

La Lettre



NUMÉRO 73 – mai à aout 2010

BULLETIN DE L'UNAFAM PARIS

Sommaire



CONSEILS LOCAUX DE SANTE MENTALE	
Forte mobilisation à la 21° Semaine d'Information sur la Santé Mentale	2
DOSSIER PSYCHO-EDUCATION	
Qu'est-ce que la psycho-éducation ? <i>par le Dr Christian Gay</i>	4
Emilia : une expérience de psycho-éducation simple et audacieuse	5
Emilia : la recherche-action <i>Entretien avec Emmanuelle Jouet</i>	6
Le point de vue du psychiatre <i>Entretien avec Josefien Caubel</i>	7
Témoignages sur Emilia : « une belle histoire en ce monde de fous » et « bientôt la sortie du tunnel ? »	8 9
DOSSIER BIS COHABITATION	
Témoignage : « Huis clos »	11
Entretien avec le Dr Daraux, psychiatre consultant à l'UNAFAM	12
Témoignage : « Bien joué Docteur »	14
Le point de vue d'un psychanalyste	15
Problèmes de voisinage	16
INFOS PRATIQUES	
Vous avez dit « vacances » ?	18
Conférence de M^e Poisson, Notaire	20
ACTUALITES	
8° congrès de l'Encéphale	21
Le prix Unafam de la recherche à Aurélie Royer	21
Témoignage : schizophrénie vécue	22
INFOS STRUCTURES	
SAVS G. Beauvois	23
PERMANENCES	
Permanences	24
Profamille démarre sur Paris	24

éditorial

Bonjour à vous toutes et à vous tous,

Nous voudrions d'abord remercier tous ceux qui ont répondu à notre appel et accepté de mettre en commun leurs expériences à l'occasion des tables rondes organisées lors de cette 21° semaine de la santé mentale.

Nous aurons l'occasion, dans ce numéro, de revenir en détail sur le contenu, très riche, de ces échanges qui, pour la première fois, se sont tenues dans votre mairie d'arrondissement.

C'est grâce aux **Conseils Locaux de Santé Mentale** que ces manifestations ont pu avoir lieu. Un conseil local (d'arrondissement) réunit tous les partenaires concernés par la Santé Mentale : les élus, les soignants et les associations de quartier, l'Unafam étant essentiellement un facilitateur et un régulateur de ces conseils.

Ils ont permis de sensibiliser les élus sur l'urgence qu'il y avait à favoriser la prévention des troubles psychiques et c'est cette idée de prévention que nous souhaitons développer, en favorisant les actions concrètes dans chaque arrondissement.

Il faut que vous, adhérents de l'Unafam Paris, puissiez répondre aux diverses situations difficiles que vous rencontrez avec votre proche atteint de troubles psychiques.

La lisibilité des services de proximité du soin, du social et du médico-social, va devenir une priorité dans notre approche de la prévention des troubles.

L'OMS distingue trois niveaux de prévention :

- La prévention primaire dont l'objectif est d'éviter l'apparition de la maladie ou du traumatisme, en agissant sur les facteurs de risque.
- La prévention secondaire dont l'objectif est la détection de la maladie à un stade où il est encore possible d'intervenir utilement.
- La prévention tertiaire dont l'objectif est de diminuer les incapacités, les récurrences, et de faciliter la stabilisation voire la réinsertion sociale.

La prévention primaire est l'affaire de tous : reconnaître très tôt les fragilités de nos proches pour pouvoir les aider à se construire en leur évitant les grandes souffrances psychiques qui les font tomber dans la maladie.

Nous devons également intervenir dans la prévention secondaire pour faire soigner un proche en souffrance sans attendre les crises difficiles à gérer. La prévention tertiaire est de la responsabilité des soignants.

La psychiatrie a fait d'énormes progrès depuis vingt ans. De plus en plus de personnes guérissent ou sont suivies dans la cité avec une vraie vie sociale et professionnelle.

Mais nous sommes toujours gênés par la stigmatisation de la maladie qui rend la prévention difficile. Les médias ne nous facilitent pas la tâche. Ils renforcent les préjugés négatifs en ne traitant que des faits divers particulièrement horribles.

L'UNAFAM, active dans les conseils locaux de santé mentale, va œuvrer à la mise en place de réseaux facilitant la prévention. et l'accès aux soins pour une détection précoce.

Chantal Roussy

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES PSYCHIQUES
Reconnue d'utilité publique

101, avenue de Clichy 75017 PARIS

Tel 01 45 20 63 13 - Fax 01 45 20 17 79 - Email : 75@unafam.org

Qu'est-ce que la psycho-éducation ?

Nous avons demandé au D^r Christian Gay de bien vouloir nous recevoir pour introduire ce dossier consacré à la psycho-éducation. D'autant que la clinique du Château, à Garches, où il exerce, est l'un des rares établissements à proposer ce type de formation. Ce ne lui fût pas possible mais il nous a transmis cet article en nous autorisant à en extraire ce qui ressort de notre sujet.

Rappelons que le D^r Christian Gay est l'un des grands spécialistes des troubles bipolaires. Qu'il soit ici remercié pour son aimable contribution à ce numéro de La Lettre.

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient a pour finalité d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. (...) Faisant partie intégrante de la prise en charge du patient, la psycho-éducation est destinée à tous les patients qui souffrent d'une pathologie chronique et peut être étendue aux membres de leur famille et à leurs proches en fonction de leur degré d'implication.



Un point d'histoire

En psychiatrie, la psychoéducation a d'abord été proposée dans les troubles schizophréniques. Ces dix dernières années, des programmes structurés et validés ont été développés dans la maladie bipolaire. Ils peuvent être aussi appliqués dans d'autres types de troubles de l'humeur comme les dépressions unipolaires.

La prévention du risque suicidaire justifie également de développer ce type d'approche dans les pathologies dépressives.

Objectifs de la psychoéducation

La psycho-éducation vise l'amélioration de l'observance du traitement et une amélioration de l'état clinique et du pronostic, ainsi qu'une meilleure estime de soi, une amélioration de la qualité de vie, le tout au travers d'une alliance thérapeutique plus solide.

L'identification des besoins permet la construction d'un programme spécifique de psychoéducation qui pourra être proposé en individuel ou en groupe, dès que l'état du patient le permettra.

Les étapes obligatoires

Le programme commence toujours par une information détaillée sur la maladie et ses traitements. Elle concerne les causes des troubles de l'humeur, et leurs différentes expressions cliniques, leurs complications et leurs conséquences socioprofessionnelles et familiales, les troubles associés... Les différentes modalités de prise en charge sont présentées de manière objective.

Cette information permet de faciliter le passage à l'identifi-

cation, la prise de conscience et la reconnaissance du trouble. Et enfin à son acceptation sans que cela ne soit vécu comme une résignation, ou une fatalité.

Ensuite il faut apprendre à évaluer son humeur, en ayant recours à un « agenda d'humeur », dans lequel on inscrit les événements qui se sont produits et qui peuvent constituer des facteurs de résistance thérapeutique et de vulnérabilité psychologique. L'identification des situations de fragilisation est un préalable aux mesures préventives qui seront ultérieurement mises en place.

Une quatrième étape consiste à reconnaître les pensées négatives qui sont à imputer à la dépression ou qui peuvent l'entretenir, et à distinguer les causes des conséquences.

Puis vient le recours à des programmes précis et concrets qui permettent de lutter contre les idées noires, les émotions négatives. Ces programmes sont directement influencés par les thérapies cognitivo-comportementales : réattribution des causes, décentrage, test de l'évidence, technique du pour / contre ...

La dernière étape consiste à apprendre au patient l'importance des rythmes réguliers de la vie. Il est fait référence à la chronobiologie, aux donneurs de temps (zeitgeber) qui permettent de synchroniser l'horloge biologique, et aux perturbateurs de temps qui désynchronisent l'horloge et peuvent contribuer à fragiliser l'individu. L'essentiel est d'aider le patient à prendre soin de lui et à se respecter, en évitant de se créer des situations de stress, sinon en les anticipant et en limitant les contraintes dans la mesure du possible.

L'ensemble de la démarche vise au maintien de liens sociaux et à la recherche de satisfactions simples, toujours bénéfiques. L'identification des sources accessibles de gratification ne peut que contribuer à renforcer l'image positive de soi (un sourire, un comportement courtois, une tâche qui pourra générer un plaisir chez l'autre...)

Si l'information est donnée dès le départ, il est naturellement fondamental qu'elle soit systématiquement répétée.

En Conclusion

L'intérêt des mesures psycho-éducatives dans la prise en charge des troubles de l'humeur est aujourd'hui bien établi. La plupart des études contrôlées montrent une réduction de l'intensité des symptômes dépressifs et une diminution du nombre de rechutes et de récurrences dépressives ainsi qu'une réduction du nombre et de la durée des hospitalisations. Les études publiées portent principalement sur des troubles bipolaires mais il apparaît logique de pouvoir étendre l'indication de la psycho-éducation aux autres troubles de l'humeur et plus particulièrement aux troubles unipolaires,

car les enjeux sont similaires.

Notons toutefois que c'est surtout quand le patient sort de la dépression que la démarche d'éducation thérapeutique trouve sa place. En phase aiguë, avec un sentiment de culpabilité, d'inutilité ou de dévalorisation, le patient est souvent incapable d'avoir une vision objective du trouble. C'est quand il commence à aller mieux, qu'il peut à nouveau raisonner et intégrer progressivement des informations concernant la maladie et son traitement.

D' Christian Gay

Emilia, un prénom à l'image d'une expérience de psycho-éducation simple et audacieuse !



Un jour, une bénévole très militante de l'UNAFAM m'a déclaré : « J'en ai assez qu'on nous rabatte les oreilles avec des personnes formidables auxquelles mon fils n'aura jamais accès ! », et c'est vrai que c'est un peu tentant et par trop facile de zoomer les exceptions aussi admirables que difficilement reproductibles.

Un autre jour, la même bénévole a déclaré à une réunion de délégués : « Ce que je veux, c'est qu'on arrive à discerner ce qui marche ... », sauf que, la plupart du temps, ce qui marche est attelé à une équipe exceptionnelle, donc pas si répandu.

Autant vous prévenir tout de suite, le projet Emilia, s'il s'est révélé une réussite, n'est pas exempt du défaut majeur de ne tenir qu'à des circonstances exceptionnelles. Jugez en plûtôt :

- Il a bénéficié à un nombre limité de 35 patients présentant des troubles psychiques importants...
- Qui ont été suivis et formés pendant 5 ans par une équipe de recherche à quasi temps plein...
- Avec l'assistance de toutes les aides institutionnelles mobilisables sur le secteur !

Bref, on a - pour une fois en France - refusé le saupoudrage et mis toutes les chances de son côté pour réussir. Alors me direz vous, à l'instar de cette bénévole, pourquoi y consacrer une part si importante de notre dossier sur la psychoéducation ?

Au-delà du fait que l'offre de psychoéducation s'avère très limitée chez nous, il nous a semblé que la seule façon d'obtenir une idée claire des résultats, consistait justement à interroger une équipe de recherche scientifique. De plus, ce projet de formation avait ceci de particulier qu'il ne s'adressait pas uniquement aux patients mais intégrait l'ensemble des acteurs du secteur : soignants, professionnels de l'insertion et de l'emploi etc. Tous ont fait l'objet de formations et de suivi.

C'est là, entre autres, que se situe l'originalité, mais aussi la modularité de ce projet, sorte de pièce manquante d'un puzzle en forme de scénario sans cesse répété en

France où les acteurs institutionnels manquent de ce petit plus capable de fédérer leurs énergies.

Ce petit « plus » peut être résumé en 3 idées clés :

- Structure « projet » animée par un vrai chef de projet
- Responsabilisation de chaque acteur, à commencer par le patient lui même
- Formation intensive et professionnelle de tous les acteurs, à commencer ici aussi par le patient.

Il n'y a rien de très révolutionnaire dans tout cela : l'organisation « projet » est largement répandue dans toutes les entreprises performantes où aucune mutation significative n'est entreprise sans que soit désigné un chef de projet répondant aux critères de compétence et de disponibilité. Les modules de formation Emilia, disponibles gratuitement et régulièrement enrichis, ont fait leurs preuves, tant avec les patients que dans la démystification des troubles psychiques auprès des acteurs institutionnels.

La recette d'Emilia est donc relativement simple et accessible car ces acteurs, une fois fédérés en réseau, ne devraient pas montrer plus de difficultés à se libérer de leurs préjugés que ceux de l'expérience pilote. Il reste néanmoins un obstacle de taille auquel devrait se heurter toute tentative d'essaimage : la difficulté à trouver et, peut-être, payer des « chefs de projet ».

Pourquoi « peut-être » ? On dispose en France de deux atouts dont l'un encore insuffisamment exploité : un tissu associatif très développé et un vivier en forte croissance de seniors de qualité qui ne demandent qu'à reprendre du service dans des fonctions à la fois intégrées, sérieuses et valorisantes... Emilia, dis moi si je rêve ?

Mais en attendant, revenons à la réalité du moment : Emilia nous servira de fil rouge pour découvrir le monde de la psycho-éducation avec Emmanuelle Jouet, Chercheuse à l'EPS Maison Blanche, Josefien Caubel psychiatre, Sébastien Favriel, patient co-chercheur « Emilia » et J.C.I., observatrice privilégiée en tant que mère.

Luc Vave

A la recherche de solutions pratiques

Emilia : la « recherche action »



Emmanuelle Jouet occupe des fonctions de chercheuse à l'EPS Maison Blanche et travaille à temps plein dans l'équipe de Tim Greacen sur le projet Emilia. Elle nous a présenté le projet.

La Lettre : Que signifie le mot « Emilia » ?

Emmanuelle Jouet : Emilia vient de l'anglais : « E » comme « Empowerment », terme qui pourrait être décrit par « reprise du pouvoir sur soi », « M » comme « Mental », « I » comme « Illness » (maladie), « L » comme « Life-long » et aussi comme « Learning », c'est-à-dire « apprentissage tout au long de la vie », « I » comme « Intégration » et « A » comme « Action ».

Emilia relève du 6° Programme Cadre de recherche et de Développement (PCRD) européen dans l'éducation. Il s'agit d'un programme de recherche sur la santé mentale impliquant 16 pays, financé par l'Union Européenne. C'est une « recherche-action » participative qui vise à analyser les effets de l'accès à la formation « tout au long de la vie » et l'accès à l'emploi sur une population de personnes qui vivent avec des troubles psychiques.

L L : Quelles étaient les hypothèses de ce programme de recherche ?

E. J. : L'idée était de vérifier qu'une action de formation inscrite dans la durée pouvait donner des résultats significatifs sur l'intégration professionnelle et sociale, sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux de cette population qui, jusqu'à présent, n'avait jamais fait l'objet d'un dispositif à la fois professionnel et continu. L'équipe fondatrice avait pour hypothèse de regarder si la proportion de participants ayant un emploi, une vraie activité donnant une place sociale, aurait augmenté après 10 et 20 mois. Enfin, on a observé que cela modifierait leur fonctionnement avec les services sanitaires et sociaux, et réciproquement.

L L : Et en France ?

E. J. : En France, le programme Emilia a démarré en septembre 2005 et vient de s'achever en 2010. Il a consisté en une étude portant sur 35 patients sélectionnés dans le 25° secteur psychiatrique, dans le 19° arrondissement, qui comptait alors de l'ordre de 1800 usagers dont plus de 1500 en ambulatoire pour 110.000 habitants et une population parmi les plus touchées de Paris par les difficultés économiques. Y ont été associés des patients du 7° secteur psychiatrique.

L'équipe de recherche a été positionnée à l'EPS Maison Blanche dont relève le secteur psychiatrique concerné et nous avons travaillé concrètement avec la Clinique Rémy de Gourmont, le Centre Médico-Psychologique de la rue de Crimée et le Centre d'activité thérapeutique à temps partiel, La Comète.

L L : Vous devez commencer maintenant à avoir des résultats exploitables ?

E. J. : Tout à fait, ce que je peux vous dire en synthèse

des résultats, c'est que sur les 35 participants sélectionnés dans le cadre du projet...

- 30 ont effectivement suivi le parcours et sur ces 30...
- 5 ont un emploi,
- 11 autres se sont montrés enthousiastes à participer aux différentes formations proposées,
- 2 ont réduit de façon significative leur utilisation des services psychiatriques et s'en sortent,
- 12 ont quitté progressivement le projet.

L L : Pouvez vous nous donner des exemples concrets ?

E. J. : Pour vous parler des plus spectaculaires, nous avons enregistré notamment un webmaster pris en CDI dans une entreprise du CAC40 très réputée pour ses exigences à l'embauche, un poste d'assistant de recherche avec reconnaissance de travailleur handicapé à l'EPS Maison Blanche. Ces résultats ont été rendus possible grâce à un assouplissement du cadre dub PLIE*, à un accompagnement individualisé et, bien entendu, à toute la gamme de formations.

L L : Parlons des formations ?

E. J. : Nous avons eu recours à deux types de formations :

- un tronc commun de formations Emilia visant à leur permettre de prendre le dessus sur leurs troubles ou d'utiliser leur expérience et leurs compétences sur ces troubles dans des actions de formation ou de service,
- des formations en adéquation avec leurs objectifs professionnels proposées via les organismes d'insertion partenaires du projet. Elles ont été obtenues soit dans le milieu ordinaire (Bilan de compétences, chèque emploi informatique ou langues...), soit dans le cadre de leur statut de travailleur handicapé afin de bénéficier des possibilités d'embauche aidée (loi de février 2005).

L L : 35 patients, comment les avez-vous sélectionnés ?

E. J. : Nous avons retenu des personnes souffrant de troubles bipolaires ou de schizophrénie et répondant aux critères suivants :

- être sans emploi ni activité rémunérée,
- être âgé(e) de 18 ans ou plus,
- présenter une de ces maladies : schizophrénie ou troubles bipolaires,
- être suivi depuis au moins 3 ans pour trouble de santé mentale,
- et naturellement, avoir donné son consentement écrit.

Bien sûr, ce n'est pas un nombre élevé au regard de près de 2000 usagers, mais nous avons privilégié la qualité du suivi, d'autant plus qu'il s'agissait d'une population très fragile nécessitant un soutien sans faille. L'idée était d'effectuer une démarche intensive, tout en faisant usage, rappelons-le, des structures sanitaires et sociales existan-

tes, peu sollicitées à fonctionner en « réseau » ni habituées à voir une quelconque entité s'impliquer à plein temps dans la coordination de leurs actions.

L L : Quelles étaient ces structures ?

E. J. : D'abord, il y a les professionnels des soins : les référents soignants des 25^e et 7^e secteurs de Paris, les psychiatres et les assistantes sociales de ces secteurs.

Ensuite nous avons mis à contribution les 4 organismes professionnels de la formation, de l'emploi et du handicap : la Cité des Métiers de la Cité des Sciences et de l'Industrie, la Maison de l'Emploi de Paris (1 conseillère référente), le Plan Local d'Insertion et d'Emploi du 18^{ème} et du 19^{ème} (2 conseillers-référents) et la Mairie de Paris.

Enfin, il faut mentionner : les représentants des usagers de Maison Blanche, les associations d'usagers (dont la FNAPSY), les associations de familles (dont l'UNAFAM).

L L : Ça n'a pas du être facile au début ?

E. J. : Effectivement, certains membres du personnel de santé, ont affiché d'emblée leur scepticisme par rapport à l'aspect social de la prise en charge tandis que les travailleurs sociaux disaient ne pas pouvoir faire ce travail autant qu'ils le voudraient, en raison d'une surcharge de dossiers administratifs et des ressources des usagers.

Mais nous avons persisté et même formé dans certains cas les parties prenantes à ce concept de « construire sur la fragilité » en s'appuyant sur le courage montré par les patients pour affronter la maladie.

L L : Quelles conclusions en tirez vous côté usagers ?

E. J. : Les usagers ont bien réagi au fait d'être considérés comme des co-chercheurs, à l'égal des chercheurs salariés, des formateurs. Comme nous l'espérions, ils se sont sentis reconnus comme porteurs d'une expertise à développer et à valoriser. Une fois passé l'étonnement « qu'on puisse leur proposer des choses qui peuvent changer leur vie », certains ont montré une belle opiniâtreté à aller jusqu'au bout de la démarche. Je me rappelle même l'un d'entre eux qui a déstabilisé par ses questions la psychologue qui essayait de maintenir dans son ESAT un autre co-chercheur.

L L : Et du côté des professionnels ?

E. J. : Nous pensons avoir contribué à changer la vision des professionnels impliqués, notamment grâce aux résultats de la mutualisation des compétences croisées entre usagers et professionnels des services psychiatriques et de l'insertion professionnelle et sociale. C'est apparu clairement tout au long du projet : l'hôpital devient un lieu de formation où les usagers et leurs familles, les psychiatres, le personnel soignant, les assistantes sociales, les partenaires extérieurs forment et se forment.

L L : Comment voyez vous la suite ?

E. J. : C'est toute la question : comment passer du projet pilote à la généralisation. Il faut un partenariat qui croise les compétences thématiques (insertion professionnelle, sociale et psychiatrie) et une compétence territoriale à développer afin de pérenniser ces nouvelles pratiques d'intervention sociale.

Emilia a démontré qu'il était possible de mettre en oeuvre

un nouveau mode de fonctionnement où tout les acteurs, institutionnels, formateurs et usagers semblent se sentir confortables.

Un certain nombre d'obstacles doivent être levés. Ces actions courtes, qui semblent réellement favoriser la réhabilitation sociale, ne sont pas reconnues dans le système de formation (formelle, continue) et, même si elles l'étaient, on rencontrerait des difficultés de financement.

Nous avons entamé des rencontres avec la CNSA pour réfléchir à la possibilité de création de centres Emilia propres à entamer une extension de cette expérience pilote.

Propos recueillis par Luc Vave

Le point de vue du psychiatre

Josefien Caubel, psychiatre, a participé en tant que psychiatre à certains ateliers du projet Emilia. Elle nous livre ici ses impressions.

La Lettre : Qu'est-ce qui, d'après vous, caractérise Emilia ?

Docteur Josefien Caubel : Emilia est une démarche assez innovante, du moins en France. D'abord, il y a les moyens, je ne connais pas exactement le budget mobilisé pour ce suivi des 35 patients concernés, mais il est sans commune mesure avec ce que l'on observe habituellement. Ensuite, il y a ce choix de mettre en œuvre un vrai fonctionnement en réseau, avec une sensibilisation et une mobilisation réussie de toutes les institutions existantes dans le périmètre concerné. Enfin il ne faut pas minimiser cette volonté affichée de se mettre d'emblée sur un pied d'égalité avec le patient, de le responsabiliser dans ce qui lui arrive. C'est tout l'opposé d'une attitude un brin hautaine du type « ne vous inquiétez pas, prenez bien vos médicaments ». A force de pratiquer cette distance, on en arrive à les priver de leurs moyens d'intervenir dans leur propre vie. L'alliance thérapeutique doit être construite avant tout à partir du vécu et de la demande spécifique du patient.

L L : Mais cette attitude qui encourage la participation, vous la pratiquez déjà vous-même au quotidien n'est-ce pas ?

D' J. C. : Bien sûr, par exemple, lorsqu'un nouveau patient vient me consulter, je lui demande s'il éprouve des difficultés à dormir et, si la réponse est « oui », ce qui est souvent le cas, je peux commencer à bâtir là-dessus ma relation thérapeutique avec lui sur ce qu'on peut faire pour le sortir de l'état d'épuisement lié à son manque de sommeil. A ce moment là, si je m'y prends bien, il devient très demandeur, me donne d'autres clés, tout s'inverse dans son comportement vis-à-vis de moi.

L L : Pourriez-vous revenir sur ce qui se passe dans les ateliers Emilia ?

D' J. C. : Parmi les ateliers il y a par exemple celui qui consiste à réunir un groupe de patients dans une pièce où l'on pose des cordes allant d'un côté à l'autre de la

pièce, sur le sol. Dans cette mise en scène, chacune de ces cordes symbolise pour le patient le chemin du rétablissement et il est demandé à chacun de se positionner sur la sienne. Ils prennent alors leur temps pour choisir leur place, voir où ils en sont et trouver les mots pour décrire le chemin parcouru et ce qu'il leur reste à accomplir. Il me paraît important de souligner que tout ne passe pas par des paroles, la présence physique est fortement mise à contribution, ce qui en résulte est très visuel et très touchant. En contrepartie, il faut que cet atelier soit bien encadré avec la présence de psychologues car cela peut faire remonter beaucoup de choses et donner lieu à des réactions émotionnelles. C'est un bon exemple de travail concret en groupe où chacun profite du vécu des autres pour renforcer sa propre identité, et cela contribue à solidariser le groupe.

L. L. : Quel pourra être d'après vous l'impact de cette recherche « Emilia » en France ?

D^r J. C. : On voit actuellement se dessiner, en France, un retour de balancier vers une certaine forme de désinstitutionnalisation : moins de lits d'hôpital au profit de structures privées ou associatives, immergées en ville. Cela présente des avantages, notamment en matière de flexibilité, mais avec le risque, par exemple, de voir des malades chroniques cesser de relever de l'hôpital. Chaque système présente ses avantages et ses inconvénients, il n'y a pas de panacée en matière de soins, juste des dérives que l'on peut observer quand on a trop privilégié l'une des composantes. En tout état de cause, Emilia pourrait contribuer à orienter notre système de soins vers davantage d'implication des patients dans leur prise en charge.

Propos recueillis par Luc Vave

Témoignage d'un co-chercheur

Emilia : une belle histoire dans ce monde de fous...

Je me rappelle que, lorsque j'ai rencontré Emmanuelle Jouet, au mois de juin 2007, le jour où elle m'a présenté le projet Emilia, j'avais apporté mon « CV », persuadé que l'on allait me proposer un travail. Pourtant, Emmanuelle me précise que, si je participe au projet Emilia, j'accéderai à des formations mais pas à un travail « clé en main ». J'accepte de participer à cette recherche, je n'ai rien à perdre, je n'ai pas de travail, j'ai l'AAH mais je suis malade, avec une envie tenace d'abandonner ce triste monde.

Première formation en septembre 2007 ; je me familiarise avec le programme Emilia, l'équipe m'annonce que je suis considéré comme « co-chercheur », que mon parcours dans le milieu psychiatrique doit devenir une force, que je « dois positiver », même les événements négatifs. Au début, j'ai eu du mal avec « positiver », mais petit à petit, c'est devenu ma ligne de conduite.

Le temps passe, Emilia me permet d'accéder au PLIE*, j'évoque un projet professionnel élaboré pendant la for-

mation initiale et lors de plusieurs visites, à la Cité Des Métiers, dans le cadre d'Emilia. Mais je me sens fatigué, déprimé, sans avenir. Je n'ai pas envie de travailler, je fais le dos rond, j'attends que l'ouragan psychologique passe et que je puisse enfin « relever la tête ».

Les formations s'enchaînent : « activer son réseau de soutien social », « se rétablir », « acquérir des compétences à la recherche », « prévention du suicide à l'attention des usagers et des soignants ». Mes difficultés, lors de ces formations, se limitent au contact social avec 2 usagers. C'est très peu par rapport à la trentaine d'usagers recrutés. Je me souviens aussi d'un manque de cohésion et de soutien entre nous qui sommes à différents stades de la maladie, ou du rétablissement... Mais je positive !

Heureusement, l'équipe d'Emilia est présente, j'apprends peu à peu, à être plus « acteur de ma vie », d'une façon différente de ce qui s'est passé pour moi dans les « services psychiatriques » jusqu'à ce jour. Petit à petit, j'ai intégré les différentes formations (ex : l'empowerment, l'autonomisation) et je prends ma vie plus en main. Pourtant, malgré un « Projet Personnel et Professionnel » et ma participation au projet Emilia, j'ai encore du mal à me projeter dans le futur.

En septembre 2008, ma recherche de travail est encore infructueuse, je n'évolue toujours pas, ma vie est en pointillé. Mais Emmanuelle me propose de rencontrer Mr Thomas Saïas, Chargé de Recherche, qui pourrait avoir besoin de quelqu'un. Je rencontre Thomas et, fin novembre 2008, je commence mon travail d'assistant de recherche-adjoint administratif pour le laboratoire de recherche de Maison-Blanche. Je travaille deux demi-journées par semaine.

Les conditions de travail sont très bonnes, l'équipe du laboratoire fait le maximum pour que je m'intègre. Thomas ne me met ni pression ni stress dans mon travail, ainsi je m'investis le plus possible. Mon « estime de soi » augmente, je deviens autonome au fur et à mesure dans le travail, je m'intègre en fait. Pour aller au laboratoire, je prends le métro presque normalement. Ayant un but, je suis moins angoissé à utiliser ce métro.

Ma famille et mes amis me trouvent en meilleure forme psychologique et physique : je perds 8 kg très facilement, je sers enfin à quelque chose dans cette satanée société. Je participe avec Emmanuelle en tant qu'usager-expert à plusieurs journées Emilia de sensibilisation au handicap psychique pour des missions locales (type pôle emploi), à divers colloques Emilia en tant qu'usager.

Cette expérience Emilia, inédite et très innovante, me permet de me sentir mieux : j'ai baissé un tout petit peu mon traitement médicamenteux, à l'initiative de mon psychiatre. Je positive quand ça ne va pas et le futur, même s'il reste des zones d'ombre, s'éclaircit à nouveau.

Sébastien Favriel

(*) PLIE : Plan Local d'Insertion et de l'Emploi du 18^e et du 19^e arrondissements, Maison de l'Emploi de Paris

Témoignage

Aujourd'hui... la sortie du tunnel ?



Mon fils a maintenant 34 ans... presque 35 (le bel âge). Dès 2 ans, il a présenté des troubles importants. Très tôt, il a du entendre des voix, se sentir menacé et en perpétuelle inquiétude. Il ne pouvait s'engager dans aucune relation et vivait le mot comme la chose. Il dit s'être senti comme dans un « flipper », ne pouvant maîtriser son comportement, résistant seulement par inertie. Je ne m'attendrai pas trop sur les aides qui nous ont manquées, c'était une période où les familles n'étaient pas fréquentables. Je veux croire que chacun a fait de son mieux avec son époque, ses moyens et son mode de pensée.

A 15 ans, il devient incontrôlable, entre en psychiatrie, notre vie de famille bascule dans l'attente de la catastrophe, la simple perspective de vacances avec lui prend la forme d'une redoutable épreuve. Un jour, nous le retrouvons réfugié dans sa cave... vivant ! Un Crash à moindre mal.

A 26 ans : une heureuse conjonction

Le psychiatre comprend qu'il ne peut retourner dans son logement et propose une famille thérapeutique en grande banlieue. A force d'obstination à faire remonter nos observations sur l'inadaptation de son traitement, nous obtenons l'essai pour une « nouvelle molécule ». Il était temps, après 9 ans de tâtonnements aux effets tantôt insignifiants, tantôt catastrophiques, comme par exemple le développement subit d'une agressivité débordante ou l'amplification de symptômes corporels.

Aussi bizarre que cela puisse paraître, c'est à l'occasion de l'immersion dans cette autre famille et de ses critiques injustifiées à notre égard, qu'il a pris conscience, à la fois de ses propres difficultés et de l'assurance indéfectible de notre soutien.

Je voudrais dire ici que, même si des blessures ont été faites durant l'enfance, rien n'est irrémédiable : le cerveau peut démontrer une étonnante plasticité et les parents peuvent réparer. Le meilleur viatique pour la personne qui souffre de troubles psychiques est de reconstruire les liens familiaux.

Depuis, c'est son regard sur le monde qui a changé. J'ai assisté à une véritable révolution de ses représentations, comme si ses cartes mentales avaient été "réactualisées" dans sa tête. Cela a entraîné non seulement une autre manière de voir le monde mais aussi une autre manière d'interagir avec le monde. Lentement, il se mettait en mouvement...

Etape de transition

Mais, avant l'équilibre, il fallait assurer les besoins physiologiques et surtout le sentiment de sécurité : son processus d'autonomie se nourrit encore actuellement des dispositions et relations mises en place :

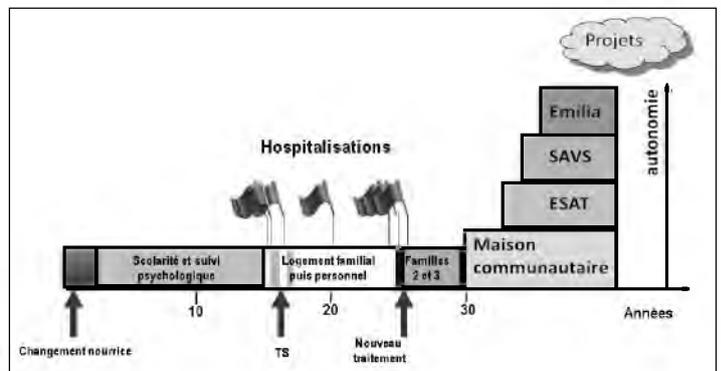
- une maison communautaire qu'il habite depuis 6 ans,
- un travail en ESAT qu'il assure à temps complet depuis

- 4 ans, incluant des prestations extérieures,
- une formation réalisée dans le cadre de son ESAT avec le concours d'une société externe, AXE-Formation,
- un accompagnement SAVS depuis plus de 3 ans.

A 31 ans : Emilia... ou le retour à l'espoir !

Il a eu la chance de pouvoir faire partie des 35 patients sélectionnés pour le projet Emilia. Conforté par un regard qui ne juge pas, il a accroché immédiatement avec l'équipe du Laboratoire de Recherche de Maison-Blanche. Les différentes formations proposées sont très éclairantes sur son fonctionnement et son désir de participer à l'aide aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Il a bénéficié d'un soutien tous azimuts, l'équipe d'Emilia a su entraîner avec elle tous les dispositifs locaux dispo-



nibles : PLIE*, PDITH**. Elle est même intervenue auprès des professionnels de son ESAT qui n'étaient pas habitués à imaginer le passage de l'ESAT au milieu ordinaire. Depuis juin 2009, tout en continuant en ESAT, il fait régulièrement des interventions pour Emilia pour témoigner de son expérience d'usager en Santé Mentale. Il a choisi de se préparer pour le métier de « pair-aidant ».

L'intérêt pour cette fonction de pair-aidant s'est construit tout naturellement : déjà dans sa tête, seul, il avait développé un esprit critique face aux recommandations de certains « psy » et au défaut de cohérence entre les acteurs du soin. De plus, il avait tissé des liens chaleureux avec certains compagnons d'infortune et joué le rôle de « chien d'alerte » dans la maison communautaire où il vit.

Le pair-aidant a une double parité : avec les professionnels du fait de sa formation et avec ses pairs du fait de leur vécu et de son expérience. Il ajoute de la cohérence et, pour reprendre une idée du président Canneva, facilite les ajustements de la coordination et des soins.

Cette aide humaine, qui peut être reconnue comme « compensation du handicap », constitue l'un des nouveaux métiers de demain, au service des personnes, comme co-facilitateurs de résilience. En libérant la parole, le pair-aidant devient le porte-voix des « sans-voix » :

- en travaillant d'égal à égal car il n'est pas dans une relation hiérarchique,
- en ayant les moyens d'aller à la rencontre du vécu inti-

me car il connaît l'intensité de la douleur psychique,

- en partant de sa connaissance des besoins pour ajuster l'aide à chaque situation,
- bref, en apportant le « chaînon manquant » pour aider ses pairs à restaurer une image positive et à reprendre le contrôle de leur vie.

Son évolution lui permet maintenant d'envisager une promotion sociale, en dehors de l'ESAT d'où il voudrait sortir, conformément d'ailleurs à la vocation statutaire de ces établissements. Son projet de pair-aidant le mobilise et il bénéficiera dans ce projet d'un accompagnement double, à la fois extérieur par les promoteurs du projet Emilia et, à l'intérieur de la structure d'embauche, par un personnel qui aura aussi été formé par l'équipe Emilia. C'est une rampe d'accès social, car il n'a aucun diplôme et cela lui permet de rehausser sa propre estime, d'avoir un projet ordinaire, pour personne « normale ».

Sa mise en mouvement s'est nourrie de rencontres et, comme un animal blessé, il sait reconnaître qui lui veut du bien. Cette chance, il veut pouvoir l'offrir à ses compagnons d'infortune.

Mais, indépendamment de la maladie, persiste le tempérament individuel qui pour mon fils a nécessité de construire un cadre, un étayage solide. Contrairement à beaucoup d'autres personnes, il s'est inscrit sur un parcours linéaire, à efforts constants. En respectant ses choix, nous avons mis en place un filet de sécurité personnalisé. J'ai retenu aussi, que parfois, il ne pouvait répondre dans les limites de temps habituel, comme si sa conscience était parasitée, ce qui explique la nécessité de ne pas se décourager, d'insister. Ce que l'on sème aujourd'hui sera reconnu, et peut-être intégré, beaucoup plus tard. Je crois aussi qu'il est vital pour ces personnes de ne pas les abandonner en cours de route. L'accompagnement doit être de qualité et disponible à vie, selon les besoins.

Emilia, c'est aussi pour moi

Il n'y a pas que mon fils qui ait changé. Emilia m'a beaucoup apporté, par la richesse et la simplicité des relations, la dédramatisation. Les approches éducatives m'ont aussi confortée dans ce que je ressentais implicitement.

Emilia m'a permis de :

- reconnaître mon fils en tant que personne et non pas comme malade. Valoriser l'échange, l'explication, l'implication réciproque,
- ne pas subir de jugement en tant que mère de psychotique. Je me sens comprise aussi dans ce que j'ai vécu, même si chaque histoire est unique,
- être en totale confiance avec l'équipe de « Maison Blanche ». C'est la première fois que je n'ai pas la rage, je sais que tout sera fait dans l'intérêt de mon fils. Aussi, je n'interviens pas, c'est son projet, son affaire,
- me sentir fière des progrès de mon fils. Étonnamment, je le découvre généreux, reconnaissant, affectueux, ambitieux, sérieux.

Aujourd'hui, je mesure combien il souffrait, emmuré dans ses angoisses. Emilia l'aide à construire un avenir. Ce ne sera pas forcément facile, mais il aura les outils pour avancer. Les outils et le mode d'emploi. Je pense aussi à tous les autres... Que le projet Emilia serve de modèle pour tous ceux qui n'ont pas eu les « bonnes protections » internes ou externes et qui sont mis entre parenthèses par notre société étriquée, plus soucieuse de les insérer dans des cases que de leur tendre la main... Ouvrons-leur le choix des possibles.

J. Cl.

NDLR : Ce témoignage a été recueilli à l'occasion sa présentation lors du colloque Emilia. Nous avons souhaité ajouter ceci... que JCI ne nous a pas dit :

J. Cl a commencé sa carrière en physique nucléaire, puis fait une autre partie dans un service d'Endocrinologie dans un hôpital pour Enfants. Elle a rencontré des enfants dont les difficultés, pour certains, les entraînaient vers un nanisme « psycho-social », et pour d'autres, vers une anorexie mentale. L'imbrication du milieu, des événements de vie sur le système nerveux central était évidente. Elle-même, issue d'une famille en grande souffrance, ne pouvait parler et se confier. Lorsque très tôt, les signes sont apparus chez son fils, elle a cherché de l'aide à l'extérieur, mais aucune parole ou prise en charge ne l'a vraiment réconfortée. Les solutions étaient d'attendre que le désir émerge chez l'enfant ou qu'il bascule dans la non-vie. C'est à cette période qu'elle a fait le choix de se diriger vers les neurosciences, car elle ne se sentait pas la force de se consacrer à un travail qui n'ait pas une implication avec la problématique de son fils. L'espoir s'est engouffré, lorsqu'elle a compris, au vu des expériences des équipes de recherche, que le cerveau est plastique, qu'il peut se réparer, qu'ils ne sont pas tous câblés de la même façon, que nous fonctionnons avec des représentations du monde et que ces représentations peuvent être inadaptées et nous rendre malades.

C'est ainsi qu'à travers un approfondissement permanent de toutes les questions auxquelles nous sommes confrontés, des origines possiblement génétiques des troubles aux effets observés des molécules, aux facteurs de réussite et aux insuffisances des connaissances et des traitements, elle a développé une expertise très personnelle sur les façons d'organiser la résilience familiale sur la mémoire des troubles et des incidents, voire des drames qu'ils ont pu susciter.

Derrière son objectivité, ce témoignage très pudique cache beaucoup de chaleur, notons que l'assistance resta étonnamment concentrée pendant ce récit de JCI, où courage, ténacité, et réussite furent indissociablement liés, et que l'émotion fut à son comble quand son fils prit la parole pour dire qu'il était totalement en accord avec ce que venait d'exprimer sa maman.

(*) P.L.I.E. : Plan Local d'Insertion et de l'Emploi du 18° et du 19° arrondissements

(**) P.D.I.T.H. : Plan Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés de Paris