

HANDICAP PSYCHIQUE

Au jour le jour

Emploi, santé, logement : l'accès à ces droits est un combat de tous les jours pour les malades.

— Dossier réalisé par Audrey Chabal et Aurélie Carton.

► **Pour la première fois**, *La Chronique d'Amnesty International* s'empare de l'accès au droit des personnes en situation de handicap psychique. Schizophrénie, bipolarité, addictions, paranoïa, TOC ou dépression grave : ces maladies psychiques sont longtemps restées les parents pauvres des politiques sur le handicap. Pourtant, une personne sur quatre a été ou sera touchée à l'horizon 2020 en Europe, selon l'Organisation mondiale de la santé, et plus de 2 millions de personnes souffrent de troubles psychiques sévères en France.

► **Après un parcours éprouvant** pour obtenir un diagnostic, les malades psychiques voient leur quotidien chamboulé. Manfred, Laurence, Manuel témoignent des difficultés occasionnées par ces pathologies, quand il s'agit de trouver un toit, un emploi, et même de se soigner. Un éventail de solutions existe mais les listes d'attente sont longues, les bailleurs et les entrepreneurs restent frileux. À Besançon, nous avons rencontré « Les invités au Festin », un espace de vie où les malades travaillent à leur propre rétablissement.

► **Schizophrénie, bipolarité**, sont des mots qui font encore peur en 2019. La méconnaissance de ces maladies, trop souvent associées à des faits divers sordides, fausse nos représentations. Et la parole des malades demeure la plupart du temps monopolisée par les soignants et les parents. Pourtant, depuis quelques années, les blogs de personnes souffrant de ce type de troubles fleurissent sur la Toile. Laurence Martin, libraire en Belgique, et schizophrène aujourd'hui « rétablie » a ouvert le sien il y a douze ans, pour « *tenir debout et rester en vie* ».

Vue d'un tableau peint par un pensionnaire de l'hôpital psychiatrique de Maison Blanche à Neuilly-sur-Marne.

© Olivier Laban-Mattei / AFP

La vie sur un fil

Un récent rapport parlementaire dénonce le chaos de la prise en charge psychiatrique. Des malades racontent comment ils s'en sortent.

— Par Audrey Chabal

Il pleut des rideaux d'eau ce matin de mai en Mayenne. Sur le parking d'une zone commerciale de Laval, il est encore trop tôt pour assister au ballet des voitures de clients. À l'arrière du grand magasin Kiabi, Manfred M*, 38 ans, s'active. Il faut mettre à l'abri les caisses réceptionnées lors de la livraison. Vêtements homme, femme et enfant. Dans ce hangar, la lumière des néons écrase tout, sauf le physique bonhomme de Manfred qui s'installe à son poste. Devant lui, un établi avec les tailles accrochées au mur, S, M, L. Derrière, quelques portants garnis de cintres. Pour le *stockman*, chargé de trier, plier et ranger les vêtements avant mise en rayons, c'est jour de visite. Angelina Visseault, sa *job coach*, va passer une heure à ses côtés, à travailler avec lui. Un rituel hebdomadaire, attendu et nécessaire, instauré il y a deux ans et demi lors de son embauche par le biais de Cap Emploi, l'organisme de placement spécialisé chargé de l'accompagnement et du maintien dans l'emploi de personnes handicapées. Un handicap psychique, invisible et sans nom, pour ce trentenaire toujours en attente d'un diagnostic. «*Pour moi, il s'agit de gros problèmes relationnels, de troubles anxieux, alimentaires et du sommeil, de paranoïa et d'un sentiment de persécution qui peuvent provoquer des réactions malheureuses*», souffle Manfred qui confie avoir connu des «*expériences professionnelles catastrophiques*» avant celle-ci. L'Union nationale des amis des familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), insiste sur la différence entre handicap mental et handicap psychique. Le handicap mental «*résulte de pathologies identifiables (traumatisme, anomalie génétique, accident cérébral)*» et «*associe une limitation des capacités intellectuelles à une stabilité dans les symptômes*». Le handicap

psychique «*reste de cause inconnue*», les «*capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante, la symptomatologie est instable, imprévisible*». Cette imprévisibilité rend particulièrement chaotique l'insertion des personnes atteintes de troubles psychiques en milieu dit «*ordinaire*». Peur et stigmatisation en tête, les employeurs comme les bailleurs rechignent à leur laisser une chance.

«**Pour eux tout est plus dur**»

La fondation FondaMental¹ estime que 7 à 10 % de la population française est touchée par la dépression, 1,2 à 5,5 % par les troubles bipolaires, et environ 1 % par la schizophrénie. Pour Bernard Pachoud, psychiatre et enseignant à Paris-Diderot, les troubles psychiques ont des «*conséquences sur la qualité de vie, l'insertion professionnelle, l'étendue et*

«*JE NE ME FACILITE PAS LA TÂCHE EN LES EMBAUCHANT*».

la qualité des relations sociales, l'autonomie et l'indépendance dans la vie quotidienne». «*Pour eux, tout est plus dur*», résume la mère d'un quinquagénaire atteint de troubles bipolaires. Elle le constate depuis la première crise de son fils il y a vingt-cinq ans: errance de diagnostic, éducation, travail, logement, tout peut se transformer en «*un combat du quotidien pour faire valoir ses droits*». Même avec un employeur volontaire et bienveillant comme Mathieu Hâtet, conserver sa place en milieu



ordinaire requiert l'implication de l'employeur, du salarié et des collègues. «*Manfred a besoin d'être materné, il me prend beaucoup de temps*», confie le jeune directeur du Kiabi de Laval qui emploie quatre salariés handicapés sur un effectif de 19 personnes. «*Je ne me facilite pas la tâche en les embauchant*». Manfred, dont le handicap est reconnu comme lourd, permet à l'entreprise de recevoir une aide de l'Agefiph, l'association d'insertion des personnes handicapées en entreprise privée, qui compense la perte de productivité du *stockman*. Pour Mathieu Hâtet, «*c'est la possibilité pour tout le monde de prendre du recul. Les personnes touchées par un handicap sont hyper assidues au travail, investies et reconnaissantes, elles ne prennent pas un job par dépit*». Il faut dire que leur statut ainsi que l'impact de leur trouble et des médicaments, notamment sur la mémoire et l'attention, leur ferment certains postes. Par ailleurs, «*le handicap psychique est plus dévalorisé*» que les autres formes de handicap, analyse Anne Revillard, dans *Handicap et travail*². Cette sociologue cite à l'appui les chiffres de l'enquête emploi de 2011: 38 % de handicapés moteurs travaillent en milieu ordinaire contre 3 % de personnes touchées par des troubles psychiques.

Le chaotique suivi médical

L'accès à l'emploi n'est que l'un des nombreux défis du quotidien. Sans même aborder l'hospitalisation – sujet en soi – consulter un psychiatre en centre

médico-psychologique (CMP), c'est se retrouver sur une liste d'attente interminable. Et quand vient son tour, rien n'est réglé. Début mai 2019, sur son «*blog schizo*», Laurence Martin écrivait: «*J'ai eu plusieurs psy qui refusaient de faire un diagnostic, disaient qu'ils ne voulaient pas me mettre une étiquette, qu'ils ne voulaient pas que je m'identifie à une pathologie*» (voir interview p.23). Au téléphone, elle raconte avoir eu un premier diagnostic de schizophrénie (psychose caractérisée par une rupture de contact avec la réalité.) quatre ans après une première hospitalisation. «*J'ai très mal vécu le fait de ne pas savoir, car c'était aussi ne pas pouvoir parler librement de mes craintes, de mes peurs*». Cette «*errance*» de diagnostic est racontée par une grande majorité des usagers. Il faut en moyenne plus de dix ans avant d'obtenir un diagnostic de schizophrénie (délires, hallucinations, retrait social et les difficultés cognitives) et huit pour les troubles bipolaires (dérèglements de l'humeur, épisode maniaque, épisode dépressif). Les psychiatres, de leur côté, indiquent vouloir être certains avant de poser un terme sur des maux, et attendent que la personne soit prête à entendre le nom de sa pathologie. Une attitude qualifiée de «*paternaliste*», par Laurence Martin. «*Ça donne au psy un pouvoir sur nous!*».

Pour les malades rester en bonne santé physique est aussi une épreuve. «*Ils sont tellement préoccupés par ce qui se passe dans leur tête qu'ils en oublient*

Fragments de tableaux peints par des pensionnaires de l'hôpital psychiatrique de Maison Blanche à Neuilly-sur-Marne.

© Olivier Laban-Mattei / AFP

de prendre soin du reste», remarque la maman du quinquagénaire atteint de troubles bipolaires. Problèmes d'hygiène et d'addictions accompagnent souvent les troubles psychiques. Quant aux médicaments, ils peuvent provoquer «un syndrome métabolique», avec des pathologies telles que le diabète, l'hypertension, les maladies cardiovasculaires, peu ou mal prises en charge par ces personnes et leur médecin. À cela s'ajoutent des taux de suicide plus élevés que dans le reste de la population

« J'AI DÛ REVOIR MES AMBITIONS SOCIALES À LA BAISSE ».

– 11,1 % contre 1,3 %. «Les pathologies en lien avec la santé mentale s'accompagnent d'une surmortalité globale et prématurée ainsi qu'une réduction de l'espérance de vie», note un rapport 2018 de l'Assurance maladie.

Autre raison expliquant un faible suivi médical: la précarité. Avec des symptômes qui apparaissent à la fin de l'adolescence ou au moment de l'entrée dans l'âge adulte, les personnes atteintes de troubles psychiques n'ont pas toujours l'opportunité de terminer un cursus scolaire. Indépendamment de

leurs capacités, leurs parcours sont en dents de scie, ponctués de petits boulots, de réorientations. Sans aide de la famille ou de l'État, certains passent par la rue ou la prison: sur près de 69 000 détenus, 80 % rencontreraient des problèmes psychiques, et 32 % des personnes en situation de précarité vivent avec un trouble psychique sévère.

Pénurie d'hébergements

Foyers d'hébergement, résidences, appartements thérapeutiques ou associatifs, maisons relais, familles d'accueil: si de nombreuses structures existent, les démarches sont longues et n'aboutissent pas toujours. Malheureusement, les places manquent. Beaucoup de malades expliquent être retournés vivre chez leurs parents – à 30, 40 voire 50 ans – faute de pouvoir louer un appartement. D'autant que certaines personnes atteintes de troubles psychiques sont mises sous curatelle ou tutelle, soit environ 800 000 personnes au total en France. Dans le premier cas, la personne est accompagnée dans la gestion de ses biens, dans le second, c'est un tuteur désigné qui s'occupe des questions financières, ne laissant accès qu'à une modique somme d'argent de poche chaque semaine ou chaque mois. Dernière solution, accéder à un logement social si la personne est bénéficiaire du RSA ou de l'allocation adulte handicapé (AAH), d'un montant de 860 euros par mois (900 à partir de novembre). Cette allocation ne peut être perçue que si la personne est reconnue comme handicapée. Si l'AAH peut

être l'assurance pour les bailleurs de toucher régulièrement leur loyer, elle en fait, au contraire, fuir certains qui craignent des nuisances et des conflits avec le voisinage. Ces nuisances ont été utilisées pour repérer les troubles psychiques au sein d'une population de personnes à faibles revenus. Selon un article de la revue *Santé Mentale*, publié en avril 2019, les hôpitaux psychiatriques Maison-Blanche et ASM13 à Paris auraient mené une expérimentation pour recueillir «les signaux faibles» auprès de bailleurs sociaux concernant certains de leurs locataires. Par signaux faibles, l'enquête entend les impayés de loyer, le désordre dans le logement, un comportement incohérent, ou des plaintes à l'encontre du bailleur. Autant d'éléments récoltés par les gardiens d'immeubles sur des fiches standardisées et transmis à la mission Eliahs³. Les psychiatres des deux structures test ont effectué des diagnostics a posteriori sur près de 200 personnes. Quid du consentement des locataires à cette expérimentation et par la suite de leur consentement aux soins? Des associations de patients et d'usagers se sont insurgées contre ce qu'elles qualifient de «double fichage» de la part du bailleur social et de la psychiatrie et d'un interventionnisme psychiatrique dans la vie privée de personnes en situation de fragilité sociale.

Emplois en milieu ordinaire ou protégé

Devant un café, dans le cadre d'une réunion du Groupement d'entraide mutuelle (GEM) Parasol à Nancy, Manuel*, cheveux argentés et regard d'un

Une difficile définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé psychique est «un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter des tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté». Les troubles psychiques sont regroupés sous différentes catégories: les troubles anxieux, la dépression, les troubles bipolaires, les schizophrénies, les troubles addictifs, les troubles du comportement alimentaire, les troubles de la personnalité borderline, et les risques suicidaires. En France, la loi handicap du 11 février 2005 reconnaît pour la première fois la notion de handicap psychique. Est handicap «toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant». Par ailleurs, le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale de l'Onu a adopté la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. — A. Ch.

bleu perçant, constate, fataliste: «Nous sommes des pestiférés. En entreprise, dire "je suis schizophrène" revient à annoncer que j'ai la peste». Cet informaticien a pris la décision de ne pas parler de ses troubles sur le marché de l'emploi. «Pouvoir cacher mon état est un immense privilège, explique-t-il d'une voix douce.



Embauché, je peux être l'employé modèle pendant quelques mois, mais le handicap psychique se caractérise par une grande instabilité et dès que mon état se détériore, l'employeur ne comprend pas et me vire». Il précise qu'il reste en moyenne six mois en entreprise. *«J'ai dû revoir mes ambitions sociales à la baisse!*». Le jeune quadra a connu la rue avant de se lancer dans la rédaction de fausses fiches de salaire pour obtenir un logement. En 2015, selon l'Agefiph, 938 000 personnes handicapées (toutes formes de handicap) étaient en situation d'emploi. Et selon un rapport de la Dares de 2016, 99 800 sociétés relevaient de l'OETH (l'obligation de porter la part de travailleurs handicapés à 6 % minimum) et employaient 323 000 personnes handicapées. *«Ce dispositif est mieux implanté*

« IL NE FAUT PAS ATTENDRE LA RÉMISSION POUR REMETTRE LES GENS AU TRAVAIL ».

dans les entreprises de taille importante mais fait souvent l'objet de contournements et notamment de stratégies visant à limiter la contribution versée sans nécessairement en passer par l'embauche. Les employeurs tendent à préférer la reconnaissance de travailleurs déjà en poste et ou en reclassement», assure l'ouvrage *Handicap et travail*. Le psychiatre Bernard Pachoud le constate également: certaines entreprises, plutôt que d'embaucher une personne ayant déjà un statut de travailleur handicapé, pousseraient leurs propres salariés à obtenir un tel statut pour une maladie chronique telle qu'un sévère mal de dos.

Les personnes atteintes de troubles psychiques et reconnues travailleurs handicapés peuvent soit accéder aux emplois protégés en Ésat (établissement d'aide par le travail) ou entreprises adaptées, soit postuler à un emploi en milieu ordinaire avec, désormais, la possibilité d'instaurer un accompagnement par un *job coach*, comme celui dont bénéficie Manfred dans l'entreprise Kiabi de Laval.

L'insertion en milieu ordinaire

En moyenne, le temps passé en Ésat est de treize ans, selon une étude publiée en 2014. *«S'ils se sentent bien en ÉSAT, ils ne se tournent pas vers l'entreprise classique*», affirme Bernard Pachoud. C'est pourtant l'insertion en milieu ordinaire qui est à la base du rétablissement.

Cette notion de rétablissement commence peu à peu à infuser la psychiatrie. C'est ce processus, à la fois individuel et collectif, qui permet peu à peu l'autonomisation. Il ne s'agit pas d'attendre une guérison, mais que la personne et son entourage acceptent et prennent en compte certaines difficultés. Ce concept de rétablissement donne aujourd'hui la possibilité d'envisager l'emploi accompagné.

Inventé dans les années 1980 aux États-Unis pour les personnes déficientes intellectuelles, l'emploi accompagné s'est ouvert au handicap psychique et a gagné d'autres pays, à partir des années 1990. En France, la pratique est reconnue par la loi El Khomri de 2016, permettant un financement par les agences régionales de santé.

Bernard Pachoud, qui prône la pluridisciplinarité, estime que les cliniciens ne sont pas alors les mieux placés pour travailler à la réinsertion. *«Dans le modèle de l'emploi accompagné, la personne est suivie par un référent, une personne qui vient du monde de l'entreprise ou du social*». L'objectif est d'éviter au maximum le milieu protégé pour favoriser l'insertion de la personne dans la société. Et donc, le rétablissement. *«Il ne faut pas attendre la rémission des symptômes pour remettre les gens au travail*», poursuit le psychiatre. Au contraire, il constate une amélioration des symptômes avec le travail: *«un schizophrène qui entend des voix va peu à peu voir ce symptôme s'estomper, c'est très gratifiant car on voit l'évolution des personnes suivies*».

C'est le cas de Lionel, un menuisier accompagné à Laval depuis moins d'un an par un *job coach*. Cela faisait dix ans qu'il était sans emploi. Désociabilisé, il ne sortait presque plus de chez lui. Aujourd'hui, l'homme âgé d'une cinquantaine d'années se rend une fois par semaine dans le même restaurant, va à la médiathèque. Son contrat de 17h30 hebdomadaires lui *«structure la semaine*». Mais pour bénéficier de ce type de programme, qui devrait se généraliser dans les années à venir, il faut que la personne accepte, demande et obtienne son statut de personne handicapée. Et le travail n'est pas la solution à tous les maux ni la solution adaptée à toutes les personnes. Selon Anne Revillard, l'inaptitude au travail donne le droit au non travail et permet donc de garantir un revenu minimum.

Le travail n'est pas toujours la santé

Aline est *«tombée malade*» à l'âge de 23 ans. Dans la pénombre d'un petit salon d'Espoir 54, une association de Meurthe-et-Moselle spécialisée dans l'accompagnement global des personnes atteintes de troubles psychiques, elle débite son histoire à la mitraille. Deug de sociologie et licence de démographie obtenus à Strasbourg, elle est embauchée l'été dans une colonie de vacances par une amie. *«Notre lien était fusionnel et ce nouveau rapport*

« Tenir »

Laurence Martin a ouvert Schizoblog en 2008. Aujourd'hui « rétablie », cette libraire belge de 41 ans partage dans ses billets les souffrances liées à la schizophrénie, sa colère aussi contre ceux qui ne l'ont pas ou mal écoutée. Usage des psychotropes, infantilisation du malade, refus d'être identifiée à son mal, crainte de révéler sa maladie... Dotée d'une jolie plume, pédagogue, parfois drôle, Laurence Martin trouve les mots justes, pour parler de ses symptômes et de son rapport à ce qu'elle-même appelle la folie.

— Propos recueillis par Aurélie Carton

Pourquoi avez-vous créé un blog ?

J'ai ouvert mon blog il y a douze ans parce que je souhaitais montrer ce que pouvait ressentir une personne schizophrène, loin des clichés entretenus par les médias. Dans les films ou les séries comme *Esprit criminel* par exemple, une personne atteinte de cette maladie est un dangereux psychopathe, dans d'autres, ce sont des êtres burlesques, attachants. On les présente souvent comme souffrant d'un dédoublement de la personnalité alors que la schizophrénie correspond davantage à une perte de contact de la réalité avec soi-même et avec les autres. En me taisant, j'avais l'impression d'être complice de la stigmatisation.

Vous êtes pourtant restée longtemps quasiment mutique...

D'abord, à l'adolescence, je n'ai pas compris ce qui m'arrivait. On parlait peu des maladies psychiques à l'époque, il n'y avait ni campagne de sensibilisation ni Internet. Incapable d'évoquer mes ressentis, j'attendais des adultes qu'ils viennent vers moi et paradoxalement, dans le même temps, les gens s'éloignaient. Puis, quand le diagnostic fut établi, je suis restée dans ma nuit silencieuse à cause des idées reçues sur la schizophrénie. Je n'en parlais pas au travail. En fait, je luttais contre la maladie en instaurant des cases étanches entre mes univers de vie (la librairie, la maison, la schizophrénie...). Jusqu'au jour où, à la suite du blog, j'ai créé un groupe Facebook. Mes collègues ont alors appris que je souffrais de cette maladie. Mais l'accueil fut bienveillant et la plupart d'entre eux se sont inscrits à ce groupe Facebook.

Ce blog a-t-il contribué à votre stabilisation ?

Oui, je le pense. Mais je préfère parler de rétablissement que de stabilisation. Stabiliser quelqu'un c'est l'empêcher de bouger, le priver de mouvement, de vie ! Le blog m'a permis de briser ma solitude en rencontrant des gens, de dénoncer certains comportements en psychiatrie. C'est un partage d'expériences voire de conseils. J'en propose quelques uns dans un billet: ne pas minimiser la souffrance du malade en prétendant qu'il suffit de « se changer les idées » pour aller mieux... Essayer de comprendre la souffrance sans entrer dans le délire ; il vaut mieux dire *« moi aussi si j'étais sur écoute, je pense*



que je serais angoissée» que balayer cette angoisse en affirmant *« mais non tu n'es pas sur écoute ! »*. C'est être présent dans le quotidien d'une personne malade, l'accompagner chez le psy, téléphoner à sa place si elle n'y arrive pas.

Combien comptez-vous de followers ?

Environ 4500, en comptant Facebook, Twitter et les gens abonnés à Schizoblog. Et en douze ans, je n'ai bloqué que deux personnes.

Lisez-vous des blogs de personnes atteintes de troubles psychiques ?

Oui, je consulte régulièrement les blogs *Schizonormale* et *Sire Dandelion*, sur la schizophrénie. Je lisais aussi celui de Bouclette *Ta gueule Boris*. Mais elle l'a arrêté car le succès de ses billets a réactivé son stress et donc les crises.

Poème de Laurence Martin

Mon indifférence est sanglante
Mon indifférence cache mon cœur en miettes.

Mon silence cache mes cris intérieurs.

Mon retrait cache l'agression du monde dont je suis victime. Je me tais et je recule pour ne pas crier. Je m'isole car le monde m'attaque de toutes parts et m'épuise. Mon iPod me coupe des bruits de la rue, efface les paroles des inconnus. Mon iPod est mon armure. Il me protège.

Mon regard lointain n'est pas de l'ennui, mais une fuite pour ne pas être déchiquetée par les autres.

Ma froideur cache un volcan qui ne s'éteint pas.

Mon attitude qui fait peur à certains cache ma propre peur des relations humaines.

Ma force cache une fragilité extrême.

La maladie ne me rend pas indifférente. C'est moi qui ai construit un mur devant des blessures sanglantes, pour ne pas salir les pieds des gens, pour ne pas saigner devant eux et pouvoir ternir debout.

hiérarchique a tout cassé entre nous. J'ai péti un plomb, je suis tombée en dépression». Trois tentatives de suicide, des séjours en réanimation et à l'hôpital psychiatrique font basculer sa vie d'étudiante. En 1999, elle s'installe à Nancy avec un jeune homme rencontré en psychiatrie, mais les amoureux multiplient les allers retours à l'hôpital, s'entraînant l'un l'autre dans leurs pathologies. En 2002, la Maison départementale des personnes handicapées lui fait découvrir Espoir 54. Aline se remet sur pied, entreprend une formation en informatique, tente de travailler en milieu protégé durant plusieurs années. «Je ne supporte pas le stress», explique-t-elle en mimant un volcan qui explose. Après plusieurs arrêts maladie, elle est licenciée pour inaptitude. Depuis 2008, elle ne travaille plus. «À un moment donné, il faut se rendre à l'évidence...» Grâce à l'association, elle a pu s'installer dans un logement social en 2011, payé par le biais de l'allocation aux adultes handicapés, et se rend tous les jours au Groupe d'entraide mutuel Parasol. «C'est aussi important que l'air que je respire car ici, on me respecte, on me considère, et je peux aider les nouveaux arrivants. Ne pas être utile, c'est le pire!».

Anciens patients à l'écoute des malades

D'autres vont plus loin en décidant de faire de cette entraide leur métier, «médiateur de santé pair⁴». Plus développé en cancérologie ce concept fait depuis quelques années son apparition en santé mentale. En France, deux universités, Lyon et Bobigny, proposent une formation en alternance pour d'anciens malades psychiatriques qui souhaiteraient intégrer une structure et devenir «médiateur pair-aidant» ou «patient-expert».

Juliette G. a perdu une cousine dans l'attentat du Bataclan. La jeune femme, qui travaillait alors à L'Armée du Salut, sombre dans la dépression. «Je me suis rendue compte que je ne m'en remettais pas, contrairement au reste de ma famille». En mars 2016, elle consulte pour la première fois un psychiatre qui lui prescrit des antidépresseurs. «J'ai alors fait un virage maniaque, raconte



Une psychiatrie ouverte

Ici les malades sont invités à se prendre en charge.

C'est dans un ancien couvent des Capucins, à quelques minutes de la gare de Besançon, que se niche un lieu singulier. Loin de l'enfermement en hôpital psychiatrique, Les Invités au Festin est un espace de vie, ouvert sur la ville, prônant une psychiatrie citoyenne. Celle-ci repose sur quatre piliers : la liberté, l'égalité, la fraternité et la solidarité économique entre les participants. «On soigne mieux à l'extérieur, l'HP est une atteinte, un déni des droits des personnes!» nous explique Marie-Noëlle Besançon, la fondatrice, ancienne psychiatre inspirée par l'antipsychiatrie. Ici, la buvette est gérée à tour de rôle par ces participants-bénévoles. «L'objectif est de les responsabiliser, qu'ils réapprennent à avoir des horaires fixes, à tenir une caisse, à être en rapport avec un public», détaille-t-elle. Dans la même idée, plusieurs salles proposent des activités d'insertion (logement, social, travail, économie sociale et solidaire), comme de loisirs (activités manuelles, sportives, artistiques, photos ci-contre). Entre accueil de jour et maison relais, cette structure suit 200 personnes et emploie 45 salariés, dont une dizaine de participants. Elle gère également un Service d'accompagnement médico-social (le Samsah) pour adultes handicapés. Ce modèle a fait des petits et le réseau compte désormais 38 structures et 16 associations en France et à l'étranger.

je n'avais pas eu à l'hôpital: un retour d'expérience». Elle entame sa formation à l'université de Bobigny tout en travaillant comme médiatrice au sein de l'unité psychiatrique de l'hôpital d'Étampes, dès la fin 2017. «Ma fiche de poste est très floue, je dois être porteuse d'espoir», un terme qui semble tout juste faire son entrée en psychiatrie. Sans bureau, le médiateur de santé pair travaille à côté du soignant, écoute, donne des informations sur l'hospitalisation, le suivi à l'extérieur, les droits. «Je ne dis jamais que le médecin a tort, mais il faut que le patient ait conscience d'avoir des droits pour pouvoir les faire valoir». Certains professionnels, dont le psychiatre Bernard Pachoud pourtant favorable à l'esprit de la pair-aidance, craignent que ces emplois ne figent ces patients-experts dans leur statut de malade, voire qu'ils conduisent à la rechute à force de côtoyer au quotidien des personnes en crise. Lors d'un colloque de la fédération nationale des usagers de psychiatrie, il a d'ailleurs été rappelé qu'il «y a eu beaucoup de casse sur la première promotion». Certains pairs-aidants ne sont pas parvenus à gérer à la fois leurs patients et leurs propres problématiques. Le rétablissement des usagers de la psychiatrie reste une histoire individuelle, du cas par cas qui doit être accompagné. À Laval, si Manfred le stockman a toujours besoin d'un suivi hebdomadaire sur son lieu de travail après plus de deux ans au sein de la même entreprise, Lionel le menuisier espère déjà pouvoir trouver un autre poste, plus en phase avec ses envies. «Il a pris la confiance», remarque son job coach.

— Audrey Chabal

*Les prénoms marqués d'un astérisque ont été changés à la demande des personnes ou pour préserver leur anonymat.

1/ Psychiatrie, l'état d'urgence, Marion Leboyer et Pierre-Michel Llorca de la fondation FondaMental, Fayard, 2018

2/ Handicap et travail, Anne Revillard, Les presses de Sciences Po, 2019

3/ Équipe de liaison intersectorielle et d'accompagnement entre habitat et soins.

4/ La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique.

la trentenaire. J'étais totalement euphorique, je n'avais plus aucune barrière, j'ai trompé mon mari...» Dans son exaltation, après plusieurs mois de dépression, Juliette arrête toute seule ses antidépresseurs. Elle s'enfonce dans la dépression, et début octobre, fait une tentative de suicide. Un psychiatre lui indique alors que son histoire ressemble à des troubles bipolaires et lui conseille de se faire interner. Elle accepte et passe un mois à l'hôpital. «J'ai eu l'impression d'être déshumanisée et j'ai su que je ne résoudrais pas mes problèmes là-bas».

À sa sortie, Juliette trouve rapidement un nouvel emploi et entame un suivi thérapeutique. En octobre 2017, la jeune femme découvre une vidéo avec le témoignage d'une médiatrice de santé pair. «J'ai immédiatement adhéré au concept car j'avais l'impression que cette fonction compensait ce que