

MARS 2008

Proposition
pour un

MANIFESTE de Reh@b'



D. Leguay,
E. Giraud-Baro,
B. Lièvre,
J. Dubuis,
A. Cochet,
C. Roussel,
M. Duprez,
P. Bantman,
J.-L. Roelandt,
G. Vidon .

Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale (Reh@b')

**Proposition pour un
« Manifeste » de Reh@b'**

D. Leguay, E. Giraud-Baro, B. Lièvre, J. Dubuis, A. Cochet,
C. Roussel, M. Duprez, P. Bantman, JL Roelandt, G. Vidon¹.

¹ Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale (Reh@b')

I - Introduction

L'offre de soins de santé mentale, dans un pays développé comme le notre, ne saurait s'envisager sans se soutenir d'une politique. La psychiatrie, discipline médicale, intervenant dans le champ des libertés, du subjectif, du relationnel, de la problématique de la normalité, et démunie d'indicateurs objectifs, est un art d'action, dont le défi permanent consiste à définir ses propres limites. Au-delà de ces limites, pourtant incertaines, elle perd sa légitimité. La psychiatrie, parce qu'un rôle social touchant à la sécurité et à la prévention lui est confié, ne se déploie pas dans le champ dégagé, libre, contractuel et interpersonnel de la psychanalyse par exemple. Elle ne jouit pas, comme souvent en médecine, d'une certaine forme d'extraterritorialité du droit et son intervention, à laquelle ne se résume pas la santé mentale, doit se frayer un chemin entre fondements cliniques, efficacité thérapeutique validée, et demande sociétale, individuelle et collective, sans que des règles d'arbitrage puissent être considérées comme établies *a priori* dès lors qu'il s'agit de trancher entre plusieurs de ces logiques. Bref, la question qui demeure toujours en arrière plan des problématiques d'organisation des soins en santé mentale reste : « jusqu'où la psychiatrie peut (et j'ajouterai « doit ») soigner ? » (Hardy-Baylé, 2003)

Sur cette question structurelle, propre à la discipline psychiatrie elle-même, se greffe actuellement une question conjoncturelle. Acteurs et partenaires de la santé mentale, professionnels, usagers, décideurs, se trouvent devant une difficulté majeure, qui marquera, dans notre pays comme dans nombre de pays développés, l'histoire de la politique de santé mentale. Aujourd'hui, la psychiatrie et ses professionnels sont livrés à deux champs de pression contradictoires, qui viennent dans les faits compromettre les progrès très majoritairement souhaités par les partenaires. Ces deux champs de pression sont l'impératif de la qualité, actuellement conçue comme la mise en œuvre sans défaut d'une politique existante, et la problématique de la sécurité, comme exigence sociétale, relayée par le politique et le judiciaire. Aucune de ces deux thématiques n'est illégitime, et il est évidemment en théorie possible d'y souscrire sans renoncer aux progrès qu'attendent les malades et leurs familles. Mais le télescopage temporel des angoisses de la société avec la médiatisation des dysfonctionnements rend inaudible pour le grand public et les décideurs de la société civile un message qui s'attacherait à leur faire partager l'intérêt de nouvelles perspectives, promises par le progrès apporté par les nouvelles méthodes et moyens de prise en charge. L'attente de plus en plus fortement et clairement exprimée par les associations représentant les usagers du système de soins et leurs familles, revendiquant une citoyenneté qui leur fut longtemps refusée ne peut hélas actuellement contrebalancer, dans l'opinion, les injonctions de prudence et de repli, l'incrédulité de certains responsables du monde politique ou médiatique quant à la nature pathologique de certains comportements, et quant à l'efficacité des soins, même si toutes les données disponibles, épidémiologiques et d'ordre thérapeutique, corroborent les prises de position des professionnels.

C'est dans ce contexte que le Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale, qui s'est donné pour mission de rassembler et de soutenir les initiatives en faveur de l'insertion dans la communauté civile des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques et invalidants, par ses rencontres et ses publications, a décidé de prendre une initiative. Celle de produire un « manifeste », dont le présent rapport constitue la première ébauche.

Entendons nous bien, il s'agit d'une contribution, comme son titre l'indique et non d'un document abouti, prêt à être diffusé. C'est à vous, les participants du congrès de Réh@b' qu'il incombe de le critiquer, de l'enrichir, de l'amender. Il ne constituera réellement ce « manifeste » qu'à partir du moment où il sera co-signé par les représentants des usagers, des familles, des sociétés savantes, des groupements syndicaux, des élus, des décideurs locaux ou nationaux qui voudront bien se joindre à nous, pourvu qu'ils soient suffisamment représentatifs d'une dynamique dont nous ambitionnons qu'elle soit très majoritaire chez tous les partenaires.

Un « manifeste » du progrès, donc. Et pourquoi autour de la réhabilitation ? Eh bien parce que, nous en sommes convaincus, - comme vous, nous le supposons, qui participez à ces journées qui nous réunissent - la

réhabilitation est le concept structurant qui est aujourd'hui le plus porteur de progrès, c'est-à-dire d'espoir pour les patients. Bien entendu la réhabilitation n'est pas un concept unique, homogène, elle regroupe beaucoup de courants divers, traitant d'aspects qui se situent souvent sur des plans différents. Mais ces courants, ces voies de recherche, ces actions de soins capitalisant l'expérience des équipes, appartenant au champ sanitaire comme au champ social, vont tous dans le même sens : celui de l'insertion, de la citoyenneté, de la qualité de vie, de la dignité, de la réalisation personnelle, de la lutte contre la fatalité, l'abandon, la relégation dont sont victimes les personnes souffrant de troubles psychiques et qui subissent, que cela soit dit ou pas, les préjugés, la défiance, la passivité d'une société qui ne les reconnaît pas comme ses membres, et parfois même le scepticisme ou le découragement de ceux dont c'est la mission de leur porter assistance.

Oui, un « manifeste » pour dire que le progrès est possible, que les rapports entre la société et les personnes souffrant de troubles psychiatriques durables peuvent être plus humains, que la maladie et surtout ses conséquences en termes de rôle social ne sont pas fatalement péjoratives, que l'espoir est fondé, que les nouvelles techniques de prise en charge sont efficaces, et qu'elles changent le pronostic, pour employer un terme médical, et que, pour atteindre cet horizon, il est nécessaire que les choses bougent, que chacun se mobilise : professionnels sans doute, pour mettre en œuvre ces méthodes, mais aussi société pour changer son regard et faire un meilleur accueil, familles pour soutenir et accompagner, et aussi malades eux-mêmes, qui doivent, quant à eux, prendre au sérieux leur « devoir de patient », un devoir de franchise et de loyauté, envers ceux qui, dans un cadre garanti par la déontologie soignante, investiront leur savoir et leur temps pour que les réalités s'améliorent.

C'est donc notre conviction, à **Reh@b'**, que ce progrès est à portée de main.

Mais il ne suffit pas de l'affirmer. Nous vous proposons donc ce travail collectif, qui devra être amendé, et complété, par les discutants, et par vous tous, pour en faire le véhicule d'une transmission. C'est la raison pour laquelle nous commencerons par en développer les arguments, historiques, sociologiques, cliniques, thérapeutiques, puis nous prendrons le risque de vous proposer des recommandations. Ces recommandations pourront être discutées lors de la séance plénière finale, lors de la table-ronde qui leur sera consacrée. L'esprit de ce travail n'est pas d'essence universitaire, ce n'est pas une revue de littérature, encore moins une méta-analyse, ce sera un document simple, court, accessible, à bien des égards consensuel, mais il s'efforcera de rassembler les « fondamentaux » de la réhabilitation, avec l'ambition d'en faire, pour les partenaires de la santé mentale, un tremplin pour un nouvel élan.

II - Historique et Concepts

Dès son origine, la psychiatrie a été amenée à se penser au point de convergence du biologique, du psychologique et du social. Au début du siècle dernier, mais plus encore à partir des années 20, un dispositif complémentaire de soin et de soutien social émerge, parfois seulement sur le papier : limitation de l'importance de l'hôpital, ouverture de celui-ci, création de structures extérieures, formation des médecins de famille, utilisation d'un corps de soignants spécialement formé etc... Ces projets ou recommandations existent dans presque tous les pays où l'asile s'impose comme seul lieu de soin. A. Meyer (originaire de Suisse), aux Etats-Unis, sera parmi ceux qui pousseront le plus loin la description et la réalisation partielle de ce dispositif. Mais il faudra longtemps se satisfaire de réalisations pilotes. L'absence d'avancée décisive dans le registre thérapeutique favorisera les affrontements idéologiques et les tentatives de domination de l'une des composantes de la psychiatrie sur les deux autres. Aucun des progrès successifs de la médecine ou des sciences humaines, parce que trop relatif, ne parviendra à tempérer ce malaise.

La réhabilitation, qui apparaît voici une trentaine d'années dans ce contexte de dépréciation et de crise, ne refuse pas cet héritage. Elle se situe donc dans la continuité de la psychiatrie, mais en même temps elle se démarque et tente d'infléchir le cours des choses. Elle fait simplement le constat du deuil nécessaire d'une modélisation globale de la psychopathologie, et, parce qu'elle ose le faire, dans le même temps, refuse de se résigner, dans le registre des prises en charge plus que jamais souhaitées par les malades et leurs familles, à en rester aux approches compassionnelles et contemplatives qui ont longtemps pris le masque du souci de l'exactitude clinique et de la tolérance compréhensive envers les « aliénés ».

Car la psychiatrie n'a pas su se dégager de l'asile à la fois lieu de soin et lieu de vie par défaut. Pour y parvenir il aurait fallu à la fois mobiliser des ressources communautaires et modifier les représentations collectives de la maladie mentale. Si elle y parvient aujourd'hui, c'est bien souvent en s'appuyant sur les pratiques et les outils proposés par la réhabilitation.

La réhabilitation, pour prendre en compte ces problèmes, regroupe tous les intervenants pour tenter de trouver avec eux des solutions à la fois thérapeutiques et sociales, ce qui l'oblige également à relever les défis posés par la pluridisciplinarité, la collaboration soignants-aidants, le dialogue santé publique et société. Et ce sont là les frontières du sanitaire et du social qui sont testées.

L'AMRP/WAPR, (Association Mondiale de Réhabilitation Psychosociale/World Association for Psychosocial Rehabilitation) voici maintenant un peu plus de vingt ans, a contribué à relever ce défi en rassemblant les représentants des malades et des familles avec tous les représentants du soin et ceux qui concourent de près ou de loin à l'insertion sociale du malade. Elle reste à ce jour la seule ONG multidisciplinaire internationale qui regroupe l'ensemble des professionnels de la santé mentale, avec les représentants des usagers, les familles, mais également la société civile et tous ceux qui contribuent de près ou de loin à l'édification du système de santé. Le dispositif public, quand il existe, y est fatalement surreprésenté au motif que les malades qui posent le plus de problèmes sociaux y sont accueillis en plus grand nombre.

Le caractère international de l'association est très important en ce qu'il apporte deux contributions majeures.

Tout d'abord il confirme l'universalité de nombreux problèmes en dépit de la diversité des solutions proposées et surtout des moyens humains et financiers mis en jeu.

Ensuite il nous permet de revenir à l'essentiel en prenant exemple sur ces situations de pénurie financière et de moyens qui existent encore dans de nombreux pays, notamment les pays en voie de développement, qui ne peuvent pratiquement compter que sur des ressources communautaires, parfois pourtant peu disponibles du fait de la stigmatisation du malade mental. C'est là plus que nulle part ailleurs, qu'il faudra jouer sur la modification de l'image de la maladie mentale. Si de gros progrès restent partout à faire et à rechercher, il n'en existe pas moins toujours des solutions éprouvées ailleurs qui pourront ici ou là améliorer la situation des malades et des soins en général sans engager de nouveaux gros investissements. Ces solutions nouvelles peuvent passer parfois par des structures de soins, mais également par des dispositions sociales ou des évolutions dans l'attitude de la société.

Qu'est-ce que la réhabilitation ?

La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté.

Plusieurs auteurs ont proposé des définitions plus détaillées et plus précises de ce qu'est ou n'est pas la réhabilitation psychosociale. Ainsi, selon Anthony et Farkas, il s'agit de l'ensemble des interventions « visant à aider les personnes souffrant de maladies mentales graves », autant que d'actions plus ciblées, par exemple dans le domaine du travail (Anthony et al, 2004) Ils définissent ainsi la réhabilitation par son déroulement («somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet») et par son but («améliorer le fonctionnement de la personne pour qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles »).

Pour Liberman le déroulement de la réhabilitation psychiatrique est fondé à la fois sur le modèle pluridimensionnel de P. Wood et sur celui de la vulnérabilité au stress, et se structure de l'ensemble des techniques de rééducation applicables aux personnes souffrant « d'incapacités psychiatriques », en particulier en termes de développement des « habiletés sociales » (Liberman, 1991).

Rappelons que l'anglais Philip WOOD a décliné les répercussions d'une maladie chronique en distinguant trois niveaux :

- celui des déficiences qui touchent les organes, les fonctions,
- le niveau des incapacités, qui empêchent les gestes et actes de la vie ordinaire,
- et le niveau des désavantages et des rôles sociaux.

Dans cette déclinaison, la réhabilitation psychosociale intervient au niveau des incapacités et du désavantage social, d'où sa double polarité, celle du soin, et celle de l'intervention sociale.

Bellack, quant à lui, fonde la légitimité de l'approche psychosociale sur l'insuffisance de la pharmacothérapie dans l'évolution à long terme des schizophrénies ; il en déduit que les actions de réhabilitation se regroupent en deux grands types de stratégies : l'entraînement aux « habiletés » sociales et la remédiation cognitive (Bellack, 2001).

Tessier et Clément (1992) défendent l'idée de l'aspect illusoire d'une définition stricte et consensuelle de la réhabilitation psychosociale. Pour ces auteurs, reprenant en cela les positions de Cnaan, il n'existe pas de théorie exclusive rendant compte de cette technique mais bien cet ensemble de principes qui guident les professionnels dans leurs actions auprès des personnes souffrant de troubles mentaux sévères. Pour B. Saraceno (in G. Vidon, 1995) elle est un ensemble de pratiques « en attente de théorie ».

Au total, il semble bien plus facile de lister les différentes modalités d'action en réhabilitation psychosociale et l'ensemble des principes structurant cette pratique que de fournir une définition claire et précise de ce terme. Dans ce contexte, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a donc publié en 1996, en collaboration avec l'Association Mondiale de Réhabilitation Psychosociale (AMRP), les principaux objectifs et grands axes de la pratique de cette réhabilitation psychosociale :

- réduction des symptômes de la maladie mentale et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux,
- développement des compétences sociales,
- travail d'information et de lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux,
- organisation des actions autour de la place centrale de l'utilisateur, et
- accompagnement des familles et des proches.

Pour fixer les idées, on peut donc dire que les actions de réhabilitation peuvent relever de deux dimensions complémentaires, donc essentielles, à défaut d'être l'une et l'autre tout à fait suffisantes.

La première dimension consiste à assurer un accès à des soins modernes et de qualité aux patients les plus en difficulté, dont il faut, après évaluation individualisée s'attacher à optimiser les ressources psychiques personnelles. Le cas échéant, il faut contribuer à leur assurer une insertion sociale, éventuellement protégée, de premier ordre.

La seconde dimension consiste à œuvrer de manière collective, à une diminution de la stigmatisation du malade mental, à développer les ressources communautaires, et les dispositifs de soins accessibles.

La réhabilitation, c'est donc, conjointement, un ensemble d'actions de soins à l'intention de la personne souffrant de troubles psychiques, et un ensemble d'actions en direction de la société afin qu'elle soit plus porteuse, et plus apte à l'accueillir.

Sur cet ensemble de points on doit accepter l'idée que la réhabilitation constitue un état d'esprit de la psychiatrie, organisée en un mouvement, un courant, qui ne refuse pas, le cas échéant, de pratiquer le lobbying. Ce mouvement est constitué de plusieurs groupes ; familles, usagers, aidants, soignants, décideurs, dont les intérêts sont convergents et œuvrent à une meilleure accessibilité aux soins et à une meilleure qualité de vie par une insertion sociale préservée ou retrouvée, chacun pouvant imaginer et développer pour son propre compte des chemins différents pour y parvenir. Le but de la réhabilitation est de proposer à chacun de ces groupes une tribune, pour exposer ses idées et tenter de les faire partager. Ces échanges ont pu être à l'initiative d'enquêtes, de recherches-action sur la qualité de l'insertion des malades mentaux au long cours dont les protocoles n'auraient pas pu être conçus sans l'apport de disciplines à priori à la marge de la santé mentale, ainsi que l'engagement des malades eux même en position de contribuer à l'évaluation des soins qui leur ont été dispensés.

A un niveau international cette approche a pris de l'importance chaque fois que l'organisation de la prise en charge des pathologies mentales s'est trouvée en crise sérieuse. Ce fût le cas en Italie et aux Etats-Unis dans les années 70 où, pour un ensemble de raisons différentes, un grand nombre de malades se sont retrouvés assez brutalement sans la protection institutionnelle sous laquelle il était convenu de les maintenir. La contrainte économique a joué un rôle majeur, quand les pouvoirs publics ont cru pouvoir refuser aux patients psychiatriques les moyens budgétaires et humains de leur prise en charge. Mais la critique de l'institution psychiatrique elle-même a également contribué à l'extinction des asiles. Le mouvement antipsychiatrique, malgré ses exagérations idéologiques, aura en effet au moins eu pour mérite de dénoncer l'hospitalisme : les séjours prolongés en pavillon hospitalier entraînant isolement, dépendance, régression et adaptation à l'institution.

Le point commun à ces actions fut donc une désinstitutionnalisation massive qui a entraîné une sollicitation très importante des ressources communautaires ainsi prises au dépourvu. Passée la réaction de rejet, le constat a dû être fait du parti que l'on pouvait tirer d'une telle situation, à la condition cependant qu'ait pu s'organiser la réponse communautaire et la formation des aidants pour leur permettre de donner les réponses spécifiques et adaptées. Parmi les aidants se sont ainsi retrouvées les familles et leurs associations ainsi que les associations d'usagers qui ont joué un rôle important dans l'organisation d'un accueil dans le milieu dit naturel. Des solutions nouvelles ont vu le jour, contribuant aussi par leurs résultats à de nouvelles avancées. Trouver le support d'une action commune qui n'entraîne pas une simplification abusive des problèmes de la maladie mentale n'est pas évident. Nous retiendrons surtout à titre d'exemple, car ce fut l'une des premières idées portées collectivement, le principe de la prévention de la rechute qui permet de tenter d'orchestrer la conjugaison des efforts des soignants, des aidants, des familles et des usagers. Les décideurs ont également joué un rôle très important par l'influence qu'ils exercent sur l'utilisation des ressources financières et dans la rédaction des règles de protection sociale.

La réhabilitation reste bien entendu à distance d'un projet qui voudrait rendre universel un projet de santé mentale. Chaque culture doit trouver son propre modèle, ses propres réponses en fonction de ses possibilités économiques, et de l'organisation de la société qui la sous-tend.

Quel est l'avenir de la réhabilitation comme modèle conceptuel et pratique international ? Quels vont rester ses « fondamentaux » ?

Il est toujours périlleux de se risquer aux prédictions. Mais qui aurait pu dire il y a 20 ans que la réhabilitation, non seulement résisterait à l'usure que réserve en général le temps à tout ce qui s'apparente à un courant de pensée, mais prendrait un essor international aussi important ? On pouvait raisonnablement penser, au début, à un rôle de stimulation peut-être nécessaire, mais temporaire, pour accompagner la transformation d'une discipline médicale empêtrée dans la définition de ses limites avec le champ social. Mais le mouvement semble désormais inscrit dans la durée. Les associations familiales et d'usagers dénoncent par exemple désormais des protocoles de soin appliquant un modèle médical rigoureux, s'appuyant sur l'efficacité des nouvelles thérapeutiques, mais laissant le malade avec son entourage assez seuls face aux nombreux problèmes de la maladie.

C'est ici que l'on doit évoquer, toujours dans une perspective d'avenir, la nécessité de revoir les compétences et les missions professionnelles de chacun. Le rôle du médecin, du psychologue, celui de l'équipe infirmière, la place et les missions des intervenants sociaux... Mais cela doit passer par une révision complète, à la fois de la formation professionnelle initiale et de la formation continue de toutes les professions concourant à un projet de santé publique comme des missions dévolues respectivement aux systèmes de soins et aux systèmes d'assistance sociale. Il s'agit là d'un facteur clé qui a été, partout dans le monde, beaucoup trop négligé depuis des décennies, mais qui ne trouvera de réponse qu'inscrite dans les systèmes collectifs de chacun des pays.

De ce parcours historique, évidemment à peine esquissé ici, ont découlé plusieurs idées-force :

- il faut se battre contre l'hospitalisme (c'est-à-dire contre les effets délétères des hospitalisations indûment prolongées) et non contre l'hôpital,
- l'hospitalisation psychiatrique, bien entendu indispensable, doit être aussi longue que nécessaire, mais aussi courte que possible...
- il faut séparer les lieux de vie des lieux de soins, au risque d'induire une confusion aliénante : en satisfaisant à tous ses besoins, l'institution risque de rendre le malade passif et dépendant,
- il faut donc développer des soins partiels, introduire des discontinuités dans les prises en charge,
- l'hôpital ne doit pas remplir un rôle d'asile : à la place il faut développer un soutien social diversifié et étayant, etc.

En France, le mouvement de psychothérapie institutionnelle, ainsi que l'étalement dans le temps de la mise en place de la sectorisation psychiatrique (le secteur ayant constamment été menacé, il a toujours constitué une véritable bannière de ralliement) auront protégé nos institutions d'une désinstitutionnalisation trop brutale.

En dépit de ces facteurs d'amortissement, la déshospitalisation s'est étendue à tout le pays (145.000 lits en 1950, 85.000 en 87, 37.300 lits en 2003) avec un taux d'hospitalisation sous contrainte et des durées moyennes de séjour qui ont globalement décreu notablement, malgré une tendance plus récente à une ré-augmentation.

Actuellement, trois ordres de facteurs (causes ou conséquences) concourent à la baisse du recours à l'hospitalisation (en nombre ou en durée) : les thérapeutiques modernes, l'expansion de structures alternatives, le « réseau » ainsi que les facteurs culturels et politiques.

Mais trente ans après la mise en œuvre générale de cette déshospitalisation, plusieurs questions majeures (et constats troublants) demeurent :

- la **communauté a-t-elle la capacité à intégrer** en son sein des malades atteints d'affections psychiatriques chroniques ? Certains (Andreoli), n'ont-ils d'ailleurs pas été jusqu'à poser la question de savoir si on pouvait encore parler de « communauté » en ce début du 21^{ème} siècle, à un moment où les valeurs partagées se fondent davantage de l'individualité, de la réussite et de l'argent...

- « nos » malades **ont-ils la capacité de s'intégrer dans la communauté** ? De nouveaux obstacles découlent en effet des séquelles de leur maladie : incapacités diverses, incompétence sociale, misère financière, co-morbidités, isolement etc. Réclamer « la citoyenneté totale » (Saraceno) pour nos patients peut sembler une gageure.

- paradoxalement, **ce n'est qu'après** avoir enregistré la déshospitalisation que les chercheurs des pays industrialisés se sont intéressés aux conditions de vie des personnes atteintes de troubles psychiatriques graves et durables (en témoignent, par exemple, les multiples échelles de qualité de vie apparues dans la littérature bien après que les malades aient été rendus à la communauté...). **Est-ce bien acceptable ?**

- Ainsi pourtant des « **besoins élémentaires** » pour vivre autonome **se sont dégagés** (sur le plan de la vie psychique, de la vie quotidienne...) supposant une qualité de vie hors de l'institution égale ou supérieure à celle de la prise en charge institutionnelle (hébergement, alimentation, sécurité etc.). **Pour autant leur satisfaction est-elle toujours assurée ?**

- Est-il **raisonnablement possible de prévoir les chances** d'un sujet à réintégrer la société ? On sait qu'il n'existe pas de corrélation entre symptômes ou diagnostic médical et réussite d'une tentative de réhabilitation. Anthony nous rappelle que « ...le fait qu'un individu se prenne pour Louis XIV ne permet pas de savoir s'il est capable de vivre seul à la maison ou de tenir un emploi rémunéré... ».

A ces questions, des réponses se sont progressivement dégagées des expériences internationales :

- L'**antériorité** pour un patient **est un élément fondamental** à prendre en compte : pour chaque étape de la réhabilitation, le fait que la personne se soit déjà montrée capable de remplir un rôle social avant de tomber malade constitue un facteur de succès. Par exemple, il semble que le fait d'avoir vécu seul, ou d'avoir tenu un emploi avant la maladie soit un facteur prédictif de réussite ultérieure au moment de la réinsertion.

- **Toutefois, il s'agit là d'indices de faible qualité pronostique** et il est convenu qu'il faille proposer des solutions et des stratégies de réhabilitation à tous les sujets, quel que soit leur état symptomatique et fonctionnel : ce sont eux, en définitive, qui choisiront parmi les solutions proposées.

- D'où l'intérêt absolu de construire des **projets de réhabilitation individuels** en tenant compte des ressources psychiques et environnementales de chacun ; le projet individuel deviendra l'axe de travail indispensable pour tous les acteurs du réseau œuvrant dans l'intérêt du sujet.

- Faire un diagnostic des possibilités et des obstacles se présentant au sujet au moment de constituer le projet de réhabilitation est indispensable : ce **diagnostic de réhabilitation** diffère du diagnostic médical (qui se limite au regroupement de symptômes permettant de définir une maladie et un traitement) et comprend :

- l'évaluation fonctionnelle des capacités : autonomie, habiletés sociales...,
- l'évaluation fonctionnelle des ressources personnelles disponibles,
- les soutiens ou aides à rechercher ou à développer : notamment par l'évaluation de la disponibilité (et de la vulnérabilité) des impliqués familiaux ou de l'entourage,
- la définition des buts à atteindre, la priorité étant laissée au patient : sociaux, résidentiels, éducationnels, professionnels...,
- les programmes d'interventions.

D'autres notions, plus générales ou plus pointues, se sont petit à petit dégagées des expériences et travaux menés sur le terrain et peuvent renseigner sans que l'on puisse pour autant les considérer comme définitives ou universelles :

- l'hospitalisation psychiatrique ne réalise pas le seul **facteur de chronicisation** : certaines structures intermédiaires peuvent s'avérer aussi chronicisantes que le vieil asile ;
- la réinsertion **prend du temps**, parfois des années, et la participation active des intéressés est indispensable pour la réussite d'un projet ;
- le milieu de la réhabilitation doit constituer un **espace transitionnel ouvert** sur le monde extérieur mais suffisamment **protégé** pour que la pression sociale y soit réduite. Les maladies mentales, les psychoses en particulier, exposent en effet à des régressions psychiques qui ont un impact sur l'adaptation sociale. La réhabilitation est une ambition, pas une garantie.
- le **moment opportun** pour choisir une tentative de réhabilitation n'est pas facile à déterminer : trop tôt on s'expose à l'émergence d'une angoisse débordante ; trop tard, on peut perdre des opportunités. Il n'en reste pas moins qu'il est de la responsabilité des soignants de stimuler et de soutenir activement les patients dans leur projet de réhabilitation en travaillant avec leur « partie saine » faute de quoi on risque de les abandonner à leur ambivalence mortifère. La notion de « **disponibilité** » psychique, développée par Anthony, trouve ici tout son intérêt (Farkas, 2005).
- la **prise en compte des demandes de l'entourage** est un puissant facteur de stabilité, de prévention des rechutes et de réussite du projet de réadaptation ;
- enfin **l'alliance thérapeutique** entre le malade, le référent médical, l'équipe de soins et l'entourage familial est également un gage d'issue positive au projet.

En tout état de cause, il est progressivement apparu, partout dans le monde, que le **cadre thérapeutique** en psychiatrie devait profondément évoluer, et respecter les principes suivants :

- le cadre doit rester stable, solide, permanent et aussi contenant que possible, mais également s'astreindre à être lacunaire afin de constituer un espace intermédiaire, transitionnel, étayant avec le milieu social ;
- les lieux de vie doivent être séparés des lieux de soins,
- c'est à la communauté d'assurer les fonctions autrefois dévolues à l'asile (besoins primaires, logement, vie sociale etc.),
- un réseau incluant le médical et le social doit impérativement se constituer.

La prévention des rechutes, le soutien au maintien à domicile, l'instauration des mesures de réhabilitation sont autant de nouvelles missions qui vont nécessiter un aménagement du système de soins psychiatrique.

Le glissement des soins de l'hôpital vers l'extra hospitalier doit s'accompagner d'une remise en cause du mode de fonctionnement de l'équipe psychiatrique qui doit placer en principe majeur de fonctionnement les notions **d'accès facile aux soins** (locaux repérables et proches), de **permanence des soins** (24h sur 24h et 365 jours par an), de **mobilité** (suivi intensif dans le milieu, interventions au domicile même en cas d'urgence, y compris pour initier des hospitalisations), et de **flexibilité** (c'est aux soignants, *a priori* élastiques, à s'adapter aux besoins du malade et non l'inverse).

Paraphrasant la célèbre phrase d'un des pionniers de la sectorisation (Paumelle), qui disait « **qu'il ne suffit pas d'attendre un psychotique dans une salle d'attente** », nous pourrions énoncer aujourd'hui « **qu'il ne suffit pas de procurer des soins de qualité à une personne atteinte de troubles psychiatriques chroniques et invalidants mais qu'il faut également s'assurer qu'elle évolue dans un environnement qu'elle a choisi et où elle se sent en sécurité, qu'elle peut être accueillie près de son domicile pour des soins ou un accueil à tout moment et même lors de l'urgence, qu'elle est inscrite dans un projet de réhabilitation qui lui convient et qu'elle a facilement à sa disposition des aidants** ».

III - Les différents registres de la réhabilitation

On peut schématiquement distinguer deux types d'actions de réhabilitation :

Celles qui ont pour objectif d'aider la personne souffrant de troubles psychiatriques à acquérir des ressources personnelles supplémentaires, par le biais des thérapeutiques, ou d'un apprentissage spécifique de fonctions cognitives ou sociales,

Et celles s'intéressant au milieu social, aux ressources communautaires, à la société, et cherchant à œuvrer pour qu'ils soient plus porteurs, plus accueillants, plus tolérants.

A - Les actions s'adressant aux personnes souffrant de troubles psychiques

A - 1 - L'organisation des soins : secteur et réhabilitation

Parmi les actions s'adressant à la personne, il faut d'abord évoquer l'organisation des soins, les principes qui ont présidé à sa structuration dans notre pays, et les réalités dont nous nous pouvons faire aujourd'hui le constat, en regard des objectifs affichés. Cette question recouvre celle du secteur psychiatrique, et la mention particulière de l'influence des concepts et des pratiques rassemblés sous les termes de « psychothérapie institutionnelle ».

Depuis les années 60 la France a adopté le secteur comme modèle d'organisation des soins dans le champ de la psychiatrie. Ce modèle² est d'abord fondé sur un objectif de continuité du soin, assuré par l'appartenance naturelle d'un patient à un secteur géographique, dont la population aura la possibilité de s'adresser à l'équipe soignante référente. Face à la « discontinuité psychique » induite par la maladie, la permanence du soin, sa proximité, sa possibilité de se déployer en ambulatoire, sa pluridisciplinarité assureront à tout patient, sans discrimination, une réponse prothétique, fiable, diversifiée, ouverte sur des solutions communautaires et ne se réduisant pas à des dispositifs hospitaliers.

Cette politique a donc montré la voie à un dispositif de santé mentale ouvert dans la communauté. La mise en place du secteur s'est néanmoins faite selon des dynamiques inégales, en fonction de l'implantation sur le territoire des équipes pluridisciplinaires. Cette sectorisation comme élément déterminant de la continuité des soins est souvent repérée par nos collègues étrangers comme la force du système français.

La politique de sectorisation, qui doit selon nous rester l'élément central de notre organisation des soins en santé mentale, comme dispositif de premier recours, ne doit pas rester pour autant « figée et sacralisée » comme l'exprimaient certains experts étrangers lors de nos 1^{ères} journées de Réhabilitation Psycho-sociale en France (Angers 3-4 Décembre 1998). Elle doit se nourrir d'un partenariat plus riche, et être davantage partagée avec les interlocuteurs de la communauté de vie.

Parmi les difficultés, à côté de la question des moyens humains, figure celle à investir la cité autour d'un modèle psycho-social des besoins de l'usager. La psychiatrie de secteur n'a pu quitter le modèle médical et reste encore trop centrée sur l'Hôpital et les urgences. Dans le cadre du secteur, la prise en charge s'est organisée le plus souvent en fonctions de la contrainte du soin plus que de celle de la réinsertion et de la réhabilitation. Malgré la politique prônée par les pouvoirs publics, le CMP n'est pas souvent actuellement le pivot de l'organisation des soins du secteur au sens de l'offre de soins.

On constate par ailleurs aujourd'hui une certaine paralysie des pratiques sectorielles et une prégnance des notions sécuritaires de dangerosité dans un contexte de pénurie de lits hospitaliers.

² "Dans le même temps (et dans l'ignorance réciproque, du fait de la langue...) Stein et Test développaient le modèle de l'Assertive Community Treatment (ACT), qui s'est largement développé dans le monde anglophile, et qui associe à la continuité des soins le traitement intensif dans la communauté avec interventions multiples, notamment au domicile."

Pour autant la psychiatrie de secteur reste un modèle qui est loin d'être dépassé. Elle mérite d'être renforcée et complétée. Elle couvre de larges aspects de la vie du patient, de l'urgence à la réinsertion, sur un mode très généraliste, et les services qu'elle rend sont précieux, autant qu'indispensables.

Une question se pose néanmoins : les moyens, les outils, et les modes d'approche de la psychiatrie de secteur permettent-ils de faire de la réhabilitation ? Elle y aurait vocation, si l'on considère la nature de ses interventions, qui tendent à se diversifier largement, au delà des cadres sanitaires vis à vis de populations désinsérées, marginalisées ou auprès d'institutions médico-sociales. Dans la pratique sectorielle, la question de la frontière du thérapeutique et du social est en permanence soulevée, en particulier dans la prise en charge des patients au long cours. Mais c'est précisément dans ce registre que le secteur semble rencontrer ses limites, avec ses difficultés à résoudre les questions de la chronicisation hospitalière, de l'hébergement thérapeutique, de la vie au quotidien pour les patients souffrant de troubles psychotiques ... Malgré certaines réalisations, il est clair qu'il ne peut agir complètement et utilement que s'il s'ouvre à la collaboration avec le secteur social et médico-social. Aurait-il vocation, du reste, à agir seul dans ce champ ? Le concept de handicap psychique ne permet-il pas désormais de rendre légitimes, pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques, les bénéfices de la solidarité nationale, dans le cadre du droit commun ?

Or quel véhicule institutionnel pourra porter cette articulation, dès lors qu'elle demandera une connaissance fine, tant des processus d'évaluation du handicap psychique, que des partenaires sociaux et médico-sociaux, des réglementations, des filières, des possibilités de prise en charge en structures protégées de toute nature ? Si la psychiatrie publique peut trouver sa "*colonne vertébrale dans son attachement profond à des principes*", l'égal accès de tous aux structures de soins, la continuité et le développement du soin dans l'espace de vie du secteur, la réhabilitation du malade dans un accès à la citoyenneté par le travail, les loisirs et la culture, qui ne sont, bien au contraire, nullement en contradiction avec ceux de la réhabilitation psychosociale, on voit bien qu'à l'échelle, limitée, de l'équipe qui en est le vecteur opérationnel, toutes ses tâches ne peuvent être concomitamment remplies. Car le secteur c'est d'abord la proximité, l'accès aux soins et leur permanence, l'urgence, la gestion de la crise, le suivi au long cours de la dimension pathologique ou de souffrance, l'hospitalisation.

Comme l'a dit l'une d'entre nous, (Giraud-Baro et al, 2006) la réhabilitation psychosociale peut être à ce niveau considérée comme « fille du secteur (le secteur psychiatrique a souligné d'emblée l'importance de la réadaptation et de la réinsertion (Le Guillant, Bonnafé, Mignot)) mais, paradoxalement, ce statut filial a peut-être fait obstacle à son expression spécifique ». « De fait, la vraie vie de la réhabilitation psychosociale est ailleurs, sans renier ses origines. Elle est ailleurs pour la bonne raison que le sanitaire n'est pas et ne doit pas être maître d'œuvre du projet de vie de la personne ». Par la prise en compte de la personne dans toute ses composantes ainsi que son entourage, la réhabilitation psycho-sociale complète la dimension du soin indispensable qu'offre la psychiatrie de secteur.

C'est dans le cadre d'une organisation en réseau que psychiatrie de secteur et réhabilitation psycho-sociale peuvent s'associer en France. Les structures intersectorielles qui se mettent en place, répondant aux besoins de populations particulières, peuvent apparaître complémentaires de l'activité sectorielle pour des prises en charges et des soins spécifiques. Ces structures intersectorielles, dont il existe un certain nombre de modèles, ont vocation à participer, sinon à animer ces réseaux. Ces réseaux dépassent le champ sanitaire et doivent investir l'articulation du sanitaire et du social.

Pour autant, le secteur ne saurait rester l'arme au pied face au problème de la réhabilitation. Il sera, en tout état de cause, l'un des partenaires majeurs de ce processus. Il doit s'inscrire dans toutes les synergies émergentes en favorisant des partenariats entre sanitaire et social, hôpital général, médecins généralistes, secteur privé, municipalités, éducation nationale, structures médico-sociales... Ces synergies

peuvent donc se traduire en réseaux de soins officiels et reconnus, qui supposent une convergence de vues préalable entre les acteurs de terrain et les logiques institutionnelles de développement, mais aussi en réseaux moins formalisés. S'ils peuvent être reconnus, ils ne doivent pas pour autant se cantonner à la dimension sanitaire de leur action, mais assurer une coordination avec les acteurs du champ social.

Dans le champ de la santé mentale, les pratiques en réseau ont parfois précédé la mise en place d'un partenariat entre institutions. Dans d'autres cas, les deux dynamiques ont pu naître concomitamment et s'enrichir. On peut évoquer le risque que la dimension institutionnelle du réseau, indispensable par ailleurs, ne fasse obstacle aux pratiques réelles de partenariat, en figeant les procédures. La difficulté, comme souvent, tient à l'équilibre à trouver entre solidité (« constitution ») des organes du réseau, et dynamisme préservé de chacun des acteurs qu'il associe.

Rappelons ici le **rôle fondamental de la formation**, initiale et continue, des professionnels de santé, du médico-social, et des aidants, sur ce qui doit devenir une vraie discipline. **Sans formation, la réhabilitation ne sera jamais qu'une démarche optionnelle, découverte et mise en œuvre sur le tard par la seule frange des professionnels aguerris, ayant pris conscience des problèmes dans leur ampleur, et réduisant sa portée de transformation profonde des pratiques.**

Que penser, au final, de la psychiatrie de secteur, pour la réhabilitation ?

Il nous semble tout d'abord que loin d'être dépassé, le secteur reste à construire. Quarante ans après la circulaire de 1960, il ne doit pas être considéré comme la marque d'une nostalgie passiste, mais rester porteur d'avenir.

Car l'inscription communautaire des pratiques de soins, qui constitue le principe premier de la politique de secteur, est loin d'être parachevée. Mais malgré toutes les difficultés rencontrées, et en dépit de cet inachèvement, cette politique mise en œuvre depuis 25 ans a réussi à transformer de manière importante le visage de la psychiatrie publique. L'ignorer relèverait, soit d'une profonde méconnaissance du travail de terrain effectué, soit d'une volonté délibérée de promouvoir des formules organisationnelles que l'Histoire pourrait rétrospectivement considérer comme de simples gadgets, destinés à faire écran au démantèlement d'un outil qui a prouvé son utilité pour la santé publique.

C'est sur le socle du secteur que repose, dans le concret quotidien, et sur l'ensemble du territoire français, la sollicitude d'équipes à taille humaine, pour des patients souvent difficiles, pour lesquels il représente la continuité, la fiabilité, la proximité, et l'accessibilité de leur prise en charge, dans un esprit généraliste. Le secteur, c'est la médecine générale de la psychiatrie : envisagerait-on jamais de se passer de médecine générale ? La réhabilitation psychosociale, dans ses aspects sanitaires, c'est une spécialisation apportée au secteur. Anthony la compare à une rééducation fonctionnelle, appliquée aux troubles psychiques, elle en développe la technicité, et constitue un outil qui lui est complémentaire, et n'est pertinent que de ne pas lui être confondu.

A - 2 - la question du travail

Historiquement, le champ du travail a constitué l'un des vecteurs les plus fréquemment proposés aux patients dans leurs démarches de réadaptation. Ce champ a été à la fois sollicité comme un simple support à la restauration d'habiletés sociales, dans le cadre d'ateliers thérapeutiques, d'ergothérapie, ou de **centres de réadaptation dédiés**, mais aussi en tant qu'objectif direct de réinsertion, ce que les collègues anglo-saxons ont pu appeler « réhabilitation vocationnelle ». Cette deuxième stratégie a beaucoup été utilisée à une époque où le travail n'était pas encore une denrée si rare qu'il soit devenu inaccessible aux personnes fragilisées par ce qui n'était pas encore un « handicap psychique ».

L'ergothérapie, a donc longtemps résumé l'ensemble des stratégies non médicamenteuses, et on comptait pour cela sur la relation avec un moniteur, la définition d'objectifs concrets, l'utilisation de supports divers la mise en comparaison avec l'objectif préalable, la mobilisation de savoirs-faire antérieurs, pour faire progresser le patient sur la voie de l'oubli de soi et de l'ouverture aux autres qui pouvaient constituer des moyens de réinsertion dans la société.

Au fil du temps, il est apparu que cette « ergo » pouvait parfois aussi devenir une activité ritualisée, déconnectée des réalités extérieures, participant autant de la chronicisation que luttant contre elle, survivance de pratiques asilaires qui signifiaient l'abandon, la démission, la perte d'espoir en une véritable réinsertion.

Cette époque est, sans doute, révolue.

Mais ce n'est donc que lorsque certaines équipes choisirent de s'engager dans des pratiques plus actives, plus évaluées, définissant des objectifs et des méthodes, et prenant le travail comme un simple support à une adaptation sociale qu'une étape fut franchie dans la juste prise en considération de la question du travail.

Cette option fut prise en particulier par toute une série de structures créées dans les années 70, associatives, publiques, ou gérées par des organisations mutualistes, intersectorielles de fait, mais travaillant avec les secteurs, et qui ont conçu pour projet de soins de faire support à une démarche de réadaptation longue par le biais de **techniques de « mises en situation »**. Ces centres de réadaptation ont développé, souvent loin des tribunes scientifiques, un savoir-faire précieux, portant sur les meilleures indications, les vecteurs de la mise en situation, la diversité des registres à travailler, la progressivité des étapes à franchir, les obstacles le plus souvent rencontrés, les écueils à éviter etc. Ces travaux ont en réalité constitué les premiers pas de la réhabilitation, du côté des actions proposées au patient, quand les initiatives proposées par **les associations Croix-Marine** constituaient souvent, schématiquement, les premières armes des actions en direction de la société, avec sa mise à l'épreuve dans la démarche d'insertion directe. Les limites de ces deux démarches, d'esprit différent tenaient, et tiennent encore à leur caractère incomplet, qui peut parfaitement être suffisant pour une grande partie des personnes : peu de prise en compte du contexte social réel du patient pour les démarches de réadaptation portées par des structures installées à distance de son futur lieu de vie ; peu de travail sur les capacités et les habiletés propres de la personne dans les démarches d'insertion directe portées par les services de soins ou les associations. Ainsi l'on voit que ce qui fait l'avancée de la réhabilitation est la complémentarité voulue et aménagée entre les actions mises en œuvre au bénéfice des personnes, pour optimiser leurs capacités, et les actions s'adressant à la société pour favoriser l'insertion.

Parallèlement, force fut de constater que le travail se déroba de plus en plus aux personnes souffrant de troubles psychiques. C'est ainsi qu'il est établi que les taux d'activité des personnes souffrant de troubles psychotiques sont, partout dans le monde, de l'ordre de 10% pour le travail en milieu ordinaire, et d'environ autant pour le travail en milieu protégé, ces chiffres pouvant varier en fonction des systèmes sociaux, des taux de chômage, et des cultures. Ce constat contraste avec celui du bénéfice manifeste éprouvé par les mêmes personnes lorsqu'elles trouvent une insertion professionnelle, même difficile, fragile, ou sollicitant les ressources du sujet jusqu'à provoquer un absentéisme notable. Ce bénéfice est d'autant plus tangible que l'insertion professionnelle s'effectue en milieu naturel, et non en structure « thérapeutique », ou d'entraînement au travail. Bond, Becker et Drake (1997) ont ainsi montré qu'un travail réel, avec soutien à l'emploi, était préférable à la mise en œuvre prolongée de stratégies de réentraînement dans des structures sociales ou de soins.

En pratique, l'accès au travail se heurte au préjugé, largement partagé, que ce n'est pas dans une période de chômage important comme en connaissent actuellement nos sociétés qu'il est possible de faire jouer ce facteur d'insertion à l'avantage des malades. Les bénéfices constatés, le droit des personnes handicapées à avoir accès aux mêmes facteurs d'intégration que les personnes de la population générale plaident au contraire pour que l'effort des acteurs sociaux se porte maintenant sur ce problème et œuvre pour réduire les profondes

inégalités objectivées en ce domaine. Signalons sur la question le très important travail de sensibilisation effectué par l'association « Galaxie », avec l'aide de chercheurs dans le champ des sciences humaines.

Dans ce registre de la recherche, l'attention des acteurs de terrain se porte actuellement sur la question de l'évaluation des capacités des personnes souffrant de troubles psychiatriques, invalidées par leur pathologie, à se réinsérer professionnellement. Y a-t-il des indices prédictifs d'une bonne réinsertion ? Dans quel domaine conseiller aux personnes de chercher un emploi ? Et en fonction de quels critères ? Quels types d'activité, et d'organisation du travail sont-ils susceptibles de favoriser une stabilité dans l'emploi ? De contribuer à la rémission clinique ? Comment préparer au mieux cette réinsertion ? Telles sont quelques-unes des questions mobilisées par la question de l'insertion professionnelle, qui se prolongent par celle de la définition fonctionnelle du « handicap » ainsi cerné, que les associations de familles et d'usagers ont obtenu de distinguer sous le vocable de « psychique » dans la loi du 11 février 2005. Ainsi, débouche-t-on, sur le terrain concret, sur la nécessité de forger des concepts et des outils de mesure nouveaux, applicables à une problématique nouvelle.

Cette notion de handicap psychique montre sa pertinence dans de nombreux registres, clinique, de prise en charge, d'évaluation des dimensions qui le composent, de définition des dispositifs qui devront concevoir sa compensation, et même politique en matière de droits, et dans ses conséquences en termes de cahier des charges des systèmes sanitaires et sociaux de prises en charge.

Car, pour y revenir, la question du travail se doit aussi d'être abordée dans le chapitre consacré aux droits et à la citoyenneté.

A - 3 - La réhabilitation d'apprentissage (EHS, cognition), la question de l'évaluation, le handicap psychique

S'il est vrai que les professionnels de la santé mentale ont été guidés de tout temps par l'humanisme, que les usagers n'ont cessé de revendiquer d'être considérés, entendus et pas simplement écoutés et les pratiques de soins constamment réinventées pour lutter contre l'exclusion et la chronicisation, l'avènement de la réhabilitation psychosociale a permis la mise en cohérence des idées (humanistes), des besoins des usagers et de leur famille, et des pratiques. La réhabilitation Psychosociale est aussi maintenant le résultat heureux des liens nouveaux entre la recherche et la clinique.

En effet, après des décennies d'une certaine inertie dans le domaine de la recherche sur les psychoses, ou, pour être plus exact d'une non-rencontre systématique, par idéologie, entre chercheurs et praticiens, les avancées spectaculaires constatées depuis environ 15 ans en particulier dans le domaine des connaissances sur la pathologie schizophrénique, permettent de nos jours d'envisager une réelle pratique de la réhabilitation psychosociale, efficace, structurée et innovante.

Une évaluation combinée :

Si l'on peut s'accorder à considérer aujourd'hui la schizophrénie comme une pathologie multifactorielle, qui est constituée d'une vulnérabilité biopsychosociale et dont le facteur de risque principal est le stress environnemental, alors aussi bien d'un point de vue diagnostique que pronostique et thérapeutique, il devient impératif de développer des stratégies combinées.

Du point de vue diagnostique, le clinicien se doit d'évaluer à la fois les aspects symptomatologiques, ce qu'il fait le plus communément au cours d'un entretien semi-directif (avec la PANSS par exemple), les aspects neurocognitifs dont on sait de nos jours qu'ils constituent une nouvelle dimension diagnostique (attention, mémoire, fonctions exécutives évalués par des tests neuropsychologiques) et enfin les aspects fonctionnels, c'est-à-dire le domaine des habiletés technico-sociales qui ne se mesurent plus simplement par l'observation clinique mais complétée par des échelles et des autoquestionnaires (par exemple la qualité de vie, la résolution des problèmes interpersonnels, l'autonomie sociale,...).

Les dimensions neurocognitives et fonctionnelles dont le lien a été démontré (Green, 2004) constituent certainement les deux dimensions qui participent à la constitution progressive du handicap psychique.

Des thérapeutiques combinées :

Si les nouvelles thérapeutiques médicamenteuses permettent aujourd'hui d'envisager un autre avenir pour les personnes souffrant d'un syndrome schizophrénique, la très belle étude d'Hogarty (1991) démontre d'une part que l'alliance thérapeutique est indispensable, que pour y accéder, les usagers doivent être informés sur tous les aspects de la maladie, et pas simplement qu'un diagnostic soit annoncé, mais qu'un véritable partenariat thérapeutique soit engagé dans le temps entre eux et les équipes de soins. Hogarty confirme également que chacun a tort seul, mais que soignants et patients auront, s'ils le veulent, raison ensemble.

Et si le dépistage précoce et l'évaluation diagnostique fine sont des éléments indispensables afin d'avoir recours à une thérapeutique médicamenteuse adaptée, la moins invasive et délétère possible, permettant de conjuguer une stabilisation de l'état clinique tout en protégeant les ressources psychiques de la personne, l'action thérapeutique ne saurait, bien entendu, s'arrêter à cette étape.

Car c'est **dans la foulée que les thérapeutiques complémentaires et combinées doivent intervenir :**

- dans un premier temps par la mise en place de programmes psychoéducatifs en direction de l'utilisateur et de sa famille. Ces programmes sont basés sur l'idée que l'information sur la maladie, délivrée sous une forme adaptée, permet au patient de mieux la cerner, l'anticiper, de mieux reconnaître ses symptômes, de participer davantage aux thérapeutiques, médicamenteuses ou non qui lui sont proposées, dans un esprit d'alliance thérapeutique et d'être ainsi l'acteur majeur de sa prise en charge.

- ensuite en développant en parallèle des thérapies de soutien classiques, les thérapies cognitivo-comportementales et les thérapies de remédiation neurocognitive. Ces dernières sont indispensables et d'elles dépendent l'efficacité des autres thérapeutiques. Comment imaginer pouvoir améliorer le lien social si le matériel mental indispensable aux échanges entre le sujet et son environnement est défaillant ? On est aujourd'hui en capacité, non plus de pallier aux déficits neurocognitifs à l'origine de la désorganisation des processus primaires dans la schizophrénie, comme l'on y a longtemps été contraints en appliquant des soins prothétiques, mais bien de « réparer », au moins dans une certaine mesure, ces fonctions.

- ensuite en proposant un entraînement aux habiletés sociales et techniques. De ce point de vue, les outils et méthodes développés dans le cadre des thérapies cognitives et comportementales sont indispensables (aide à la conversation, affirmation de soi, entraînement à la résolution des problèmes interpersonnels,...) pour aboutir à des mises en situations au quotidien dites écologiques.

- enfin, en évaluant systématiquement aux différentes étapes, et ce dès l'amorce de la prise en charge, les retentissements sur la personne de ces actions sur le plan clinique mais aussi et surtout en termes d'autonomie et de qualité de vie.

On vient de le voir, la pratique de la réhabilitation psychosociale nécessite une démarche structurée, spécifique, évaluée et innovante et qui se doit d'être en constante évolution tant sur les plans conceptuel que pratique.

Les différentes études menées dès 1985, à l'étranger mais aussi en France, plaident toutes en faveur de l'impérieuse nécessité de **développer des programmes de réhabilitation structurés** et pragmatiques en direction des personnes souffrant de troubles psychiques graves (le plus souvent les psychoses), désinsérées et en rupture de lien social. Le handicap qui se constitue au fil du temps, sans prise en charge adaptée et spécifique, oblitère largement les possibilités de vie durable hors des institutions psychiatriques des personnes concernées.

Les programmes de réhabilitation psychosociale ont aujourd'hui largement fait la démonstration de leur intérêt thérapeutique, mais restent malheureusement peu appliqués car ils nécessitent la mise en place de

stratégies institutionnelles spécifiques et ambitieuses ainsi qu'une formation ciblée et adaptée (c'est-à-dire tenant compte du contexte particulier de l'institution, de son histoire,...) de l'équipe pluridisciplinaire de soins.

L'une des difficultés, et non la moindre, consiste à développer l'offre de telles techniques sans pour autant que cette offre vienne remplacer, en termes de moyens comme de culture soignante, **l'offre également nécessaire de prise en charge psychothérapique**. Cette offre est indispensable en cela qu'il restera toujours à effectuer une appréhension, une remise en perspective diachronique de la subjectivité, de la dynamique psychique, puisqu'aussi bien il n'y a pas de réhabilitation sans mobilisation désirante. C'est d'ailleurs ce qui, à juste titre, - mais également aussi longtemps que les techniques de réhabilitation d'apprentissage n'étaient pas disponibles - a longtemps justifié que les équipes de soins s'en remettent quasi exclusivement aux prises en charge psychothérapiques dites « de soutien », voire psychanalytiques, et aux outils de lecture clinique et aux leviers thérapeutiques du courant de psychothérapie institutionnelle. **Ceux-ci, comme le secteur, ne sont pas dépassés par les techniques nouvelles de réhabilitation**. Ils ont seulement perdu leur caractère d'exclusivité, et doivent faire la place à une offre de moyens plus ciblés sur des dimensions cliniques apparaissant aujourd'hui comme déterminantes : autonomie sociale, habiletés, cognition... Les techniques mobilisées apportent manifestement une plus-value pour le résultat de la réinsertion, mais il ne faut pas perdre de vue, dans l'état actuel des données disponibles, qu'elles doivent encore faire l'objet de recherches quant à leurs indications, d'évaluation de leurs résultats, et des conditions de leur succès.

Mais **de la même façon**, et c'est peut-être une occasion, **les pratiques de secteur** qui n'ont jamais fait l'objet que d'évaluations très parcellaires **devraient rentrer dans des protocoles de recherche quantitative** dédiés et sans *a priori*.

Pour en revenir aux programmes de réhabilitation, si le succès thérapeutique n'a jamais été si proche, les usagers, malades, et familles, premiers intéressés, n'en sont encore qu'à émettre le vœu que des équipes se forment et que partout sur le territoire français, la réhabilitation psychosociale passe, enfin, à la pratique. **La Réhabilitation, c'est maintenant !**

B - Les actions s'adressant à la société

B - 1 - Droit et citoyenneté des malades

90% des personnes concernées par un trouble psychique, mais aussi leurs familles, vivent dans la cité. Ce trouble altère leur qualité de vie et met souvent en danger leur insertion dans la société ainsi que leurs possibilités à faire valoir leurs droits. Les acteurs de la cité, acteurs sociaux mais aussi professionnels de l'éducation, de la justice, de la police ainsi que la population générale, n'ont pas été préparés à cette nouvelle situation. La réappropriation de la citoyenneté par le sujet souffrant, application de ses droits formels mais aussi construction de ses droits substantiels en termes affectif, relationnel, matériel, productif, ne peut donc se réaliser sans le soutien d'un mouvement politique et citoyen servant de catalyseur au changement. C'est un processus non linéaire, une série d'étapes successives qui nécessitent l'implication de tous pour accéder aux promesses nouvelles d'un monde, ou la maladie et la souffrance reculeraient.

Cette prise de conscience est récente. Elle est le fait des usagers de la psychiatrie eux-mêmes, mais aussi celle des associations, qui ont investi la communauté civile pour aider à l'insertion des usagers, dans une visée individuelle et/ou collective. Mais elle est aussi permise par les progrès des thérapeutiques, qui viennent d'être évoquées, et qui autorisent que s'ouvrent de telles problématiques.

La citoyenneté est pourtant une notion qui reste floue, vague et mal définie, même si elle est très présente dans le discours des professionnels, des associations et des pouvoirs publics. C'est une question vaste qui traverse les différents champs de la santé mentale et particulièrement de la réhabilitation psychosociale : le champ du droit avec ses lois et rapports, le champ de la qualité de vie et des modifications concrètes dans la vie des usagers, le champ du soin et de ses mutations nécessaires, le champ des initiatives sociales et associatives bien sûr et enfin, et surtout, le champ du politique. C'est en effet dans la cité, la communauté, que les difficultés dans le domaine de la santé mentale sont les plus importantes et outre les compétences des cliniciens, des institutions et des associations, l'implication des politiques est essentielle.

Dans nos démocraties modernes, il n'est plus possible de distinguer la liberté de l'homme de sa qualité de citoyen. Un citoyen est en effet une personne qui relève de l'autorité et de la protection d'un Etat et par suite, jouit de droits civiques, et a des devoirs envers cet Etat.

Les droits

On peut schématiquement distinguer trois étapes à la citoyenneté : la citoyenneté civile correspondant aux libertés fondamentales (liberté d'expression, égalité devant la justice, droit de propriété...), la citoyenneté sociale résultant de la création de droits socio-économiques (droit à la santé, droit à la protection contre le chômage, droits syndicaux...), et la citoyenneté politique fondée sur la participation politique (droit de vote, droit d'éligibilité, droit d'accéder à certaines fonctions publiques...).

On entrevoit alors **deux obstacles majeurs à la citoyenneté que sont les phénomènes d'exclusion et les phénomènes d'inhibition**. L'exclusion, dans sa dimension sociale et économique, propulse hors du lien et du contrat social et par la même détourne le sujet de tout sentiment d'appartenance, de tout lien social et de tout lien politique. Les phénomènes d'inhibition, parfois induits par l'exclusion sociale, peuvent aussi être liés à une souffrance psychique, un trouble, un handicap qui écarte le sujet de l'idée de contrat, de volonté de participation, non pas parce qu'il ne souhaite pas mais parce que son trouble ne lui permet pas. Un certain nombre de travaux de sociologie se sont ces dernières années intéressés à ces phénomènes, et il faut remercier l'équipe lyonnaise

réunie autour de l'ORSPERE d'avoir approfondi cette question pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

Il s'agira alors de retisser des espaces pour produire ou reproduire de la citoyenneté : soit par des lois sociales et économiques de lutte contre les exclusions et la stigmatisation dont il faudra contrôler l'application, soit par des pratiques de réhabilitation psycho et socio thérapeutique, dont il faut favoriser la diffusion et l'évaluation.

Le contexte législatif est aujourd'hui très déterminant d'une citoyenneté effective. Certaines dispositions lui définissent des restrictions, d'autres ont pour fonction de la garantir. Citons les lois de 68, de 75, de 90, loi de 2001, 2002, 2005 et 2007³. Des circulaires, chartes⁴ ont vu le jour et, il faut constater que des dispositions humanistes et légitimes pour les patients sont portées par ces lois votées au cours des 20 dernières années.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, qui a fait vivement débat au sein des professionnels de santé, reconnaît pour la première fois le handicap psychique et propose une définition légale du handicap. Ce texte s'articule autour de trois axes : la reconnaissance et l'efficacité de droits fondamentaux reconnus aux personnes handicapées, l'accessibilité prévue pour les personnes handicapées et l'encouragement de la prévention et de la recherche. Ces avancées en termes de droit à la citoyenneté ont été parfois relativisées par des textes réglementaires d'inspiration économiste et l'absence prolongée des dispositifs d'application.

On assiste ainsi à la mise en place d'une véritable trame législative visant à renforcer la protection des droits des patients et à protéger ses libertés individuelles qui compensent l'inertie constatée depuis la loi de 1938. Les droits et libertés individuelles ne sont toutefois pas synonymes et interchangeable. Certains droits dans le cadre de la mission traditionnelle de la psychiatrie, celle de soigner, peuvent être restreints. Les libertés individuelles dans le sens des droits de l'homme affirmés dans la déclaration universelle des droits de l'homme sont intouchables et inaliénables. Le droit au respect et à la dignité ne se restreint pas. Dans ce nouveau cadre législatif, le patient, devenu usager, est une personne qui sort de son isolement et une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention.

Dans les faits, il reste beaucoup à faire. Car la protection des droits des personnes handicapées psychiques doit être effective aussi bien dans le système de santé que dans la cité. Cette protection doit être garantie dans la durée, particulièrement pour les situations prévues par les textes que sont : la protection juridique (lois de 1968/2007), l'hospitalisation non volontaire (loi de 1990) et les limites de la responsabilité (Art. 122-1 du code pénal). En effet, certaines incapacités passagères ou plus durables peuvent les empêcher de faire valoir leurs droits, parfois les plus élémentaires. Il faut donc financer un accompagnement spécifique pour assumer cette aide et cette protection juridique qui dépasse l'action actuelle des tuteurs et dont les patients qui n'ont pas de mesure de protection peuvent avoir besoin. Il faut également prévoir une formation adéquate des personnels de l'action sociale qui sont aussi sollicités, et parfois directement, par les patients. Le droit à une compensation durable est justifié et cet accompagnement individualisé implique la mise en place d'organisations capables d'ajuster les moyens à mettre en œuvre concrètement et dans la durée.

³ Loi du 03 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs (n°68-5), du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (n°75-534), du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, (n°90-527), du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations (n°2001-1066), du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (n°2002-303) et du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (n°2002-2), du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (n°2005-12) et la loi du 05 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (n°2007-308) et décision du conseil constitutionnel DC n° 2007-552 du 1^{er} mars 2007.

⁴ charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 06 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés, charte de l'usager en santé mentale du 08 décembre 2000 complétée par la circulaire du 02 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Les associations de familles, d'usagers, des professionnels de la santé mentale soutiennent la poursuite des avancées législatives. Les lois du 02.01.02 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 11.02.2005, qui remplacent la loi du 30.06.75, permettent de nouvelles initiatives dans le champ du médico-social. Les carences en matière d'intégration en milieu ordinaire et de places en établissements restent toutefois très importantes. La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs renforce le droit des personnes protégées, tente de mieux maîtriser le flux des procédures, encadre le secteur tuteur et modifie ses modalités de financement. Ces modifications qui doivent entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2009 recentrent le dispositif sur les personnes réellement atteintes d'une altération de leurs facultés personnelles et permettent un véritable accompagnement à la personne, personnalisé et concret. Il faudra être attentif à l'application de la loi et aux moyens alloués.

Une **révision de la loi de 90** est en cours dans le sens d'un recul critique vis-à-vis de la légitimité des actions de soins sous contrainte et dans le sens d'une distinction entre la contrainte elle-même et les soins proposés dans le cadre de l'hospitalisation sous contrainte. **Faut-il aller jusqu'à une judiciarisation** des procédures, impliquant un débat contradictoire, avec ses garanties formelles, sous l'autorité d'un juge ayant pouvoir de statuer sur le fond ?

Sur ce chapitre des soins sous contrainte, qui ne sont nullement incompatibles avec la réhabilitation, l'une des avancées attendues par les professionnels sera la possibilité de mise en œuvre d'une **obligation de soins ambulatoires**. Ces derniers font en effet le pari que, loin d'entraver le développement d'une psychiatrie communautaire, et en pratique les démarches de réinsertion, elle permettra de s'y consacrer plus précocement, avec l'assurance qu'elles ne seront pas remises en cause par une rupture de traitement.

Actuellement les usagers s'emparent de ce champ de droits, au pluriel, et rien n'est plus légitime. Car au-delà de ces droits formels, persistera toujours, par nature, le problème de leur accessibilité. Comment celle-ci pourrait-elle leur être garantie ? On peut indiquer ici l'intérêt que représenteraient ces formules, développées à l'étranger, de « case management », dont le vecteur opérationnel est un agent aidant précisément le sujet à faire valoir son droit à être en société.

La qualité de vie

Le concept de qualité de vie s'articule avec les notions de handicap ressenti, de dépendance, de bien-être et de satisfaction qui, à la lecture de la littérature, recouvrent un réel flou conceptuel. Depuis une quinzaine d'années, les études portant sur la qualité de vie se sont multipliées, effectuées à l'aide d'instruments conçus dans cet objectif. Mais, en dépit de leur intérêt, de leur diffusion, les leçons de ces études ont été trop peu tirées. L'hypothèse que l'on peut formuler est que ces études, qui font appel à la subjectivité des patients, objectivent leur prise de distance avec le point de vue des soignants. Se dessine en effet une vision propre, assez cohérente, de leur existence ou ils expriment leurs difficultés éprouvées à entrer en communication avec autrui, à comprendre les autres et être compris, accueilli, tout en exprimant aussi leur formidable aspiration à « être comme tout le monde ». Les difficultés objectives, la dureté de la vie, la précarité financière, la sensation d'exclusion du monde du travail, des loisirs, des décisions médicales, le sentiment de ghetto psychiatrique et le refus d'un monde gouverné par la médecine, sont également mis en avant. Ces constats sont à mettre en lien avec une critique du fonctionnement des institutions soignantes, où le point de vue subjectif des usagers est souvent relativisé, absorbé dans un fatalisme certes compatissant, mais passif, neutre, immobile et parfois un peu démissionnaire. Il n'est que de visiter les établissements, en cherchant à renouveler son regard et à le délivrer de sa lecture d'habitude pour réaliser que **la salubre critique d'Erving Goffman (1968) est hélas toujours d'actualité.**

En pratique...

La question du logement, des revenus, du travail, de la vie sociale a déjà été évoquée du côté du droit mais l'accès réel à ces droits doit, comme il est dit plus haut, être plus rigoureusement évalué. **L'espérance de vie, les problèmes de santé et la surmortalité, le temps passé aux soins indispensables, les souffrances endurées pour s'adapter à une société encore largement rejetante doivent également être considérés.** Le processus de réappropriation ou de rétablissement, qui comprend la capacité de vivre, de travailler, d'apprendre et d'aimer dans une communauté au sein de laquelle on peut apporter une contribution importante, est en effet le fondement même de la réhabilitation. Il est facile d'y voir là un idéal impossible à atteindre, mais les recherches effectuées à ce jour suggèrent qu'il y a bien, en fait, une base permettant de prendre au sérieux les concepts de rétablissement, de réappropriation, de « pouvoir d'agir » même s'ils sont encore peu connus en France où l'on parle plutôt de rémission. Au-delà du bien fondé clinique, ces notions récentes renvoient à un mouvement politique et sociétal d'entraide axé sur le pouvoir d'agir personnel et collectif. Un mouvement soignant mais aussi politique servant de catalyseur au changement est indispensable.

Des combats concrets doivent être menés, sur les questions du logement, du travail, des revenus, des droits à la santé, à une vie sociale et culturelle.

Il manque en effet cruellement de solutions d'hébergement adapté pour les personnes souffrant de troubles psychiques : peu ou pas de foyers, maisons communautaires, grandes difficultés d'accès aux logements sociaux et aux lieux de vie à encadrement social. Des structures d'hébergement alternatives et innovantes sont nécessaires pour garantir l'insertion sociale. Il faut développer les formules de **logement social** avec soutien communautaire et laisser participer les usagers à leur conception, leur production et leur gestion. Ces formules doivent être variées (résidence de groupe de divers types, « résidences accueil », regroupement d'appartements rapprochés, et autres modèles à inventer) et un accompagnement individualisé doit être proposé.

Le milieu de **travail** est un lieu important d'insertion sociale. C'est le lieu par excellence de l'estime de soi, de l'accomplissement personnel, de la participation à l'aventure humaine. C'est donc un élément essentiel dans la réadaptation. Or, l'insertion professionnelle des patients reste très insatisfaisante. La plupart du temps, ce n'est pas du côté d'une incapacité ou d'un manque de motivation qu'il faut en chercher la cause. En milieu protégé, il existe très peu de structures pour les personnes atteintes de troubles psychiques et quand il y en a, les délais d'attente sont longs. Pour y accéder, il faut parfois réussir un véritable parcours du combattant entre le moment de la demande et l'orientation finale. En milieu ordinaire de travail, un très faible pourcentage des fonds récoltés par l'AGEFIPH est reversé en faveur de la réinsertion des handicapés psychiques alors que les MDPH constatent qu'ils représentent 40% des personnes reconnues comme présentant un handicap. Pour inverser cette tendance, il faut définir avec tous les partenaires institutionnels une politique et des objectifs spécifiques, sensibiliser les médecins du travail, les employeurs et employés travaillant avec les personnes concernées, développer des services extérieurs d'accompagnement individualisé jouant le rôle de tiers dans les relations. Rien ne changera tant que les représentations et les objectifs des entreprises ne seront pas modifiés dans un sens plus humain et social.

Encore trop fréquemment, la **participation à la vie dans la cité**, l'accès aux **loisirs créatifs et culturels** et même parfois à une vie **affective et sexuelle** leur est compté, mesuré, permis à moitié ou franchement interdit. Du côté des loisirs et de la culture, il faut négocier des ententes avec les municipalités, les organismes culturels, les artistes, développer des partenariats avec des professionnels de l'animation, favoriser les mixités et les rencontres. La circulaire du 29 août 2005 a institué le financement de Groupes d'Entraide Mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques. 300 environ existent déjà en France, mais certaines zones en sont encore dépourvues, particulièrement en milieu rural. Il est important de rappeler que la création de ces groupes d'entraide mutuelle, clubs, groupes de convivialité, qui doivent être gérés à terme par des

associations de patients, doit d'abord être soutenue, « parrainée » par les équipes professionnelles existantes, qu'elles travaillent dans le champ sanitaire ou le champ médico-social.

Un **accès facile aux soins**, une réponse adaptée, que soient garantis un suivi médical, psychologique et social dans la recherche du maintien d'un maximum d'autonomie est un besoin clairement exprimé par les usagers. Les services doivent rester engagés même dans les périodes où les patients ne les fréquentent plus. Une plus grande diversité des offres de soins et une meilleure lisibilité doivent être favorisées.

Les structures classiques du secteur (CMP, CATTP, hôpital de jour) et surtout leurs fonctionnements paraissent aujourd'hui insuffisamment adaptés pour mener à bien le projet d'une psychiatrie communautaire. Les secteurs doivent s'ouvrir aux usagers, aux familles, au social et aux différents partenaires. Quelques équipes ont développé des unités mobiles de soins communautaires proposant des alternatives à l'hospitalisation complète en milieu naturel ou en familles d'accueil thérapeutique, pouvant aussi répondre à des situations de crise dans le respect du droit du patient à exprimer ses choix, assurant également un travail de liaison et de liens dans la communauté avec le sanitaire, le médico-social et les acteurs sociaux. Ces unités intégrées dans la cité permettent de développer des partenariats avec l'ensemble des responsables dans la cité : élus, services sociaux, éducation nationale, ANPE, centres de formation, gérants de tutelles, juges, police... Ces pratiques sont encore trop peu fréquentes, isolées, mal évaluées et peu soutenues par les décideurs. Il faut une reconnaissance officielle et un soutien au développement de ces structures.

Il paraît indispensable également de **soutenir et développer les programmes de réhabilitation psychosociale, comprenant entre autres** des programmes psychoéducatifs, des programmes d'entraînement aux habilités sociales, psychothérapie et remédiation cognitive. C'est un **droit** pour les patients d'en bénéficier. Il existe encore une résistance de beaucoup de secteurs aux techniques et aux méthodes de réhabilitation considérées comme désobjectivantes et il faut donc aider les équipes de soin à se les approprier, dans une philosophie nouvelle de prise en charge, portant attention à la dimension subjective, mais aussi aux registres pratiques, aux savoir-faire, à la qualité de vie. La prise en considération des savoirs de la réhabilitation passe probablement aujourd'hui par une reconnaissance de la discipline par les universités et des différentes écoles de formation et la mise en place d'un **enseignement** délivré aux jeunes médecins, infirmiers, cadres de santé et acteurs du médico-social et du social.

Il faut améliorer les pratiques professionnelles en particulier par l'évaluation des stratégies thérapeutiques en santé mentale, la révision des formations et l'incitation à une pratique dynamique de réseau.

Il faut implanter les structures de soins dans la communauté, des structures ouvertes à d'autres formes d'action, pour éviter de reproduire à l'extérieur des murs ce qui se faisait à l'intérieur.

Le champ politique et celui du débat public

La santé est pour tous une préoccupation majeure. Une politique de santé devrait donc constituer l'un des axes essentiels de la politique de la ville. À ce titre, une approche de santé mentale dans la cité est légitime et nécessaire, incluant les problématiques liées aux pathologies psychiatriques mais reconnaissant également les différentes formes de souffrances psychosociales. Les élus, en tant que garants de l'accès à la citoyenneté de chacun, sont légitimes à s'impliquer et à agir dans le domaine de la santé mentale. Plus, ils doivent être interpellés sur ces questions, de la même façon qu'il est nécessaire de s'interroger sur le dynamisme de la pratique partenariale des secteurs. Depuis quelques années, des associations travaillent sur le rôle des élus locaux en matière de santé mentale et œuvrent auprès des pouvoirs publics pour faire de la santé le cinquième pilier de la politique de la ville.

Des actions de santé publique, comme les ateliers « santé-ville », sont trop peu nombreuses, expérimentales et leurs constructions se font de manière empirique en dehors de toute évaluation préalable des besoins. Elles nécessitent de la clarté, des orientations explicites, des évaluations et une collaboration avec l'ensemble des partenaires. **Les élus**, qui doivent les promouvoir, **doivent donc être sensibilisés** aux questions de santé mentale. Les acteurs du secteur psychiatrique doivent sortir de leurs murs, de leurs CMP, investir l'espace communautaire, développer des partenariats, à la rencontre des populations et des élus locaux. La société et les décideurs doivent être convaincus que les personnes souffrant d'un handicap psychique ont une place. Les patients en tant que sujets et tant que citoyens ont droit à la solidarité de la société sans qu'intervienne comme discriminative la nature de la pathologie dont ils souffrent.

La question des représentations sociales, la déstigmatisation.

Les représentations sociales de la maladie mentale sont universellement négatives - même si l'histoire de la pensée, (et de l'art), ont parfois su renvoyer de « la folie », quelques beaux reflets - . Il ne s'agit donc pas là d'un problème spécifiquement national. Mais il n'oblige pas moins à initier des actions volontaristes, pour combattre ce qui, en constituant un obstacle à l'accès aux soins, va contribuer à maintenir une morbidité importante dans la population. Cet obstacle se situe à deux niveaux : celui des personnes qui présentent des troubles qu'elles ne sont pas prêtes à reconnaître, et celui des systèmes collectifs, qui ne sont pas enclins à dégager les moyens et les dispositifs pour que l'accessibilité aux soins et à l'assistance soit optimale.

Les soins et l'insertion sont en effet fortement dépendants des représentations sociales des sociétés et des cultures vis-à-vis des « malades mentaux ». Et comme l'écrivent Lise RENAUD et Christine THOER (2007) : « *L'analyse des représentations sociales est pour le praticien d'une grande utilité parce qu'elle lui permet d'accéder au registre des termes, des attitudes, des croyances et des valeurs d'un groupe d'acteurs à l'égard d'un objet de santé ainsi que de mieux comprendre ses pratiques.* » Ignorer ces représentations dans les programmes de santé publique, c'est donc ignorer les rationalités cachées qui dictent les conduites. Leur analyse s'avère ainsi un pré-requis à toute intervention.

La très importante enquête en population générale « Images et réalités » de la santé mentale, conduite par le CCOMS depuis le début des années 2000, en France sur plusieurs dizaines de sites, ainsi qu'à l'étranger, a montré combien les représentations des troubles mentaux étaient associées aux représentations de dangerosité, de délinquance, de perversion. Il est donc très clairement avéré que les personnes souffrant de troubles psychiques sont victimes de ces représentations, qui vont entraver leur accès aux soins. **C'est donc un enjeu de progrès que de lutter contre ces représentations négatives.** Et si les professionnels de la santé mentale doivent s'y investir, il est absurde qu'ils imaginent le faire seuls. Les équipes engagées dans la psychiatrie communautaire (en France, les équipes de secteur, dont c'est la mission) doivent s'allier, dans la cité, avec les usagers, les familles, les élus, les autres professionnels des champs sanitaires et sociaux, pour œuvrer pour que les citoyens ayant des problèmes de santé mentale ne soient pas considérés comme asociaux, voués à l'exclusion et à l'enfermement. Notre société offre en théorie ces droits à ses citoyens, notre pays était réputé avoir en 2001 le meilleur système de santé du monde, la protection sociale y est *a priori* développée, mais les différences d'espérance de vie entre la population des personnes souffrant de troubles psychiques et la population générale objective assez l'écart réel qui existe entre ces droits « formels » et les droits concrets et les réalités sociales constatées.

La « psychiatrie » ne peut donc lutter seule contre ces obstacles à traduire dans le réel les droits inscrits dans nos réglementations nationales, et tant qu'elle le fera, elle échouera à combler cet écart. Elle est à l'évidence un acteur essentiel, mais ne peut aboutir que dans le cadre d'une alliance qui s'attachera à concerner les responsables de la société civile. Beaucoup des registres tels que les ressources, le logement, le travail, la compensation du handicap, l'accès aux loisirs et à la culture, le soutien à la parentalité, ne peuvent se traiter que

dans le cadre du droit commun, avec l'ensemble du corps social, des partenaires concernés, des usagers eux-mêmes, des familles et des aidants.

Il n'y aura pas de réhabilitation en France sans la création de milliers de place d'appartements sociaux pour ceux qui ont souvent tout perdu du fait de leur maladie psychique ("Des lits oui, mais dans la cité !"), sans responsabilités réelles confiées aux élus pour l'application des droits élémentaires des citoyens dans leurs communes.

Il n'y aura pas de **Reh@b'** tant qu'il n'y aura pas de lutte collective contre la stigmatisation et les discriminations encore si flagrantes dans notre champ de la santé mentale.

Il n'y aura pas de **Reh@b'** si les services de psychiatrie publique restent fermés sur eux-mêmes, et portes fermées, entraînant l'entretien des représentations sociales de la population qui confondent soins, prison et hôpital, malades et délinquants !

La déstigmatisation passera en effet d'abord par une image moins repoussante des lieux d'hospitalisation psychiatrique, des lieux clairs, ouverts, propres et bien tenus, des soignants accueillants, allant au contact, disponibles, ce qui suppose certes des moyens - le dénuement en personnel dans lequel vivent certaines équipes est inacceptable - mais aussi une culture, une formation, une éthique.

Il n'est pas possible ici de ne pas évoquer la **disparition des hôpitaux spécialisés**, dont le particularisme fait trop volontiers support aux projections négatives. Mais cette disparition, ce démantèlement constituerait pour les professionnels, et l'ensemble des partenaires, une perspective plus attrayante si une première vague d'installation des secteurs à l'hôpital général n'avait pas constitué trop souvent un marché de dupes, avec un pillage des moyens consacrés à la psychiatrie au bénéfice d'autres spécialités. En dépit de cette expérience très mitigée, cette intention doit continuer à figurer en tête des réflexions des instances régionales de décision en matière de programmation sanitaire.

S'il faut espérer une ouverture radicale de la société à la santé mentale, elle passera en effet par la création de plateformes de concertation par territoire, ville, agglomération de communes avec les élus, les usagers, les familles, les services sanitaires et sociaux, les médecins généralistes, les bailleurs, l'ANPE, la police, les pompiers, les services d'urgence des hôpitaux généraux, les MDPH etc. pour mettre en œuvre prévention, accès aux soins, suivi et accompagnement nécessaire.

Ne plus avoir de partenaires mais être partenaires. Voilà l'essence même de la réhabilitation.

Mais ce constat pose un problème, en ce qu'il suppose que le militantisme soit partagé. On demanderait ici à chacun de ces acteurs d'aller au-delà des missions qui lui seraient explicitement confiées, une sorte de bénévolat obligé.

C'est la raison pour laquelle l'on doit selon nous réfléchir à ce qui pourrait constituer une nouvelle étape d'un plan de santé mentale : l'hypothèse d'une loi-cadre, telle qu'elle était évoquée dans le rapport Piel-Roelandt, qui, en confiant à une collectivité territoriale à déterminer, qui pourrait recouvrir grossièrement les « territoires de proximité » de la planification sanitaire, des responsabilités en matière de réhabilitation des personnes reconnues souffrant d'un handicap psychique, obligerait les partenaires à travailler dans cet objectif, sans compter sur un bon vouloir dont on connaît la fragilité en termes de vie démocratique.

B - 2 - Réhabiliter les familles dans le soin

L'objectif poursuivi par le mouvement de réhabilitation psychosociale, de permettre à la personne malade « d'acquérir ou de retrouver un fonctionnement social compatible avec une vie, la plus autonome possible, dans le milieu de son choix » doit naturellement s'accompagner de la prise en compte de la famille. Celle-ci est souvent un lieu de soutien et de réhabilitation pour les malades, et parfois le seul. Elle est souvent le seul milieu d'accueil et de vie du patient, faute d'autre structure. Et c'est encore trop souvent sur elle que repose

le maximum de contraintes et de difficultés liées à la cohabitation avec un enfant ou un adulte qui présente des troubles psychiatriques.

Dans le champ de la psychiatrie l'évolution actuelle de l'hospitalisation et des soins ambulatoires entraînent dans un grand nombre de cas, la rencontre et le travail avec la famille du patient. Il n'est plus concevable, comme cela fut parfois le cas dans le passé, que les soignants évitent de la rencontrer.

Les soignants intervenants en psychiatrie mais également les acteurs de la réhabilitation psychosociale (ils le font déjà souvent plus naturellement que les soignants) se doivent d'élargir leurs perspectives dans le soin et la prise en charge du patient à toutes les personnes qui composent son environnement et en particulier sa famille. Dans cette dynamique récente de rapprochement, il faut saluer l'UNAFAM, la Fnapsy, la Conférence des Présidents de CME, les professionnels du secteur social et médico-social qui se sont associés dans le cadre d'une alliance institutionnelle.

Lors du VIII^e congrès de l'Association Mondiale de Réhabilitation Psychosociale de Paris en 2000 **un projet de manifeste** avait déjà été présenté dont les points évoqués restent toujours d'actualité, et qui ont pour l'essentiel été repris par la Conférence de Consensus sur la prise en charge des troubles schizophréniques à leur début. Nous les rappelons ci-dessous :

- La famille doit être aidée et parfois relayée par les professionnels dans les problèmes qui se posent avec le patient, en particulier dans le cadre du projet thérapeutique et dans celui de la réinsertion-réhabilitation.

- Une aide par la mise à disposition des familles, d'informations et des moyens de communication sur les ressources existantes pour prendre en charge les personnes présentant des problèmes de santé mentale doit être garantie, comprenant les dispositifs de soins accessibles, les ressources d'aide sociale, et les organisations proposant des relations d'accueil de convivialité et d'aide.

- L'aide apportée à la famille ainsi que les soins aux patients ne doivent pas s'arrêter sur le refus du patient. Dans les situations difficiles les familles doivent être aidées sur l'attitude à avoir vis-à-vis des patients dont les comportements posent problème, tout en respectant la confidentialité du dossier médical. Le dispositif de Santé Mentale doit être accessible 24h sur 24 et l'accès aux soins facile et rapide.

- Les usagers et leurs familles doivent être informés sur les traitements appliqués, sur les résultats à attendre de ces traitements et sur les effets gênants possibles des médicaments, de même que sur les diverses possibilités de soins offertes par le service amené à intervenir.

- Soignants et familles doivent aussi collaborer à la mise au point et à la réalisation des divers aménagements sociaux nécessaires à un accompagnement adapté aux patients dans la cité, incluant par exemple des structures d'hébergement.

Au-delà de ces positions de principe, il n'est pas inutile de développer comment peut se mettre en place une collaboration effective entre équipes de soins et familles.

Il s'agira d'abord pour les équipes de soins de se mettre à l'écoute de la famille, de ses limites, de ses valeurs et de ses enjeux. En contrepartie elles pourront exiger d'elle qu'elle pose des règles, qu'elle les respecte. Dans ce contexte, tout projet de réhabilitation devrait prioriser la participation de la famille au même titre que celle du patient, même quand les liens avec le malade sont minces.

De très nombreuses expériences internationales insistent sur la prise en compte de la famille dans le soin aux patients souffrant de troubles psychotiques, selon des stratégies psychoéducatives ou thérapeutiques. Les expériences publiées émanent souvent des professionnels, mais aujourd'hui de plus en plus d'associations de familles et d'usagers proposent de tels groupes de paroles ou d'échanges.

Dans ces groupes, la parole est donnée aux personnes atteintes de troubles psychiatriques, mais également aux familles, aux soignants et à toutes les personnes concernées. Il ne s'agit pas de sessions thérapie familiale systémique ou comportementale mais de groupes d'échanges, qui peuvent être élargis aux usagers eux-mêmes, aux généralistes, travailleurs sociaux, agents de police, travaillant sur des cas concrets et les difficultés rencontrées dans des situations de troubles psychotiques.

Cette collaboration ne doit pas seulement être mise en place quand les thérapeutes où les éducateurs se sentent impuissants devant l'incapacité du patient à évoluer positivement. De nombreuses expériences ont en effet démontré que les attentes du malade, des thérapeutes et de la famille, positives et négatives, avaient une influence déterminante sur l'évolution à long terme des troubles schizophréniques. Comprendre cette influence et pouvoir la travailler avec le patient et sa famille représente un aspect primordial du traitement. On doit aussi tenir compte de la vie concrète du patient dans sa famille, anticiper les écueils afin d'éviter d'un côté l'hospitalisation ou les rechutes, et de l'autre la désintégration familiale. La question de la séparation à la fois tant souhaitée mais également très redoutée doit également être abordée.

Dans un contexte plus large, des **réseaux de soutien** peuvent, au-delà des partenariats institutionnels, se constituer pour favoriser l'insertion et la réadaptation des personnes présentant un handicap psychique dans la cité. Ces réseaux, à l'instar de ce qui se passe dans de nombreux pays européens, doivent comprendre toutes les personnes représentatives des acteurs de la cité. Les associations de famille ont un rôle crucial dans cette dynamique, et sont souvent à l'initiative de projets, notamment d'hébergement communautaire. Les équipes de secteur sont parfois les garants de ces réseaux constitués par tous les acteurs qui interviennent autour de la personne en souffrance.

Dans cet espace constitué à la fois de lieux de parole, d'échanges, de vie, s'organise pour la personne souffrant de troubles psychotiques une réalité sociale. Ce champ partenarial constitue un utile contre-poids à l'investissement fusionnel que le patient psychotique peut parfois créer avec ses soignants, comme avec ses proches. Ce milieu constitue une "trame" où le patient peut disposer de multiples possibilités relationnelles. La stabilité de l'ensemble de ce dispositif est fondamentale pour permettre le déploiement des relations de confiance.

C - Articulation des actions de réhabilitation : entre sanitaire et social

La double dimension de la réhabilitation, s'intéressant à l'individu, et s'adressant à la société et aux systèmes de prise en charge, vient interroger les secteurs sanitaire, social et médico-social dans leurs spécificités et leur collaboration : en tant que processus individuel et singulier au centre duquel est placée la personne concernée, elle peut être lue selon un axe dynamique : celui du projet de vie dont il conviendra d'analyser les différents aspects. Dans son aspect fondamentalement pluridisciplinaire, cette approche n'est donc pas seulement une nouvelle modalité de soins psychiatriques : elle consiste surtout en la création d'un espace d'articulation entre les secteurs sanitaire, social et médico-social au sein d'une logique différente de celle centrée sur le malade propre à la pratique de secteur : **une logique dite « centrée sur la personne »**.

Mener un projet de réhabilitation psychosociale suppose donc de passer d'une logique à une autre, d'un modèle à un autre. Du modèle du « soin de santé » au « prendre soin ». Du purement sanitaire au médico-social ou plus exactement au « médico » ET social.

Il faut prendre garde, si l'on examine les effets de l'organisation sociale sur la prise en charge des personnes psychologiquement fragiles, à ne pas y réfléchir à partir des seules particularités de la situation française. Ces dernières sont habituellement évoquées sous les termes d' « étanchéité du sanitaire et du médico-social », réalité existante pour toute une série de raisons sur lesquelles ce n'est pas ici le lieu de s'étendre. Mais tous les pays ne sont pas structurés sur le même mode, et c'est ainsi que cette articulation, difficile et indispensable pour mener à bien en France les projets de réhabilitation, a trouvé dans d'autres pays des expressions plus simples et directes.

À l'étranger

Des modèles évolués de soins fondés sur la communauté ont en effet été mis en place à plus ou moins grande échelle dans divers pays, en particulier en Amérique du Nord, en Italie, en Angleterre.. Ces modèles varient sur de nombreux aspects liés au contexte social et culturel mais tous partagent les éléments suivants :

- Les services sont assurés pour une population et un secteur défini.
- Les services sont basés sur une évaluation des besoins et assurent des soins individualisés visant à renforcer l'identité des patients.
- Les services sont conçus pour les « cas » difficiles et les malades les plus handicapés
- Les services sont accessibles aux plus démunis.
- Le cadre de soins contraignant et les hospitalisations de longue durée sont autant que possible évités.
- Les services font partie du dispositif de santé.
- La réhabilitation sociale et professionnelle est assurée dans le milieu naturel.
- Les soignants sont responsables et concernés par la qualité des soins.
- Les usagers et les soignants sont impliqués dans l'organisation et l'évaluation des soins.
- Les services assurent l'accueil des patients, les interventions en situation de crise, les admissions d'urgence, la possibilité d'hébergement protégé, une aide au logement, un soutien financier, un soutien familial et social, une aide à la réinsertion professionnelle, aux relations sociales, aux loisirs et à la vie quotidienne ; ceci par le développement des habiletés sociales, l'encouragement, les modifications de l'environnement et la défense des droits.

C'est un nouveau courant qui s'impose et redirige la cible des interventions vers ce que la personne elle-même désire, vers ses buts personnels. L'intervenant n'a plus le rôle d'expert qui détermine les cibles thérapeutiques mais plutôt celui de personne ressource qui détient des connaissances dans de multiples modes d'intervention et qui partage ses connaissances avec la personne dans l'objectif d'atteindre des buts qui lui sont propres.

Ainsi, la réhabilitation psychiatrique devient une approche individuelle centrée sur le patient auquel on reconnaît l'ultime pouvoir décisionnel sur son plan de traitement (Silverstein, 2000). De ces constatations émergent plusieurs concepts :

L'empowerment ou « prise de pouvoir personnel » fait que l'intervenant devient un professionnel qui offre du soutien en accompagnant la personne, lui facilitant sa capacité de prendre du pouvoir sur sa propre vie tout en visant son rétablissement.

Selon Provencher (2002), le concept de **rétablissement** comporte quatre dimensions reflétant l'expérience de l'individu durant ce processus, et inscrites dans une temporalité :

- La première dimension correspond à la redéfinition et l'expansion du soi qui dépasse le processus de deuil en reconnaissant le trouble psychotique.
- La deuxième dimension correspond à la reprise de pouvoir personnel de la personne sur le plan individuel, sociétal et organisationnel.
- La troisième dimension est relationnelle, composée du soutien social et de la contribution familiale vis-à-vis du rétablissement.
- La quatrième dimension reflète la diachronie avec l'espoir et le maintien de la vision positive de sa vie et de sa démarche.

L'intervention aidera donc la personne atteinte de troubles mentaux graves à découvrir ses forces et ses ressources et à choisir ses propres stratégies d'adaptation. Les services varient donc d'une prise en charge médicale plus importante en période de crise à une prise en charge personnelle active en période d'insertion sociale et communautaire.

L'analyse des mouvements de réhabilitation psychosociale montre qu'ils ont été le fruit d'une politique de santé mentale rompant avec une organisation médico-centrée, fortement favorisée par la montée du pouvoir des familles et des usagers faisant valoir leurs besoins. Le contexte de maîtrise des dépenses, s'il ne

doit évidemment pas être recherché pour lui-même, apparaît dans de nombreux exemples comme un déterminant des plus opérants de la réallocation de ressources vers des interventions dont l'efficacité peut être prouvée en termes d'amélioration du fonctionnement social et de la qualité de vie.

En France

Dans ce contexte international, la sectorisation psychiatrique fait figure d'exception française.

Bien des principes et des objectifs du « secteur » présentent, comme il est dit plus haut, une certaine résonance avec ceux énoncés à propos de la réhabilitation. Cependant la pratique sectorielle est avant tout une pratique centrée et orchestrée par le secteur sanitaire, à la différence de celle de la réhabilitation psychosociale dont le champ de développement est multisectoriel et se laisse appréhender exclusivement dans une logique de réseau. Malgré la volonté de déplacer les soins dans la cité, et de prendre en compte la dimension sociale des pathologies psychiatriques, en particulier avec la mise en place des Centres Médico-Psychologiques (CMP) qui constituent le socle de la sectorisation, cette dernière reste organisée selon un schéma purement sanitaire ; elle a ainsi plus ou moins échoué dans son projet de collaboration avec le champ médicosocial dont la naissance remonte quant à elle aux lois jumelles de 1975 sur l'orientation en faveur des personnes handicapées. Il faut en convenir : nous sommes aujourd'hui dans une sorte d'impasse en matière d'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques et invalidants. Il est par exemple manifeste que les différents rapports gouvernementaux qui ont vu le jour depuis quelques années, n'ont pour l'instant pas encore abouti à une politique d'articulation sanitaire et sociale digne de ce nom. On attend toujours la mise en œuvre au quotidien de cette politique qui reste encore actuellement au stade de projet dans un texte qui n'a que très partiellement répondu aux attentes que les différents acteurs concernés pouvaient avoir à son égard : le plan Psychiatrie et Santé Mentale de 2005-2008.

Le concept de handicap psychique

Une autre donnée est à prendre en considération dans ce débat : les associations de familles et d'usagers, dans une prise d'initiative remarquable, ont sensibilisé les professionnels et les législateurs à la notion de « handicap psychique », en se démarquant du handicap mental lié à la déficience intellectuelle, faisant ainsi reconnaître les incapacités touchant le domaine cognitif et les habiletés psychosociales, et donc les besoins des personnes concernées. Les personnes handicapées psychiques, plus que d'autres, ont besoin de soins de nature sociale autant que sanitaire pour acquérir un fonctionnement satisfaisant dans la vie quotidienne et trouver une place dans la société.

La loi du 11/02/2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a suivi cette prise de conscience, et a radicalement modifié l'esprit de la loi de 1975. Les COTOREP sont remplacées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), dotées d'une commission « Droit et Autonomie » qui propose un plan individualisé de compensation, en fonction des besoins évalués de la personne. Ainsi le soutien dans une vie participative prend le pas sur une orientation dans des structures protectrices.

Le concept de handicap psychique permet de faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques, d'informer la collectivité sur la vraie nature de ce handicap et des risques qui lui sont liés, enfin d'aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles à faire en sorte que les droits des personnes soient mieux respectés. Les caractéristiques de ce handicap - lien de causalité très fort avec la maladie sous-jacente, variabilité dans le temps, instabilité et imprévisibilité, hypersensibilité aux variations du contexte, absence de déficit intellectuel, liens avec les troubles cognitifs repérés dans la maladie

psychique - témoignage de la nécessité d'articuler des champs médicaux et sociaux pour le cerner et le prendre en charge.

Et c'est à ce niveau que la réhabilitation psychosociale peut apporter des réponses pragmatiques.

L'environnement économique, perceptible dans toutes les sociétés occidentales est également susceptible d'avoir dans notre pays des effets pesants. Depuis plusieurs décennies en effet les moyens offerts à la psychiatrie ont diminué (en termes de nombre de lits et de démographie médicale). La désinstitutionnalisation à l'œuvre depuis 1985 ne s'est pas accompagnée d'un transfert de moyens suffisants vers le secteur médico-social ni d'un transfert de compétences. Les contraintes économiques se font plus pressantes et à l'instar des pays Nord-Américains, la réallocation de ressources ne concernera, dû-t-on le déplorer, que des solutions répondant aux attentes des usagers et des familles et à des impératifs servant la tarification d'activités lisibles et évaluables.

Comment, dès lors, envisager la mise en œuvre, dans le contexte réglementaire français, de la réhabilitation psychosociale, dont on pressent le caractère désormais fondamental pour un véritable progrès du sort fait aux personnes souffrant de troubles psychiatriques durables et invalidants ?

Il faut d'abord affirmer qu'elle se place en complémentarité des soins dispensés par les secteurs que l'on pourrait qualifier de soins de première ligne : hospitalisation-suivi-liaison-urgences.

En tant que mouvement militant, pratique, et processus, la réhabilitation repose sur trois concepts :

- les techniques de pointes
- du malade à l'usager : le processus de rétablissement.
- le « case management » = la gestion de situations individuelles.

qui balaisent le champ sanitaire, le champ social et médicosocial et celui d'une articulation coordonnée.

- Les techniques de pointe

La réhabilitation psychosociale se structure d'un abord technique dont les modalités émergentes, même si elles ne sauraient être les seules, sont le réentraînement aux habiletés sociales (social skills training) et la remédiation cognitive, techniques qui peuvent légitimement entrer dans le cadre des « interventions de pointe ».

Le terme « interventions de pointe » est employé par T. Lecomte et C. Leclerc pour désigner les techniques et les approches que l'on peut proposer dans la pratique de la réhabilitation psychosociale avec un niveau de preuve suffisant pour garantir, selon les critères de l'*Evidence Based Medicine*, une efficacité importante en tout contexte d'application, et ce malgré la multiplicité des individus concernés.

Ces techniques de pointe représentent le versant sanitaire de la réhabilitation psychosociale. Les unités ambulatoires sont les plus adaptées pour dispenser ce type de soins. Le niveau intersectoriel apparaît comme le plus pertinent en termes de mobilisation de ressources.

La spécificité des interventions dispensées par des personnels formés et possédant des capacités orientées vers neurocognition, et sciences éducatives justifiera d'une valorisation particulière (T2A).

On peut distinguer :

- les interventions psycho-éducatives (gestion de la maladie et du traitement – patient et entourage) ;
- les thérapies de remédiation cognitive ;
- les thérapies cognitivo-comportementales ;
- les techniques de réentraînement aux habiletés sociales et professionnelles.

- Les interventions précoces permettent une préservation du pronostic fonctionnel. Le caractère individualisé dans le respect de la dynamique du sujet, l'approche écologique, le soutien dans le temps et/ou les interventions de renforcement fondent la pratique de la réhabilitation psychosociale.

- Du malade à l'usager : le rétablissement (« recovery »)

Le concept de rétablissement ne concerne pas seulement le champ de la pathologie mentale lourde et se définit littéralement par le retour à un état antérieur de fonctionnement ou d'équilibre stable. Au sens où nous l'entendons ici, l'acceptation en est néanmoins plus complexe ; en particulier, si l'on se réfère à la conception que défend P. Deegan, elle-même souffrante de schizophrénie et très impliquée dans le militantisme des usagers aux Etats-Unis, le rétablissement correspond avant tout à un processus singulier de transformation subjective bien éloigné d'un simple phénomène de restitution ou de restauration *ad integrum*. Il s'agit d'un concept à double connotation : il a en effet une fonction politique particulière en tant qu'il cristallise une grande part des positions et des revendications des mouvements d'usagers, mais également une portée théorique et pratique qui structure le mouvement de réhabilitation psychosociale dans son ensemble : individualisation des services, prendre appui sur les compétences propres de la personne, stimuler sa participation active, interventions au plus près du milieu de vie.

Il s'agit donc de sortir de la logique prévalente des soins et de considérer comme porte d'entrée le parcours de vie de la personne souffrant de troubles psychiatriques.

La réhabilitation psychosociale se propose donc de veiller à ce que ces besoins soient satisfaits, de susciter la mise en place par la société des ressources ou structures nécessaires pour rendre possible la vie dans la communauté des personnes présentant un handicap psychique.. C'est donc ainsi que les responsables d'associations investies dans le *lobbying* en faveur des personnes handicapées psychiques peuvent également revendiquer leur action dans le registre de la réhabilitation. C'est le versant communautaire de la réhabilitation psychosociale : les services à la personne venant compenser la situation de handicap où interviennent des personnels éducatifs, des militants voire des pairs.

Ces dispositifs concernent :

- l'hébergement : soulignons les 30% de patients hospitalisés par « défaut » du fait de l'insuffisance de voies de sortie sécurisées, donc la nécessité de création de dispositifs résidentiels offrant une gradation de l'intervention de soin articulée selon l'état de dépendance de la personne accueillie ;
- l'accompagnement à la vie quotidienne (SAVS, SAMSAH) ;
- les occupations et le temps libre, la lutte contre l'isolement (SAJ, GEM...);
- le travail (ESAT, EA, soutien en milieu ordinaire...);
- la protection des biens et la garantie de ressources.

- Le « Case Management » = la gestion de situations individuelles

Dans leur étude des multiples programmes de réhabilitation disponibles, L. Tessier et M. Clément (1992) rangent le *Case Management* dans la catégorie des programmes à plusieurs composantes intégrées élaborés à partir des Centres Communautaires de Santé Mentale. Ceci souligne deux aspects fondamentaux de ce modèle d'intervention : d'une part le fait qu'il suppose un déplacement du lieu d'intervention depuis l'hôpital vers la communauté, en particulier le milieu de vie habituel du patient (domicile, milieu familial, milieu professionnel...), d'autre part le fait qu'il associe, contrairement aux programmes centrés sur un seul secteur de la vie sociale, un ensemble de mesures et d'interventions prenant en compte les différents domaines (logement, profession, éducation, loisirs...) dans une perspective globale et non scindée. Il faut également insister sur l'impact qu'il peut avoir en termes de décloisonnement des services et de coordination des actions des différents acteurs.

Selon Murray et Samele (2001), les principaux éléments clés du *Case Management* sont ainsi : l'évaluation des besoins, la planification de services globaux, l'organisation de la mise à disposition de ces services, la mise en œuvre, l'évaluation et le suivi de ces mêmes services. Finalement, l'idée est donc d'offrir un ensemble de services à la personne « à la carte », dans son milieu de vie, en associant soins et accompagnement social de manière coordonnée.

Transféré dans le système français, **le *Case Management* apparaît comme le chaînon manquant entre le dispositif sanitaire de soins psychiques et de réhabilitation psychosociale, et les services proposés à la personne. La mise en œuvre** de cette « gestion des situations individuelles » **pourrait être coordonnée par un dispositif garantissant la dynamique du processus de réhabilitation que l'on pourrait nommer « Centre Ressource Handicap Psychique »**. L'aire d'action de ce « centre-ressources » devrait être discutée en fonction des attributions qui seraient les siennes, dans un **équilibre entre une nécessaire fonction d'opérateur direct**, impliquant la proximité, **et une fonction plus large de coordination**, de recherche, d'information, de diffusion des bonnes pratiques, de formation auprès des équipes plus généralistes du terrain.

Groupement de coopération entre partenaires des secteurs sanitaires et médicosociaux ou réseau de santé mentale et en lien avec les Maisons départementales du handicap (MDPH), ce Centre Ressource pourrait réaliser :

- **l'évaluation fonctionnelle** : bilan des points forts et des points faibles dans les domaines concernant la gestion de la santé, les ressources personnelles, objectives, de support social, et subjectives et les interactions avec l'environnement, les aptitudes cognitives et psychosociales qui définissent **un diagnostic de réhabilitation**,

- **la planification des étapes** nécessaires à la réalisation du projet : plan d'aide,
- **et la coordination des interventions sanitaires** (soins et réhabilitation psychosociale) **et des services** dans le cadre du projet de vie (champ social, familial, professionnel).

- **Il favoriserait également l'émergence des besoins des personnes et la promotion de dispositifs adaptés**, contribuant ainsi au renforcement du pouvoir des usagers et à la déstigmatisation.

Ce *Case Management* a pour objectif l'amélioration du fonctionnement social des personnes dans une visée de satisfaction et de succès participatif. Il vise à améliorer la qualité de vie. L'évaluation doit être un souci constant de l'instance de coordination selon les critères de fonctionnement global et de qualité de vie.

Le Centre Ressources aurait, dans son aire de proximité (départemental ?), pour mission d'être l'opérateur de cette « gestion de situations individuelles », mais là ne s'arrêterait pas son rôle. Dans sa dimension de « structure ressource », il aurait nécessairement une portée régionale, pour développer des missions d'observatoire des besoins, d'information et de formation des équipes de professionnels, de diffusion des pratiques innovantes auprès de partenaires départementaux, de recherche, etc...

Au total, on voit que **l'émergence des besoins d'actions de réhabilitation psychosociale oblige à repenser les méthodes, les organisations, les acteurs. Elle n'invalide pas l'organisation actuelle du système sanitaire** (le secteur psychiatrique), pas plus que celle du secteur médico-social, qui doit continuer à mener les actions de son ressort, et qu'il n'était pas utile de décliner ici (établissements médico-sociaux, ESAT, SAMSAH, SAVS, ...). Mais **elle appelle à enrichir le dispositif global actuel**, et ses moyens, par de nouveaux profils de structures (réseaux, Centres-ressources, logements avec support social, GEM, ...), de nouvelles actions (évaluation du handicap psychique, gestion de situations individuelles, insertion professionnelle...), de nouveaux acteurs (aidants, familles, chargés d'insertion, éducateurs, société civile, élus...), de nouvelles méthodes de soins (entraînement aux habiletés, remédiation, psychoéducation, ...).

IV - En conclusion...

En 2000, une population, les personnes handicapées psychiques, a pu faire entendre ses caractéristiques et ses besoins en termes de soins et de compensation des incapacités et des désavantages. Force est de constater que l'organisation psychiatrique n'est pas toujours en mesure de répondre à ses attentes, en particulier celles, spécialisées, qui concernent le processus de rétablissement.

En 2005, la législation a mis en place un cadre à la compensation du handicap où la vie participative dans la communauté est en première ligne.

Au cours de ces années, le champ de la réhabilitation psychosociale s'est précisé ainsi que ses liens avec la psychiatrie générale.

En 2008, la réhabilitation psychosociale doit exister avec ses structures et ses équipes.

Complémentaire de la psychiatrie générale, la réhabilitation psychosociale peut fournir des programmes spécifiques, pragmatiques, visant à la préservation et à l'amélioration du pronostic fonctionnel (unités de réhabilitation psychosociale ambulatoires).

La réhabilitation psychosociale est également à l'œuvre dans la communauté au sein des dispositifs et services d'aide à l'autonomie.

La réhabilitation psychosociale c'est également l'articulation et la coordination des interventions autour et avec la personne en projet de rétablissement (Centre Ressource Handicap Psychique).

Propositions de recommandations

1. La réhabilitation psychosociale doit être reconnue comme un **champ distinct de la psychiatrie clinique**, nécessitant des compétences, des modes d'organisation et des outils particuliers, et se déployant à cheval sur les champs sanitaire et social.
2. Ce champ de la réhabilitation doit trouver son **expression distincte**, en articulation, mais sans s'y confondre, avec la psychiatrie de secteur, notamment par le biais de dispositifs **intersectoriels** (dans le champ sanitaire), et d'un travail en **réseau** (dans les champs sanitaire et social).
3. Les structures et l'organisation des soins doivent être reconsidérées pour que **chaque territoire dispose d'une filière de soins de réhabilitation**. Les SROS en santé mentale doivent tous retenir cet objectif en priorité de premier rang.
4. Dans chaque région, un **Centre de Ressources pour le Handicap Psychique**, qui puisse proposer aux usagers et à leurs familles une évaluation clinique, psychodynamique et neurocognitive, et diffuser les données disponibles sur les stratégies de réhabilitation et leur efficacité doit être promu et mis en œuvre.
5. Les concepts de « **rétablissement** », et de « **pouvoir d'agir** » doivent être promus, autant que ceux de « rémission » et de « réadaptation ».
6. La **formation en réhabilitation** psychosociale doit être développée, de nouveaux métiers, en particulier ceux de l'accompagnement des usagers, et de l'apprentissage des compétences sociales qui leur font défaut, doivent émerger.
7. **L'accès à un travail**, en milieu ordinaire ou protégé, doit être reconnu comme une priorité pour les personnes souffrant de troubles psychiques chroniques ; une évaluation des réalités sociales en ce domaine doit être conduite par les pouvoirs publics, des objectifs doivent être définis et des moyens dégagés pour y parvenir.
8. Un effort considérable doit être effectué pour que les personnes souffrant de troubles psychiques durables disposent d'un **logement**, avec **l'accompagnement social** personnalisé qui leur est nécessaire, pour qu'elles puissent vivre dans la communauté une vie de citoyen digne et aussi autonome que possible.
9. Le **respect des droits** des personnes souffrant de troubles psychiques doit faire l'objet d'un accompagnement. En tant que de besoin, **une aide doit pouvoir être mobilisée**, même en l'absence de nécessité de mesure de protection légale.
10. Les **programmes de réhabilitation psychosociale**, psychoéducation, entraînement aux habiletés sociales, remédiation cognitive, travail avec les familles sur l'émotion exprimée, l'alliance thérapeutique, la gestion des difficultés rencontrées etc... **doivent être enseignés, mis en œuvre, développés** pour que chaque patient en relevant puisse en bénéficier en tous points du système de soins.

11. Les représentations mentales négatives sur les pathologies psychiques doivent être combattues sans relâche.
12. Une réflexion doit être menée sur un projet de « loi-cadre » donnant à une collectivité territoriale de proximité, à déterminer, des responsabilités en matière de réhabilitation des personnes souffrant de troubles psychiques, et des moyens juridiques pour y associer l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux œuvrant sur ce territoire.
13. Les présentes recommandations doivent faire l'objet d'une diffusion, et d'une proposition d'adoption dans toutes les instances de concertation et de décision concernant la politique de santé mentale, CCRSM, SROS, CROSMS, CPOM, projets d'établissement...
14. Une conférence de consensus, sollicitant les avis des experts reconnus des pratiques de réhabilitation, doit être organisée en France dans les trois ans, pour élaborer et porter la connaissance de tous les partenaires de la santé mentale les données disponibles sur l'efficacité de ces stratégies.

Bibliographie

1. **Anthony W., Cohen M., Farkas, M., Gagne C.** “La Réhabilitation Psychiatrique” – *Socrate Editions Promarex* – Charleroi, 2004
2. **Anthony WA, Liberman RP.** “The practice of Psychiatric Rehabilitation: historical, conceptual and research base” *Schizophrenia bulletin*. 1986; 12(4): 542-59.
3. **Bantman P.** « De la psychiatrie de secteur à une psychiatrie de proximité - quelle place pour la famille? » - *Vie Sociale et Traitement* 1997 N°52 p 16 à 18
4. **Bantman P.,** « Projet de rédaction d'un manifeste pour l'établissement d'un dialogue Soignant-Usager-Famille, » présenté lors du VIIe Congrès de l'association mondiale de réhabilitation psychosociale (WAPR, 2000 8-9 mai 2000).
5. **Bellack A.S.** “Rehabilitative Treatment of Schizophrenia, in Comprehensive Care of Schizophrenia: a Textbook of Clinical Management” *J.A. Lieberman and R.M. Murray, Editors*. 2001, Taylor & Francis Group.
6. **Bond GR., Drake RE., Becker DR.** - « Intégration dans la communauté des patients ayant des troubles mentaux sévères » – *L'Information Psychiatrique*, 73, 8, 1997, 797-805
7. **Charzat M.** « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. » Mars 2002.
8. **Clery-Melin P, Kovess V, Pascal JC.** “Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale. » Septembre 2003.
9. **Décret N° 2002-1463 du 17 décembre 2002** relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique.
10. **Deegan PE.** « Le rétablissement comme processus de transformation » *Santé Mentale*. 2006 ; 106 : 68-76.
11. **Dubuis J, Styliandis S, Harnois GP.** « La réhabilitation psychosociale : une problématique mondiale » *L'Information Psychiatrique*, 2006 ; 82 : 321-30.
12. **Farkas M.** « Réadaptation psychiatrique : une approche et un processus » *Santé Mentale*. 2006 ; 106 : 51-8.
13. **Farkas M. et al,** Centre de R.P. de Boston, « Disponibilité à la réhabilitation, une introduction » *Socrate réhabilitation*, 2005
14. **Gélinas D.** « Le suivi intensif en équipe dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage ? » Allocution prononcée à Montréal dans le cadre du colloque « Suivi intensif en équipe dans la communauté : Fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation » organisé par l'Association des hôpitaux du Québec le 21 novembre 2002.

15. **Giraud Baro E, Vidon G, Leguay D.** « Soigner, réhabiliter. Pour une reformulation de l'offre de soins et de service. » *L'Information Psychiatrique* 2006 ; 82(4) :281-6
16. **Goffman E.** « Asiles - Etudes sur la condition sociale des malades mentaux » Ed de Minuit, 1968
17. **Hardy-Baylé MC, Bronnec C.** « Jusqu'où la psychiatrie peut-elle soigner ? » Odile Jacob, 2003
18. **Hogarty GE, Flesher S, Ulrich R, Carter M, Greenwald D, Pogue-Geile M, Kechavan M, Cooley S, DiBarry AL, Garrett A, Parepally H, Zoretich R.** "Cognitive enhancement therapy for schizophrenia: effects of a 2-year randomized trial on cognition and behavior." *Arch Gen Psychiatry.* 2004 Sep; 61(9):866-76.
19. **Lecomte T, Leclerc C,** (Dir). « Manuel de réadaptation psychiatrique » *Presses de l'université du Québec,* 2004, Québec.
20. **Le Livre blanc** des partenaires de Santé Mentale en France- Juin 2001.
21. **Lieberman RP.** « Réhabilitation psychiatrique des malades mentaux chroniques » Traduit de l'anglais par le Dr. F. Lelord, *Masson,* 1991, Paris.
22. **Lieberman JA, Murray RM.** "Comprehensive care of schizophrenia" *Martin Dunitz Ed,* 2001, London.
23. **Loi N° 2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées.
24. **Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
25. **Murray RM, Samele C,** "Case Management of Patients with Schizophrenia In Comprehensive Care of Schizophrenia: a Textbook of Clinical Management" *J.A. Lieberman and R.M. Murray Editors.* 2001, Taylor & Francis Group.
26. **OMS - AMRP.** Consensus Statement, 1996.
27. **Plan Psychiatrie et Santé Mentale,** 2005 - 2008.
28. **Provencher H.** « Le rétablissement : un nouveau modèle en santé mentale » *Santé Mentale.* 2006 ; 106 : 59-65.
- 8
29. **Renaud L., Thoer C.** « Editorial », *Santé Publique* - Septembre - octobre 2007 pages 351-352
30. **Roelandt JL, Piel E.** « De la Psychiatrie vers la Santé Mentale. » Juillet 2000.
31. **Stiker HJ.** « Pour le débat démocratique : la question du handicap » *CTNERHI Ed,* 2000, Paris.
32. **Tessier L, Clément M.** « La réadaptation psychosociale en psychiatrie : défis des années 90 » *Gaëtan Morin Ed,* 1992, Québec.
33. **Vidon G. et al** "La réhabilitation psychosociale en psychiatrie", 485 p, *Editions Frison Roche,* Paris, 1995
34. **Wood Ph.** « Appreciating the consequences of disease: the international classification of impairments, disabilities and handicaps" *World Health Organization Chron.,* - 1980 – 34 (10): 376-380

Table des matières

I - Introduction	p. 2
II - Historique et concepts	p. 4
- Qu'est-ce que la réhabilitation ?	p. 5
- Quel est l'avenir de la réhabilitation ?	p. 7
- Plusieurs questions demeurent	p. 8
III - Les différents registres de la réhabilitation	p. 10
A - Les actions s'adressant aux personnes	p. 10
1 - L'organisation des soins - secteur et réhabilitation	p. 10
2 - La question du travail	p. 12
3 - La réhabilitation d'apprentissage - Le handicap psychique	p. 14
B - Les actions s'adressant à la société	p. 17
1 - Droit et citoyenneté	p. 17
Les droits	p. 17
La qualité de vie	p. 19
En pratique	p. 20
Le champ politique et le débat public	p. 21
Les représentations sociales, la déstigmatisation	p. 22
2 - Réhabiliter les familles dans le soin	p. 23
C - Articulation des actions de réhabilitation : entre sanitaire et social	p. 25
À l'étranger	p. 25
En France	p. 27
Le concept de handicap psychique	p. 27
Les techniques de pointe	p. 28
Du malade à l'utilisateur : « Recovery »	p. 29
La gestion de situations individuelles	p. 29
IV – Conclusion	p. 31
V – Recommandations	p. 32
Bibliographie	p. 34
Table des matières	p. 36