, la sœur d'Hubert, son interlocutrice. Anne est réactive. Elle répond par retour. Elle interroge la voisine concernée. Celle-ci n'est pas seule à s'alarmer. Anne découvre que tous les occupants ont quelque chose à dire. Eh bien, qu'ils s'expriment. « J'attends vos témoignages » leur dit Anne. « Et je vais les transmettre au CMP. »

Miracle de la confiance partagée : les textes lui arrivent, tous dans le même sens : Hubert ne va pas bien. Et c'est la nuit que ça s'entend. Pour nous autres, famille, soignants, intervenants au quotidien, tout allait très bien puisqu'Hubert nous le disait lui-même... Mais on avait oublié les voisins !

Acte IV Prise de conscience à tous les étages

Anne décide, au RV familial périodique au CMP, de mettre le problème sur la table. Elle demande au service d'aide à domicile d'être là. Dans le bureau de la psychiatre d'Hubert, nous sommes sept autour de lui, avec son infirmier référent, l'assistante



sociale, le représentant de l'association d'aide à domicile, Anne et son mari. Et les témoignages écrits des voisins.

Hubert, devant les faits, ouvre des yeux ronds. Mais non, tout va très bien. Il ne dort pas la nuit, certes, il parle peut-être tout haut, il tape peut-être sur le mur, mais où est le problème ?

Or les témoignages concordent : non, il ne va pas bien, oui, il crie, il semble se débattre contre d'obscurs ennemis, il frappe sur le mur. On imagine, à la lecture des messages, l'angoisse déclenchée. L'une des voisines raconte qu'elle est obligée de sortir la nuit dans la rue pour y échapper.

Nous sommes tous consternés, d'autant que ces témoignages sont bienveillants : ses voisines aiment bien Hubert mais se font du souci pour lui. L'une d'elles suggère même qu'Hubert devrait être suivi par un psychiatre... Le médecin d'Hubert lit ce passage sans broncher.

Une autre pense qu'un foyer encadré lui convien-

drait mieux. Mais Hubert a toujours écarté cette hypothèse, l'assistance sociale le sait depuis longtemps.

Nous sommes là, tous les sept, perplexes. Alors la psychiatre nous propose sa bonne idée : commencer par réévaluer le traitement (inchangé depuis vingt ans). Elle propose à Hubert une hospitalisation à cet effet.

Hubert refuse catégoriquement. Et comme toute cette discussion finit vraiment par l'excéder, il nous plante là et repart chez lui. Anne rebondit sur la proposition du médecin. Elle saura décider son frère. On se quitte sereins, une solution est possible.

Acte V Happy end

Anne a donné RV aux voisines à l'issue de la rencontre au CMP. Nous en retrouvons deux sur trois autour d'un café, elles transmettront à la troisième. Nous faisons connaissance : l'une d'elles connaît Hubert depuis son arrivée dans l'immeuble, il y a vingt ans ! On se parle, on explique la maladie, on prend du temps.

Le portable d'Anne sonne : c'est la psychiatre qui a trouvé un lit à l'hôpital pour demain. Anne y sera. « Vous voyez, dit-elle aux voisines, grâce à vous, ça bouge ! »

Elle les tiendra au courant. On se quitte, apaisés. Et voilà comment un relais est passé. Merci les voisines !

Fin de la saison 1 Les voisins sont éternels

Moi aussi, je vous tiendrai au courant, j'ai 77 ans et je ne sais pas si je verrai toutes les saisons de cette inénarrable série, mais ça ne fait rien car... les voisins sont éternels !

Catherine Bourgois

Décès de Patrick Millischer

Nous venons d'apprendre le décès de Patrick MILLISCHER. Bénévole infatigable, il avait été longtemps trésorier de la délégation de l'Unafam-Paris ainsi que trésorier et président de l'association IRIS-Paris. Nous partageons de tout cœur la peine de ses proches.

Entretien avec le professeur Nicolas Franck (*)

Déploiement de la remédiation cognitive en France

Les troubles cognitifs jouent un rôle clé dans les pathologies psychiatriques. Des outils thérapeutiques de remédiation cognitive permettent désormais la réduction de ces troubles. Pour ouvrir ce dossier, la Lettre s'est adressée au Professeur Nicolas Franck, ardent défenseur d'un déploiement homogène et cohérent de ces outils en France.

La Lettre : Peut-être pourriez-vous rappeler quelques principes généraux concernant votre conception des structures de réhabilitation sociale et de remédiation cognitive...

Pr Nicolas Franck : L'objectif, c'est d'abord de donner accès à la population, à travers la structuration de soins, à la même prestation de manière égalitaire, à la même qualité de soins, aux mêmes chances en termes de rétablissement. Le but, c'est de se centrer sur les capacités des personnes, sur leur partie saine à travers une évaluation tout en tenant compte, en contrepoint, des limitations.

Le but, c'est de se centrer sur les capacités des personnes, sur leur partie saine à travers une évaluation.

A cette fin, il faut pouvoir proposer à ceux qui en ont besoin des évaluations qui pointent les capacités et les limitations, suivies par la mise en œuvre de techniques de réhabilitation psycho-sociale - dont la remédiation cognitive n'est qu'un outil - permettant de renforcer les ressources des personnes, de leur montrer ce qu'elles sont capables de faire.

Ces techniques, impliquant une stimulation et leur participation active, visent à leur redonner un contrôle, une possibilité de décision sur leur trajectoire.

La psychiatrie n'a-t-elle pas eu jusqu'à ce jour tendance à réfréner les initiatives ?

Le modèle de fonctionnement que je propose se situe dans une optique différente avec l'existence d'une troisième ligne pour ces structures de réhabilitation, en articulation avec la psychiatrie habituelle de secteur gérant effectivement la clinique, la partie malade et la médecine générale (constituant respectivement la deuxième et la première ligne). Cette troisième ligne devrait être systématique pour tous les troubles mentaux sévères.

Les structurations au sein des hôpitaux n'en seront-elles pas modifiées ?

En changeant le rapport avec les usagers, qui disposeront de plus de maîtrise, il va falloir revoir le fonctionnement des institutions et travailler avec une construction différente permettant la mise en place et le renforcement des capacités des personnes. L'idée, c'est d'avoir un dispositif qui soit sur tout le

territoire national avec un accès facile aux évaluations, aux restitutions des capacités et des limitations et, après coup, aux soins de réhabilitation et de remédiation cognitive. Ce dispositif a déjà été mis en place sur plusieurs régions et il m'apparaît souhaitable de le développer sur toute la France.

il va falloir revoir le fonctionnement des institutions et travailler avec une construction différente permettant la mise en place et le renforcement des capacités.

Grâce à un réseau...

A la fin des années 2000, un premier réseau de remédiation cognitive basé sur une formation, un diplôme universitaire (DU) a vu le jour à Lyon avec la participation en tant qu'enseignants d'Isabelle Amado, François Petitjean, Corinne Launay de Paris, de Pascal Vianin et de Valentino Pomini de Lausanne, notamment.

A partir de cette formation, ce premier réseau s'est constitué grâce à l'implication volontaire personnelle de professionnels de santé et l'investissement de quelques institutions. Il en a résulté un développement non systématisé de structures.

La perspective d'une politique territoriale a fait peu à peu son chemin, avec des territoires de santé de grande taille mis sous la responsabilité de centres référents, avec le déploiement, sur chaque territoire, de centres de proximité ayant les mêmes objectifs et dotés d'un cahier de charges bien précis.

Mon intention, c'est qu'il y ait une cohérence au niveau national, avec l'ensemble des centres référents, articulés autour d'un centre ressource national non soignant. Il est indispensable que toutes les régions de France travaillent de concert et offrent à la population des évaluations et des soins de qualité équivalente.

Les centres référents pourront ainsi se rencontrer

(*) Nicolas Franck est professeur des universités - praticien hospitalier au CHU de Lyon depuis 2005. Au centre hospitalier Le Vinatier, il est responsable du centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive (CRR) et du centre référent lyonnais en réhabilitation et en remédiation cognitive (CL3R).

régulièrement et recueillir ensemble des données (les centres existants contribuent en effet déjà depuis un an et demie à la constitution d'une cohorte systématique anonymisée).

Plutôt que d'être en présence de petits morceaux de France se développant chacun selon son gré, je propose un même développement dans toutes les régions sous l'égide d'un centre unique. Cette cohérence est essentielle pour que ne se développent pas des pratiques très différentes d'une ville à l'autre, enlevant de la crédibilité pour des demandes de moyens et des possibilités d'évaluer notre impact sur la santé publique.

Les cahiers des charges que vous avez contribué à établir avec les ARS des régions Auvergne-Rhône-Alpes et Nouvelle-Aquitaine sont opérationnels et semblent prisés de tous...



Ces cahiers des charges devraient être repris petit à petit sur les autres régions, avec une approche territoriale (division de la France en territoires de santé de 2 à 3 millions d'habitants), avec la création de centres référents faisant l'objet de budgets mis à la disposition pour leur création.

Cela implique l'obligation, pour ces centres référents, de déployer suffisamment d'évaluations, de remédiation cognitive et d'entraînement des compétences sociales pour répondre aux besoins de la population, sans oublier un indispensable soutien aux familles par le biais de l'Unafam, de Profamille, d'« AVEC », etc.

Une approche territoriale (division en territoires de santé de 2 à 3 millions d'habitants), avec création de centres référents faisant l'objet de budgets.

Le centre ressource que vous avez créé est un centre exceptionnel en France, ouvert à tous, une mine de renseignements sur les structures, les formations, les conférences, les ouvrages et publications disponibles, entre autres via internet. Peut-on savoir comment il est financé ?

L'essentiel de son budget relève de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, de l'ARS Nouvelle Aquitaine et de la DGS pour la communication. Par ailleurs, le coût de chaque centre référent est d'environ 500 000 euros par an. Trois à quatre centres pourraient être créés en région parisienne.

Le coût de chaque centre référent est d'environ 500 000 euros par an. Trois à quatre centres pourraient être créés en région parisienne.

Pourquoi ce lien étroit entre réhabilitation sociale et remédiation cognitive ?

La remédiation cognitive agit sur toutes les difficultés cognitives associées au premier chef avec les troubles sévères dont la schizophrénie, les troubles schizo-affectifs, les troubles bipolaires et les troubles du spectre autistique tels que le syndrome d'Asperger.

Au préalable, avant toute demande de rendez-vous, les familles et leurs proches doivent se poser des questions comme « Quelles capacités ? », « Quel état de cheminement ? », « Quel projet ? », « Quel accompagnement pour la cohérence du projet ? »

La remédiation cognitive va alors apparaître comme un des outils permettant la réussite d'un projet approprié. Elle sera prise dans un ensemble (avec la psychoéducation, l'entraînement des compétences sociales : job-coaching, soutien des familles) pour favoriser la réhabilitation sociale et le rétablissement d'où les termes liés « Structures de réhabilitation psychosociale » et de « remédiation cognitive ».

La remédiation cognitive agit sur toutes les difficultés cognitives associées au premier chef avec les troubles sévères dont la schizophrénie.

Des évaluations vont être nécessaires...

Ces évaluations, dans nos structures, procèdent de notre volonté de lutter contre la complexification de l'accès aux soins.

Nous ne mettons aucune limite à l'entrée spontanée des patients. Un appel téléphonique de leur part est rapidement suivi d'un rendez-vous sans qu'un dossier ou une lettre de médecin soient nécessaires. Ensuite, de manière déontologique, un contact est établi avec le psychiatre (pas de changement direct de prescription, mais un avis thérapeutique).

Nous ne mettons aucune limite à l'entrée spontanée des patients. Un appel téléphonique de leur part est rapidement suivi d'un rendez-vous.

La personne va alors rencontrer un médecin du centre référent..

Le médecin va voir comment la maladie a impliqué son parcours et si le moment est favorable pour faire une évaluation. Ces évaluations ciblent l'impact direct sur les soins ou le projet de la personne, sinon elles n'ont pas de sens car il ne s'agit pas d'évaluations de recherche. Elles se fondent sur les répercus-

sions fonctionnelles (voir « l'ERF CS » sur notre site remediation-cognitive.org).

Les résultats seront ensuite restitués à la personne et, lors de cette restitution, on s'attachera à bien lui faire comprendre l'intérêt de renforcer tel ou tel aspect par la remédiation cognitive (par exemple l'attention ou la mémoire) ou d'agir sur l'interprétation de situations pouvant conditionner des éléments délirants.

Vous avez évoqué la constitution d'une « cohorte », pourriez-vous nous en dire plus ?

Les évaluations des capacités cognitives, les bilans neuropsychologiques, les bilans de cognition sociale (définis en partie par le cahier des charges des centres référents) vont constituer une base commune pour l'évaluation d'une cohorte permettant ensuite une comparaison de manière globale au niveau de la population.

Toutes les personnes prises en charge par les centres référents sont ainsi concernées par le recueil de données psychosociales, cognitives et thérapeutiques, ce qui permettra d'étudier l'impact de la réhabilitation sur la population.

Une fois les évaluations faites, si la personne peut s'investir, des programmes vont lui être proposés...

Un programme peut être prescrit avec un objectif symptomatique dans le but de diminuer certaines interprétations délirantes. Le même programme peut être utilisé autrement.

Par exemple, le SCIT (*Social Cognition and Interaction Training*) fait actuellement l'objet d'un programme randomisé, contrôlé quant à son impact sur les symptômes négatifs de la schizophrénie. Avec des variantes, le programme peut aussi fonctionner sur les symptômes positifs.

Il s'agit d'un programme groupal (comme *ToMRemed* ou *MCT*) qui permet un travail sur les interprétations, la perception des émotions ou encore le « saut aux conclusions » (passage trop direct, dans la schizophrénie, à une conclusion d'où des erreurs en termes d'interprétation).

Ce programme implique aussi un « practice partner » qui peut être un membre de la famille, un professionnel du sanitaire ou du médicosocial, lequel va aider la personne à mettre en œuvre les bénéfices tirés du travail en groupe dans des situations de la vie quotidienne.

Au Centre référent de Lyon, une neuropsychologue de votre service, Elodie Peyroux, a développé un programme individuel (comme le CRT), très attrayant, le RC2S (*A Cognitive Remediation Program to improve Social Cognition in Schizophrenia and related disorders*)...

Ce programme vise la cognition sociale et utilise la stimulation informatique. Comment se déroule-t-il ? La personne est placée en situation d'interaction

avec un personnage numérisé.

En fonction de la réaction du patient face à l'écran, les attitudes et les paroles du personnage virtuel vont varier ce qui permettra un apprentissage conduisant petit à petit le patient à opérer de meilleurs choix en situation d'interaction sociale.

Les répercussions fonctionnelles, leur évaluation, leur diminution, c'est ce qui importe. L'action, le concret y prédominent. Pas l'abstraction (...)

Tous les programmes ont chacun leur propre intérêt. Ce qui importe, c'est les répercussions fonctionnelles, leur évaluation, leur diminution. L'action, le concret y prédominent, pas l'abstraction, la théorie, les « variables intermédiaires » que peuvent être les bilans. La tension, l'hypertension qu'on normalise pour prévenir l'AVC ou l'infarctus, ce n'est pas une maladie. Les troubles cognitifs, non plus !

Le développement à venir des neurosciences, de la génétique, de la réalité virtuelle permettra de cibler de mieux en mieux les besoins des patients et, en réponse à ces besoins, de développer de nouveaux programmes adéquats...

Il est important vraiment de s'orienter vers un changement de paradigme consistant à considérer les patients autrement et ce, plus facilement encore, avec une structuration de soins différente visant leur rétablissement menant à l'*empowerment*.

Il nous faut tous être unis - les professionnels et les familles - pour demander aux pouvoirs publics le déploiement d'une structuration des soins permettant un accès égalitaire sur tout le territoire.

Il nous faut tous être unis - les professionnels et les familles - pour demander aux pouvoirs publics le déploiement d'une structuration des soins permettant un accès égalitaire sur tout le territoire français.

En période de pénurie de moyens, il faut multiplier les centres référents ayant la responsabilité territoriale des soins et de la formation et garder un seul centre ressource permettant la rencontre entre les centres référents.

Je propose un modèle français unitaire, facteur de plus de sens et de cohérence, plus juste pour la population et plus crédible sur le plan international.

Propos recueillis par Florine Vincent-Deaurville

Entretien avec le D^r Corinne Launay et Aurélia Todd

La remédiation cognitive restaure l'estime de soi

Intégrée à un programme plus large de réhabilitation sociale lui-même articulé au projet de vie du patient, la remédiation cognitive fait du patient l'acteur de ses soins. Le D^r Corinne Launay, psychiatre, est praticien hospitalier au Pôle 16^e et au Centre Hospitalier Sainte Anne. Aurélia Todd est neuropsychologue au Pôle 16^e.

La remédiation cognitive, est-ce une innovation thérapeutique ?

C. Launay : Effectivement, la remédiation cognitive n'existait pas il y a 30 ans. Quand le développement des neuroleptiques a permis, dans les années 70, le mouvement de désinstitutionalisation, les patients sont certes sortis de l'enfermement dans les hôpitaux psychiatriques, mais l'insertion dans la cité restait très difficile.

Pour améliorer l'insertion sociale, on s'est donné de nouveaux axes de recherche. Ceux-ci ont mis en évidence l'importance des troubles cognitifs dans les maladies psychiques au long cours. On a donc cherché à remédier à ces troubles par des programmes de soins ciblés qui constituent la remédiation cognitive.

Quelle est la place de la psychothérapie dans cette nouvelle approche ?

A. Todd : Il y a beaucoup d'orientations et de formes de psychothérapies : le face à face, le groupe, les thérapies comportementales et cognitives, la psychanalyse, la systémie... La remédiation cognitive n'en fait clairement pas partie.

C. Launay : Il existe cependant un soutien psychothérapeutique pour tous les patients. Car le psychiatre, qui est au centre des soins, apporte un soutien au patient, il n'est pas juste un prescripteur de médicament. Quelques patients reçoivent de l'aide d'un psychologue qui peut vraiment être intéressante. Très peu de patients ressortent d'une cure psychanalytique classique. Tout dépend de l'état du patient pour lequel le psychiatre propose tel type de soins plutôt qu'un autre.

Quelles sont les avancées scientifiques sur lesquelles repose la remédiation cognitive ?

C. Launay : Des études ont été faites dès les années 80 et elles se poursuivent toujours. Nous-mêmes avons fait partie d'un PHRC (Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique) initiés par le professeur Nicolas Franck qui a permis de valider l'un des programmes de remédiation cognitive. Dès qu'un nouveau programme sort, les équipes cherchent à le valider de manière scientifique et les innovations se font parallèlement aux travaux de recherche.

Comment s'organise la remédiation cognitive à Paris ?

C. Launay : Nous ne sommes pas encore complètement unifiés à Paris. Ici, nous sommes assez précurseurs puisque la mise en place de nos premiers programmes date de 2006.

A Sainte Anne, nous avons fondé en 2010 avec le Dr Isabelle Amado (SHU), le C3RP (Centre Ressource de Remédiation cognitive et de Réhabilitation psychosociale) Ile de France) qui a une vocation régionale de promotion de ces dispositifs de soins. Au sein du GHT (Groupe Hospitalier de Territoire) Paris Psychiatre et Neurosciences, le Dr. Olivier Canceil, un ancien médecin de notre service qui est aujourd'hui chef de Pôle à Maison Blanche, anime avec le Dr Isabelle Amado un groupe spécifique sur la réhabilitation psycho-sociale et remédiation cognitive.

A. Todd : Le groupe de la GHT se réunit tous les deux mois. Cela permet de nous connaître. Nous avons commencé à établir une cartographie de ce qui existe aujourd'hui en matière de réhabilitation psychosociale en vue d'établir un panier minimal de soins pour tous les usagers parisiens qui souhaiteraient s'inscrire dans ce type de programmes. Il s'agit aussi d'aider les unités à mettre en place ces programmes de soins. Nous avons d'ailleurs monté un programme de formation à leur intention (Initiation à la réhabilitation psychosociale).

Nous manquons de neuropsychologues et de psychologues formés à la remédiation cognitive dans les services

Y a-t-il des freins qui ralentissent la généralisation de ces programmes ?

C. Launay : Nous manquons de neuropsychologues et de psychologues formés à la remédiation cognitive dans les services car cela nécessite de procéder en premier à une batterie de tests spécifiques en vue d'une évaluation. Par ailleurs, certains psychiatres ne sont pas sensibilisés à cette approche, pour d'autres, ce n'est pas une priorité.

A. Todd : De manière générale, de plus en plus de personnes viennent à cette réunion de la GHT dédiée à la remédiation cognitive. Un mouvement de fond se dessine en faveur de la réhabilitation psycho-sociale.

Au niveau du patient, comment se passe le parcours de soins ?

C. Launay : S'il n'y a pas d'unité au sein de leur service, ils font une demande au C3RP en tant que patients non-sectorisés. Ils y sont admis pour des bilans et une prise en charge surtout s'ils ont un projet précis en termes d'études ou de travail. L'équipe thérapeutique est réduite au C3RP et il y a peu de places.

S'il existe une structure au sein même du service, alors les patients sont directement adressés. Il faut aussi qu'ils aient un projet - mais au sens plus large - sur lequel on puisse s'appuyer... Car il ne s'agit pas de faire de la remédiation cognitive en soi ! Celle-ci est limitée à trois mois par programme. Elle doit s'inscrire dans l'accompagnement d'un projet qui lui, peut durer deux ou trois ans.

Chaque patient doit donc définir un projet...

C. Launay : C'est un projet de vie au sens large : ce qu'il aime, ses centres d'intérêt, comment il s' imagine vivre dans les années à venir. Par exemple, nous avons une patiente en ce moment qui était en famille d'accueil. Son projet, c'est d'avoir un peu plus d'autonomie. Nous l'avons donc accompagnée dans un projet de foyer.

On lui propose alors un programme de remédiation cognitive...

A. Todd : On part de la plainte du patient. Mais celle-ci n'est pas toujours immédiate, bien cernée. On propose donc des tests qui permettent à la personne de mieux l'identifier, par auto-évaluation notamment. Puis on atteste cette plainte avec des tests psychométriques qui permettent de l'objectiver. Enfin on établit des objectifs concrets qu'on va pouvoir viser à travers des exercices neurocognitifs.

On part de la plainte du patient. Mais celle-ci n'est pas toujours immédiate, bien cernée (...) Puis on atteste cette plainte avec des tests psychométriques qui permettent de l'objectiver.

Les objectifs varient selon les patients. Ce peut être apprendre à mieux s'organiser dans son quotidien en utilisant un agenda, mieux se guider dans l'espace en prenant les transports en commun. Ces objectifs doivent être pragmatiques, c'est-à-dire centrés sur la vie quotidienne et l'autonomie, et avoir une cible cognitive.

Il s'agit aussi de discuter et d'évaluer avec le patient quelles sont les répercussions fonctionnelles de ses déficits cognitifs : par exemple une incapacité à lire une carte dans le métro peut empêcher de prendre les transports en commun. Cela va permettre de déterminer quel programme de remédiation nous

allons lui proposer - nous en avons trois dans le service (voir encadré) - ainsi que le choix des exercices et les tâches qu'on va lui donner à réaliser à domicile.

C. Launay : Ces programmes concernent la cognition froide, c'est-à-dire les troubles d'attention, de mémoire, de concentration. Il existe aussi de programmes qui visent la cognition dite chaude, concernant les habiletés sociales que nous proposons aussi.

Les patients sont-ils satisfaits de ces programmes ?

A. Todd : Ils sont toujours intégrés à leur projet de vie, plus vaste et on en voit les effets positifs. Par exemple, leur projet professionnel peut évoluer d'une simple idée à la formation, puis à la réinsertion.

C. Launay : L'aspect le plus important de ces programmes, c'est la restauration de l'estime de soi. Les patients voient eux-mêmes leurs progrès quand ils font leur évaluation à mi-parcours et en fin de programme. Or, l'estime de soi est très mise à mal par la maladie surtout quand il y a déjà deux ou trois années d'échec. Le fait de réussir quelque chose - on remet une attestation de réussite à la fin du programme - restaure l'estime de soi et permet à l'imaginaire de se déployer. Et quelque chose, alors, peut renaître.

Propos recueillis par Emmanuelle Rémond

Comment la remédiation cognitive se pratique-t-elle ?

Il existe de nombreux programmes en fonction des troubles cognitifs repérés. En voici trois :

- Recos (Remédiation Cognitive pour la Schizophrénie et les troubles associés)
- CRT (Cognitive Rehabilitation Therapy), programme d'origine anglo-saxonne, traduit et pratiqué en langue française depuis 2008.

Chacun de ces deux programmes dure quatorze semaines, à raison de deux séances d'une heure par semaine au centre - avec papier et crayon - et une séance chez soi, sur ordinateur.

Il existe aussi un programme de groupe appelé Near (*Neuropsychological and Educational Approach to Remediation*).

Ce programme associe un travail individuel sur ordinateur et un échange autour d'exercices réalisés avec la mise en commun des stratégies cognitives mises en place et des transferts aux activités de vie quotidienne. Ce programme de groupe est conçu pour durer trois mois à raison de deux séances d'une heure par semaine.

Dans tous les cas, que ce soit en individuel ou en groupe, chaque patient est pris en charge par une thérapeute ayant suivi un programme de 72 heures de formation en remédiation cognitive. Ce thérapeute peut être un ergothérapeute, un psychologue, ou un infirmier en psychiatrie.

De l'hôpital de jour aux soins psycho-sociaux

L'hôpital du jour du XVI^e arrondissement s'appelle « l'Unité de Soins Psycho-Sociaux ». On y pratique des programmes de remédiation cognitive dans une dynamique de rétablissement.

Boulevard Brune, un bel immeuble en briques, superbement imposant. S'y logent l'école de puériculture et de périnatalogie, mais aussi l'hôpital de jour du Pôle 16^e, au bout d'un dédale de couloirs. Si le poste de soins et le bureau du psychiatre signent la présence hospitalière, la grande salle de réunion et la pièce à vivre avec les divans, l'espace cuisine et la magnifique terrasse ombragée apportent une tout autre dimension au soin.

« L'hôpital de jour s'appelle à dessein Unité de Soins Psycho-Sociaux, souligne le Dr. Launay. C'est une démarche volontariste qui date des années 2000 et marque une nouvelle approche. » La réhabilitation psychosociale cherche en effet à développer les compétences des patients pour qu'ils puissent s'insérer dans la vie même au-dehors de l'hôpital de jour. « L'objectif, c'est d'accompagner la récupération des compétences pour être dans la cité. »

L'hôpital de jour n'est plus vu comme la prise en charge au très long cours de personnes vivant en marge de la société par des activités occupationnelles sportives, ou artistiques. Il ne s'agit plus de les occuper, il s'agit de les insérer. L'hôpital trace ainsi un chemin vers le rétablissement

Bonne nouvelle, les patients restent moins longtemps car ils sont plus jeunes. Dépistés plus précocement, dès l'écllosion des premiers symptômes de la maladie, ils reçoivent un traitement et des soins de manière continue. Ils peuvent donc se remettre plus rapidement et vivre dans la cité sans l'aide d'une structure soignante.

« Aujourd'hui, après une première crise, nous sommes très vigilants sur le suivi des soins, explique la responsable du service. On ne parle plus de crise d'adolescence, on n'interrompt pas les soins après la première crise. »

L'évolution des médicaments apporte aussi un meilleur confort : la nouvelle génération d'antipsychotiques diminue les effets secondaires invalidants (tremblements, difficultés à la marche, somnolence) et permet d'envisager de manière plus réaliste la réinsertion sociale.

Autre atout pour aborder cette approche des soins : la reconnaissance du handicap psychique ou plutôt d'une situation de handicap. « Parler de handicap peut choquer car le handicap renvoie à un état qui n'évolue pas. La notion de 'situation de handicap' est différente, explique le Dr. Launay. Elle permet de s'attaquer à la vraie problématique. L'équipe soignante s'interroge sur les incapacités à vivre dans la société, et les moyens d'y remédier plutôt que sur le seul diagnostic psychiatrique.

Beaucoup de dimensions peuvent alors être explorées en terme d'autonomie, de troubles cognitifs, de reconnaissance des troubles, de reconnaissance de la maladie. Une dynamique d'accompagnement sur le plan des études, du travail et de l'insertion sociale peut aussi être envisagée ».

Une quarantaine de patients fréquentent l'unité de soins et sont à 90% adressés par un psychiatre de leur secteur, à la suite d'une consultation ou d'une hospitalisation pour laquelle le retour dans le milieu ordinaire semble trop risqué. La pathologie sera longue – le plus souvent, une schizophrénie ou une pathologie frontière – et exige un soutien qui puisse accompagner le patient dans un projet de vie.

Celui-ci est aussi considéré comme acteur de ses soins en vue de son rétablissement. S'il accepte d'évoluer dans un univers médicalisé au milieu d'autres patients, il est alors reçu pour un entretien avec la responsable du service puis participe à un atelier et à un déjeuner. Si l'essai s'avère concluant, son projet de vie est élaboré auquel est assorti un programme de soins sur lequel il s'engage.

La dynamique du groupe n'est pas en reste : du voyage thérapeutique d'une semaine pour explorer la région du Mont Saint Michel à l'écriture d'un roman collectif, l'équipe soignante et les patients explorent toutes les facettes du vivre ensemble et sortent de l'isolement.

Emmanuelle Rémond

Pourquoi j'adhère à une approche cognitive des troubles schizophréniques

Avec ce dossier nous avons l'occasion de lever un tant soit peu le voile sur ce qu'est la science cognitive : une expérience passionnante consistant à mettre des mots sur des intuitions... à partager avec vous, entre non spécialistes avertis !

La schizophrénie, cette rebelle !

Rappelons que la schizophrénie n'est pas une maladie identifiée au sens strict : le cerveau des « schizophrènes » apparaît organiquement comme « normal » et, en attendant que les neurosciences découvrent une anomalie fonctionnelle spécifique de la schizophrénie, force est de la considérer comme un trouble psychologique, c'est-à-dire un ensemble de symptômes et syndromes suffisamment caractérisés pour permettre un diagnostic.

Encore cette caractérisation diffère-telle selon les écoles... par exemple les anglo-saxons se basent surtout sur les symptômes psychotiques, (hallucinations, délires), au risque de s'attacher à des éléments transitoires tandis que l'école française leur préfère le « syndrome dissociatif », plus subtil à mettre en évidence, mais aussi plus persistant.

C'est d'ailleurs cette difficulté de diagnostic qui justifie les réticences de l'équipe médicale à fournir réponses et pronostic au patient et à ses proches ! Quoiqu'il en soit, nos spécialistes s'accordent pour distinguer trois dimensions essentielles pour caractériser la schizophrénie :

- symptômes psychotiques (ou positifs) caractérisés par une distorsion de la réalité perçue ;
- symptômes déficitaires (ou négatifs) qui se traduisent par un appauvrissement psychomoteur ;
- syndrome dissociatif évocateur de désorganisation psychique.

La question posée consiste donc à savoir pourquoi ces trois dimensions peuvent être mieux comprises à la lumière d'une approche cognitive de la psychologie.

L'approche cognitive en psychologie

Mais d'abord quel est l'apport de l'adjectif « cognitif » à la psychologie ? C'est très simple : cela signifie que l'on va décrire les phénomènes psychiques en termes de traitement de l'information, c'est-à-dire que l'on va s'intéresser à tout le processus d'acquisition, de mémorisation et d'utilisation des connaissances (de *cognitio* : action de connaître).

Pas question ici de prétendre aborder l'ensemble des processus d'acquisition, de mémorisation et d'utilisation des données : des livres entiers sont consacrés aux phases d'encodage, de stockage et

de récupération des données qui se jouent dans le cerveau ! On va se limiter à deux items qui semblent concerner plus particulièrement la schizophrénie, à savoir la mémorisation - et plus particulièrement une forme de mémorisation que l'on qualifiera « épisodique » - et, un niveau au-dessus, un groupe de processus particulièrement sensible : les « fonctions exécutives ».

En psychologie cognitive, on classe les recours à la mémoire en trois catégories fonctionnelles qui se distinguent les unes des autres par la richesse des états de conscience et des souvenirs qu'elles mettent à contribution :

- la mémoire procédurale : comme son nom l'indique, c'est celle que l'on utilise pour réaliser des tâches répétitives selon une procédure assez habituelle pour pouvoir être appliquée inconsciemment, sans se poser de questions.

On n'a pas besoin d'y penser pour éplucher des patates ou pour se raser, c'est d'ailleurs ce qui permet de bavarder dans le premier cas et de réfléchir à sa journée dans le second ;

- la mémoire sémantique : c'est selon la formulation du neurologue canadien Tulving « la mémoire des mots, des idées, des concepts, des connaissances sur le monde indépendamment isolées de leur contexte spatiotemporel d'acquisition. »

Cette fois, on nage complètement dans l'abstrait avec tout ce que cela implique d'impersonnel et d'universel... D'où ce qualificatif de sémantique faisant référence à ce « signifié » sous-jacent, concept assez désincarné pour être adopté par tout un chacun. Ouf !

- la mémoire épisodique : elle est caractérisée par « la capacité à revivre l'expérience avec non seulement le souvenir du contexte d'origine mais également des détails, pensées, sentiments, et perceptions présentes lors de l'acquisition de l'événement. »

C'est une mémoire à l'opposé des deux premières : elle est à la fois consciente (contrairement à la mémoire procédurale) et parfaitement personnelle, regorgeant de détails propres à définir l'intimité de chaque individu (contrairement à la mémoire sémantique). Elle est qualifiée d'épisodique car elle s'inscrit et prend son sens dans un épisode de la vie du sujet.

Dernière notion à introduire avant de revenir à la schizophrénie : les « fonctions exécutives » comprennent un ensemble assez hétérogène de fonctions de haut niveau telles que la planification, l'organisation, l'élaboration de stratégies, ou encore le contrôle du bon déroulement de ce qui est prévu.

Le neurologue russe Luria découpait la résolution de problèmes en quatre temps : analyse de la situation, élaboration d'un plan de résolution, exécution séquentielle et organisée de ce plan, et vérification de l'atteinte de l'objectif. A cet effet, il distinguait trois types de fonctions : volition (volonté d'agir, initiation), planification des étapes et contrôle.

Schizophrénie et approche cognitive

Manque de volonté, difficultés de concentration, lenteur, manque d'efficacité et de fiabilité : on sent bien que tous ces déficits, observables dans la schizophrénie, correspondent plus ou moins à des troubles des trois fonctions exécutives, telles que définies ci-dessus... Mais cette similitude est peu probante dans la mesure où l'on décrit les mêmes difficultés, soit détaillées en termes de déficits, soit conceptualisées en termes de troubles fonctionnels !

Les vraies explications vont venir avec la capacité offerte par les neurosciences d'aller explorer, au niveau d'en dessous, la « mémoire épisodique » : son intérêt dans l'étude de la schizophrénie a bondi en 1998 quand le neurologue canadien Green s'est aperçu qu'il s'agissait du paramètre le plus fortement lié avec le pronostic fonctionnel : « le sujet est d'autant plus adapté, a d'autant plus de chance de trouver un travail, et réussit d'autant mieux dans ses interactions sociales que ses performances sont élevées dans des tests de mémoire épisodique ! »

De même, pour le neuropsychiatre britannique Frith, le problème fondamental de la schizophrénie serait une incapacité à forger des « méta-représentations » lui permettant d'interagir avec autrui de façon adaptée, compte tenu de ce qu'il laisse apparaître de ses émotions, son état d'esprit, ses motivations, ses intentions, bref du contexte dans lequel se situe... l'épisode !

Tout se passerait donc comme si ces troubles résultaient d'une difficulté du sujet atteint à inscrire et contextualiser son rôle dans cette vaste pièce de théâtre qu'est l'existence, dans laquelle se déroule une pléthore d'épisodes concernant une infinité d'acteurs.

Or, comme on l'a appris à l'école, l'efficacité d'une pièce se trouve renforcée pour peu que l'on respecte la règle des trois unités de lieu, de temps et d'action... Et c'est dans cette inscription de l'action dans le temps que se trouve le lien avec les « fonctions exécutives », la « mémoire épisodique » étant la ressource de prédilection, sur laquelle

s'appuie le sujet, à la fois pour jouer pleinement son rôle avec toute la richesse de son vécu personnel, et rien que celui-là, sans se laisser distraire par tout ce qui ne le concerne pas.

Concernement et dissociation

La « mémoire épisodique », avec tout ce qu'elle implique en termes de ces petits détails et perceptions représentatifs du vécu personnel présente en effet le mérite « d'occuper le terrain », reléguant ainsi à l'extérieur nombre de stimuli ou pensées intrusives dérangeantes.

Les symptômes psychotiques s'interpréteraient comme une incapacité à filtrer les stimuli ou les pensées intrusives, le sujet schizophrène étant décrit comme submergé par les informations. Les neurobiologues expliquent cela par ce qu'ils appellent un déficit d'inhibition, l'inhibition étant la capacité du cerveau à traiter rapidement les stimuli pertinents en « inhibant » le traitement de ceux qui « ne nous concernent pas. »

C'est le moment de mentionner les travaux du D^r Grivois et sa notion de « concernement » qui, selon lui, caractérisait la « psychose naissante ». Par « concernement », il entendait cette faculté de se sentir « concerné » par tout ce qui se passe autour de soi, sans filtre aucun, au point de s'estimer relié à tout individu côtoyé !

D'où un sentiment d'ambivalence et d'universalité à mettre en parallèle avec le fait observé que la « mémoire sémantique », elle aussi universelle, et la logique qui l'accompagne ne soient pas altérées par la schizophrénie : le sujet schizophrène raisonne juste ainsi que l'observait le psychiatre français Minkowski !

La fameuse « dissociation » apparaît alors dans cette perspective comme un émiettement (et un épuisement) du sujet en multiples traitements menés en parallèle (car non priorisés) du flot de sollicitations qui lui parvient. Cette absence de priorités tiendrait à une incapacité non pas de choisir mais de se repérer parmi les sollicitations qui le concernent une fois le choix opéré.

Ainsi s'expliquerait l'intérêt des programmes de remédiation cognitive pour aider de manière ciblée cette pensée éparpillée à se rassembler et à séquencer dans le temps volition et projets, permettant aux personnes souffrant de ces troubles de prendre leur place au milieu des autres.

Luc Vave

NB : Cet article d'opinion, certes rempli de vues personnelles, s'est largement inspiré d'un document publié sur internet par Jack Foucher, chercheur à l'INSERM, intitulé « L'approche de la schizophrénie par la neuropsychologie cognitive » que je recommande vivement. Le lecteur disposera ainsi d'une source scientifiquement autorisée !

La réhabilitation, une nouvelle politique de santé mentale

Le 11 juillet 2017 eut lieu à Paris une journée de formation à la réhabilitation psychosociale pour les délégués nationaux de l'Unafam. La Lettre y avait été invitée.

Cette journée de formation était organisée à la demande de l'UNAFAM par le Professeur Nicolas Franck, directeur du Centre de ressources de réhabilitation psycho-sociale et remédiation cognitive à Lyon.

Il s'agissait de sensibiliser les délégués nationaux à cette dimension du soin pour qu'à leur tour, ils puissent réclamer sa mise en œuvre dans les différentes instances où siège l'association, notamment dans les ARS à la faveur d'une nouvelle loi (voir encadré).

Une nouvelle politique de santé mentale

Le professeur Nicolas Franck, introduisant la journée, explique l'enjeu de cette nouvelle loi : chaque projet territorial doit décrire les conditions d'accès de la population du territoire à la prévention, aux soins et techniques des soins ainsi qu'à l'accompagnement et à l'insertion sociale.

L'ARS qui inscrit cette dimension de la réhabilitation psycho-sociale dans son projet, doit permettre à tous les patients d'y avoir accès. C'est toute la pratique du soin qui pourra ainsi évoluer, pour le plus grand bénéfice de tous, les patients, leurs familles et la société. Rien de moins qu'une nouvelle politique de santé mentale !

Les soins sont harmonisés selon des cahiers des charges élaborés par le centre national de ressources dirigé par le professeur Franck à Lyon.

Pour la mettre en œuvre, un maillage du territoire a été élaboré (voir entretien avec N. Franck, p. 4) : les soins sont harmonisés selon des cahiers des charges élaborés par le centre national de ressources dirigé par le professeur Franck à Lyon. Celui-ci est aussi chargé de les évaluer systématiquement grâce au recueil des données collectées au niveau régional par des centres référents.

Ces centres référents auront également pour tâche d'évaluer et de prendre en charge les cas complexes, de participer aux innovations thérapeutiques et de former les soignants. Ces derniers interviendront dans des centres de proximité et apporteront

aussi un soutien aux familles en proposant des programmes d'éducation thérapeutique.

Promouvoir le rétablissement

Tout ce dispositif réfléchi est mis en place pour permettre le rétablissement du patient, une réflexion qui est au cœur de la réhabilitation psycho-sociale. Le rétablissement ne signifie pas la guérison mais l'ouverture au possible : « Savoir ce que je ne peux pas faire me permet de mieux comprendre les nombreuses possibilités qui s'offrent encore à moi. »

Il faut restaurer les capacités de la personne à affronter des situations, à se saisir de ses capacités et de ses limitations.

Une citation de la psychologue américaine Patricia Deegan, elle-même souffrant de schizophrénie souligne le renversement des perspectives : « il ne s'agit plus seulement de « stabiliser » la personne souffrant de troubles psychiques en permettant la rémission des symptômes (délires, crises d'angoisse ou crises maniaques) mais de travailler sur son rétablissement fonctionnel. »

« Il faut restaurer les capacités de la personne à affronter des situations, à se saisir de ses capacités et de ses limitations » explique le professeur Franck qui ajoute : « renforcer les compétences préservées permet de renforcer l'estime de soi. »

Le rôle du psychiatre n'est plus de poser à tout prix un nom sur la maladie – « On le sait, l'étiquette est autostigmatisante et enferme, rappelle Nicolas Franck » – Il s'intéresse aux troubles qui affectent la

Les Agences Régionales de Santé

Les ARS (Agences régionales de santé) ont pour mission, depuis la loi de modernisation du système de santé promulguée le 26 janvier 2016, d'élaborer un Projet Régional de Santé (PRS).

Le volet « santé mentale » du projet régional de santé doit logiquement comporter une approche globale de la réhabilitation incluant des soins cognitifs.

personne et cherche à renforcer les capacités qui sont préservées.

« Rencontrer et échanger avec de nombreuses personnes m'a permis de me rendre compte de ce que je pouvais faire. »

Le témoignage de Sandrine, jeune femme de 28 ans, présente dans la salle est à cet égard éloquent. Souffrant de troubles sévères, elle dut interrompre ses études de kinésithérapie à l'âge de 21 ans et enchaîna les hospitalisations pour finir par un séjour de plus de quatre ans dans un centre de soins à l'univers quasiment carcéral avec deux nuits de permission par mois. De retour à Paris, elle fit connaissance avec le clubhouse (voir reportage p. 15) et raconte : « Rencontrer et échanger avec de nombreuses personnes m'a permis de me rendre compte de ce que je pouvais faire. Cela m'a permis d'avoir davantage confiance en moi et de diminuer le stress et l'anxiété. Le fait de se décentrer de la maladie permet de retrouver des compétences. »

Patrick Le Cardinal, psychiatre à Chambéry, coordonne une équipe mobile de soutien au logement après hospitalisation longue (plus de 85 jours). Centrée sur cette culture du rétablissement, son équipe a su éviter plus de 1 500 jours d'hospitalisation aux personnes qu'elle suit.

Il livre à la salle ses réflexions radicales sur la maladie psychique « qui n'existe pas au sens précis du terme puisqu'aucune cause n'a encore été trouvée de manière spécifique sur un nombre de symptômes », et évoque le rôle précurseur joué par Jean-Baptiste Pussin à Bicêtre en 1785 où, nommé « gouverneur des fous et folles », il fit tomber leurs chaînes et devient « un médiateur essentiel de la relation ».

Il souligne le rôle essentiel des « pairs aidant », ces personnes ayant vécu un parcours de rétablissement qui intègrent les équipes soignantes et transforment le regard des patients et des équipes sur les troubles psychiques.

Comment soigne-t-on ?

Le professeur Catherine Massoubre, directrice du centre référent de réhabilitation de Saint-Etienne expose la manière dont est conduite une évaluation en réhabilitation, tandis que Chloé Duboc, neuropsychologue au centre de réhabilitation de Lyon décrit les programmes de remédiation cognitive concernant soit la cognition sociale (attribuer les bonnes intentions à autrui et évoluer socialement), soit le fonctionnement cognitif (l'attention, la mémoire, l'exécution des tâches).

L'évaluation part toujours du projet de vie du patient

qui est à 80% adressé par un psychiatre du secteur public. Si ce dernier n'a pas d'espoir pour lui, la personne ne sera pas du tout motivée. Ce qui importe donc, c'est le renversement des perspectives. « Il y a 20 ans, on aurait dit à une personne exprimant le désir de travailler qu'elle doit d'abord aller bien et prendre son traitement. Aujourd'hui, on met en place un programme de soutien à l'emploi. »

Le délai d'attente est de trois mois et les entretiens d'évaluation durent 12 heures, sur une période de trois mois. Ils comportent une évaluation du mode de vie, comprenant l'établissement de la carte réseau - elle cartographie l'environnement du patient en évaluant la qualité de la relation avec les personnes de son entourage -, un bilan cognitif et de l'estime de soi.

Croyez en mon expérience, jeune homme : vous devez d'abord faire un travail sur vous pour vous libérer de vos angoisses... Ensuite, vous pourrez songer à travailler !

Docteur, ça, c'est le discours qu'on servait il y a vingt ans, ça pue le rance ! Faudrait voir à changer fissa... faute de quoi c'est vous qui allez angoisser grave en session de rattrapage pour pys en détresse profonde !

NDLR : dialogue fictif inspiré de Michel Audiard. Toute ressemblance avec des personnages réels ne saurait résulter que de pures coïncidences.

À l'issue de ces évaluations réalisées par entretiens, ou questionnaires, un plan de suivi individualisé est établi qui définit les objectifs de la personne : travailler, faire du sport, changer de logement... Des associations, des services relevant du secteur médico-social sont contactées pour mettre en œuvre ce plan de suivi, que ce soit l'éducation thérapeutique, les activités sportives, ou la remédiation cognitive...

« L'essentiel, c'est le changement de posture de la part du professionnel », insiste aussi le Dr Julien Dubreucq, psychiatre au centre référent de Grenoble dans sa présentation. Écouter la personne, l'aider à préciser ses objectifs, bannir l'habitude du réflexe correcteur dans l'entretien, réflexe qu'il résume ainsi, avec humour : « Tu peux faire tout ce que tu veux si toutefois tu restes dans le cadre de ce que je veux bien que tu fasses. »

Ce changement de posture concerne également les familles qui doivent être soutenues et formées sur la manière de vivre avec la maladie de leur proche. Le Dr Julien présente ainsi le réseau Profamille qui a mis en place un programme psycho éducatif pour les

familles ayant un proche souffrant de schizophrénie et leur apprend aussi bien à gérer leur propre stress qu'à développer des habiletés relationnelles avec leur proche malade.

Malheureusement, les rechutes se produisent parfois. En prévision, le centre élabore un « plan de crise conjoint » qui permet à la personne de repérer elle-même la venue de ses symptômes et d'aller demander de l'aide si elle se sent submergée par le stress. Même dans la gestion des crises, l'approche est individualisée selon les règles du *case management* et de l'écoute.

Le but est clair : accompagner les personnes dans l'emploi ordinaire en apportant un grand effort de soutien pendant l'insertion

La même approche est privilégiée par le Dr. Bernard Pachou dans son accompagnement vers l'emploi. « Il y a un accompagnant unique qui coordonne le réseau de prise en charge avec l'équipe de soins. C'est lui qui s'adapte à la personne et les pratiques sont évaluées. » Le but est clair : accompagner les personnes dans l'emploi ordinaire en apportant un grand effort de soutien pendant l'insertion. « On promet un soutien sans limitation, aussi bien à la personne qu'à l'entreprise ».

Quels sont les résultats ? À 90%, le premier travail ne tient pas plus de trois mois. « Ce n'est pas grave, estime le Dr. Pachou. L'important, c'est de durer dans l'emploi. Il suffit en moyenne de trois mois pour retrouver un emploi après la perte du premier. » C'est le cas pour 60% des personnes accompagnées, un taux de succès bien supérieur à la moyenne.

12% de patients seulement ont accès à des soins de réhabilitation psychosociale.

Cet emploi, majoritairement à temps partiel, est un facteur privilégié du rétablissement. Il permet les contacts sociaux, la reconnaissance par les pairs, procure une identité sociale professionnelle qui dégage la personne de l'auto stigmatisation. « Elle a le

sentiment de retrouver un contrôle sur sa vie » conclut-il.

Et maintenant... le rôle de l'UNAFAM !

Les questions fusent dans la salle, sans tabou : Combien de patients en France ont-ils accès à cette réhabilitation psychosociale ? Les internes en psychiatrie sont-ils formés à cette approche ? Certains psychiatres n'assimilent-ils pas l'éducation thérapeutique à un dressage ? Les réponses donnent la mesure du chemin à accomplir : 12% de patients seulement ont accès à des soins de réhabilitation psychosociale. Un seul séminaire de formation est proposé aux internes en psychiatrie.

Mais une conviction demeure largement partagée : l'Unafam a le pouvoir de faire changer les choses à l'hôpital, dans les commissions des usagers, dans les ARS, en promouvant la création de centres référents et dans les médias, en diffusant ces nouveaux savoir faire dans ses revues comme dans le grand public. A bon entendeur, salut !

Emmanuelle Rémond

Le modèle IPS

(Individual Placement and Support)

L'accompagnant est unique et coordonne le réseau de prise en charge avec l'équipe de soins. C'est lui qui s'adapte à la personne.

On évalue les pratiques avec des résultats : trouver un emploi, durer dans l'emploi.

À 90%, le premier emploi ne tient pas plus de 3 mois, mais ce n'est pas grave. En moyenne, il suffit de 3 mois pour retrouver un emploi après la perte du premier.

Renseignements : Collectif France emploi accompagné, cette association informe sur toutes les structures pratiquant l'emploi accompagné.

Solution des « Maux croisés »

Horizontalement : I. Accoutumance. II. Durer. It. III. If. Phase. IV. Inné. Éole. V. Na. Criminels. VI. Incriminé. Eu. VII. Sa. Aa. RER. VIII. Transit. Vase. IX. Muret. X. Au. Amorphe. XI. Tag. Omets. Av. XII. Epie. Fiable. XIII. Urologie. Éon. XIV. Re. Unies.

Verticalement : 1. Administrateur. 2. Cu. Nanar. Apre. 3. Crin. Adagio. 4. Oe. Ecran. Élu. 5. Uri. Rias. On. 6. Faim. Imam. Gl. 7. Us. Mi. Tuméfié. 8. Peine. Rôties. 9. Aphone. Versa. 10. Ale. RATP. Bée. 11. Ciselées. Halo. 12. Été. Surélèvent.

Clubhouse

Le clubhouse Paris(1), fondé en 2011, organisait le 28 juin dernier une après-midi portes ouvertes. Lieu de vie créé par et pour des personnes fragilisées par des troubles psychiques, il offre un espace intermédiaire entre milieu hospitalier et vie ordinaire au service de la réinsertion sociale.

Une jolie maison dans une rue tranquille du dix-neuvième arrondissement de Paris. Ce jour-là, la file d'attente est longue devant les portes. Pour entrer, on décline son nom et qualités à des membres assurant l'accueil et on attend son tour pour participer à une visite. Elle est faite par petits groupes, sous la conduite d'un membre et d'un chargé de gestion qui prennent la parole à tour de rôle, chacun complétant les informations données par l'autre dans une atmosphère de bienveillance et de respect, d'emblée palpable.

Créée en 2011, le clubhouse Paris appartient à la fédération du Clubhouse international qui s'appuie sur une expérience et un savoir-faire validés au fil du temps. Le premier clubhouse fut créé à New York, à la fin des années 40 par deux personnes souffrant de troubles psychiques, qui se retrouvaient régulièrement sur les marches de la bibliothèque municipale. Sorties de l'hôpital, mais constatant leurs difficultés communes à s'insérer dans la cité, elles créèrent cette structure unique, avec l'aide d'un généreux mécène.

Aujourd'hui plus de 350 clubhouse ont ouvert dans le monde, et en France, le clubhouse de Paris, premier du genre en France, est actif depuis 2011. Il compte 208 membres dont une centaine est actif, c'est-à-dire présent à un rythme régulier. Le directeur et sept chargés de gestion, salariés, coaniment avec les membres cette structure. « Nous faisons preuve d'écoute et d'empathie, explique Aude, chargée de gestion, mais nous ne sommes pas dans une écoute de type psychiatrique. » Le personnel salarié ne se situe pas non plus dans un cadre hiérarchique, mais dans une démarche d'accompagnement, pour aider les membres à mettre en œuvre leurs projets. « Il faut un consensus sur le projet avec un vote majoritaire des personnes présentes pour qu'il soit adopté » explique Laurent, l'un des membres qui guide avec Aude le groupe de visiteurs.

Sur un tableau blanc couvrant le mur de la grande salle du rez-de-chaussée et organisé par journée, ont été notées les activités prévues pour la semaine. On note une certaine redondance des schémas quotidiens, importante pour redonner à chacun des marques après un temps de désocialisation. C'est aussi un fonctionnement organisé par journée de

travail, véritable sas vers une vie professionnelle où régularité et horaires sont essentiels. « On n'est pas dans une logique occupationnelle », souligne Laurent. On vit dans une perspective d'apprentissage. » Apprendre à établir un menu, faire les courses, préparer le repas, faire les comptes, le tout à l'échelle d'un groupe, voilà un vrai travail qui permet la reconquête de l'estime de soi. Comme le résume, avec humour Laurent : « Tu prends une orange et tu la coupes, et tu prépares une salade pour 30 personnes ! »

La visite se poursuit au premier étage par la salle de communication. Au mur figurent cette fois les noms des entreprises partenaires. Volontaires, elles ont le désir de prendre en compte le handicap psychique dans leur organisation. Elles sont aussi concernées par le maintien ou le retour dans l'emploi d'une personne souffrant de troubles psychiques. Auprès d'elles, les membres du clubhouse conçoivent avec les chargés de gestion des modules de sensibilisation au handicap psychique. Ils font bénéficier les entreprises de leur propre expérience pour les aider à mettre sur pied des solutions adéquates. Quand ils se sentent prêts, ils viennent dans l'entreprise témoigner eux-mêmes de leur parcours de vie. Une façon pour l'entreprise de ne pas rester dans une appréciation abstraite du handicap. Un moyen privilégié pour les membres du clubhouse de prendre ou reprendre ainsi contact avec le monde du travail.

Les membres qui se sentent prêts s'engagent dans une démarche active de recherche d'emploi. « Ce sont des emplois accompagnés, souligne Aude. Un membre en entreprise est toujours soutenu par le clubhouse. » L'entreprise le sait, ce qui l'aide à prendre la décision d'embauche. Mais aucun impératif n'est fixé au membre pour ce retour à l'emploi, c'est lui-même qui pilote sa réinsertion. L'essentiel ? « Qu'il ne retourne pas à l'hosto et qu'il soit heureux dans sa vie » conclut Laurent à l'issue de la visite, un large sourire aux lèvres, à l'appui de son propos.

Emmanuelle Rémond

(1) Clubhouse Paris
7 rue de Lunéville
75019 Paris.
www.clubhousefrance.org

Août 2008, fin d'été. Éric et Claire de Lannélec ont donné une brillante réception dans leur propriété familiale. La cinquantaine venue, ils sont au faite du succès. Certes, tout n'était pas acquis d'avance : Éric travaille durement dans une banque d'affaires, Claire jongle entre son métier d'avocate, les sorties mondaines et l'éducation des enfants. Mais ces deux-là semblent tout droit sortis d'un magazine livré sur papier glacé.

Bientôt, l'édifice se lézarde : leur fille Mathilde, partie à New York faire un stage dans la banque de son père, débarque soudainement de l'avion au petit matin, en dénonçant le harcèlement dont elle aurait été victime. Les parents compatissent, réclament des explications auprès de l'entreprise pour bientôt se rendre compte que leur fille est incohérente. Délire de persécution, violence verbale, errance dans la rue, le cauchemar commence. D'autant plus que sur les conseils, hélas mal avisés d'une amie, ils consultent un psychiatre psychanalyste qui décide de soigner leur fille par l'analyse. Le Dr. Fachette (on remarquera le patronyme un peu vachard), jette finalement l'éponge, et après beaucoup de séances et autant d'honoraires proportionnels aux revenus du père,

prescrit une HdT qui se fait dans des conditions particulièrement éprouvantes avec intervention de la police et sirènes hurlantes. Mathilde menottée, mal soignée pendant tant d'années, multiplie les séjours à l'hôpital.

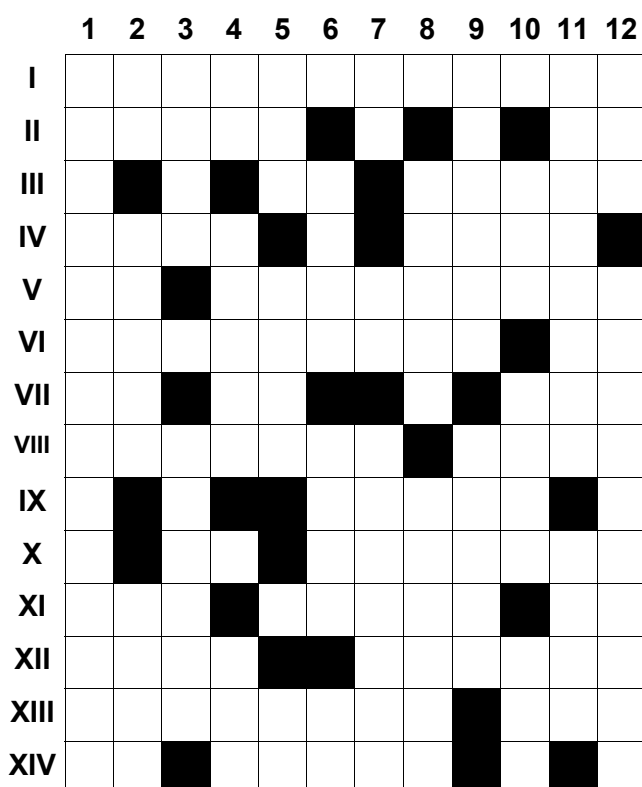
Bien sûr, des amis détournent poliment le regard, une belle-sœur exige le secret sur cette maladie pour ne pas compromettre l'avenir de ses enfants, et le couple souffre. Il vacille mais ne sombre pas. Au fil des années, lentement, Mathilde se reprend. Devenue mère trop tôt, c'est une nouvelle bataille, juridique cette fois, que doivent livrer ses parents pour conserver des liens avec leur petite-fille.

On ne lâche pas ce roman où au milieu des rebondissements de la vie, l'auteur rend hommage au combat d'une mère qui coûte que coûte, reste aux côtés de sa fille, ainsi qu'à l'association d'entraide où elle est devenue bénévole. Tissés dans l'épreuve, les liens de solidarité font tenir debout les hommes et les femmes que le malheur afflige.

Emmanuelle Rémond

Maurice de Kervénoaël, *Le destin des Lannélec*, l'Archipel, 2017, 330 p. 21 €.

Maux croisés



Horizontalement : I. Addiction II. Persister. Début d'itinéraire. III. Conifère. Période astrale. IV. Possédé dès la naissance. Régisseur des vents. V. Mot d'enfant. Auteurs d'infractions graves aux lois humaines. VI. Suspecté. Forme d'avoir. VII. Possessif. Fleuve côtier français. Réseau ferré francilien. VIII. Escal digestive. On s'en souvient encore à Soissons. IX. Enclos en pierres sèches. X. Or du chimiste. Apathique. XI. Graffiti. Négliges. Début d'une aventure. XII. Observe attentivement. Digne de confiance. XIII. On n'y prend pas les vessies pour des lanternes. Charles de Beaumont -*Chevalier d'*. XIV. Préfixe répétitif. Amalgamées.

Verticalement : 1. Siège au conseil. 2. Symbole chimique. Objet invendable (*pop.*). Acerbe. 3. Poil raide. Entre le lento et l'andante. 4. A l'entrée de l'œsophage. Récepteur d'images. Plébiscité. 5. Canton suisse. Abers. Pronom indéfini. 6. Appétence. Dignitaire musulman. Soldat de l'oncle Sam. 7. Traditions. Sur la gamme. Bouffi. 8. Douleur morale. Rissolées. 9. Sans voix. Paya. 10. Bière anglaise. Établissement de transport public parisien. Ébahie. 11. Délicatement sculptées. Auréole. 12. Saison chaude. Rehaussement.

Solution des « maux croisés » page 14

Une consultation approfondie des familles

Vous avez été nombreux à répondre à cette enquête de l'UNAFAM—Paris et nous vous en remercions chaleureusement. Rappelons que le questionnaire était partiellement directif - afin de permettre d'en tirer des statistiques - et partiellement ouvert pour permettre d'explicitier les réponses. Voici la synthèse des résultats.

Age des personnes ayant répondu à l'enquête :

- inférieur à 50 ans : 8%
- entre 50 et 64 ans : 38%
- entre 65 et 70 ans : 27%
- supérieur à 70 ans : 27%

Prise en charge :

- dans 17% des cas, les pathologies avaient été prises en charge depuis une période inférieure ou égale à 5 ans ;
- dans 10% des cas, la prise en charge initiale a démarré avec le médecin généraliste ;
- 11% des personnes n'ont pas eu d'hospitalisation ;
- pour 12% des personnes, l'hospitalisation s'est faite en clinique ;
- 60% des proches ont rencontré des difficultés importantes pour le faire hospitaliser ;
- 80% ont eu plusieurs hospitalisations.

S'il y a eu une hospitalisation dans un hôpital public la première prise en charge a été :

- en soins libres dans 40% des cas ;
- en soins sans consentement dans 60% des cas ;

Comment les familles ont elles été reçues ?

- 44% des familles n'ont pas été reçues dans la journée mais au cours des jours suivants ;

Dans plus de 54% des cas, la famille a eu le sentiment que le professionnel ne s'est pas montré attentif aux informations communiquées sur le proche

Quelles informations ont pu être communiquées aux soignants ?

- dans plus de 54% des cas, la famille a eu le sentiment que le professionnel ne s'est pas montré attentif aux informations communiquées sur le proche et sa pathologie ;
- cela monte à 68% pour le contexte familial.

Quelles informations ont été données aux familles ?

- dans 60% des cas, les familles ont eu le sentiment de n'avoir pas obtenu des informations sur la pathologie et le type de soins envisagés lors des entretiens avec les soignants.

Les familles estiment avoir obtenu des informations sur les points suivants :

- sur les formalités administratives à effectuer : 51% des cas ;
- sur le mode de rencontre avec les psychiatres au CMP : 26% des cas ;
- sur la possibilité de rencontrer l'assistante sociale : 24% des cas ;
- sur la possibilité de thérapie familiale : 12% des cas ;
- sur l'existence d'associations d'usagers : 12% des cas ;
- sur les possibilités de bénéficier d'éducation thérapeutique : 5% des cas ;
- sur l'existence de groupe de parole : 9% des cas.

Si le proche a été placé en isolement la raison a-t-elle été expliquée à la famille ?

- seulement dans 43% des cas...

Si vous avez rencontré des personnels soignants, quel a été l'accueil ? Les familles ont eu le sentiment d'avoir été :

- accueillies courtoisement : 87% des cas ;
- comprises : 46% des cas ;
- soutenues : 32% des cas ;
- s'être senties soupçonnées : 30% des cas ;
- s'être senties tenues à l'écart : 55% des cas.

Les familles ont eu l'impression d'un interlocuteur :

- attentif à leurs propos : 70% des cas ;
- soucieux d'éviter l'interférence d'un tiers susceptible de perturber la relation thérapeutique avec le patient : 60% des cas ;
- disposé à tenir compte de leur vécu (à l'avenir) : 45% des cas.

Qu'avez vous retenu des informations et commentaires qui vous ont été fournis ?

- aucune information : 30% des cas ;
- peu d'informations : 30% des cas ;
- information inadéquate : 22% des cas.

Quelles informations, explications, conseils souhaitez vous ?

- sur la maladie : informations moins floues ;
- sur les effets secondaires des traitements et comment y remédier ;
- sur les autres médicaments à éviter pour ne pas

- avoir d'effet iatrogène avec les antipsychotiques ;
- sur le comportement à avoir avec le patient ;
- y a-t-il eu une contention ou un isolement ?
- sur la sortie et le rôle du CMP ?
- sur les règles de confidentialité, le contexte juridique ;
- sur les protocoles de rencontre avec les parents et l'harmonisation du travail du psychiatre et de la famille ;
- sur les soutiens possibles (Unafam, Profamille, journées sur les troubles psychiques de l'Unafam et autres associations) ;
- sur l'attitude à avoir en cas de rechute ;
- sur les possibilités d'insertion sociale : AAH, GEM, SAVS, travail, SAMSAH prépsy, soins études, club-house etc..
- donner le numéro d'écoute-famille de l'Unafam.

Comment développer l'alliance thérapeutique ?

- faire prendre en compte le fait que la personne vit en interaction avec sa famille et est dépendante à des degrés divers de son entourage qui joue un rôle important pour son rétablissement ;
- il est nécessaire que le médecin s'intéresse au vécu de l'entourage qui a besoin d'aide ;
- il serait important qu'il y ait une transmission entre les équipes pour que l'on ne nous pose pas toujours les mêmes questions, Cela donnerait l'impression d'une cohésion des équipes et des réponses apportées ;
- il faut parler de la possibilité d'un rétablissement
- il faudrait prévoir des rendez vous réguliers plus fréquents au début de la maladie puis au minimum une fois par an selon des protocoles établis ;
- ces rendez vous peuvent être organisés avec un infirmier si les médecins sont surchargés ;
- la famille n'est pas constituée uniquement des parents, conjoints ; il faut proposer une aide pour la fratrie qui subit la maladie ;
- l'éducation de la famille est primordiale (Profamille, Prospect, Journée troubles psychiques, Groupes de parole) puis explication des aides possibles : TCC, Thérapie familiale, AAH ;
- par un travail en groupe famille-médecin-patient ;
- les comportements que nous devons avoir avec notre proche devraient nous être expliqués ;
- il faudrait former les secrétaires et les infirmiers à cette alliance thérapeutique.

A la sortie :

- il n'y a pas de passerelle entre l'hospitalisation et l'ambulatoire lors de la sortie, pas d'accompagnement rapproché pour notre proche ;
- il n'existe pas assez de logements adaptés et de possibilités d'insertion professionnelle ;
- que faire pour les cas difficiles qui sont refusés par toutes les structures ?

Quelles informations peuvent être utiles aux soignants ?

- sur le comportement du patient : 86%
- sur l'effet des prescriptions médicales sur le comportement du patient à domicile : 78%
- sur le contexte familial : 80%
- sur le profil réel du patient : 68%
- sur le respect des prescriptions médicales : 67%

Quels sont les freins à ce dialogue ?

- les médecins sont débordés ;
- les problèmes de communication, par exemple comment poser une question quand on est reçu par une panoplie de personnels soignants ?
- la peur de la Psychiatrie ;
- le manque d'ouverture, voire la suffisance des soignants ;
- notre proche malade qui peut ressentir un sentiment de trahison ;
- le refus du patient : notre proche peut refuser qu'il y ait un dialogue quelconque ;
- le déni, vrai obstacle à l'alliance thérapeutique ;
- les interventions de certaines familles envahissantes ;

Et pourtant en Grande Bretagne, il existe des prospectus adressés aux parents avec des conseils sur la façon de réagir et l'attitude à adopter si son ado a des voix...

Accepteriez vous d'être reçu par un autre médecin que celui de votre proche ?

- 55% accepteraient.

Sur quels fondements la coopération peut elle se construire pour établir une alliance thérapeutique ?

- par une meilleure information réciproque - 81% ;
- par l'organisation d'un calendrier pratique de rencontres, régulier au fil des ans : 73%.

Votre proche est il autonome ?

- oui pour 50% des réponses... Un pourcentage aussi intéressant que réconfortant !

*Jean-Marie Dedeyan
Professeur associé honoraire au CELSA*

A propos de l'enquête :

L'objectif de cette première enquête, réalisée par la délégation parisienne de l'UNAFAM, est de disposer d'une base sérieuse pour se faire une idée de l'état réel de la coopération entre les équipes de soins et des familles.

174 adhérents ont répondu à cette enquête, c'est un bon point de départ dont les résultats nous ont confirmé tout l'intérêt de cette démarche.

Nous allons engager un dialogue constructif avec les professionnels de l'institution sur ces bases et comptons pérenniser - si possible avec eux - cette démarche d'évaluation en vue d'obtenir de réels progrès dans la prise en compte des familles en tant que partenaires des soins.

Alliance thérapeutique : les mots et le geste

Promouvoir l'alliance thérapeutique, c'est l'une des missions de l'Unafam. Mais comment cela se passe-t-il « dans la vraie vie » ?

J'ai répondu avec beaucoup d'intérêt à l'enquête initiée par l'Unafam Paris sur l'alliance thérapeutique que j'ai reçue par mail, en février dernier, comme tous les adhérents. L'Unafam se fait avec raison l'avocat d'une relation tripartite entre les patients, les soignants et la famille, parce que dans la maladie psychique, comme le dit mon fils « je ne me vois pas malade ». S'il ne se voit pas malade, les proches, c'est-à-dire nous, nous en rendons compte : nuits agitées, discours étranges, replis sur soi, ou surexcitation... Selon les pathologies, les symptômes divergent, mais à chaque fois, nous sommes bien les lanceurs d'alerte. Quoi de plus naturel, alors que d'être en étroite relation avec le personnel soignant ?

Mais nos proches n'ont pas envie de nous voir interférer dans cette relation. Ce qui est très difficile à comprendre en particulier pour la mère que je suis. N'ai-je pas toujours accompagné mon enfant quand il était petit et malade, chez le pédiatre, le dentiste, ou le kinésithérapeute ? Pensez donc combien j'ai envie d'être utile, et associée au combat contre cette terrible maladie.

Et pourtant, je dois désapprendre mon rôle de mère. Ou plutôt le jouer autrement : être attentive, mais non intrusive, faire des compliments, ne jamais aborder des questions personnelles sans y avoir beaucoup réfléchi. Bref, laisser à mon enfant de l'air pour ne pas accroître son anxiété. Apprendre aussi à gérer la mienne autrement.

Ainsi donc cela faisait dix-huit mois, depuis la sortie de l'hôpital de mon fils, que je n'avais pas parlé à son psychiatre. Après avoir rempli ce questionnaire en ligne, et voyant mon fils se désocialiser et se lever de plus en plus tard, j'ai retrouvé confiance en moi. Et je me suis lancée, un soir, après mille précautions : j'ai attendu le

moment propice où il était détendu, j'ai préparé ma phrase selon trois axes : parler au 'je' pour paraître moins agressive, lui dire mon intention d'appeler son médecin pour solliciter un rendez-vous avec son autorisation, faire état de mon inquiétude en énumérant les critères objectifs de son repli sans montrer d'émotion (le plus dur !).

Mon fils est tombé du ciel quand je lui ai parlé. Mais il m'a écouté et ne s'est pas énervé. Quelques jours plus tard, il décidait de s'engager politiquement. La campagne présidentielle battait son plein et il s'intéressait beaucoup à la candidature de Fillon (dommage !). Il contacta la délégation la plus proche par internet, s'inscrit comme volontaire, reçut des SMS, se mit à tracter, à aller aux meetings, à coller des affiches et ouvrit même un compte Twitter pour poster des commentaires au cours des débats télévisés.

L'aventure s'arrêta assez vite après la défaite du candidat, mais j'avais expérimenté combien l'alliance thérapeutique peut être

féconde. La seule évocation de mon désir de voir son médecin l'avait ramené sur terre. Il avait tout à coup vu son dysfonctionnement, et trouvé l'énergie de sortir de sa bulle. Ravie de voir qu'il réagissait si bien, le félicitant abondamment pour son engagement, je décidai d'aller au bout de ma démarche et je réussis à joindre son médecin après bien des difficultés (il n'y avait qu'un créneau horaire de 30 minutes dans toute la semaine). J'eus un excellent entretien téléphonique avec la psychiatre, très à l'écoute, et tout à fait favorable à un entretien à quatre : mon fils, ses parents et elle-même.

Hélas, mon fils à qui je le dis, fut très mécontent et m'interdit absolument d'aller la voir. Il dit la même chose à la psychiatre. Je pense qu'il considérait qu'avec ses nouvelles activités, mon inquiétude n'avait plus lieu d'être et ce rendez-vous non plus.

J'en suis donc restée à la semi-alliance thérapeutique avec une conviction: l'affaire est complexe, mais les effets gigantesques !

Emmanuelle Rémond

La seule évocation de mon désir de voir son médecin l'avait ramené sur terre. Il avait tout à coup vu son dysfonctionnement, et trouvé l'énergie de sortir de sa bulle

Enquête 2017 : la découverte d'un trou noir !

Manque d'écoute institutionnalisée, absence de solutions d'éducation thérapeutique, manque de principes d'information claire sur l'état spécifique des patients accompagnés par les familles au quotidien... C'est un véritable trou noir institutionnel qu'a permis de révéler cette enquête menée par la délégation parisienne de l'UNAFAM.

Avec des soins et une prise en charge appropriés, les personnes qui présentent des troubles psychiques graves peuvent récupérer et vivre des vies satisfaisantes dans la société, avec jusqu'à 50% des individus ayant potentiellement une bonne évolution.

On sait que les rechutes et hospitalisations peuvent être réduites de 20% quand les familles sont incluses dans le traitement. On sait également que le soutien et l'éducation fournis par les groupes animés par des pairs et par des associations militantes améliorent substantiellement la qualité de vie.

C'est, rappelons-le sur ces prémices que l'Unafam - association de familles et amis de personnes qui présentent des troubles psychiques - a décidé de réaliser sur Paris une enquête en ligne auprès de ses adhérents sur leurs relations avec la psychiatrie. Cette enquête à laquelle 20 % d'entre-vous ont répondu nous a permis de dresser un état des lieux qui met en lumière le vide de communication institutionnelle dans lequel se débattent les familles...

L'entourage de personnes suivies en psychiatrie en consultation ou en hospitalisation constate que, s'il est reçu de manière très courtoise, il repart avec des informations très vagues et floues : pas d'information sur la pathologie et le type de soins envisagés en dehors d'une consultation mensuelle pour leur proche.

Les proches expriment le besoin d'informations synthétiques et compréhensibles sur la nature de la pathologie constatée pour prendre la mesure de son impact à court terme dans leur vie quotidienne personnelle et appréhender le changement de comportement que cela implique de leur part dans leur relation avec leur proche. Ils ont également besoin de savoir quels types de soins sont envisagés concrètement, sur quelle durée et pour quels progrès ?

Ils sont unanimes à regretter l'absence d'éducation thérapeutique pour l'entourage car ils observent qu'une fois acquise, la compréhension de la maladie a joué un rôle très important dans le soutien de la personne qui a besoin de soins. Ils ont également regretté l'absence d'information sur les associations d'utilisateurs dont le soutien leur est souvent apparu décisif, tant en termes d'informations que par les possibilités d'échanges avec d'autres personnes confrontées au même problème.

Ils ont besoin de confronter ce qui se passe, dans le temps long, avec un médecin, que ce soit celui du patient ou un autre, voire avec un autre soignant formé.

En effet les résultats de l'enquête révèlent que dans plus de la moitié (54 %) des cas, la famille a le sentiment que les professionnels de santé rencontrés ne sont pas montrés attentifs aux informations communiquées sur le proche et sa pathologie.

Ce pourcentage grimpe à 68 % des cas pour les informations communiquées sur le contexte familial. Tous sont confrontés à des comportements qu'ils ne comprennent pas toujours et ceci contribue à la formation d'un climat délétère pour le malade autant que pour l'entourage (parents, frères et sœurs et éventuellement compagnon).

L'entourage se retrouve donc désespéré, sans réponses aux questions qu'il se pose et sans protocole de rencontres pour comprendre ce qui se passe et impuissant, faute de connaissance des moyens dont il pourrait disposer pour l'améliorer. L'absence de protocole de rencontres se révèle être anxigène pour l'entourage et, nous en sommes convaincus, potentiellement pathogène pour le patient.

Un tel protocole pourrait être trimestriel en début de maladie ou après une rechute et annuel, le reste du temps, avec un soignant qui, répétons-le, ne soit pas forcément celui du patient. Une éducation thérapeutique, tant pour le patient que pour son entourage, est primordiale. Ces deux points nous paraissent incontournables en cas de psychose pour fonder avec succès l'alliance thérapeutique.

Armelle Boisivon

L'absence de protocole de rencontres se révèle être anxigène pour l'entourage et, nous en sommes convaincus, potentiellement pathogène pour le patient.

Amis lecteurs, pour notre prochain dossier, « Savoirs d'aidants », nous aurons besoin de vos témoignages.

Toutes ces années d'accompagnement de votre proche font de vous des experts pour communiquer avec lui et l'aider à mieux vivre avec ses troubles. Faites nous part de vos expériences au 75@unafam.org, nous les partagerons avec vous tous !

La Lettre de l'Unafam Paris

Directeur de la publication et Rédacteur en chef : L. Vave

Comité de rédaction : C. Bourgois - C. Calmégane - E. Horiot - A. Joisin
- E. Rémond - Fl. Vincent Deaurville



Un autre regard