

SOIN SOIN

#2

Journal
de réflexion
sur le soin
psychiatrique



deliv**RON**S **NOUS**

Gratos !



Un Grand Merci !

Pour vos retours, vos aides, vos dons, merci pour nous encourager encore et encore à continuer.

Maintenant distribué dans plus d'une centaine de lieux alternatifs et institutions, Soin'Soin vous remercie et souhaite persévérer dans la défense des usager.es, pour une réflexion profonde sur les bases de la psychiatrie et les alternatives aux hospitalisations.

Alors s'il vous plait...
DELIVREZ-NOUS !

C'est la phrase qui nous semble appropriée aujourd'hui,

Délivrez-nous de l'uberisation de la santé, des soins sous contraintes, des prises en charge insuffisantes, inadaptées, irrespectueuses, des abus de psychiatre et de curateurs.trices...

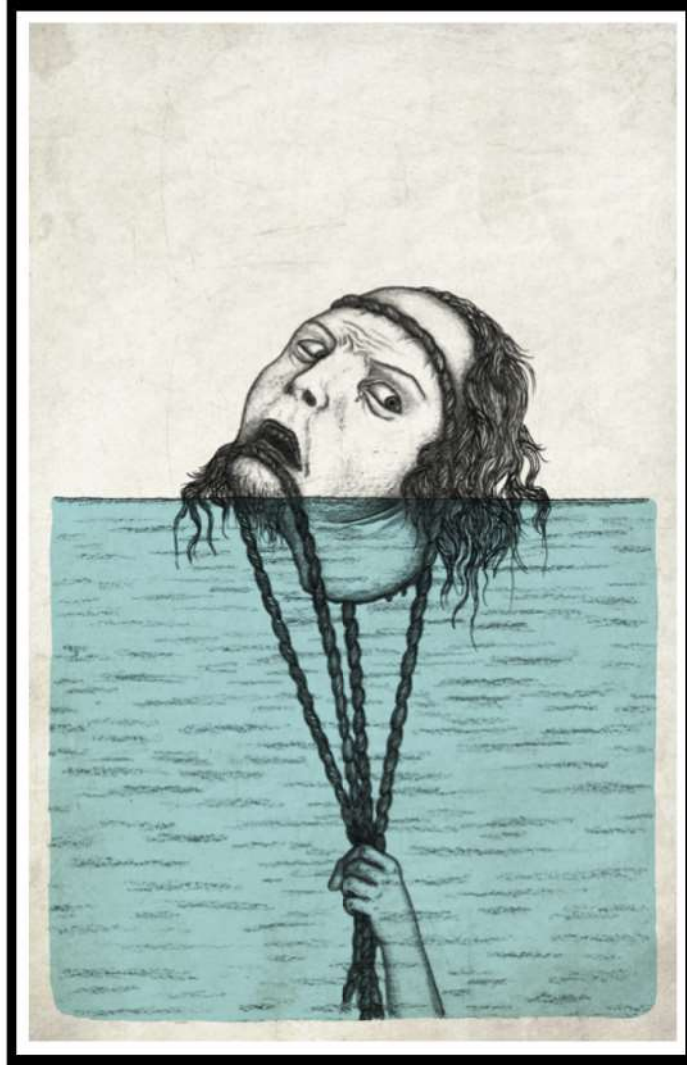
Pour cela on vous aidera mais il est difficile de se battre de l'intérieur et en crise.

Ce numéro va donc parler de différentes méthodes alternatives à l'hospitalisation, de défense des usager.es, d'autisme et du problème de son manque de reconnaissance, du D.S.M, d'Empowerment, de dissociation et de luttes de pouvoir. Il y aura des bds, des dessins, des liens, des idées.....

Bonne lecture et encore merci pour votre participation à la (sur)vie de Soin'Soin !

ont participé à ce numéro :

Cécile Kiefer, Pauline Laplace, Alice Mascarell, Louis Violeau, Eulalie Macphail, Orphyse Lilith Bourgeois, Daphné Praud-Bodéré, Héloïse Bompard, Mathieu Léonard, Saphir Desvignes, Camille Grégoire, Rémi Uzan, Michaël Pouteyo, "Ca s'ditpas", Margaux Wartelle, Lisa Mandel, Juliette Robert et Elsa Castot, Cuverture faite à partir d'un collage des usager.e.s de la clinique Mourepos Marseille



L'Angoisse qui fait les fous

L'Angoisse qui fait les suicidés

L'Angoisse que la médecine ne connaît pas.

L'Angoisse qui fait les damnés.

L'Angoisse que votre docteur n'entend pas.

L'Angoisse qui lèse la vie.

L'Angoisse qui pince la corde ombilicale de la vie.

Antonin Artaud

Une
nouvelle de
Daphné-Praud-Bodéré, qui
se perd entre différents
établissements psychiatriques,
pour finalement devenir spectatrice
du naufrage annoncé du soin public et
rencontrer la beauté de celles et ceux
que l'ont dénoncé, reflétant une
certaine vérité sur notre
condition.

BD : EPS de Santé Barthélémy Durand, Sainte-Geneviève des Bois
VE : Établissement de santé Ville-Evrard, Site de Neuilly-sur-Marne
NM : Clinique de Santé de Nogent-sur-Marne
CC : Hôpital de jour Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux

VE J'entre à l'hôpital un jour pluvieux. Je n'y ai jamais mis les pieds. Il faut imaginer le décor, au fin fond du 93, dans des pavillons qui ont accueilli Camille Claudel il y a bien longtemps. Il y a un parc à ânes et des âmes errantes. Je suis terrifiée mais soulagée. Je subis d'abord une inspection au peigne fin dans le bureau des infirmières, on compte le nombre de pantalons, de livres, on note les titres, on me prend mon portable et son fil — pour éviter les catastrophes. Je n'y aurai droit que dans ce bureau glauque, pour recharger mon portable et passer des coups de fils rapides. On m'emmène ensuite dans ma chambre verte et fade. Celle où je passerai un mois. Il y a une grande fenêtre avec vue sur le jardin et une autre ronde sur la porte. Je ne peux pas fermer la porte de l'intérieur, c'est aux infirmières de la fermer au moment du coucher, vers 22h.

*
VE Puis c'est les visages, je me souviens de certains. Je rencontre Carine, la tête par terre, au sol, en train de pleurer. Elle est tombée de son lit il y a trois heures et ne peut pas se relever à cause de son surpoids et de son handicap. Les infirmières l'ont laissé là, passant plusieurs fois devant elle et la laissant gémir. Avec l'aide d'autres usager.e.s, on aide Carine à se relever, je la mets sur un fauteuil roulant trop petit pour elle — le seul disponible dans le pavillon. Je la pousse jusqu'au réfectoire, c'est l'heure du déjeuner. Enfin assise, je l'aide à déglutir les pommes de terre dauphine trop denses pour ne pas qu'elle s'étouffe. Mais elle s'endort sous le coup des médicaments, et sa tête tombe de plus en plus lourde entre mes mains. On est toustes défoncé.e.s aux benzos et aux neuroleptiques. Les corps répondent à moitié, j'ai l'impression de tout voir au ralenti. Même les mouvements de bouche pour avaler ces patates mi-cuites. Je me fais engueuler par les infirmières, je n'ai pas droit de la toucher et encore moins de l'aider, c'est leur travail à elles. Encore un truc de responsabilité civile. Mais elles ne le font pas, comment faire quand même l'entraide est interdite ?

VE Dans la salle télé, c'est MTV volume 45, à fond, en boucle. Les fenêtres cassées laissent passer l'air glacé, on vit dans les courants d'air assis sur des chaises à 10 mètres de la télévision.

On a pas le droit à la télécommande, du coup impossible de changer la chaîne, on subit les clips, les mêmes à longueur de journée. Je dis qu'on subit car ça doit sûrement être la seule activité proposée au sein du pavillon, la télé criarde. Je parle à Yacine.

Il est paumé, et j'ai vite compris que je ne pourrais pas l'arrêter de vider son sac. Il est là depuis quelques mois.

Je vis sa vie par procuration et au bout de quelque temps, ses problèmes écrasent les miens, je suis perdue dans ses mots. Je suis vite devenue la psy du pavillon.

On parle de leurs familles en fumant des cigarettes à la chaîne sur des chaises de jardin éparpillées un peu partout. Et ça revie nt toujours, toustes me demandent "Mais pourquoi t'es là toi, t'as l'air normale". Je n'arrive pas à leur dire, je préfère me taire, et les écouter. Je me terre dans le silence et multiplie les parties de UNO et de baby-foot tout tordu qui fait tomber la balle d'un côté du terrain.

Deux de nos seules autres occupations.



BD Comment parler de tous ces gens rencontrés ? De ces vies fulgurantes qui donnent aux autres et au monde de la même manière ? Comment oublier leurs visages et essayer de ne pas oublier leurs prénoms ?

Ces gens à qui on enlève tout à part le souvenir qu'ils laissent dans nos esprits ? Je suis pleine d'appréhension dans l'ambulance car je pense que ces rencontres vont me donner les mêmes sensations qu'en allant au collège, au lycée : une impossibilité à parler aux gens qui m'entourent, en me demandant ce qu'ils pensent de moi et comment je dois me comporter avec eux. Comment être moi-même, ne pas avoir la perpétuelle angoisse de ne pas faire rire, de décevoir, qu'on passe à autre chose, qu'on m'abandonne. Mais là, pour la première fois, je n'ai pas eu ça. Je suis arrivée et je me suis sentie protégée. Je sais qu'on ne va pas me crier dessus.

Je ne comprends pas dans quelle ville on m'a envoyée. C'est dans le département de l'Essonne, car il n'y avait plus de place en secteur. Ce n'est pas beau mais propre et récent, il y a une salle commune avec une très grosse télévision et une bibliothèque.

*

Je rencontre Madeleine, avec qui je partage ma chambre. Lorsque je suis arrivée dans la nuit, elle dormait, elle s'est levée doucement dans l'obscurité pour me dire deux, trois mots. Elle a une voix très douce, est petite, très soignée.

Lorsque je fais des siestes ou lis dans notre chambre, elle s'assied toute droite à sa table.

Elle remplit des feuilles de sudoku photocopiées — je me suis dit que ça devait être par son mari ou son fils.

Elle fait ça environ trente minutes. J'imagine qu'elle se dit que c'est une bonne gymnastique mentale quotidienne, une sorte de lien qui maintient en vie. J'aime l'observer ensuite par-dessus mon livre : elle range ses affaires si

minutieusement, plie ses pulls, change de place certains objets. Toujours très lentement, avec beaucoup de précision. Je perçois cette maniaquerie que peut avoir ma grand-mère : ne pas laisser en boule par terre parce que c'est sale, que chaque habit soit plié d'une certaine manière. Quand je quitte Madeleine, car je suis transférée en secteur au bout de quelques jours, elle est triste.

Pourtant, nous n'avons pas beaucoup parlé. Je m'intéresse parfois à sa vie mais toujours de manière très polie car je vois que ça la fatigue. C'est amusant ces compagnies du quotidien, moi qui détestait ça, tout à coup je pouvais vivre avec elle. La voir se mouvoir autour de moi est presque rassurant. Je me demande pourquoi elle est là, mais je n'ai pas osé lui poser la question — je comprendrai plus tard que ce n'est pas une question que l'on pose vraiment. La seule chose que je sais c'est qu'elle a un traitement très lourd qui la fait beaucoup dormir. On peut voir le traitement matin, midi, coucher de chaque personne. Une queue s'organise quinze minutes avant chaque repas, et, à la chaîne, nous attendons gouttes, cachets, sachets — parfois coupés avec un sirop sucré — en entendant les appréciations de chaque infirmier.e.



NM Marre des gens heureux, de cette volonté de propager le bonheur, de ces activités pour aller bien pour quelques minutes, pour se faire croire que c'est comme ça qu'on va se soigner. Je veux réfléchir à d'autres choses, à pourquoi on est vivant.e.s, et comment on le reste ?

Pourquoi certain.e.s ne peuvent pas vivre. Pourquoi c'est trop dur pour moi ? Pourquoi un jour sur deux je me réveille avec cette boule d'angoisse au milieu du thorax ? Est-ce que l'on est toustes fait.e pour rester vivant.e.s ? Je n'en peux plus de voir ces gens qui réussissent dans ce que la société attend d'eux et de les regarder à moitié affligée, à moitié envieuse. Peut-être que ce serait plus simple d'expliquer, enfin d'arrêter d'expliquer aux gens pourquoi c'est si dur pour moi d'être en vie. Comment fait-on pour s'enlever toutes ces idées de la tête ? Comment arrête-t-on de se dire pourquoi on est là et comment tout est fabriqué ? Je me sens vide, fatiguée, épuisée, et paradoxalement pleine de pensées parasites qui me prennent mon énergie. Avec lesquelles il est impossible de construire une pensée construite, qui mène vers quelque part, qui permet de construire quelque chose, se construire soi-même au milieu des autres sans que ça devienne un enfer. J'ai plus la force d'expliquer inlassablement pourquoi je vais mal.

Pourquoi je suis triste. Pourquoi plus je démêle les choses plus j'ai l'impression que ce fardeau est lourd à porter ? Alors c'est peut-être ça les gens heureux.ses, ceux qui sont conscient.e.s d'avoir cette boule de douleur, mais ne la détricotent jamais car ils savent ce qu'ils vont y trouver.



Dire fuck à la psychiatrie et vivre avec mes hauts et mes bas. Je veux ressentir les choses fortes mais ça me fait trop de mal. A quoi bon, si on doit me reprendre en me disant de faire attention.

LA PSYCHOTHERAPIE INSTITUTIONNELLE PERDURERA T ELLE A LA CHESNAIE ? LE PROJET DE RACHAT DES SALARIÉS DÉSAVOUÉ

La Chesnaie est un établissement de psychothérapie institutionnelle unique en son genre. Sa pérennité est aujourd'hui remise en cause par un processus de vente à une Fondation, L'Elan retrouvé, qui assure vouloir maintenir la Psychothérapie institutionnelle. Or un projet porté par des salariés offrait plus de garanties. Avant d'en arriver là, je parle ici de mon expérience de soins bénéfique à La Chesnaie, j'essaie de définir la psychothérapie institutionnelle puis je décris en détail le rude combat qui a présidé au projet de reprise des salariés, et son échec.
À ce jour, La Chesnaie n'est toujours pas vendue...

Témoignage sur le quotidien à la Chesnaie

L'arrivée et les premières relations

Des cinq établissements psychiatriques que j'ai fréquenté durant 4 ans de souffrance, c'est la Chesnaie qui m'a fait sortir du cycle infernal hospitalisation-sortie-réhospitalisation. Pourquoi la Chesnaie a réussi là où tous les autres ont échoué ?

La relation avec les moniteurs (nom des soignant.es là bas) est l'acte thérapeutique le plus significatif et d'une intensité que je n'avais encore jamais connue. Mais commençons par le commencement, car la Chesnaie ce n'est pas que la relation avec les soignant.es, c'est bien plus que ça et c'est ce qui définit la psychothérapie institutionnelle.

Je vais en parler d'abord à travers mon histoire et avec l'aide d'une interview réalisée de Gwenvael Loarer, moniteur.

Quand j'arrive à la clinique de Chailles (l'autre nom de la Chesnaie) en novembre 2017, j'ai de l'espoir et de l'appréhension.

Espoir car après 4 établissements psychiatriques sans amélioration notable de mon état, avec traitements médicamenteux et électrochocs, je souhaite essayer une nouvelle méthode. Appréhension car le cadre de la Chesnaie change tout. Déjà, je me rappelle avoir dit à mon moniteur de référence, Mehdi que ces espaces libres ne me paraissaient pas assez "contenants". Nous sommes en effet dans une clairière au milieu de dizaines d'hectares de forêt. On peut se déplacer librement dans la journée, y compris pour aller jusqu'au village, son supermarché, son café, son primeur.

Moi qui suis habitué à être enfermé dans 4 murs blancs, ça change. Et puis il y a les pensionnaires, comme on appelle les patients. A la Chesnaie, il y a des malades là depuis 10, 20, 30, 40 ans... Aujourd'hui la clinique s'interroge sur sa vocation : lieu de vie ou lieu de soin ? Sa vocation est en même temps d'accueillir la chronicité. Toujours est-il que certains font partie des meubles.

Ils peuvent être effrayants, avec leur raideur psychotique et leurs accès d'agressivité aussi soudains qu'innocents. Rapidement j'aurai des relations sereines avec la plupart d'entre eux. Parenthèse macabre, j'ai vu plusieurs personnes mourir à la Chesnaie durant mon séjour de 1 an et 10 mois. Pas toutes vieilles, je me rappelle d'un collègue ayant la quarantaine. Souvent par arrêt cardiaque. Je ferme la parenthèse.

Les patients circulent, il y a une vraie vie sociale grâce à un lieu très marrant : le Boissier, bâtiment loufoque comprenant un café, une salle télé, une salle de lecture de presse, une salle de réunion où se tient chaque semaine le bureau exécutif où le collectif décide des initiatives de la semaine et le bureau du Club dont je reparlerai plus tard. On se croise donc, on se parle, des amitiés, sinon des relations, se nouent. J'ai encore plein de copains de la clinique de Chailles. On est ensemble donc, même si on ne peut pas plaire à tout le monde.

"On n'était pas des amis, mais on avait de vraies relations"

La relation avec les soignant.es.

A la Chesnaie, il y a beaucoup de soignant.es qui sont sympas et ont du temps à vous accorder. Un des moments qui m'a le plus marqué est quand une monitrice a discuté avec moi et a joué au ping pong en ma compagnie pendant trois quarts d'heure pour apaiser ma crise d'angoisse.

Et je crois sans médicament. D'ailleurs à la Chesnaie on ne prend jamais son "si besoin" (médicament supplémentaire en cas de moins bien) sans discussion avec un moniteur. Et puis, il n'y avait pas avec eux la distance protocolaire : on pouvait se tutoyer avec certains et d'autres m'ont donné leur numéro de portable, sans chichi. On n'était pas des amis, mais on avait de vraies relations. Même si nous savions qu'ils étaient soignant.es et moi malade. Pourtant, souvent, je ne me sentais pas malade à leur contact. On ne parlait d'ailleurs pas que de maladie, mais de la ZUP de Blois, des voyages, de culture, de la famille, de la vie...

Enfin un signe qui

ne trompe pas : 6 mois après être sorti de la Chesnaie, j'appelais encore la clinique au téléphone la nuit pour me reconforter, et les écoutants étaient toujours très disponibles.

Cogestion du lieu

Au niveau organisationnel, dans l'arrière-boutique, selon Gwenvael Loarer : "la clinique s'organise en suivant des changements de fonctions réguliers dont la répartition est arbitrée par une commission de collègues élus".

En clair, tous les 4 mois, sauf exception, les moniteurs changent de métier entre la cuisine, le ménage, le Club thérapeutique, une unité spécialisée, la lingerie, l'accueil, certaines unités de logements... L'idée est de ne pas se figer dans une organisation pyramidale et hiérarchique et de donner le pouvoir aux salariés qui organisent le temps de travail à travers une commission. Ils ont aussi leur mot à dire sur les embauches à travers une commission ad hoc, en lien avec la cadre de direction.

Il n'y a pas de fonctions supports dépendant de la direction : RH, Finances etc... Il n'y a pas de chefs, de sous-chefs, de sous-sous-chefs... En fait les salariés traitent directement avec le médecin-directeur ou avec son "bras droit".

Très important, la Chesnaie offre aussi l'occasion d'être ensemble, patients et soignants, pour travailler : cuisine, ménage, standard téléphonique, vente de tabac, service à table... On signe tous les mois des contrats thérapeutiques qui procurent quelques euros en échange de tâches. Je ne redirai jamais assez les bienfaits du travail collectif sur toutes les mauvaises choses qui peuvent nous agiter quand on est malade psychique. Foin des angoisses, des idées suicidaires, du coup de blues : on nous attend pour une tâche bien précise, la clinique a besoin de nous. Comme disait Vladimir, un des personnages de Beckett dans "En attendant Godot" : "Ce n'est pas tous les jours qu'on a besoin de nous". Cette obligation est pour moi thérapeutique car on n'est plus un patient mais un travailleur. Il faut savoir que l'établissement ne fonctionnerait pas sans nous, patients qui travaillons. Nous sommes utiles et je trouve cela très thérapeutique ! Autre aspect très important : le fait de travailler avec les soignant.es, à la cuisine notamment, mais aussi à la vente de cigarettes, au ménage, au jardinage, au standard, au restaurant, à la fabrique de confitures... Soignant.es qui doivent également animer des ateliers ludiques et sont présents au bar, au restaurant du Train vert, au même niveau que les patients.

"Les activités réalisées ensemble dans le cadre de cette vie quotidienne collective sont autant d'occasions pour les soignant.es de rencontrer, échanger et veiller sur la santé psychique des pensionnaires au plus près des besoins réels de chacun, dans un cadre adaptable à tout moment et peu intrusif", souligne Gwenvael Loarer dont je parlerai plus loin.

Le club

Une autre dimension essentielle de La Chesnaie, c'est l'ouverture vers l'extérieur. Outre la libre circulation dont j'ai parlé, son instrument principal est le club thérapeutique.

Son conseil d'administration est composé de patients, moniteurs et médecins (pas toujours). Son rôle, outre l'organisation d'ateliers dans la clinique, est d'être un sas vers le vaste monde :

organisation de spectacles au Boissier ouverts à tous, y compris valides hors clinique (concerts de Jacques Higelin, Stéphane Grappelli, Mano Solo, Yann Tiersen, Moriarty..) gestion d'appartements en ville pour des patients et organisation de la fête de la Chesnaie ouverte aux patients à leurs familles et à des invités extérieurs.

"Son rôle, outre l'organisation d'ateliers dans la clinique, est d'être un sas vers le vaste monde"

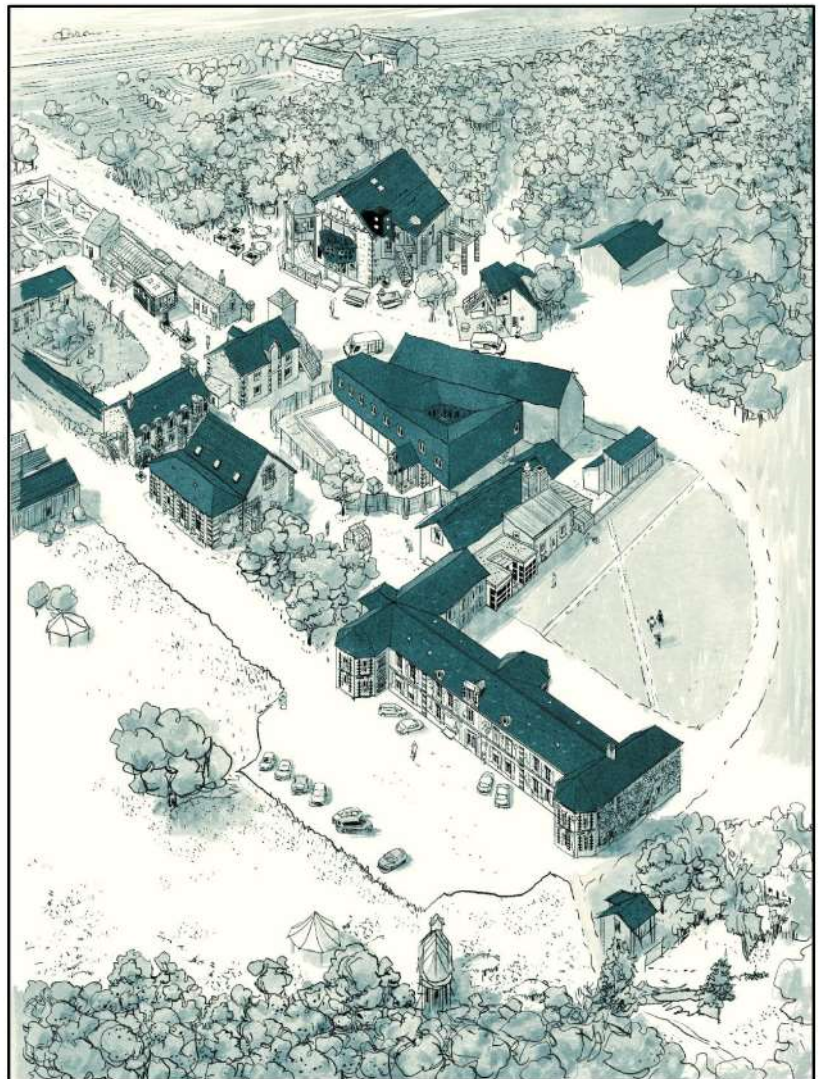
En ce qui concerne la fin des séjours et le retour dans la cité La Chesnaie propose une HDJ (hospitalisation de jour) qui permet une transition en douceur avant la sortie, sans limite de temps (certains sont en HDJ depuis des années). Pour ma part je suis resté en HDJ 7 mois, je résidais dans un appartement à Blois et je faisais des sorties et des soirées avec les autres pensionnaires de l'HDJ. J'avais de nombreuses activités pour me sociabiliser avec les gens de l'extérieur : chorale, rugby, théâtre...

Mais malgré toutes ces dispositions très bien pensées, le retour dans la "vraie vie" reste plus difficile qu'il n'y paraît et il y a encore un certain nombre de patients qui vont passer toute leur vie dans cette "mini société" qui les protège.

A ce stade il faut bien réaliser que toutes ces conceptions thérapeutiques ne tombent pas du ciel, elles ont une histoire. Prenons le temps de la comprendre.

La psychothérapie institutionnelle

Pour en savoir plus sur cette question historique j'ai fait appel à Gwenvael Loarer, psychologue-clinicien, qui travaille comme soignant (moniteur) à la clinique de La Chesnaie.



Il est titulaire d'un Master en sociologie au cours duquel il a rédigé un mémoire sur l'Histoire sociale et politique du mouvement de la psychothérapie institutionnelle de 1936 à 1970. Ce travail montre combien l'histoire de la psychothérapie institutionnelle est politique, et exclusivement humaniste, progressiste, et balaie les pratiques des différents psychiatres et militants de cette nouvelle vague.

Voici sa définition : "L'expression de "psychothérapie institutionnelle" apparaît pour la première fois en 1952 pour désigner le principal mouvement progressiste qui lutte pour humaniser les pratiques en psychiatrie depuis la seconde guerre mondiale".

La PI se veut une réaction contre la politique asilaire fort insuffisante qui prévalut en France de 1838 à 1939. Avec en point d'orgue l'hécatombe de 1942-1945 durant laquelle, faute de rations alimentaires suffisantes, de 35 000 à 40 000 malades psychiatriques décédèrent. C'est à dire beaucoup plus, souligne Gwenvael : "que l'extermination volontaire des malades mentaux par les nazis eux-mêmes"



La PI inscrit aussi dans le paysage, "le club thérapeutique, dispositif associatif pour organiser, humaniser la vie quotidienne en soutenant la citoyenneté des patients".

"Ces premiers éléments seront enrichis, croisés, mis au travail et prolongés sous différentes formes par de nombreux psychiatres et acteurs dont nous ne mentionnerons ici que quelques-uns: Georges Daumézon, Lucien Bonnafé, Henry Ey, Jacques Lacan, Paul Balvet, Jean Oury, Félix Guattari, Louis Le Guillant, Franz Fanon, etc." On doit en partie à la PI et aux psychiatres progressistes l'organisation en secteurs de la psychiatrie à partir des années 1970 : c'est à dire que le territoire est divisé en unités avec un centre médico-psychologique, pivot des soins, couplé à des lits en psychiatrie, et des dispositifs comme le Centre d'activité thérapeutique à temps partiel, l'hôpital de jour, des structures ambulatoires...Au-delà de ces apports théoriques, la grande idée de la PI selon moi, c'est que c'est l'institution dans son ensemble qui soigne, à travers les dispositifs cités plus hauts : contrats, club thérapeutique, prise de décisions collective. On pourrait d'ailleurs résumer à ce mot : c'est le collectif, aussi, qui soigne. Ce collectif est composé de soignant.es et de soigné.es, à égalité (ou qui tend vers l'égalité).

Sans oublier cette idée du "coefficient thérapeutique de la vie quotidienne". Après avoir brossé mon expérience personnelle et ce qu'est la PI, il faut à présent parler du combat récent autour de son maintien à La Chesnaie.

Le combat : un coup de poignard dans le coeur

La Chesnaie a vu sa situation se fragiliser lorsque le médecin-directeur et propriétaire Jean-Louis Place, proche de la retraite, a décidé de vendre la clinique le 8 mars 2022, sans expliquer pourquoi (il aurait pu en effet rester propriétaire). Et dans un cadre libéral assumé puisqu'il fait appel au cabinet La Baume Finance qui, nous explique son site "accompagne depuis plus 10 ans ses clients dans leurs projets de transformations capitalistiques (cessions, acquisitions, financements...) ailleurs que sur place.

Cette cession a suscité chez les salariés la crainte d'une perte de caractère de psychothérapie institutionnelle de la clinique et de la souveraineté de la clinique (en clair que les choses se décident ailleurs que sur place). Plane aussi le souvenir de la clinique de PI de Freschines, dans le même département, qui a fermé ses portes 20 ans après avoir été rachetée par la Générale de Santé.

- « Ceux qui souhaitent aller plus loin dans la compréhension des principes de la PI pourront également lire l'ouvrage de synthèse très complet d'Elie Pouillaude Alienation ; ainsi que les ouvrages de François Tosquelles, Jean Oury, Félix Guattari, Pierre Delion, Patrick Faugeras, Olivier Appril, etc. »

En vain, Jean-Louis Place, par la voix de La Baume Finance a considéré le 22 juillet que l'offre était "trop basse". Une deuxième salve est décidée: le 10 août 80 salariés, soit l'immense majorité, dont tous.les les médecins écrivaient au vendeur, le médecin directeur donc, pour lui demander de considérer l'offre de reprise interne. Une nouvelle offre financière est faite à 5,3 millions d'euros, un montant considéré par beaucoup de salariés comme "un scandale" car trop élevé. Une tribune est publiée dans Libération.

Interrogé par nos soins sur son attention portée au projet de SCIC Jean-Louis Place explique n'avoir "pas de réponse quant à l'appréciation de l'offre de reprise des salariés".

Malgré tout, le 5 septembre se tient l'assemblée générale visant à transformer l'association Les Amis de la Chesnaie en SCIC SA Clinique de Chailles.

On assiste alors à une défection de plusieurs personnes parmi les moins investies et l'aspect collectif du projet se fragilise dans une certaine amertume. Une proposition est portée parmi les porteurs du projet d'élever la proposition à plus de 7 millions d'euros (montant supposé de l'offre de l'Elan Retrouvé), grâce à des partenariats nouveaux mais elle se heurte à l'opposition de membres très concernés qui trouvent ce montant indécent et souffrent du «mépris» du vendeur.



**Le docteur Claude Jeangirard,
fondateur de la clinique de la
Chesnaie en 1956.
Véritable représentant
de la psychothérapie
institutionnelle.**

Il faut alors se résigner à l'échec de la transmission et de l'institution du médecin directeur. Avec l'Elan retrouvé, la clinique sera gérée par un "homme lige", sans doute technocrate, du siège à Paris.

"Cette perte de souveraineté est une régression qui marque un tournant inédit et consternant pour de nombreux soignants conscients des enjeux d'aliénation, d'inféodation et d'infantilisation qui en découleront inmanquablement de façon structurelle".

Malgré cet élan et cette mobilisation extrêmement structurée, la nouvelle tombe comme une douche froide le 1er septembre 2022 : le vendeur, qui selon des salariés impliqués, a toujours fait preuve "d'un mépris massif" de leur projet, annonce être en négociations exclusives avec la Fondation parisienne l'Elan retrouvé.

Celle-ci comprend de grands noms de la psychiatrie au sein de son conseil de surveillance (appelé conseil de Veillance, «il faut se méfier des mots» comme dit l'artiste installé dans le coin Ben). En fait la SCIC ne verra jamais le jour juridiquement faute d'aller au bout de la démarche juridique.

Elle remet en cause "la portée plus ou moins humaniste des pratiques qu'il sera dorénavant possible d'y exercer" souligne le rapport moral de l'Assemblée générale extraordinaire du 14 janvier 2023 des Amis de la Chesnaie. Au bilan aussi : un clivage dans l'équipe soignante qui laissera des traces. Cependant, l'AGE du 14 janvier a refusé la dissolution. L'association restera en sommeil jusqu'à la prochaine AGE en septembre qui redéfinira les statuts et les nouveaux objectifs. Et la vente n'est toujours pas conclue (elle est censée l'être en avril 2023).

La fondation de l'Elan retrouvée

Il s'agit d'un organisme créé en 1948 qui accueille 8500 enfants, adolescents et adultes souffrant d'addiction, de troubles psychiques et de troubles de l'autisme dans une trentaine d'établissements.

Face aux interrogations sur la capacité de la Fondation à gérer une clinique à temps-plein, François Géraud, son directeur général, répond :

"Nous gérons déjà trois établissements sanitaire temps plein en psychiatrie et addictologie. En privé à but lucratif ces établissements seraient dénommés "clinique". Nous avons donc une expérience de gestion de clinique".

Il se veut rassurant sur le maintien de la PI : "Oui comme nous l'avons énoncé aux membres du CSE nous maintiendrons les pratiques". Même son de cloche du côté du vendeur, Jean-Louis Place : "la Fondation garantit la pérennité de la PI". L'Elan retrouvé s'engage aussi à verser 8 millions d'euros sur plusieurs années pour la rénovation, ce qui n'est pas du luxe. Enfin, sur la coopérative, le directeur général de la Fondation explique : "Nous rachetons la clinique donc nous en devenons les gestionnaires. Je ne vois pas comment une coopérative peut s'inclure dans cette gestion. Si pour eux, il s'agissait par cette tentative de rachat de maintenir leurs pratiques nous travaillerons avec eux pour les maintenir".

Gwenvael Loarer et les salariés doutent de cette coopération :

"Rien n'est moins sûr. Lorsque les responsables de la fondation ont rencontré des salariés élus du CSE, ils ont signifié que le projet de reprise interne ne les concerne pas et regarde uniquement les salariés et leur directeur".

De toute façon, il faudra compter avec la SCIC dont l'immense majorité des adhérents a refusé la dissolution le 14 janvier 2023. En attendant, Jean-Louis Place l'assure : "j'ai fait le choix qui me semblait le mieux pour la clinique". Il est vrai que comparé à Orpéa (la clinique intéresse les grands groupes car elle dégage des bénéfiques), l'Elan retrouvé fait figure de moindre mal, selon certains personnels.

On se console comme on peut.

Reste que le projet des salariés présentait les meilleures garanties pour le maintien et le développement d'une clinique de psychothérapie institutionnelle.

Par Rémi Uzan

Dessins issus de la BD "La 3^{ème} population" écrite par Aurélien Ducoudray et Jeff Pourquié, chez Futuropolis.

Fernand Deligny (1913-1996), de la folie au commun.

Par Michael Pourteyo

Qui est Fernand Deligny ?

Un nom mais surtout un renom dont il n'a eu de cesse de se méfier et qui pourtant s'est parfois imposé à l'instituteur, à l'éducateur, à l'écrivain, au provocateur qui a travaillé des années trente jusqu'aux années quatre-vingt-dix avec des enfants en marge, de toutes les marges.

Deligny naît en 1913 à Bergues, et après des études de philosophie et de psychologie qui le mènent plus sûrement au bistrot du coin que sur les bancs de l'université, il découvre l'asile à la fin des années trente. L'asile d'Armentières, l'un des plus grands d'Europe, où 1200 «aliénés» sont enfermés sans grand espoir de sortie. En suivant les pas d'un de ses camarades, interne en médecine, Deligny pénètre derrière les hautes grilles de cet établissement gigantesque aux multiples pavillons où des gardiens surveillent l'inactivité des individus assemblés là.

Puis, au sortir de son service militaire, par l'entremise du père d'un de ses amis, Deligny devient instituteur suppléant dans une classe de perfectionnement, rue de la Brèche-aux-Loups, à Paris.

Là, devant "un pâté de présences"¹ d'enfants échoués là parce que rétifs aux classes d'enseignement classique et à leurs méthodes, incapable de "faire la classe" comme d'autres font leur métier, il emmène les enfants au zoo de Vincennes, invente avec eux des histoires à partir de quelques traces déposées sur le tableau noir, leur fait jouer des scènes, déguisés. Pris dans une époque où certains entendent faire l'école autrement, Deligny cherche, invente, bricole avec ce qu'il trouve au quotidien plus qu'avec la lecture de Freinet ou des tenants de la pédagogie active.

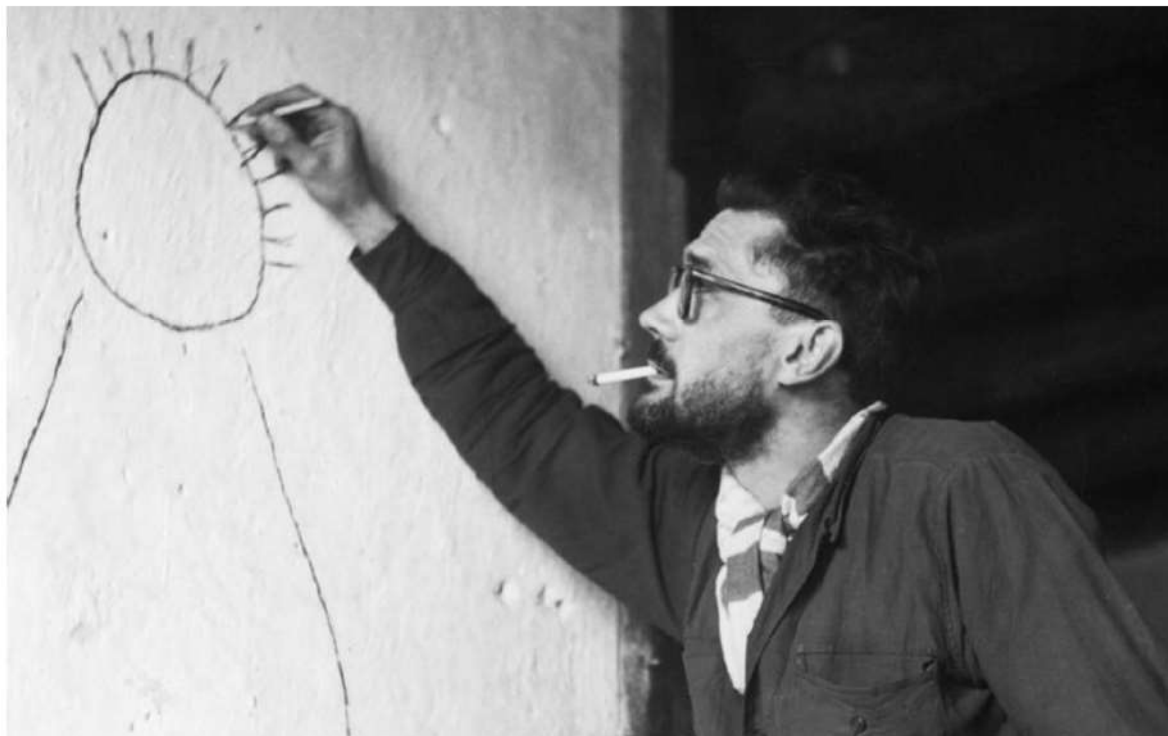
De retour à Armentières quelques mois plus tard, c'est à l'asile qu'il revient, dans la salle de classe réservée aux enfants réputés "éducables".

Démobilisé après la défaite française en 1940, il revient encore à l'asile, mais cette fois en tant qu'éducateur principal. Affecté au Pavillon III, il doit croiser la vie de cent à cent-cinquante gamins échoués là pour des motifs divers. Enfants fous, attardés, orphelins ou délinquants, "pervers constitutionnels" ou "débiles légers" selon les classifications de l'époque, les catégories sont nombreuses mais aussi poreuses.

'Deligny cherche, échoue, invente, essaie. Ce faisant, il commence à mettre en marche l'un des mots qui va guider l'ensemble de son travail, la tentative.'

¹ « J'avais donc affaire à des enfants anormaux experts en attitudes et manières d'être qui surprenaient le gamin que j'étais, pourvu de cet emploi qui m'était advenu sans que j'y sois pour grand-chose. Il s'agissait de gagner ma vie. J'avais vingt-quatre ans. J'avais devant moi un pâté de présences où l'effarant se mêlait à l'indolence. Je ne savais pas trop où me mettre. »

F. Deligny, Œuvres, « Préface » in Les enfants ont des oreilles, 1976, Paris, L'Arachnéen, 2007, p. 351.



Les services de ce qui deviendra la protection de l'enfance, comme ceux qui s'occupent d'enfance délinquante, sont en cours d'institutionnalisation et l'asile devient le point d'arrivée de la plupart des enfants restés trop loin dans la marge. Là, Deligny tient ce qu'il appellera par la suite l'une de ses premières positions ², campée sur quelques principes pratiques : abandon de toute forme de sanction, sorties en dehors de l'institution, participation des enfants, activité des gardiens.

Il s'agit davantage de trouver une manière de faire vivre ensemble les adultes et les enfants arrivés là, que de s'appuyer sur diagnostics et méthodes pour conserver les uns et les autres dans un statu-quo susceptible de profiter avant tout à l'institution.

D'ailleurs, avant que celle-ci ne se félicite des bons résultats obtenus, Deligny est déjà dehors ³ et il y restera jusqu'à la fin de sa vie, rétif à l'institutionnalisation plus qu'à l'institution, c'est-à-dire adversaire des horaires et des emplois du temps, des activités et des programmes, mais surtout des diagnostics et des envies thérapeutiques. Après avoir esquissé les débuts d'un club de prévention dans les remparts de Lille, il est nommé directeur du premier centre d'observation et de triage de la région de Lille. Là, des enfants orphelins, vagabonds ou délinquants sont envoyés par le juge des enfants. Deligny ouvre le centre sur le quartier, accueille les voisins et la famille, travaille avec d'anciens ouvriers au lieu d'éducateurs prétendument formés pour.

Et comme à chaque tentative il écrit. "Pavillon III" en 1944, "Graine de crapule" en 1945, "les Vagabonds efficaces" en 1947, vont rapidement le faire connaître du monde naissant de la rééducation, où juges pour enfants, neuropsychiatres infanto-juvéniles, jeunes gens pleins d'entrain et anciens scouts commencent à organiser des institutions, les fondations d'un système qui deviendra celui de la protection de l'enfance, qui entend pour l'instant s'occuper de "l'enfance inadaptée" ⁴.

Le conseil d'administration menace de faire périliter l'affaire, l'intransigeance de Deligny y contribue, la rupture avec l'institution sera définitive et le pli est pris.

2 « Il ne s'agit donc pas de méthode, je n'en ai jamais eu. Il s'agit bien, à un moment donné, dans des lieux très réels, dans une conjoncture on ne peut plus concrète, d'une position à tenir. Il ne m'est jamais arrivé de pouvoir la tenir plus de deux ou trois ans.

À chaque fois, elle était cernée, investie et je m'en tirais comme je pouvais, sans armes et sans bagages et toujours sans méthode. » F. Deligny, op.cit., « Le groupe et la demande : à propos de la Grande Cordée », 1967, p. 418.

3 « Bref, c'est pour dire qu'une tentative, c'est dehors. Bien sûr il y a des maisons dans les tentatives, mais c'est jamais la rentrée. C'est dedans que le sujet s'élabore, dans toutes les formes d'institutions possibles. Il s'agit d'éviter la rentrée. », F. Deligny, *Le croire et le craindre* (1978), repris dans *Œuvres*, ouvr. cité, p. 1095

4 Voir M. Chauvière, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, (1980), Paris, L'Harmattan, 2009.

Il s'agit de tramer une nouvelle tentative, avec des adolescents résolument caractériels et occasionnellement délinquants, où il ne s'agit pas de les regrouper dans une seule maison mais de les disséminer sur toute la France en autant de lieux d'accueil possibles ⁵.

Une seule idée, "l'occasion fait le larron"⁶ et si l'adulte est capable d'organiser des circonstances propices, l'adolescent saura les utiliser pour en faire advenir quelque chose. Plutôt que méthodes, projets et diagnostics, ce sera séjours d'essai et utilisation des circonstances. Les enfants sont envoyés dans des auberges de jeunesse ou chez des sympathisants qui ont pour mission de leur offrir le gîte et le couvert, charge à eux ensuite de trouver quoi faire dans ces nouvelles circonstances.

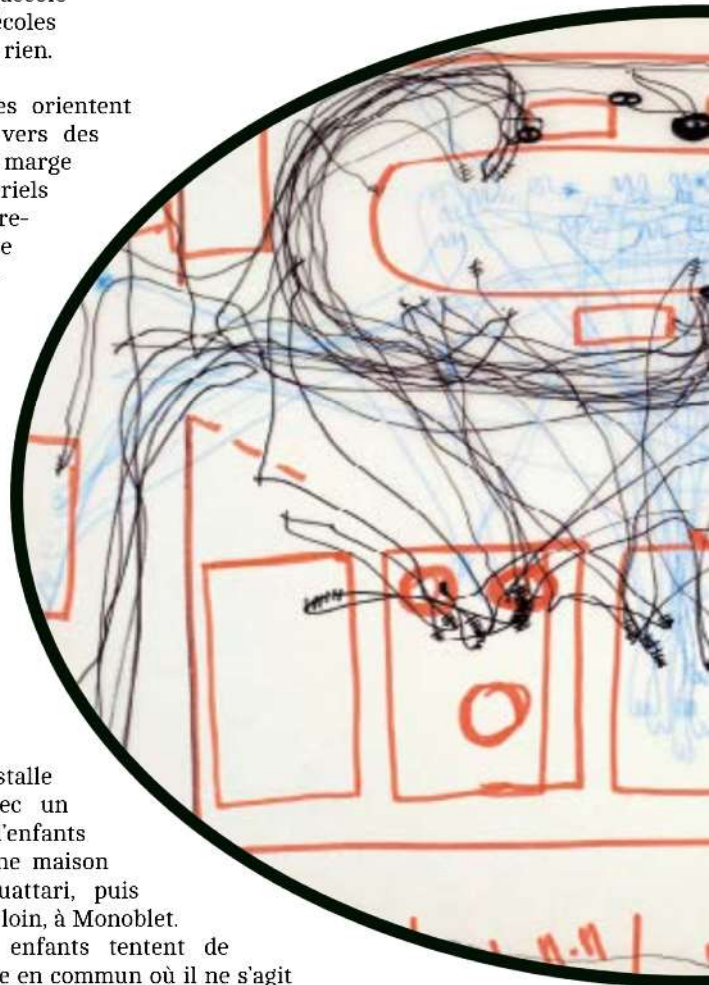
Entamée à Paris en 1948, la Grande Cordée se poursuit à partir de 1954 par une période d'itinérance qui mène Deligny, quelques adultes et enfants, de l'Allier aux Cévennes, en passant par la Haute-Loire. Progressivement de plus en plus éloigné de toutes les cartographies institutionnelles, le groupe va avoir de plus en plus de mal à assurer son financement jusqu'à ce que Deligny et un petit groupe ne soient accueillis à la clinique de la Borde au milieu des années soixante.

Déjà proche de Tosquelles qui venait le voir en voisin de Saint-Alban lorsque la Grande Cordée était installée dans les Cévennes, Deligny est un ami de Guattari et des frères Oury. L'époque est à toutes les discussions, du désaliénisme à la psychothérapie institutionnelle et sans qu'il ne prenne parti pour une chapelle ou l'autre Deligny participe de cette atmosphère, entretenant le mélange de proximité et de distance qui lui semble nécessaire pour conserver sa propre marge d'initiative.

C'est que Deligny parle et écrit de la frange ⁷, aux frontières de toutes idées révolutionnaires de l'époque sans jamais vouloir y adhérer pleinement. Membre du parti communiste il refuse d'être un apparatchik ; éducateur il refuse de voir son nom accolé à des méthodes ou à des écoles qui ne lui ressemblent en rien.

Alors que ses rencontres orientent peu à peu son travail vers des enfants encore plus en marge des adolescents caractériels aux autistes mutiques il refuse obstinément toute chapelle, toute obédience, préférant l'esquive ⁸ à toute autre manière d'être encastré dans le champ psychiatrique.

C'est en 1967 qu'il s'installe dans les Cévennes, avec un groupe d'adultes et d'enfants autistes, d'abord dans une maison appartenant à Félix Guattari, puis quelques kilomètres plus loin, à Monoblet. Là, les adultes et les enfants tentent de construire un mode de vie en commun où il ne s'agit ni de soigner ni de comprendre l'autre, mais bien de trouver une manière de vivre en présence les uns des autres Deligny écrit, la plupart du temps, pendant que les autres adultes, les "présences proches" s'affairent aux choses du quotidien nécessaires pour assurer leur subsistance.



5 F. Deligny, « 1 maison pour 80 ou 8 maisons pour 1 ? », *Enfance*, Nov-Dec. 1949.

6 C'est par cette expression que le psychiatre officiel de La Grande Cordée et l'un des soutiens constants de Deligny la qualifie, voir L. Le Guillant, « Remarques sur la rééducation des enfants « difficiles », *Vers l'éducation nouvelle*, n°121, 1958.

7 F. Deligny, « La marge et la frange », *Vie sociale et traitements*, n°129, Juin-Juillet 1980.

8 F. Deligny, *Le croire et le craindre*, repris dans *Ouvres*, ouvr. cité, p. 55 et suiv.

Si la Grande Cordée recevait encore quelques financements des organismes de tutelle de l'époque, le réseau des Cévennes s'en affranchit totalement et il s'agit pour chacun de ses membres de produire de quoi vivre : maraîchage, élevage, pain, fromage. Au coeur de cette vie autonome, les enfants. Autistes mutiques pour lesquels aucune solution thérapeutique n'a été trouvée jusque-là en dehors de l'enfermement et de la médication, ils vivent en petite unité avec les adultes sur des aires de séjour espacées les unes des autres de quelques kilomètres, certains pour quelques jours, d'autres pour quelques semaines. S'il n'y a ni volonté thérapeutique ni espoir d'insertion, l'idée centrale est toujours la même. Proposer à des enfants promis à un destin d'immobilité institutionnelle, des circonstances nouvelles dans lesquelles trouver une manière de vivre plus apaisée⁹.



Pour cela il ne s'agit pas de changer ce qu'ils sont, de prendre l'adulte comme modèle ou le langage comme mantra, mais de repartir à l'autre pôle¹⁰, du côté des gestes et des manières de faire, pour installer, dans les lieux et jusque dans le moindre des objets, une façon de vivre apaisée. Ne pas faire disparaître le trouble ou façonner à toute force l'enfant sur le modèle de ce qui a cours dans le reste de la société, mais installer des circonstances où le trouble n'aurait pas à se montrer. Il s'agit ensuite de se servir de cette expérience, balisée dans le temps et dans l'espace, pour en restituer les éléments –le moindre détail puisque c'est lui qui compte– au milieu d'origine afin que celui-ci puisse changer en fonction. Le réseau n'est pas une institution, elle accueille temporairement les enfants afin de tenter une organisation de vie capable de donner des indications au milieu d'origine.

Le réseau fait route à l'opposé et les adultes tentent peu à peu de se déprendre du langage pour voir autrement ce qui se joue sous leurs yeux.

Pour ce faire, les adultes ont recours à une quantité d'outils et de pratiques étonnantes : de l'enregistrement sonore à l'usage de la caméra, jusqu'à la réalisation de cartes tracées par les présences proches pour faire apparaître ce qui, à l'oeil socialisé, ne se voit pas.

La carte fait porter l'attention sur le geste, elle entend permettre de voir ce qu'il en est des trajets, des mouvements, des gestes et des attitudes des enfants. Elle permet d'éviter de regarder, là où l'observation se mêle de compréhension et d'interprétation, toujours suspectes, toujours possiblement abusives.

Au fur et à mesure de son travail, la recherche et l'écriture de Deligny se font plus anthropologiques. S'il s'agit toujours de défendre la tentative en délimitant ses traits et son périmètre, il s'agit également de chercher, par une écriture sans cesse travaillée, tordue, ciselée, ce qu'il en est de cet humain qui prélude avant tout au travail de socialisation qui fait de –presque– tout un chacun, un homme. Au-delà de toute velléité thérapeutique et de la distinction entre malade et bien portant, entre fou et bien-pensant, il s'agit de creuser plus loin pour espérer apercevoir ce qui pourrait permettre de fonder une vie en commun, abritant toutes les singularités, bref un mode de vie capable de "faire asile".

⁹ « Nous voilà aux prises avec des enfants plus ou moins invivables et pourvus de ces symptômes qui les avaient fait surnommer psychotiques, le sens de notre démarche n'étant point de créer, à plus ou moins longue échéance, une institution, serait-elle « ouverte », mais, bien au contraire, de nous enfoncer, les uns et les autres, dans des modes de vie à notre convenance, quitte à tenter de « voir » quelle « dérive » intervenait à notre insu dans nos manières d'être, nos « moindres gestes », de par le fait de la présence là, en permanence, d'enfants visiblement « à part », F. Deligny, *Nous et l'innocent*, (1976), repris dans *Œuvres*, ouvr. cité, p. 692.

¹⁰ F. Deligny, voix off au film de R. Victor, *Ce gamin, là*, 1976, repris dans *Œuvres*, ouvr. cité, p. 1041.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE-DAP-

Par Elsa Castot (médiatrice de santé paire)
et Juliette Robert
(psychologue sociale de la santé)

N'est-il pas temps de faire autrement en psychiatrie, de sortir de l'urgence en ouvrant des espaces de parole et de réflexion sur les périodes de mal-être psychique vécues ? C'est l'espoir porté par une nouvelle approche de la santé mentale, un changement de paradigme qui se concrétise, entre autres, par le développement des Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP).

Exprimer ses souhaits quand on va bien

Les DAP sont un outil concis et pratique qui permet aux personnes vivant avec un trouble psychique, de planifier à l'avance, leur accompagnement thérapeutique en cas de perte de discernement ou de crise.

Ce document de quatre pages créé par et pour les personnes concernées donne l'occasion de faire ses propres choix, en exprimant en amont les souhaits concernant sa santé mentale: que faire si je vais mal ? qui contacter ? où aller ?...

Les DAP sont à rédiger idéalement avec un pair-aidant, qui aidera la personne à faire des choix pour elle-même. Les DAP consistent à recueillir la parole de la personne quand elle se sent bien, afin de la faire valoir dans un moment où elle va moins bien. Holistiques, elles reprennent les points fondamentaux d'un plan de rétablissement (WRAP / Marry Ellen Copeland).

Elles permettent de désigner une personne de confiance qui pourra légalement assumer différents rôles en cas d'hospitalisation ou de mal être profond, ainsi que des personnes, proches ou équipes de soin, à prévenir si besoin.

Les DAP établissent aussi la liste des traitements à utiliser, et au contraire ceux qui ne fonctionnent pas ou que la personne ne souhaite pas utiliser. Pour chaque traitement, il est possible d'argumenter ses choix et faire des remarques personnelles sur les effets de ces traitements.

Les directives précisent aussi les préférences de lieux de soins, les alternatives si la personne ne souhaite pas être hospitalisée, ainsi que les accompagnants médicaux ou paramédicaux choisis.

La dernière partie des DAP renseigne toute autre remarque que la personne juge importantes de signaler.

Un outil pour mieux se connaître

Un outil de droit à partager

Les DAP ont aussi un rôle thérapeutique et préventif. Une partie est consacrée à la connaissance de soi et à l'anticipation, par l'analyse des signes avant-coureurs d'états de mal être, qu'est-ce qui m'aide ou non ? Que faire en cas de mise en danger ou de crise ? Comment je suis quand je vais bien ?

La personne peut ensuite faire appel à ses ressources personnelles en se référant à ses réponses. L'intérêt de réfléchir à tout cela en amont et de le coucher à l'écrit, est de pouvoir ensuite le partager. Le partage des DAP est une étape cruciale qui permet une continuité dans les soins.

La personne peut partager ses DAP avec ses proches, comme support de discussion quand ça ne va plus, et avec les soignants pour une meilleure alliance thérapeutique. C'est aussi un moyen de s'exprimer quand elle n'est plus en mesure de parler pour elle-même.

Les DAP sont un outil essentiel à la reprise du pouvoir d'agir (Empowerment) et d'autonomie. Rédiger des directives, c'est anticiper grâce à un plan d'actions personnel, tout en définissant les ressources qui serviront à maintenir un bien-être. C'est une façon de mieux participer aux décisions qui me concernent et l'occasion d'apprendre à mieux me connaître.

Les directives anticipées sont un document basé sur le droit des personnes et la loi française : tout d'abord avec le choix d'une personne de confiance, mais aussi avec le choix des traitements (1111.4) et des accompagnants (art.6, R.4127-6) inscrit dans code de la santé publique. Actuellement en France, les DAP sont seulement incitatives.



C'est à dire qu'elles incitent les soignants à appliquer les volontés des personnes dans la mesure du possible, afin d'assurer un accompagnement au plus près de leurs attentes. Elles permettent aux professionnels d'améliorer la qualité des soins proposés aux patients.

Les DAP : un développement à travers le monde

Déployées depuis les années 90 aux États-Unis, les DAP se développent rapidement à travers le monde. Elles sont déjà inscrites dans la loi de plusieurs pays Européens, leur conférant plus de poids juridique, bien que le respect des normes médicales prime toujours sur le choix des individus. Les DAP sont étroitement liées aux recommandations et aux travaux de plusieurs instances de référence

en France et à l'étranger (OMS, CCNE, HAS, CGLPL) et répondent aux objectifs prioritaires des politiques de santé mentale actuelles : elles sont une application concrète en matière d'interventions préventives, d'auto-détermination, de diminution des pratiques coercitives, de protection du droit des personnes et de leur rétablissement.

Une étude nationale soutenue par le PREPS (programme de recherche sur la performance du système des soins) et la DGOS a été réalisé en France afin de formuler des recommandations et essaimer l'outil sur l'ensemble du territoire. Conduite auprès de 400 participants, elle a mesuré l'impact des DAP. Les résultats de la recherche sont prometteurs, ils démontrent que les DAP permettent la réduction des soins sans consentement, améliorent la qualité de vie avec la diminution des symptômes et augmentent le niveau d'empowerment et de rétablissement.

UN PRÊTÉ POUR UN RENDU

JE VOUS EMMERDE TOUS!



Ouais, c'est Loule, vous pouvez venir à la 5, y a Vobère en pleine crise qui veut pas rentrer dans sa cellule



quand un malade est agité, on appelle les autres unités en renfort

je vous pisse au Cul!

le mec agité, il est peut-être fou, mais il est pas con!



en général, voir douze types en face de lui, ça le calme direct

JE VOUS CHIE à la raie...





allez! on le choppe...



c'est bon, je suis calme, ça va!

la plupart du temps, le conflit s'arrête tout de suite, le malade part en cellule avec des calmants et on n'en parle plus...



mais parfois il arrive que ça dégénère...



alors engulé...

tu fais moins ton malin là, hein?

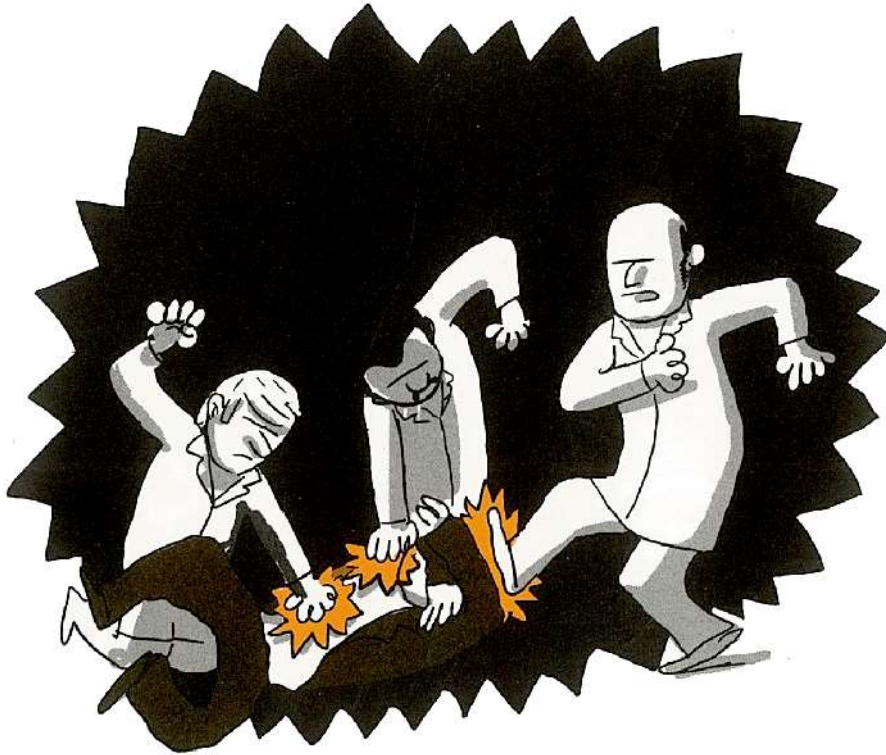


PAF

ça c'est l'infirmier violent qui se sent puissant parce qu'il est entouré par le groupe



il en profite pour mettre un coup gratuit



On rend les coups, c'est presque la consigne...
Parce que les malades ne doivent pas penser
qu'ils peuvent lever la main sur un infirmier
On frappe aussi parce qu'on a eu peur...

le malade se fait mettre une tête comme ça...



« On peut parler de barbarie hospitalière »

En France, près de 20 % des hospitalisations en psychiatrie sont effectuées sous contrainte, à la demande d'un tiers ou d'une autorité publique. Parmi les patients concernés, certains contestent la décision, mais la plupart ne connaissent pas leurs droits ou sont mal accompagnés.

Longtemps membre du Groupe information asiles (GIA), lui-même ex-interné, André Bitton est aujourd'hui président du Cercle de réflexion et de proposition d'action sur la psychiatrie (CRPA). Il y mène une lutte résolument antipsychiatrique, défendant une approche collective, centrée sur les droits des malades - hospitalisés sous contrainte ou non.

Entretien.

Dans quel contexte avez-vous été amené à fonder le Cercle de réflexion et de proposition d'action sur la psychiatrie (CRPA) ?

"Dans les années 1980 et 90, j'ai moi-même connu l'internement sous contrainte. J'ai milité au sein du GIA, le Groupe information asiles (1), où je me suis formé sur le tas. Le CRPA est né en 2010 d'une scission avec le GIA.

Nous avons d'ailleurs explosé à une période plutôt positive niveau résultats. Le Conseil constitutionnel venait de nous donner raison, suite à la QPC [Question prioritaire de constitutionnalité, un dispositif qui permet de vérifier auprès du Conseil constitutionnel la constitutionnalité d'une loi déjà promulguée NDLR] à laquelle nous nous étions associés : le contrôle par un juge de l'hospitalisation sous contrainte devait bien être systématique.

En 2008, on était entrés dans une nouvelle ère en matière de psychiatrie : le discours ultra sécuritaire de Nicolas Sarkozy à Antony (Hauts-de-Seine) en décembre de cette année-là a entraîné une distribution de bracelets de contention aux établissements psychiatriques, l'installation de caméras de vidéo-surveillance dans les chambres des personnes internées, la mise en chantier de nouvelles Unités pour malades difficiles...

En opposition à cela, le Collectif des 39 s'est créé, essentiellement du côté des psychiatres(2). Nous les avons ralliés en 2010 tout en les contestant sur certains points.

J'étais décidé à mener le combat sur la question du droit des malades au sein du GIA. Je me suis formé auprès de Philippe Bernardet (3), qui m'a appris à me battre avec les moyens du droit. Aujourd'hui, j'ai réduit mon activité au CRPA, pour cause de vieillesse.

La donne en matière psychiatrique a effectivement changé : la lutte est de plus en plus technique sur le plan du droit.

Il n'en reste pas moins nécessaire que des personnes (ex-)psychiatisées reprennent le flambeau et se fassent entendre."

Chaque année, plus de 90 000 personnes sont hospitalisées sous contrainte. Il semble y avoir en France une vieille tradition de l'enfermement psychiatrique et du déni des droits des patients.

"Dès sa création dans les années 1960, l'Unafam [Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques], le lobby des familles, a demandé la légalisation de la contrainte

Il y a là une exception française puisque plusieurs pays frontaliers avaient introduit ce contrôle judiciaire depuis longtemps : l'Italie en 1978, le Royaume-Uni et l'Espagne en 1983, la Belgique en 1990. Ici, ce n'est le cas que depuis la loi du 5 juillet 2011 – modifiée le 27 septembre 2013 [à la demande du Conseil constitutionnel].

Désormais, les patients internés sans consentement dans les hôpitaux psychiatriques doivent être présentés à un juge des libertés et de la détention avant la fin des 12 premiers jours de leur internement, puis tous les six mois si l'hospitalisation sous contrainte à temps complet se prolonge.



Mais même cette maigre garantie a été critiquée par une large partie des hospitaliers.(4) Jusqu'au bout, ces professionnels de la psychiatrie ne voulaient pas de droits effectifs et praticables pour les malades mentaux. Ils ont d'ailleurs mis en oeuvre ce qu'il fallait pour neutraliser l'introduction de ce contrôle judiciaire."

Concrètement, des personnes qui s'estiment bafouées dans leurs droits viennent vous voir ?

"On reçoit des demandes désordonnées. En France, il n'y a pas de guichet d'accès aux droits dédiés sur le plan psychiatrique, les pouvoirs publics n'en veulent pas. Les gens sollicitent quiconque est visible sur l'Internet. J'encourage à faire cause commune, à ne pas être individualiste. Avec d'autres, on essaye de mettre en place une permanence "Infos droits psychiatisés" une fois par mois à Paris."

aux soins psychiatriques et la possibilité de faire interner le parent malade le plus simplement possible, sans formalités, c'est-à-dire sans aucune garantie pour le patient. Il a fallu que Nicolas Sarkozy légalise les QPC et que le Conseil constitutionnel rende ses premières décisions pour qu'on obtienne un contrôle judiciaire systématique de l'internement psychiatrique.

Cette réforme a-t-elle tout de même été une avancée ?

"Regardez le documentaire 12 jours de Raymond Depardon sur les audiences dont nous parlons : on assiste à une parodie de justice. Les infirmiers sont présents, les avocats ne soulèvent aucune nullité, les patients ne sont pas entendus...

De toute façon, il n'y a pas que l'hospitalisation sous contrainte qui doit être contestée : le "service libre", censé être exclusif de toute contrainte, s'effectue en général en milieu fermé avec contrainte aux soins [obligation de prendre les médicaments prescrits]. En droit pur, on ne peut pas vous obliger, mais, dans les faits, on ne se gêne pas. Et si vous mouftez, on vous met en chambre d'isolement. Nous sommes en droit de parler de barbarie hospitalière dans la psychiatrie publique.

Je trouve inadmissible le raisonnement postulant : "On manque de personnel, donc on maltraite."

Le CRPA a soutenu à leurs débuts les protestations du personnel soignant sur les conditions de travail. C'était le cas pour les soignants grévistes de l'hôpital du Rouvray(5) , en Seine-Maritime. Finalement, ils ont obtenu 30 postes supplémentaires, dont 20 en UHSA [Unité hospitalière spécialement aménagée].

Autrement dit, ils se sont battus pour obtenir un hôpital psychiatrique similaire à une prison ! Nous ne soutenons pas ceux qui revendiquent davantage d'enfermement.

En novembre dernier, la Contrôleuse générale des lieux de privation de liberté a rendu un rapport alarmant concernant ce même hôpital ! Elle dénonce une "violation grave du droit des patients" et une "atteinte à la dignité humaine".

"Je trouve inadmissible le raisonnement postulant : "On manque de personnel, donc on maltraite."

Vous venez d'évoquer la contrainte aux soins. Au-delà de l'enfermement en tant que tel, vous vous battez aussi énormément sur ce sujet-là...

"Depuis les années 1970, le mouvement antipsychiatrique proteste contre l'asile et ses murs, mais beaucoup moins contre les médicaments et la contrainte aux soins. Sur cette question, la réponse à la QPC que nous avons soulevée en 2012 contre la loi du 5 juillet 2011 est intéressante. D'abord, elle invalide le régime dérogatoire voulu par le pouvoir sarkozyste à l'endroit des personnes internées en unités pour malades difficiles et des pénaux irresponsables(<w7) . Ensuite, elle pose un sérieux problème sur la contrainte aux soins.

Car littéralement, le Conseil constitutionnel dit que la contrainte aux soins est exempte de toute contrainte. C'est difficile à comprendre.

Disons que vous sortez de l'hôpital sous contrainte aux soins : vous devez suivre un programme de soins avec lequel vous êtes censé être en accord. Sauf que si vous n'obtempérez pas à la prise de traitement et aux rendez-vous ayant trait aux prescriptions, vous êtes réinterné. Alors, y a-t-il contrainte ou non ? Le Conseil constitutionnel a tranché : on ne peut pas contraindre la personne aux soins dans le cadre d'un programme de soins. Si on veut contraindre cette personne aux soins, on doit la réinterner et rouvrir la procédure qui mène au contrôle de cette réintégration par le juge des libertés et de la détention."

La contrainte aux soins en ambulatoire, à l'extérieur de l'hôpital, n'est donc pas inscrite dans la loi ?

«Pas tout à fait, mais cela revient au même : à l'heure actuelle, des gens sont perpétuellement sous contrainte aux soins en ambulatoire, car ils vivent sous la menace d'un réinternement.

Nous qui avons connu les internements des années 1980- 1990, nous étions dans les faits le laboratoire de cette contrainte aux soins. J'ai été interné à la fin des années 1980, on m'a dit que j'étais sous contrainte aux soins, alors que légalement elle n'existait pas. C'est l'essence même de la psychiatrie, depuis l'ouverture des hôpitaux psychiatriques dans les années 1970, d'avoir mis en oeuvre puis légalisé la contrainte aux soins en matière psy- chiatrique. »

C'est-à-dire?

"On pratique puis on légalise les pratiques. Le 30 juin 1838, sous Louis-Philippe, est promulguée la loi sur "l'enfermement des aliénés" qui est restée pratiquement inchangée jusqu'en 1990. On a mis en place des sorties d'essai [le patient, hospitalisé sous contrainte, peut quitter l'hôpital et vivre chez lui avec un suivi] dès la circulaire de 1957, mais ce n'était qu'une circulaire. Les sorties d'essai ont été légalisées par la loi du 27 juin 1990. Quant à la contrainte aux soins en ambulatoire, elle a été développée avec une circulaire de 1937, pendant le Front populaire. Cette circulaire a posé le principe du dispensaire d'hygiène mentale ainsi que du service libre, à l'hôpital Sainte-Anne, à Paris. Ces dispositifs ont été généralisés à partir des années 1970."

Un décret de mai 2019 a autorisé le croisement de deux fichiers informatiques, l'un concernant les personnes subissant des soins psychiatriques sans consentement, l'autre le terrorisme. Qu'en pensez-vous ?

"On se bat contre ! Déjà, on était contre la création en 2018 de ce fichier, nommé Hopsyweb, mais le Conseil d'État ne nous a pas suivis. Et là, on se bat contre le croisement de ce fichier avec le fichier sur le terrorisme. Ce contentieux est à l'instruction, on attend une date d'audience devant le Conseil d'État."

Par contre, l'avantage est que cette lutte a permis une coalition des corporations du champ psychiatrique. Même l'Unafam s'y est mise. La France est un pays qui flirte souvent avec le régime autoritaire, si bien qu'il faut des conflits extrêmement durs et prolongés pour affirmer et créer des droits. Je suis évidemment partisan des luttes, pour ne pas subir une vie de déchéance et d'indignité."

"En droit pur, on ne peut pas vous obliger, mais, dans les faits, on ne se gêne pas. Et si vous moufftez, on vous met en chambre d'isolement."

Est-ce que la multiplication de réseaux alternatifs, d'entraide, vous donne espoir ?

J'étais très enthousiasmé par les GEM, les groupes d'entraide mutuelle. J'en ai fréquenté en tant qu'ancien patient. Mais en France, les mouvements d'usagers en santé mentale sont très institutionnels. Le système reste pour le moins paternaliste. Et certains GEM sont purement et simplement le prolongement des institutions psychiatriques, avec les "bons malades" de service, et les autres. De la même façon, les médiateurs de santé pairs [c'est-à-dire eux-mêmes (ex)-psychiatrisés] peuvent être des auxiliaires de la répression psychiatrique. »

Entretien réalisé par Margaux Wartelle.

Exergue :

« En France, il n'y a pas de guichet d'accès aux droits dédiés sur le plan psychiatrique, les pouvoirs publics n'en veulent pas. Les gens sollicitent quiconque est visible sur l'Internet. »

1 Groupe formé en 1972, proche de la mouvance anarcho-maoïste de l'époque. Comparable

dans le champ de la psychiatrie au Groupe d'information sur la prison, créé autour de Michel Foucault.

2 Ces professionnels se sont réunis en décembre 2008 autour d'un appel « contre la nuit sécuritaire ».

3 Sociologue et chef de file historique du GIA jusqu'à son décès en 2007. Il est l'auteur des Dossiers noirs de l'internement psychiatrique (Fayard, 1989).

4 Dans l'article « Psychiatrie : le casse-tête de la nouvelle loi » (Le Monde, 01/08/2011), on lit

que le personnel soignant craignait alors de ne pas pouvoir faire face à la demande en paperasse

générée par cette nouvelle procédure. Côté judiciaire, on s'inquiétait également – d'une charge de

travail supplémentaire, dans un contexte de manque d'effectif.

5 Dix-sept jours de grève de la faim et une grève illimitée de près de trois mois au printemps 2018.

6 « Recommandations en urgence relatives au centre hospitalier du Rouvray à Sotheville-lès-

Rouen (Seine-Maritime) », Le Journal officiel (26/11/2019).

7 Le Conseil constitutionnel a imposé au législateur d'apporter des garanties à ces personnes face à « l'arbitraire de l'administration » (communiqué du CRPA du 23/04/2012).

RESTAURER LA PUISSANCE POLITIQUE DE L'EMPOWERMENT

L'empowerment est une notion tendance dans la santé mentale. Elle véhicule une certaine ambiguïté qui la rend attrayante pour les usager·es, comme pour les professionnel·les et les décideur·euses politiques.

Avec cet article, je vous propose de décortiquer ce qui se cache derrière ce soi-disant consensus afin de restaurer la puissance politique du concept.

Traduction(s) & définition

Originellement, cette notion désigne le fait de reprendre du pouvoir pour des personnes qui en sont dépossédées, c'est-à-dire reprendre du pouvoir afin d'agir sur les problématiques qui les concernent à un niveau individuel, communautaire et organisationnel [1]. Dans les dictionnaires français, le mot est souvent traduit par "autonomisation" or cette traduction masque l'idée du pouvoir – et donc des rapports de pouvoir entre les groupes sociaux– qui est à l'origine du concept.

D'autres la traduisent par "pouvoir d'agir", mais cette traduction met aussi l'accent sur "l'agir" plutôt que sur la réappropriation du pouvoir [2]. Plus récemment, la traduction "empouvoirement" a émergé dans la littérature francophone, ce qui semble plus cohérent. Pour ma part, comme je ne suis pas allergique aux mots anglais et que je me suis attachée au mot empowerment, c'est ce terme que je vais utiliser dans l'article.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'empowerment en santé mentale «fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usager·es des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » [3].

PAR SAPHIR DESVIGNES

Origine de la notion

Plusieurs auteurices [4,5] ont déjà retracé les origines de la notion d'empowerment. Comme celle-ci a émergé à plusieurs endroits avec des influences qui ont été réciproques, il n'est pas possible d'en écrire une histoire linéaire. Toutefois, sur la page suivante, nous vous proposons une frise pour illustrer les grandes lignes qui tracent la trajectoire de cette notion d'empowerment, en soulignant certains évènements qui l'ont influencée.

L'ambiguïté apparaît assez vite

L'ambiguïté qui plane autour de l'empowerment trouve ses racines en 1977. Dans un contexte de lutte contre la pauvreté, le sociologue Berger et le pasteur Neuhaus publient l'essai "To Empower People" afin de critiquer l'État-providence américain qu'ils décrivent comme une menace pour la démocratie. Selon eux, tant que l'État concentrera tous les pouvoirs, celui-ci générera des situations de dépendance. Les auteurs appellent à responsabiliser et à outiller la population, en valorisant et en stimulant les "structures intermédiaires" telles que le quartier, la famille, les Églises et les associations.

L'ouvrage est aussitôt adopté par les libéraux comme par les conservateurs. Serait-ce le signe d'une volonté consensuelle de rééquilibrer les pouvoirs entre les groupes sociaux ? Non, évidemment.

Dans leur ouvrage, Berger et Neuhaus n'évoquent nulle part la notion de pouvoir structurel, c'est-à-dire de pouvoir au sens politique. Ils n'interrogent pas les modalités d'exercice du pouvoir, ni la façon dont les individus peuvent l'acquérir, mais ils renforcent l'idée selon laquelle le pouvoir associé à l'empowerment correspond au pouvoir de prendre sa propre vie en main.

Or, en se concentrant sur la responsabilisation des personnes précaires sans réfléchir aux stratifications sociales qui maintiennent celles-ci dans la précarité, la notion s'est fait déposséder de sa puissance politique.

Pour autant, l'utilisation du même terme empowerment par des camps opposés n'est-elle pas encourageante ? Ne devrions-nous pas voir d'un bon oeil que les politiques de droite trouvent un intérêt économique à l'empowerment des personnes ? Que les politiques de gauche se retrouvent dans l'idée que l'éducation permet l'égalité des chances, pendant que les politiques radicales continuent de croire à la possibilité de rééquilibrer le pouvoir en faveur des personnes opprimées ? Eh bien, non, car derrière ce consensus artificiel, les pratiques et les modèles théoriques divergent.



Appeler un chat un chat, est-ce si difficile ?

Aujourd'hui, le modèle théorique le plus présent dans la littérature est le modèle néolibéral – que l'on appelle souvent empowerment individuel [7]. Pourtant, selon ce modèle, la notion aurait dû être traduite par "responsabilisation". Celle-ci est utile – d'autant plus dans un contexte de dégradation du service public dont la tendance n'est pas près de s'inverser –, mais il ne s'agit pas d'empowerment puisque dans ce cadre, les usager-es n'acquièrent aucun pouvoir ni aucun contrôle sur l'organisation du système de santé. Elles acquièrent seulement des compétences pour aller mieux et pour mieux consommer les soins, c'est-à-dire de façon optimale et économique pour les politiques de santé publique. Où est le rééquilibrage du rapport de force ?

L'interchangeabilité des termes est problématique, et pourtant fréquente. On peut constater que dans un même article, les auteur-ices interchangent empowerment avec d'autres concepts voisins. Pour illustrer, prenons l'article de Small et al. [14] dont l'objectif était de définir l'empowerment dans le cas de maladies chroniques afin de produire un questionnaire. Dans leur article, elles alternent entre l'empowerment, la (ré)habilitation, ou encore avec le sublime concept d'activation du patient[1] – ce qui illustre bien leur confusion alors même qu'elles ont réalisé un travail de définition conceptuelle.

L'empowerment se joue sur trois niveaux – individuel, communautaire et politique – qu'il n'est pas possible de dissocier sans défigurer le concept.

Il va au-delà de l'estime de soi, de l'efficacité personnelle et de l'auto-gestion de sa santé puisqu'il questionne la place des acteur-rices dans l'organisation d'un système.

L'empowerment n'existe pas sans la pensée critique et la littérature, sans l'activisme, sans l'auto-support (au sein d'une communauté) et sans la possibilité d'exercer un contrôle sur le fonctionnement même du système[1] – que ce soit en le transformant de l'intérieur ou en ayant accès aux ressources pour développer des alternatives à l'extérieur de celui-ci. Si l'un de ces ingrédients manque, il ne s'agit pas d'empowerment mais d'autre chose.

1968
En Amérique Latine, le mouvement d'éducation populaire se déploie, inspiré par les travaux de Paulo Freire, philosophe et pédagogue brésilien, qui a notamment écrit Pédagogie des opprimés en 1968 : un ouvrage qui va nourrir certains travaux sur l'empowerment.

1960-1970
Dans les pays anglo-saxons, la notion émerge au sein de communautés opprimées qui luttent pour leurs droits.
On la retrouve dans les mouvements des Noir-es américain-es, des femmes, des gays et lesbiennes, et des droits du handicap.

Quand l'empowerment vient d'en haut

L'empowerment, comme le rétablissement, est né en opposition au modèle biomédical où les décisions et les orientations politiques sont prises par des médecins [13]. Aujourd'hui, notre époque est à un tournant de la démocratie sanitaire – marquée notamment par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

1970-1980

En Asie du Sud, l'empowerment est introduit dans le champ du développement international par des féministes locales. Critiquant les approches top down (venant d'en haut), elles militent pour que les femmes et les pauvres puissent se libérer des structures sociales, économiques, politiques et légales qui les maintiennent dans la précarité.

1980-1990

La notion d'empowerment est amenée dans le champ de la santé par plusieurs portes :

- par la présence de féministes et de personnes noires dans la communauté séropositive aux États-Unis ;
- par le mouvement des survivant·es de la psychiatrie qui gère déjà des programmes de soutien par les pair·es
- par la psychologie communautaire, notamment grâce à Julian Rappaport, un psychologue qui conteste les pratiques paternalistes des services hospitaliers.

1976

La première personne qui théorise l'empowerment est une femme afro-américaine, travailleuse sociale et professeure de travail social à Southern California University. Il s'agit de Barbara Solomon qui publie, en 1976, l'ouvrage majeur **Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities.**

2000

La notion fait son entrée en France dans la littérature et les débats publics.

1977

Début de l'ambiguïté avec la parution de l'essai "To Empower People"

La participation des personnes concernées à l'organisation du système de santé reste, d'une part, très contrôlée, et d'autre part, très limitée. Les représentant·es ont souvent peu de connaissances sur l'organisation du système de santé. Elles se retrouvent, seul·es ou à deux, face à des dizaines de professionnel·les qui, d'une part, sont habitués à s'imposer en réunion et, d'autre part, s'accordent mutuellement du crédit. De fait, quel poids peuvent avoir ces représentant·es pour influencer les décisions ?

Généralement, quand les idées des usager·es sont prises en compte, c'est qu'elles concordent avec l'orientation de l'établissement ou du projet territorial. Quand les demandes diffèrent de ce qui était prévu, il est commun d'entendre que les financements ne permettront pas d'y répondre. Or, y a-t-il des représentant·es d'usager·es dans les commissions qui décident de l'attribution des fonds publics ? Si oui, ont-elles accès aux ressources nécessaires pour comprendre l'ensemble des enjeux, s'affirmer et négocier ?

Cette question de représentation ne devrait pas être orchestrée par les autorités. Elle devrait être l'affaire des usager·es, tant pour le choix du nombre de représentant·es à chaque instance que pour la façon de les désigner, mais aussi pour les former à représenter les besoins multiples de notre communauté.

Et s'il venait d'en bas ?

En psychiatrie plus qu'ailleurs, il y a cette croyance que les personnes vivant avec des troubles psychiques manquent de lucidité, de fiabilité et de capacités. Il est souvent difficile pour les professionnel·les de leur accorder du crédit. Pourtant, il existe des projets portés par des usager·es qui fonctionnent très bien (Esper Pro, COFOR, Soins Soins, ODAMARS, Ailes Mentales – et je m'arrête à ceux que je connais suffisamment pour en témoigner). Oui, les usager·es sont capables de proposer des alternatives pour réformer le système comme de porter des initiatives en-dehors de celui-ci.

La seule limite, c'est qu'elles ont beaucoup moins accès aux ressources pour le faire puisque le transfert de compétences de la part du groupe social dominant est modéré.

Certes, il y a une volonté partielle de former des pairs aidant·es pour qu'elles puissent prendre leur place dans le système de soins en tant qu'acteur·rices de terrain, en bas de la hiérarchie institutionnelle.

En revanche, où sont les formations pour apprendre aux personnes concernées à planifier, opérationnaliser et évaluer un projet ? À co-gérer un système de soins ?

De même, où sont les postes à responsabilité où les savoirs expérimentaux sont recherchés ? Où sont les postes à responsabilité pour les personnes hors normes et/ou porteuses d'un handicap psychique ? Étonnamment, ces possibilités existent lorsque les projets sont pilotés par des usager·es, mais pas lorsqu'ils sont pilotés par des non-usager·es.

Percuter la norme

Dans la mesure où l'empowerment implique de renégocier les jeux de pouvoir, il est difficile d'imaginer le concept reposer sur autre chose qu'une rupture radicale avec le système, ou sur une collaboration étroite entre usager·es, professionnel·les de santé et décideur·es politiques. Cette collaboration est souvent vécue difficilement par les un·es ou les autres, sans doute parce qu'elle a la particularité de devoir se construire sur des tensions, et par fois, ou souvent, avec des débordements.

Il est pourtant important d'accepter l'inconfort comme faisant partie du processus, car d'une part, l'inclusion de personnes atypiques dans l'institution ne peut que percuter la norme, et d'autre part, la redistribution du pouvoir ne peut pas être tendre.

Références

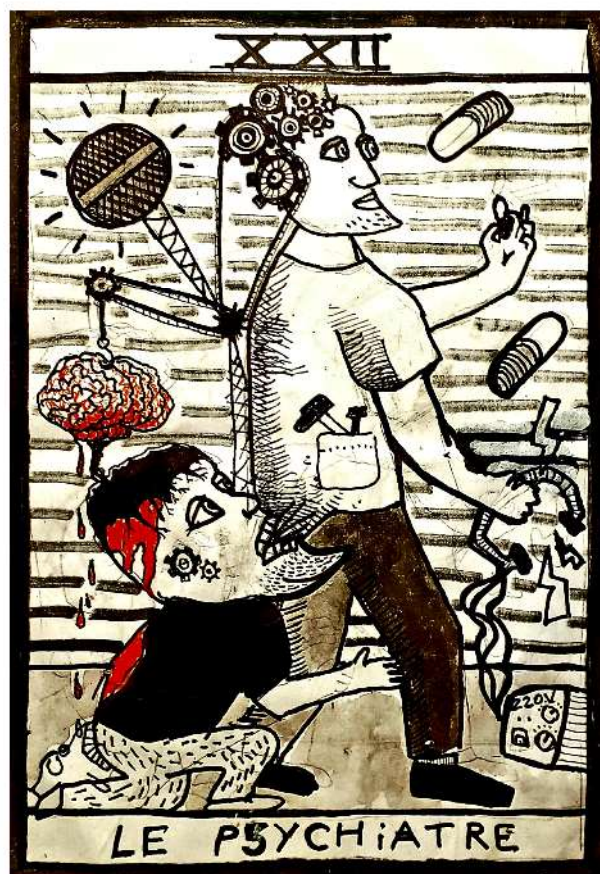
- Zimmerman, M.A. Empowerment Theory: Psychological, Organizational, and Community Levels of Analysis. In Handbook of community psychology; Kluwer Academic Publishers: Dordrecht, Netherlands, 2000; pp. 43–63 ISBN 978-0-306-46160-6.
- Gross, O. L'empowerment, Accroissement Du Pouvoir d'agir, Est-il Éthique? dossier 2020, 20.
- Wallerstein, N. What Is the Evidence on Effectiveness of Empowerment to Improve Health? In. Edited by (HEN) HEN; World Health Organization: Copenhagen, 2006;
- Calvès, A.-E. « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. Revue Tiers Monde 2009, 200, 735–749, doi:10.3917/rtm.200.0735.
- Bacqué, M.-H.; Biewener, C. L'empowerment, Une Pratique Émancipatrice?; La découverte, 2015; ISBN 2-7071-8702-X.
- Barr, P.J.; Scholl, I.; Bravo, P.; Faber, M.J.; Elwyn, G.; McAllister, M. Assessment of Patient Empowerment - A Systematic Review of Measures. PLOS ONE 2015, 10, e0126553, doi:10.1371/journal.pone.0126553.
- Cyril, S.; Smith, B.J.; Renzaho, A.M. Systematic Review of Empowerment Measures in Health Promotion. Health promotion international 2016, 31, 809–826.
- Mora, M.A.; Sparud-Lundin, C.; Moons, P.; Bratt, E.-L. Definitions, Instruments and Correlates of Patient Empowerment: A Descriptive Review. Patient Education and Counseling 2021.
- Bacqué, M.-H.; Biewener, C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? Idées économiques et sociales 2013, 173, 25–32, doi:10.3917/idee.173.0025.
- Halvorsen, K.; Dihle, A.; Hansen, C.; Nordhaug, M.; Jerpseth, H.; Tveiten, S.; Joranger, P.; Ruud Knutsen, I. Empowerment in Healthcare: A Thematic Synthesis and Critical Discussion of Concept Analyses of Empowerment. Patient Educ Couns 2020, 103, 1263–1271, doi:10.1016/j.pec.2020.02.017.
- Chamberlin, J. The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going. The Journal of Mind and Behavior 1990, 323–336.
- Linder, A. De La Contestation à La Collaboration: Tensions et Luttres de Pouvoir Entre Usagers et Professionnels de La Psychiatrie. Le Cas Du Rétablissement En Santé Mentale. Sociologie 2022, 43–61.
- Linder, A. Des Patients Aux Soignants: Les Appropriations Du " Rétablissement " Par Les Professionnels de La Psychiatrie. Inter Pares 2018, 19–25.
- Small, N.; Bower, P.; Chew-Graham, C.A.; Whalley, D.; Protheroe, J. Patient Empowerment in Long-Term Conditions: Development and Preliminary Testing of a New Measure. BMC Health Services Research 2013, 13, 263, doi:10.1186/1472-6963-13-263.
- Chambon, N. La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ? Rhizome 2015, 58, 5–6, doi:10.3917/rhiz.058.0005.

LUTTES DE POUVOIR ENTRE PSYCHIATRES ET USAGER.ES À TRAVERS LE RÉTABLISSEMENT PSYCHIATRIQUE.

CET ARTICLE EST UNE RELECTURE DE L'ARTICLE D'AUDREY LINDER
"DE LA CONTESTATION À LA COLLABORATION : TENSIONS ET LUTTES DE POUVOIR ENTRE
USAGERS ET PROFESSIONNELS DE LA PSYCHIATRIE. LE CAS DU RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ
MENTALE"

LES EX-PATIENT.ES OU AUTRES
USAGER.ES DE LA PSYCHIATRIE ONT
DEPUIS TOUJOURS
SU RÉFLÉCHIR SUR LEUR MANIÈRE
DE SE RÉTABLIR, QUESTION DE
SURVIE, ET TESTER DIFFÉRENTES
MÉTHODES POUR AMÉLIORER LEUR
QUOTIDIEN.

AU FUR ET À MESURE DU TEMPS
S'EST DÉGAGÉ CERTAINES
MÉTHODES QUI SE REGROUPENT
AUJOURD'HUI DANS LE CONCEPT DU
"RÉTABLISSEMENT
PSYCHIATRIQUE".



L'

un des points les plus importants établissant le rétablissement psychiatrique est que le soin n'est plus centré sur le psychiatre mais aussi sur l'usager.e. L'expérience du profane a tout autant de valeur que le savoir des professionnel.le.s, il y a une grande importance à la diversité des témoignages et des parcours de chacun.es.

Les patient.es, réuni.es entre eux et elles présentaient des résultats positifs de rétablissement sans avoir eu forcément recours aux médicaments.

Dès son apparition cela a intrigué les psy- chiatres, et ils ont voulu l'incorporer dans leurs pratiques de soins.

Nous allons essayer à travers cet article d'analyser l'évolution du concept ainsi que sa réinterprétation par les professionnel.le.s du soin.

L'intérêt des psychiatres et premiers paradoxes

"L'exemple de l'efficacité des pratiques d'entraide illustre la réussite de ces initiatives."

Ces premiers mouvements affichent donc des différences mais luttent ensemble pour changer les pratiques délétères de l'hôpital, améliorer les droits des patientes et interdire l'hospitalisation sous contrainte.

De nombreux témoignages de rétablissement sans forcément usage de médicaments ou bien d'intervention des professionnelles de santé, mettent en avant des expériences non connues du grand public.

L'exemple de l'efficacité des pratiques d'entraide illustre la réussite de ces initiatives.

Les usageres dans les années 80 aux états-unis sont donc de plus en plus entendues et portent une voix bénéfique pour la considération de leurs savoirs expérimentiels.

Sentant une réelle révolution poindre, un nombre croissant d'articles sont publiés par des chercheurs et cliniciens, tentant de mieux comprendre ce qui permet le rétablissement et les différentes étapes de son processus, afin de trouver la meilleure manière de le conceptualiser, de le définir de manière scientifique.

De telles recherches sont considérées comme nécessaires dans la mesure où, à cette période, le rétablissement est essentiellement connu au travers des publications de rescapés et d'usageres.

Des entretiens avec des usageres sont menés par des chercheurs.euses pour regrouper tous les éléments communs sur le témoignage de leur rétablissement. Le problème est que de cette manière on cherche une universalité qu'il serait peut être problématique de vouloir.

En effet, vouloir quantifier et faire un objet mesurable avec des critères uniques peut laisser de côté un grand nombre de singularités étant elle-même importante. Par ailleurs, il peut s'opérer une rigidification du concept et un rétrécissement de ce que pourrait être le rétablissement psy.

Une fois écartés les principaux arguments anti psychiatriques et que l'établissement d'un protocole strict et scientifique défini le rétablissement psychiatrique, il y a une "désempowerisation" (et anti rétablissement du coup !) des façons d'agir des personnes en souffrances psychiques. D'un côté on nous dit que nous sommes experts et premiers concernés, mais en même temps trop s'écarter de la vision des professionnels deviendrait synonyme d'exclusion du processus de rétablissement. La contestation de l'expertise psychiatrique redevient impossible car les professionnels font tenir ensemble deux positions paradoxales qui consistent à dire qu'il est l'affaire des usagers, mais que les professionnels doivent chercher à l'optimiser.

Intrusion dans la sphère privée

D'un point de vue plus clinique, sur le terrain, les pratiques aussi ont changé : les services orientés vers le rétablissement comprennent une gamme étendue d'interventions en diversifiant le type d'intervenants (psychiatres, infirmiers, casemanagers, travailleurs sociaux, etc.).

Cela crée un phénomène paradoxal où, au lieu de s'émanciper d'une relation trop omniprésente pour l'usager.e, le soin s'in sère dans de nouvelles parties de l'intimité de la personne : logement, amour, relations sociales et familiales, éducation.

Le moins qu'on puisse dire, c'est que les psychiatres ont su sentir le vent tourner et ont adopté une posture se voulant moderne et réformatrice envers leur discipline. Ne voulant pas laisser s'échapper de leurs mains l'objet de leur fascination et leur pouvoir sur l'esprit humain, ils ont su réarranger à leur sauce les résultats du travail des usager.es. Pour paraître moins revanchard, il faut avouer que ça fait plaisir de voir arriver en psychiatrie de jeunes gens plutôt intelligents et qui ont envie de changer les choses avec les usager.es, notamment en les faisant travailler dans les hôpitaux. Mais là encore nous allons voir qu'il y a matière à débattre sur la place qu'on leur accorde.

Le rôle que l'on "accorde" aux pair.es aidant.es dans l'institution psychiatrique

L'intégration des pairs-aidants, c'est-à-dire d'anciens usager.es, dans l'institution psychiatrique peut être vue comme une avancée dans la reconnaissance de leur efficacité à promouvoir le rétablissement. Mais cette même condition d'usager.es les mets en position inconfortable et sujet à de nombreuses courbettes et autocensures. Les pairs aidants ont pu être intégré grâce aux professionnel.les du soin les plus modernes et compréhensif de leur importance, ce qui est quand même assez soulageant de remarquer, car en France il y a encore beaucoup de vieux psys ventripotent et condescendant qui contestent fortement l'utilité de pair.es aidant.es.

Mais cette insertion dans le milieu professionnel du soin reste fragile et précaire, car le M.S.P (Médiateur De Santé pair) ne peut arriver tel un prince qu'on acclamerait dès ses premiers pas dans les services. Au contraire il devra se faire petit, reconnaître ses alliés et ne surtout pas vouloir faire un plaidoyer de la paire aidance ou, encore pire, porter des critiques trop virulentes de peur d'en faire trop et au final de desservir la cause.

On marche sur des oeufs alors qu'il faudrait les envoyer dans leur figures

Donc même si la lutte est rentrée dans les murs, il faudra mettre ses ambitions révolutionnaires en suspens et ne pas montrer son indignation face à certaines pratiques que l'on pourrait voir dans les hôpitaux. Cela mènera forcément à un adoucissement du discours historique et légitime des premiers usager.es.

Par ailleurs, leurs détracteurs auront tous les loisirs de scruter leur comportements afin d'y déceler quelques symptômes d'éventuelles rechutes. Colères, emportements, contestations, ou bien toutes autres émotions pourront être jugés comme pathologiques et le médiateur ne sera ainsi "pas assez rétabli" pour pouvoir travailler au sein d'un établissement.

La méthode à l'américaine (mais pas la bonne)

Aujourd'hui donc le travail des pairs aidants en psychiatrie grandit, mais la dimension militante et antipsychiatrique de leur travail au quotidien aurait quelque peu blanchi, et beaucoup le voient comme un travail "normal".

Ceci est dû à la manière dont ils ont été formés. En effet les méthodes d'intervention qui sont faites par des psychiatres (open dialogue, approches centrées par les forces) et inculquées aux pairs aidants pourraient faire penser à un vrai formatage de la part des pros, se réappropriant par la même toutes les questions autour de la formation.

Outre le fait d'oublier d'apprendre des usagers avec humilité et curiosité, les psychiatres et autres pros se permettent d'enseigner aux pairs aidants, donc des personnes s'étant rétablis, ce qu'est le rétablissement et comment il faudrait le transmettre.

Il y a donc un vrai déni d'admettre la multiplicité des façons de se rétablir, et un nivellement par le bas des méthodes de travail des pairs aidants. On est sûr de l'intervention sociale customisée façon psy avec des nouvelles méthodes à l'américaine qui savent à merveille enfoncer des portes ouvertes.

Cela est assez évident lorsqu'on fréquente le milieu des pairs-aidants et que l'on ne cesse d'entendre les mêmes choses, rendant semblable chacune de ces personnes à tout point de vue.

Les initiatives d'alternatives à l'hospitalisation

Il y a en a de plus en plus, H.A.D (hospitalisation à domicile), V.A.D (visites à domicile), lieux d'hébergement provisoire, mais il est assez déconcertant que ces nouvelles initiatives qui veulent mettre l'usager.e en première ligne des considérations soient quasiment toutes dirigés, et parfois à distance, par des instances supérieures entièrement constituées de psychiatres, directeurs d'établissement psy et autres professionnels de la santé. La place des usager.es est très faible dans ces groupes de décisions.

Il y a là encore une preuve de la part des scientifiques de ne pas céder le pouvoir à ceux qu'ils désignent comme les experts de leur "maladie", mais plutôt de profiter de l'effet moderniste de faire gigoter la mascotte du seul pair aidant de leur service, les positionnant à l'avant garde de la psychiatrie.

"Le bal est ouvert mais tenue correcte exigée" pourrait-on dire, et le conservatisme est encore bien ancré dans le milieu des alternatives psy.

La réappropriation de la notion de rétablissement par les scientifiques tend à populariser et développer une avancée vers l'usager.e et ses réels besoins, mais en même temps limite et stéréotype le concept. Et même si les psychiatres sont ouverts aux changements de paradigmes, le bon vieux académisme paternaliste, chères aux études universitaires, ne leur permettra pas de se remettre encore plus en question.

Mais force est de constater qu'il y a une sorte d'ouverture avec les pairs aidants qui fait grand bien et qui est porteuse d'espoir. Et s'il est regrettable de voir souvent le militantisme lentement quitter le travailleur pair, sa présence pourra servir de pivot pour un mouvement salvateur pour la psychiatrie.

Par Mathieu Leonard



Jeudi 17 décembre

Parcours de l'hypothèse que ceci est
un journal de bord

AER SOUR : L'ARRIVÉE

Après mette fait conduite par le bus muni
et me voilà en train fier des motogues
marseillaise. C'est le 12 ou parait-il.

Je trouve son sign's dans cette cour
Je trouve son diff. avec grâce à mon
sens de l'orientation dirige la clinique
par des étiquettes des Trois Lacs.

Noir's que j'ai cette un bon sens
de l'orientation, mais que je ne sais pas
que elle n'est en fait bien impossible d'être
non qui de pour moi même.

Dans le Sas d'entrée se trouve une
grande ma dame magnifique de khôle et
appuyé sur une canne. Il y a d'entre
autres mais elle, me parait la plus
intéressante à observer.

Je suis en train de remplir par remplir
la main responsable de admissions
et de l'accueil.
Après un patient bonjourrai elle
me fait attendre dans son bureau
et v'là que je signe une lettre,
de paylands.

Je lui qui a posé 1, pose 2, 3
questions si puis agitée si le suis
Ce se va à sa tête que moi
même j'ai pas l'air très netto.

Il faut savoir que tout mes
soins sont gratuits, je sais que
c'est bien la première fois que
je suis confus de pas avoir
un flèche en poche et de d'être
couverte pas cette fiche C.V.

Je rencontre la médecin, errante,
très cool sa sonnerie de portable
C'est le sire de ce genre.

Ça me fait attendre et de garder
à la place. Pour être que si

Mais aussi réjouir. Savoir ce qui me pleut et assumer ma drogue. Je pèse 51 kilos et mesure 1m60. Je m'appelle Mélaine Boppart et j'ai 27 ans. (Comme Kurt Cobain quand il est mort, j'espère que je l'adore).

Je reviens à l'accueil pour être tranquille dans ma chambre. Mais c'est là que la grosse dame que j'avais zienté depuis le début se lève et fait un foim pour se faire arrêter en taxi à la bagnole. Je l'aime. Elle dit qu'elle a plein de thunes et se met à chanter Joe le taxi avec un petit air voix hyper aigüe et en ordonnant des haricots.

Je ris en éclats et elle me fait remarquer que j'ai mis jodie. Alors part être que c'est jodie, chez les fous comme disent les gens bonés, que j'ai mis me sentir le mi aux dans ma peau de bête.

Jour 2

Reveil à l'aube et même avant l'aube c'est délicieux cette sensation de se réveiller quand il fait encore nuit. Ce serait comme vivre dans un polar. J'ai profité de calme et de l'absence de bruit pour me consacrer pour me donner un thé dans une zone qui ressemble plus à un hall de gare plus bas, qu'à une cafétéria. J'arrive et là avec grande surprise il y avait une dizaine de fadants aglutinés à la machine à smoothies, faisant clique en chœur.

Dorment-ils? Il avait tous des bandes d'after, ça me fait rire à l'intérieur. L'amis la perso il y avait évidemment ses caps, rappellez vous elle qui chante jive le taxi. Ils veulent tous me faire la consette je me sens comme un petit ours dans la cage aux lions. Chose étrange Sherlock Loves questions!



Quid du diagnostic de l'autisme dans la société actuelle ?

Le diagnostic TSA (troubles du spectre de l'autisme) tel qu'il est posé aujourd'hui en France laisse beaucoup de personnes de côté, et notamment les femmes ou personnes assignées femmes adultes. Ainsi, pour beaucoup d'entre elles, obtenir un diagnostic tardif est un véritable parcours du combattant.e.

Une des raisons à cela réside dans le fait que les critères diagnostiques sont encore bien souvent très stéréotypés, trop éloignés de la réalité, et les grilles utilisées pour mesurer ces critères chez les patient.e.s ne sont pas assez fines. Il en résulte que chez une population adulte qui a compensé nombre de difficultés pendant des années et qui a appris à cacher les manifestations de son autisme pour mieux s'intégrer et se conformer à une société valide, ces grilles ne sont pas adaptées. En effet, ces personnes ont souvent développé une communication qui semble en apparence « normale », elles ont intégré la plupart des codes sociaux qu'elles sont capables d'imiter tels de vrais caméléons (ce qu'on appelle le camouflé) mais tout cela au dépend de leur santé mentale et d'une fatigue souvent ingérable au quotidien.

De plus, les critères actuels restent basés sur un modèle essentiellement masculin de l'autisme, alors que l'on sait que la société patriarcale induit des stéréotypes de genre et que l'autisme se manifeste souvent de façon beaucoup plus subtile et discrète chez les femmes ou personnes assignées femmes qui apprennent dès le plus jeune âge à faire « profil bas ».

D'après le DSM-5 les critères du TSA sont regroupés dans les deux catégories suivantes.(1) Déficiences de la communication et des interactions sociales :

- Déficit de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- Déficit des comportements non verbaux.
- Déficit du développement, maintien de la compréhension des relations.

Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts :

- Mouvements répétitifs ou stéréotypés.
- Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines.
- Intérêts restreints ou fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but.
- Hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels.

Comme le souligne le Professeur Mottron dans sa conférence « Le point sur l'autisme invisible », ces critères posent un vrai problème de seuil, c'est à dire à partir de quel seuil déclare-t-on qu'une personne est autiste ou non. Car selon où l'on place le curseur et selon l'appréciation personnelle de chaque médecin, cela exclut ou non toute une partie de la population et notamment les femmes ou personnes assignées femmes.

C'est ce qui fait qu'on se re- trouve en France aujourd'hui avec des CRA (Centre Ressource Autisme) qui ont des taux de diagnostics confirmés pour les personnes auto-diagnos- tiquées de 5 % et d'autres de 80 %. Tout dépend de l'interprétation que fait chaque médecin des critères indiqués dans le DSM-5.

On peut également s'étonner de la prévalence écrasante du TSA chez les hommes, là où d'autres troubles comme le trouble de la personnalité borderline (TPL) sont bizarrement considérés comme majoritairement «féminins». Or le TPL et le TSA peuvent se chevaucher voire se confondre, et beaucoup de femmes ou personnes assignées fem mes seront facilement diagnostiquées avec un TPL sans que l'on se rende compte qu'il s'agisse en réalité d'un TSA.

"Aujourd'hui, beaucoup de clichés circulent encore au sujet de l'autisme et le milieu médical n'est pas épargné."

Le sexe ratio pour le diagnostic TSA est actuellement d'une femme autiste pour quatre hommes autistes, ou pour l'autisme sans déficience intellec- tuelle d'une femme autiste pour neuf hommes autistes. Or comme le souligne Julie Dachez (autrice de la BD « La différence Invisible »), ces chiffres sont peut-être totalement faux et il est probable qu'on se rende compte dans quelques années que c'est en réalité une femme autiste pour un homme autiste, et qu'on arrivait juste pas à dé- tecter et diagnostiquer ces dernières.

Cette méconnaissance de l'autis- me chez les femmes ou person nes assignées femmes a des conséquences lourdes pour des patient.e.s qui ont bien souvent des parcours chaoti ques, qui collectionnent les comorbidités et ressentent une souffrance importante dans leur vie quo- tidienne. Les priver de diagnostic c'est entretenir une errance identitaire, thérapeutique et c'est ne pas leur donner accès aux outils qui pourraient améliorer consi- dérablement leur quotidien.

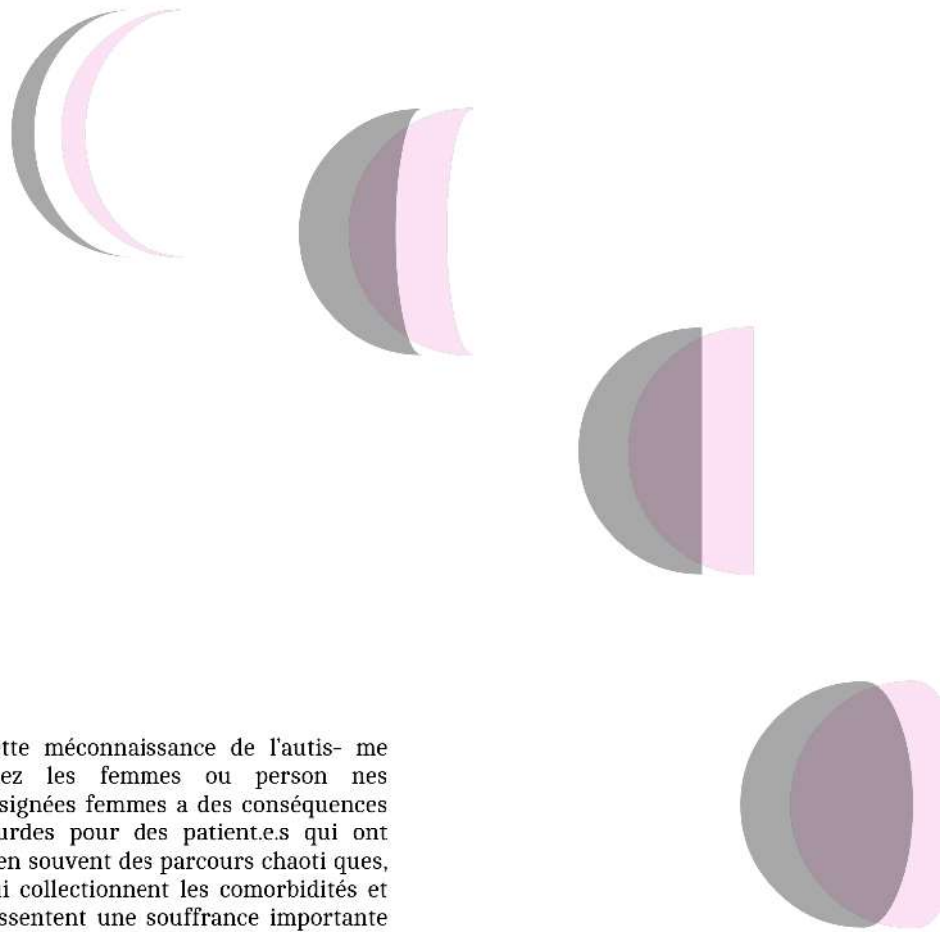
Il nous semble important d'insister sur le rôle des stéréotypes de genre et de leur impact sur le sous diagnostic des femmes ou personnes assignées fem- mes autistes.

Les critères du DSM-5 ne tiennent par exemple absolument pas compte du fait que l'éducation et le système patriarcal dans lequel nous vivons ont des conséquences sur les comportements,

Les critères du DSM-5 ne tiennent par exemple absolument pas compte du fait que l'éducation et le système patriarcal dans lequel nous vivons ont des conséquences sur les comportements, ainsi on attend d'une femme qu'elle manifeste plus d'empathie par exem- ple, qu'elle soit moins impulsive, ou encore que ses centres d'intérêts ne dévient pas trop de la norme.

Les femmes ou personnes assignées femmes ont intégré ces stéréotypes en grandissant et bien souvent par instinct de survie elles s'y sont en apparence conformé.e.s. Des critères tels que le manque d'empathie ou des centres d'intérêts spécifiques particu- liers vont donc être beaucoup plus facilement repérables chez un patient homme et pourront passer complè- tement inaperçu chez une patient.e femme ou assigné.e femme.

A noter également que pour l'instant le processus diagnostique du TSA reste très binaire et très genré, alors que la communauté autiste est particu- lièrement concernée par la trans- identité. En effet, beaucoup de person- nes autistes ne se recon- naissent pas dans la binarité dominante et on pourrait se demander si une approche agenrée du diagnostic ne serait pas bienvenue.



Tout cela démontre à quel point la psychiatrie a encore malheureusement besoin de déconstruire les bases sur lesquelles elle s'est forgée, de prendre davantage en compte les contextes sociétaux et les systèmes d'oppression tels que le racisme, le sexisme, le validisme. Car ces violences font intrinsèquement partie de nos comportements et de nos réactions au quotidien.

L'autisme véhicule encore aujourd'hui beaucoup de clichés qui n'épargnent pas le milieu médical. Souvent confondu avec la déficience intellectuelle dont il s'accompagne parfois, la réalité et la diversité du spectre autistique reste peu connue du grand public et de beaucoup de soignants. Dans l'imaginaire collectif l'autisme reste ce mal étrange forcément visible...

Mais entre la figure du petit génie et celle de l'enfant non verbal qui se tape la tête contre les murs, combien de réalités? Combien d'adultes en souffrance qu'on ne sait pas identifier ni aider?

Ces adultes justement, n'attendent pas toujours l'évolution et la reconnaissance du milieu médical, tout simplement parce qu'ils ne peuvent plus attendre. Leur survie est en jeu. Ils ont besoin d'outils au quotidien, de comprendre leur fonctionnement, c'est pourquoi beaucoup d'autistes sans déficience intellectuelle passent d'abord par un auto-diagnostic. Écroulés par les CRA qui décrètent au bout d'1h30 d'entretien (dans le meilleur des cas) que ce n'est pas la peine de leur faire passer une évaluation TSA car ils savent très bien communiquer et que rien ne se voit chez eux, ils font alors le travail que les soignants ne font pas, à savoir des diagnostics différentiels, ils se documentent en long en large et en travers sur l'autisme, ils échangent avec la communauté autiste et trouvent ainsi leurs outils, apprennent à respecter leur fonctionnement, mais ils restent privés du soutien institutionnel et des aides qui peuvent accompagner un diagnostic officiel. Ils ont alors la possibilité d'aller consulter en libéral mais les coûts sont élevés et ce n'est pas toujours facile de trouver un praticien de confiance.

C'est pourquoi beaucoup d'adultes autistes et particulièrement de femmes ou personnes assignées femmes restent dans une errance diagnostique et thérapeutique pendant des années et des années.

En conclusion, il serait peut-être temps que la psychiatrie remette en question les grilles d'évaluation qui sont utilisées pour diagnostiquer l'autisme, et que les critères soient réactualisés afin de tenir compte des spécificités de toute la population. Il serait également judicieux que des pair-aidants soient présents dans les CRA pour justement amener leur expérience de l'autisme ce qui permettrait d'affiner l'expertise des soignants et de les sensibiliser à des problématiques importantes pour la communauté autiste.

Beaucoup de personnes autistes remettent en cause le processus diagnostique tel qu'il existe actuellement et demandent plus largement la reconnaissance de la neurodiversité dans son ensemble. Elles reprochent au système psychiatrique de considérer l'autisme comme une maladie au lieu de l'envisager comme une condition neuro-développementale.

De leur point de vue, la plupart des handicaps que vivent les personnes autistes au quotidien sont essentiellement dues à l'environnement et au fait de vivre dans une société faite pour les valides qui attend de chaque individu qu'il s'adapte, quelle que soit sa condition de base. On peut alors se prendre à rêver d'une société qui prendrait en considération l'ensemble des fonctionnements humains et qui percevrait chaque différence comme une force supplémentaire qui vient enrichir la communauté.

Par Florie et Marie
de
"Ca s'dit pas"

"Ça s'dit pas", la parlote.

L'autisme est une notion encore floue. On lui associe souvent les mots savants de "trouble" ou encore de "dysfonctionnement neuro-développemental" mais sa prise en charge et le soin qu'il nécessite restent encore extrêmement défailants.

On parle de triade autistique pour désigner les trois niveaux de symptômes qui caractérisent les troubles du spectre de l'autisme (TSA) : "anomalies des interactions sociales", "anomalies de la communication verbale et non verbale", "centres d'intérêts restreints".

Mais est-ce seulement cela qui caractérise l'autisme ?

Pour essayer d'en savoir plus sur cette particularité, voici un échange avec le collectif "Ça s'dit pas" qui, à travers les réseaux sociaux, réfléchissent sérieusement à la question.

Pouvez-vous présenter votre collectif et la naissance du projet ?

Nous nous sommes rencontrés il y a plus de deux ans par le biais des réseaux sociaux. Nous avons commencé à échanger autour de ce qu'on vivait et de la stigmatisation qu'on subissait au quotidien à cause de notre trouble. Le premier épisode de "Ça s'dit pas" est arrivé alors qu'on ne s'était même pas encore rencontrés « en vrai ». On voulait faire quelque chose des nombreux messages que l'on s'était envoyés. Surtout, on avait le sentiment que personne ne parlait de notre quotidien de cette façon-là.

Ensuite, nous nous sommes vues en chair et en os, et au fur et à mesure de notre relation, le podcast a évolué. Par exemple, des sessions d'enregistrement de nos discussions sont venues s'ajouter aux messages des contributeurs.trices que nous utilisons toujours. Aujourd'hui, le podcast "Ça s'dit pas" compte douze épisodes.

Dans vos émissions, qui sont très riches par leur approche, on peut vous entendre témoigner des difficultés à se défaire des clichés liés à l'autisme pour parler librement de ses particularité. Comment avez-vous réussi à comprendre que vous étiez vous-même concerné.es ?

Ce fut un long parcours et une longue errance médicale... Il y a d'abord eu la piste du trouble bipolaire puis on a ensuite été toutes les deux diagnostiquées avec un trouble de la personnalité borderline. On avait des années de thérapie derrière nous. Et à force de chercher les causes et les solutions à nos problèmes, de ne pas se reconnaître complètement dans les diagnostics qu'on nous avait collés, on a continué à chercher.

On a lu des articles sur l'autisme et il y avait une forte résonance avec ce que l'on vivait. On a notamment appris qu'il y avait comme un profil type de l'autisme dit "au féminin" qui était complètement sous-diagnostiqué. Il

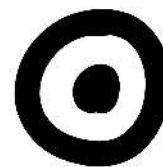
On a lu des articles sur l'autisme et il y avait une forte résonance avec ce que l'on vivait. On a notamment appris qu'il y avait comme un profil type de l'autisme dit "au féminin" qui était complètement sous-diagnostiqué.

Il s'agit souvent de femmes ou personnes assignées femmes adultes qui ont un long parcours d'errance thérapeutique en psychiatrie, et pour lesquelles les traitements ou les thérapies proposées n'ont pas d'effets concluants. Quand on s'est aperçu.es qu'on rentrait vraiment dans cette catégorie de personnes et qu'en plus, les critères de l'autisme nous concernaient réellement, on s'est beaucoup documenté auprès de la communauté autiste. On a alors commencé à percevoir différemment nos troubles et à faire le travail de "diagnostic différentiel" que très peu de soignant.es pratiquent. Plus on avançait dans notre connaissance de l'autisme et plus on s'est mis.es à comprendre nos troubles et à mieux écouter nos fonctionnements. Cela a eu des effets presque immédiats sur nos vies.

Parfois pointée par des professeur.es ou des soignant.es, la possibilité de l'autisme a toujours un peu plané sur nos vies, mais jamais sérieusement. Nous-mêmes, on a longtemps écarté ce diagnostic car on avait une vision erronée de l'autisme, pleine des clichés véhiculés par le cinéma ou les médias. Pour la plupart des gens, l'autisme est forcément visible, ce qui exclut, de fait, une grosse partie de la communauté autiste.

On constate qu'il n'y a aucune volonté politique de déconstruire ces clichés. De ce fait, de nombreuses personnes vivent une errance thérapeutique et n'ont pas suffisamment d'informations pour s'orienter. Pourquoi le diagnostic différentiel vous a tant aidé ?

Le diagnostic différentiel, c'est une méthode qui permet de différencier une pathologie d'autres pathologies qui présentent des symptômes proches ou similaires. C'est indispensable pour éviter des années d'errance.



Les erreurs de diagnostic peuvent mener à une prise en charge thérapeutique inadaptée et même à l'aggravation de l'état de la personne.

De notre côté, le diagnostic différentiel nous permet de comprendre à quoi correspond chaque difficulté. Du coup, c'est plus facile d'apporter des soins et un accompagnement adaptés. Lorsqu'un trouble de la personnalité borderline est suspecté par exemple, un diagnostic différentiel avec l'autisme devrait être réalisé car les symptômes sont vraiment similaires mais leurs origines sont bien différentes. Si on poussait un peu les recherches, la distinction ou la corrélation des deux troubles pourraient être faite. Or, cela n'est pas pratiqué dans tous les pays ou n'est pas pratiqué dans les règles de l'art. Ça n'a pas été fait pour nous, alors on a dû nous y coller nous-mêmes. Réaliser un diagnostic différentiel nécessite une bonne connaissance des troubles et demande du temps. Sa mise en place par un médecin est une preuve de compétence et de bon sens. Comme le diagnostic différentiel prend du temps, il n'est pas compatible avec le fonctionnement de la médecine actuelle qui oriente plutôt vers des thérapies brèves. Il n'y a ni le temps ni l'argent pour faire correctement ce travail



Vous reconnaissez-vous dans la triade (1) de symptômes accolés à l'autisme ou considérez-vous qu'il faut avoir une autre approche pour mieux appréhender ce trouble ?

"On parle aujourd'hui de dyade autistique, et non plus de triade, mais cela regroupe les critères que tu exposes en introduction. Pour obtenir un diagnostic d'autisme, il faut cocher toutes les cases de la première catégorie, celles de la communication et des interactions sociales, et deux sur quatre de la deuxième catégorie concernant les comportements et les intérêts restreints et répétitifs.



Pourtant, il existe autant de manifestations de l'autisme qu'il existe de personnes autistes. De nombreuses personnes ont une forte capacité de compensation et d'adaptation, et ce dès le plus jeune âge. C'est notamment le cas des personnes autistes dites «asperger».

En regroupant toutes les manifestations de l'autisme sous le terme TSA, l'idée était, nous semble-t-il, de faire une distinction nette entre le niveau d'intelligence et l'autisme, ce qui est très bien car ce sont deux choses qui n'ont rien à voir."

Les autistes dit "asperger", aujourd'hui appelés "autistes sans déficience intellectuelle" à travers l'appellation TSA, devraient avoir la même reconnaissance de leurs difficultés que les autres personnes autistes. Or, nous avons le sentiment que c'est l'inverse qui s'est produit et qu'il est encore plus difficile pour elles d'obtenir un diagnostic et un accompagnement adapté. C'est l'interprétation que fait le médecin de la manifestation des traits autistiques chez la personne qui est souvent archaïque et stéréotypée. Beaucoup plus que les critères eux-mêmes. Il est important de prendre en compte les capacités de compensation et de camouflage de la personne, ainsi que les oppressions (sexisme, classisme, racisme, transphobie etc) qu'elle peut subir dans le rôle social qui lui est imposé.

Pour notre part, on se reconnaît dans ces critères mais la manifestation de certains traits peut être très subtile voire camouflée. Et on a malheureusement le sentiment que les diagnostics sont aujourd'hui encore établis sur une base de visibilité prononcée des traits autistiques malgré le regroupement, il y a maintenant 10ans, de différentes « formes » d'autisme sous l'appellation TSA (trouble du spectre de l'autisme). Avant ce regroupement, on parlait d'autisme «classique» et on le réduisait à un retard cognitif et verbal.

Mais est-ce réellement le cas ? La distinction se fait -elle réellement lors des évaluations cliniques ?

"Oui, elle se fait car au moment où le diagnostic est posé, il est précisé s'il est question d'autisme avec ou sans déficience intellectuelle. Mais du coup, cela semble aussi contradictoire de faire cette précision. Cela n'entretient-il pas de vieux clichés et une totale confusion ? Pourquoi, à ce moment-là, n'évalue-t-on pas de la même façon d'autres comorbidités ?

Aujourd'hui, on classe les personnes autistes suivant le degré de sévérité de leurs symptômes. Mais en réalité, les personnes qui semblent plus intégrées et aptes à fonctionner « normalement » sont peut-être plus en détresse qu'une personne dont le handicap serait plus visible.

Si ces personnes arrivent à avoir un diagnostic, elles seront placées dans la case «autisme léger», recevront très peu d'aides et devront continuer de compenser, jusqu'au burn out."

(1)- voir début article.

Quelle est, selon vous, le plus urgent à améliorer dans la prise en charge de l'autisme ?

"Le plus urgent est que le personnel soignant se mette à jour, qu'il prenne en compte les stéréotypes de genre et qu'il soit bien formé au diagnostic tardif, de façon à ce qu'il n'y ait plus ce retard clinique, et que le fossé entre soignant.es et patient.es n'existe plus.

On aimerait aussi insister sur le fait que la pair-aidance, qui reste encore sous développée en France, permet de rééquilibrer les relations soignant.es/soigné.es et affine la perception que les soignant.es ont de l'autisme. Nous pensons que la complémentarité entre le savoir expérientiel des patient.es et le savoir académique des soignant.es pourrait transformer le soin et permettre à ce que plus de personnes autistes (et surtout les femmes ou personnes assignées femmes) puissent être diagnostiquées plus tôt et donc avoir accès à un meilleur accompagnement."



Propos de Florie et Marie du collectif "Ca s'dit pas".

Pour aller plus loin :

- La différence Invisible de Julie Dachez, Delcourt, 2016
- Celle qui souriait trop pour être autiste de Sylvie Sandeau, Sand, 2022
- Conférence "Le point sur l'autisme invisible" par le Pr Mottron:
<https://www.youtube.com/watch?v=fKvzPxSUFd8>
- Le site très complet de l'AFFA, Association Francophone des Femmes Autistes:
<https://femmesautistesfrancophones.com/>

LA DISSOCIATION TRAUMATIQUE ?

**On entend beaucoup parler
de la dissociation en psychiatrie,
à travers les multiples diagnostics ou lors
de crises de certain.es, mais il est rare que
sa définition et son sens soit donné.**

“Habituellement, sans le savoir, nous vivons éloignés de notre propre corps avec lequel nous entretenons un rapport restreint, fonctionnel qui lui confère un statut d’un corps objet. Rarement nous habitons notre corps, rarement nous sommes notre corps.”

Agnès Afnaim

La dissociation est un état d’absence, d’inattention par rapport à son vécu intérieur, on peut même parler de dissociation lorsqu’on se déconnecte momentanément du présent, lorsqu’on attend son train dans une gare par exemple. On parle aussi de ce phénomène lorsqu’on est touché.e.s par des troubles graves comme la schizophrénie et qu’il est alors difficile d’établir une distinction entre sa peau et le monde extérieur. Cela recouvre donc des réalités très variées.

Le DSM 5 la définit comme “une rupture de l’unité psychique ou une perturbation touchant les fonctions qui sont normalement intégrées comme la conscience, la mémoire, l’identité ou la perception de l’environnement”

Les recherches sur les causes évoluent et ne cessent de s’interroger sur cette grande question. Il y a une multitude de facteurs bio, génétique, environnementaux, culturels, innée... qui interagissent entre eux constamment.

La part expérientielle est évidemment centrale et c’est sur cette dernière que ce texte va porter. Nous allons voir ici de quelle manière une expérience traumatique peut être la cause d’un état de dissociation, et ce qui fait qu’on parle de traumatisme.

Du trauma à la dissociation

Notre cerveau se construit en couches dès la naissance. La première nous permet de gérer nos fonctions physiologiques, la veille et le sommeil, la faim et la satiété, la respiration, l'équilibre chimique. La deuxième commence à se constituer après la naissance et correspond au siège des émotions, elle donne une conscience sur ce qui nous procure du plaisir, ce qui nous met en danger, et permet de gérer la complexité de nos relations.

“Dans le traumatisme, l’interaction entre cerveau rationnel et émotionnel est empêchée par une intensité disproportionnée de l’expérience vécue par rapport à ce qu’une personne peut soutenir.”

La partie qui commence à se développer en dernière (à partir de 2 ans environ) constitue le cerveau rationnel, qui est tourné vers le monde extérieur et nous définit en tant qu’êtres humains. Il permet de manier le langage, réfléchir, planifier, empathiser, choisir, créer, abstraire, symboliser.

Face à une situation de danger, une structure de notre cerveau, l’amygdale (impliquée dans l’émotion et la mémoire), s’active pour préparer l’organisme à lui faire face en sécrétant des hormones de stress l’obligeant à être dans un état d’hyper-vigilance : accélération du rythme cardiaque, de la respiration. Le corps se tient prêt face à la menace.



Dans une situation de danger “non traumatisante”, notre cerveau rationnel intervient pour interpréter ce qu’il se passe, en croisant à la fois le vécu émotionnel, les souvenirs suscités, les sensations physiques, la compréhension rationnelle. Cela permet de calmer le corps de son état d’hyper-vigilance et de prendre une sorte de recul sur ce qui vient de se passer, en élaborant l’expérience vécue dans sa globalité.

Elle sera inscrite dans la mémoire “biographique”, c’est-à-dire accessible et dont l’intensité émotionnelle devra diminuer avec le temps. Mais dans le traumatisme, l’interaction entre cerveau rationnel et émotionnel est empêchée par une intensité disproportionnée par rapport à ce qu’une personne peut soutenir.

Notre système nerveux entre dans un état de sidération et le cerveau rationnel est incapable d'analyser et de moduler une réponse émotionnelle. Ceci produit une hausse des hormones de stress pouvant avoir de grands risques vitaux, comme un ictus (attaque cérébrale soudaine dont les conséquences peuvent être très graves), coma, perte de connaissances, infarctus.

Pour se protéger de ces risques, la seule stratégie qui reste envisageable par l'organisme est celle de faire disjoncter le circuit émotionnel en sécrétant en urgence des substances dont les effets sont équivalents aux drogues dures telles que la morphine et la kétamine.

Cette disjonction empêche la transmission d'information du cerveau émotionnel au cerveau rationnel; et la structure qui s'occupe de lier les expériences aux vécus antérieurs (l'hippocampe) est dans l'incapacité de former des nouveaux souvenirs liés à cette expérience : les sensations sont encodées comme des fragments isolés, dissociés.

“La seule stratégie qui reste envisageable par l'organisme est celle de faire disjoncter le circuit émotionnel en sécrétant en urgence des substances dont les effets sont assimilables à ceux des drogues dures”

dissociation

Cette “disjonction” produit une interruption brutale de la réponse émotionnelle et peut être réactivée lors d'une confrontation à une situation qui contient un élément déclencheur.

Par exemple, une personne qui a subi des violences policières peut avoir la tendance à disjoncter de façon automatique et incontrôlable, dès qu'elle se retrouve face à un flic, par exemple lors d'un simple contrôle de carte grise, en se retrouvant complètement immobilisée, incapable de ressentir son état corporel-émotionnel, absente, et incapable de raisonner.

Par exemple une personne qui est confrontée à l'expérience traumatique du viol peut perdre complètement la conscience de soi au moment même où cela advient plusieurs récits partagent l'impression de voir ce qui est en train de se passer de l'extérieur, sans rien pouvoir en dire, en ressentir.

Selon la durée, la répétition de l'expérience traumatique, la période de vie dans laquelle l'expérience a eu lieu, la persistance de cet état sera plus ou moins marquée, pouvant aller de quelques minutes à plusieurs mois, jusqu'à caractériser l'état normal de la vie psychique d'une personne.

Cela le rendra d'autant plus susceptible à l'exposition d'événements traumatiques ultérieurs.

Cet état provoque l'incapacité de se rappeler et d'exprimer ce qui s'est passé ou bien paradoxalement d'en parler avec la plus extrême des neutralités, sans procurer aucune forme d'empathie.



La personne peut reprendre au bout de quelque temps et parfois de façon brusque, conscience de soi et de ce qui s'est passé. L'état de dissociation permanent est présent notamment chez des enfants confrontés quotidiennement à des maltraitances ou négligences

mais en général chez des personnes ayant subi des traumatismes de façon répétée dans le temps, car ceci mène à un "apprentissage" plus ancré des mécanismes dissociatifs.

Cette dernière est indispensable à la compréhension de ses besoins, au maintien en sécurité de son propre corps : la perception de la température nous mène à réguler la façon dont on s'habille, celle de la satiété à comprendre qu'on n'a plus besoin de manger, une tension dans le cœur à une envie de proximité avec autrui... Elle nous permet de lire la nature des choses, leurs caractères nocifs ou salutaires, de comprendre ce qui nous motive, vers quoi nous voulons nous diriger et nous transmet l'énergie pour cela.

Cela se traduit aussi par une incapacité à mettre des mots sur ce qui est ressenti (l'alexithymie), la sensation de "vivre dans un brouillard", des vécus de dépersonnalisation avec des sons qui semblent venir de loin, le sentiment d'être étranger à soi-même, comme si le moi détaché du corps vivait séparément une expérience fantôme.



Lorsque cette conscience de soi qui permet de s'autoréguler fait défaut, les stratégies mises en oeuvre pour tracer un chemin susceptible de mener à des prises de décision sont fondées sur l'hétérorégulation (c'est à dire à une régulation qui ne prend pas en considération son état interne), par exemple par la prise de substances, une soumission compulsive ou un besoin de réassurance constant. Si à un moment une personne perd la conscience de ce qu'elle préfère, de ce en quoi elle croit, de ce qu'il lui fait du bien et ce qu'il lui fait du mal, mais aussi de l'intuition de ce qui peut être un comportement cohérent et adapté, d'avoir un jugement propre sur les choses, qu'en est-il de la nature de ses choix?

Cet "apprentissage" se traduit par différents changements anatomiques dans le système nerveux d'un individu. On observe notamment une activité nettement réduite des structures cérébrales impliquées dans l'expérience de soi et notamment dans la pratique de l'interoception, c'est-à-dire d'une conscience subtile des états de son corps.

Lorsque, comme c'est le cas dans la dissociation traumatique, nous négligeons notre réalité intérieure, la production d'hormones de stress se manifeste par des symptômes somatiques tels que migraines, fatigue, problèmes digestifs, douleurs chroniques, essoufflements inexplicables, douleurs cervicales

Elle ira chercher des indications à l'extérieur, dans l'ivresse émotionnelle procurée par l'alcool, dans la soumission à un compagnon maltraitant, dans un besoin de réassurance constant procuré par une idéologie etc.

La dissociation a également un effet sur notre capacité à définir l'intention d'autrui. En croisant le regard d'une personne, plus quelqu'un.e est traumatisé.e et moins il/elle n'active les parties de son cerveau qui lui permettent de lire "objectivement" son intentionnalité. Cela peut à la fois impliquer l'éloignement de relations qui pourraient être saines et respectueuses et l'accueil d'expériences relationnelles qui peuvent être néfastes et mal traitantes. Seront inhibées également les zones du cerveau qui permettent de s'engager socialement, c'est-à-dire d'être dans une dynamique d'ouverture à l'autre, dans une recherche d'échange qui renforce et nourrit un contact authentique.

"Le choix de la psychiatrie a été celui de se centrer sur les signes et les symptômes plutôt que sur ses causes."

En revanche, la zone primitive du cerveau émotionnel impliquée dans les réactions de sursaut, d'hypervigilance, et autres comportements d'auto-défense est la plus activée. L'attention est ainsi portée vers l'extérieur, dans une tentative de contrôle de tous les signaux potentiellement "menaçants". Cela empêche une attention plus globale et ample au caractère objectif de ce qui est en train de se passer ainsi qu'à son état intérieur.

La réalité est réinterprétée et aucune cognition n'est efficace pour une lecture pertinente de ce qui advient. Par exemple, une personne qui a été victime de tortures pourrait développer une réaction de méfiance face à n'importe quel contact physique car l'autre est perçu comme pouvant potentiellement avoir la même intentionnalité de son bourreau.

Le rôle du traumatisme dans la classification psychiatrique du DSM V

Le DSM V, qui recense environ 300 troubles sur plus de 900 pages, se limite à définir le PTSD (Post-Traumatic Stress Disorder) comme "l'état d'une personne qui a été exposée à un événement terrible causant une peur et sensation d'impuissance intenses, qui se traduit par différentes manifestations (reviviscences intrusives du traumatisme), évitement persistant ou paralysant et excitation accrues (hypervigilance, insomnie ou irritabilité).

En fait, la place attribuée au rôle du traumatisme dans l'apparition de problèmes mentaux est presque absente.

Le PTSD est le seul trouble décrit comme étant la conséquence d'un événement antérieur.

Il y a par conséquent une tendance à passer sous silence les conditions sociales, historiques, géopolitiques, culturelles et l'influence des relations humaines, en réduisant presque la totalité des troubles à de simples déficiences biologiques et génétiques.

Une personne qui a été victime d'inceste pourra être diagnostiquée bipolaire pour ses changements d'humeur. Si un psychiatre est plus marqué par son désespoir il aura tendance à prescrire des antidépresseurs et l'hypervigilance risque d'être interprétée comme le symptôme d'un trouble paranoïaque.

Lorsque il a été proposé d'intégrer le traumatisme développementale (c'est à dire lié au conditions de vie au cours du développement de l'enfant), l'Association américaine de psychiatrie (qui a publié le DSM V) a refusé en disant que "L'idée que les premières expériences négatives de l'enfance créent de graves troubles du développement est plus une intuition clinique qu'un fait basé sur la recherche. A notre connaissance, rien ne prouve qu'aucune forme de syndrome traumatique ait précédé ou causé des troubles du développement."

Pour le dire simplement, l'APA refuse d'admettre l'impact des expériences infantiles sur le développement des troubles.



J'ai pas les connaissances pour démontrer qu'aucune forme de syndrome ne précède des troubles du développement, mais assez pour dire que les expériences négatives y jouent un rôle suffisamment crucial pour que l'APA focalise une partie de son attention dessus.

Que se passerait-il si tous les travaux de la recherche clinique polarisaient du côté de l'étiologie (l'étude des causes et facteurs de la maladie) plutôt que de la sémiologie (étude des symptômes et signes)? Si la psychiatrie mettait la lumière sur les effets des parcours de vie plutôt que de canaliser tous ses efforts dans la tentative d'aboutir à une classification absurde de la multiplicité et complexité symptomatologique des êtres humains, peut-être la question de la santé risquerait de devenir trop politique? Quel effet cela aurait sur une potentielle remise en question du système de positions subalternes dans lequel on se construit?

Si la précarité est dans la mesure de réduire à néant la présence que peut consacrer un parent à son enfant et que ceci peut amener ce dernier à développer des états dissociatifs? Si une expérience incestueuse est dans la mesure de prédire des comportements à risque tels que l'obésité, l'automutilation, des états dissociatifs etc.; si la probabilité de développer des troubles psychotiques pour des personnes en exil connaît une hausse au bout de 10 ans sur le sol français et particulièrement en cas de refus de la demande d'asile et d'instabilité voir absence de logement, à quoi bon utiliser tant d'énergie à définir la symptomatologie dans une classification qui n'inclue pas l'expérience de vie et tout ce que cela implique socialement?

**Article de Orphyse Lilith Bourgeois
Dessins de Maëlle Straum**

References bibliographiques

Pour écrire ce texte j'ai utilisé quelques sources dont certaines sont accessibles en ligne, comme le site du Cn2r, le site du Centre Primo Levi qui partage beaucoup de matériel à ce sujet en lien avec les tortures et violences politiques, le site de la psychiatre Muriel Salmona sur la mémoire traumatique liées aux violences sexuelles.

Je conseille également, pour aller plus loin, la lecture du livre "Le corps n'oublie rien" de Bessel Van Der Kolk que je trouve très accessible et riche. Un quart de son volume est dédié aux "voies de la guérison".

On y trouve une description plus ou moins détaillée des principales approches psychothérapeutiques ainsi que de leurs bénéfices, mais également de pratiques qui peuvent être mises en œuvre de façon plus autonome comme le yoga, les arts martiaux, le théâtre, le chant, l'écriture, le toucher, etc...

Citation de personnes concernées :

"on ne ne sait pas en parler, à trouver les mots, ce n'est pas quelque chose de connu"

"Certaines personne ont l'impression qu'on les snob, car on est pas dans la conversation "

"Le stress est un grand facteur de dissociation "

"Il y a des périodes beaucoup plus longues où j'ai l'impression d'être tout le temps dans un film, meme si je sais que tout est réel... je perds les sensations, comme une déconnexion".

VERS LA MORT DU DSM ?

Pamphlet contre l'approche catégorielle des troubles mentaux, et pour une approche processuelle : l'exemple de la schizophrénie.

*Le DSM est le manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux, c'est un ouvrage utilisé dans le monde entier, qui classe et décrit les troubles mentaux. Sa validité est de plus en plus critiquée.

Les diagnostics
psychiatriques :
simplifier
l'information
pour faciliter
les décisions ?

Schizophrènes, bipolaires, dépressifs, schizoaffectifs, etc. Lisez-vous l'espoir d'un rétablissement possible dans ces mots ? Pour la plupart des gens, y compris les professionnels de santé mentale, ces mots évoquent plutôt la peur que l'espoir (Sadler et al., 2012 ; Valery et Prouteau, 2020).

Un diagnostic psychiatrique, dans sa définition, est un « concept valide qui donne des informations supplémentaires sur les symptômes : grâce au diagnostic, on peut connaître les facteurs de risques, l'évolution de la maladie, le fait qu'elle soit héréditaire ou non, et ça permet d'informer le clinicien dans ses décisions thérapeutiques » (Spitzer, 2001). Un aspect très important est la validité du diagnostic : un diagnostic doit être précis et bien défini ; il doit aussi être différent d'un autre diagnostic. Par exemple, pour le diagnostic de schizophrénie, des critères précis sont établis (hallucinations, etc.) avec une durée de temps précise (6 mois minimum), etc. Si ce diagnostic est valide, alors, les personnes qui présentent tous les symptômes de la schizophrénie souffrent donc de schizophrénie.

Par contre, les personnes qui n'ont qu'un ou deux symptômes de la schizophrénie n'en souffrent donc pas. Le diagnostic étant informatif, il est utile pour le professionnel de soin : par exemple, le traitement pharmacologique devrait, en toute logique, être différent si la personne a reçu un diagnostic de bipolarité ou de schizophrénie.

En un mot, diagnostiquer permettrait de mieux comprendre la maladie pour mieux la traiter.

Enfin c'est le principe ! Dans la suite de l'article, il est présenté que les diagnostics ne permettent pas de mieux comprendre la maladie, ni de mieux la traiter. Par contre, ils sont très efficaces pour classer les personnes facilement et leur donner un traitement rapidement.

Diagnostiques et stigmatisation

Les diagnostics psychiatriques sont généralement synonymes de stigmatisation de la part de la société : schizophrènes = dangereux, incompétents, instables, socialement inadaptés, etc. (Boysen et al., 2020). Cette stigmatisation est, de plus, souvent internalisée par les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique, les menant à croire que les préjugés au sujet de leur diagnostic sont aussi vrais pour eux. Le désespoir véhiculé par son diagnostic psychiatrique et l'auto-stigmatisation qui lui est associée ont été documentés de nombreuses fois comme étant des freins majeurs au rétablissement (Lysaker et al., 2008).

"Les traitements médicamenteux dits "anti-psychotiques" ne traitent pas l'ensemble des difficultés présentes dans la schizophrénie"

Pour une grande partie des personnes concernées par des difficultés psychologiques, les diagnostics psychiatriques qui leur ont été donné ne semblent pas être d'une grande aide : seulement 1 personne sur 10 ayant reçu un diagnostic de schizophrénie utilise ce terme pour en parler à sa famille ou à son entourage, selon le "Collectif Schizophrénies" (1).

Il est aussi intéressant de noter que les psychiatres n'utilisent pas systématiquement le diagnostic de schizophrénie. Une étude portant sur 74 psychiatres français indique que seulement 20% emploient le terme de « schizophrénie » pour répondre aux questions diagnostiques de leur patients, 40% utilisent le terme de « psychose », 17% « perte du contact avec la réalité », et enfin 15 % évitent intentionnellement de répondre à la question du diagnostic, généralement de crainte de donner une étiquette au patient ou de se tromper de diagnostic (Moreno, 2020).

Les diagnostics psychiatriques, dont le but initial était de clarifier les choses, semblent avoir eu un effet inverse.

Le grand public s'est approprié ces diagnostics et les a détournés, en donnant une vision négative et stigmatisante, surtout dans les médias. Plus généralement, des études scientifiques ont montré qu'une approche catégorielle des troubles mentaux participe à la stigmatisation de ceux qui en ont reçu l'étiquette (Violeau et al., 2020).

L'approche catégorielle, qu'est-ce que c'est exactement ?

L'approche catégorielle des troubles mentaux consiste à reprendre pour la psychiatrie ce qui est souvent observé en médecine somatique : la personne malade présente des symptômes visibles, et on peut déduire à partir de ces symptômes l'existence d'une maladie.

"Les diagnostics psychiatriques, dont le but initial était de clarifier les choses, semblent avoir eu un effet inverse."

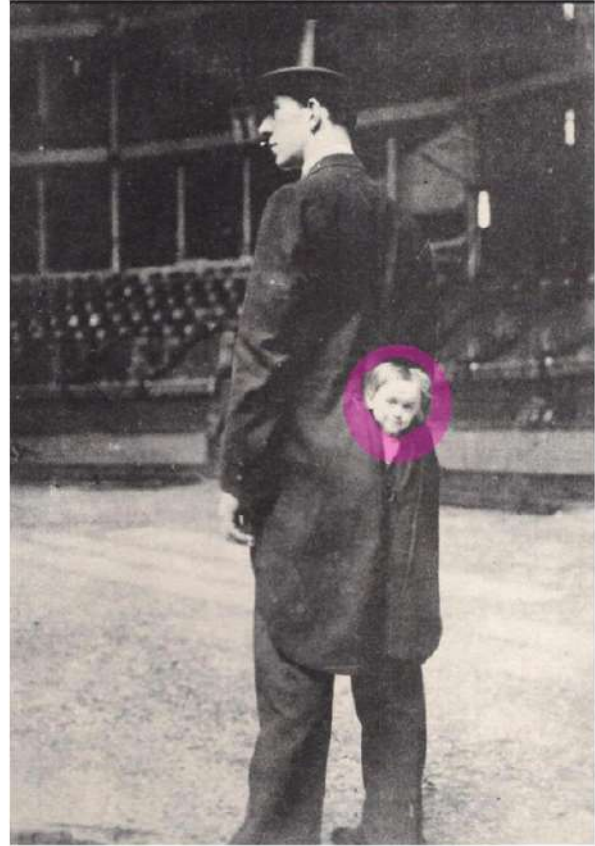
Le concept de "maladie" est donc très souvent utilisé pour décrire des difficultés psychologiques, et la personne en difficulté est souvent réduite à un rôle de "malade". La "maladie", par exemple la schizophrénie, va être la cause des symptômes, par exemple des hallucinations ou des idées de persécution. Il existerait donc «quelque chose» que l'on nomme schizophrénie, et c'est ça que l'on va essayer de traiter. Si cette catégorie diagnostique existe réellement, on peut alors s'attendre à ce que les traitements agissent dessus.

Or, ce n'est pas le cas ! Les traitements médicamenteux dits "antipsychotiques" ne traitent pas l'ensemble des difficultés présentes dans la schizophrénie : ils sont inefficaces sur la faible motivation, le retrait social, ou encore sur les difficultés de concentration et d'organisation. (soi disant ! à préciser car comme nous le savons la présence de ces symptômes n'est pas le cas pour toutes les personnes diagnostiquées)

D'autres thérapies sont efficaces pour réduire ces difficultés, comme l'entraînement des compétences sociales ou la remédiation cognitive.

Pour conclure, la validité de "la schizophrénie" comme étant une seule et même "maladie" est sérieusement remise en question, entre autres car différentes thérapies sont nécessaires aux différentes difficultés rencontrées par la personne concernée. On peut donc penser qu'il ne s'agit pas d'une seule maladie, mais plutôt d'un ensemble de difficultés différentes qui sont plus ou moins présentes chez les personnes concernées.

Le crépuscule des approches catégorielles et du DSM



En tant que professionnel de santé mentale, le diagnostic ne m'aide pas à comprendre ni à accompagner les personnes que je reçois. Par exemple, pour dix personnes avec le même diagnostic de schizophrénie qui viennent consulter, vous pouvez être certain que chaque personne présentera des symptômes différents, des problématiques cliniques différentes, et auront probablement un traitement pharmacologique différent. On entend parfois dire "il y a autant de schizophrénies que de schizophrènes"! A titre d'exemple, dans un article de la revue Canadienne de Psychiatrie (2) portant sur les conduites à tenir dans le traitement pharmacologique de la schizophrénie, l'article commence par le principe suivant :

«La schizophrénie est un ensemble hétérogène de troubles qui se présentent de façon différente au niveau de l'évolution, de l'efficacité du traitement et du pronostic».

Cela signifie que la schizophrénie est composée de différentes difficultés indépendantes, et que les traitements sont souvent différents d'une personne à l'autre. On se rapproche de l'absurdité : pourquoi parler d'un trouble pour dire qu'il s'agit de plusieurs troubles ?

L'absurdité continue avec le trouble schizo-affectif, qui est un diagnostic à part entière dans le DSM! Des scientifiques de l'Université de Rio de Janeiro (Chenau et collègues, 2008) ont pourtant montré que ce diagnostic n'était pas valide en tant que "maladie" bien définie, mais qu'il s'agissait plutôt de personnes qui présentaient des difficultés de types psychotiques et de difficultés de l'humeur.

Toutes ces explications en viennent aux mêmes résultats : les diagnostics de schizophrénie, trouble schizo-affectif et de troubles de l'humeur ne sont pas valides scientifiquement car ils n'ont pas de limites bien définies entre eux. Le déclin de l'approche catégorielle est enclenché. Pour enterrer définitivement cette vision catégorielle, deux parmi les plus importants journaux scientifiques internationaux ont décidé de changer de nom. Schizophrenia Research a ajouté le sous-titre : «un journal du spectre psychotique», et le journal Schizophrenia Bulletin a lui aussi ajouté à son titre «Le journal des psychoses et des troubles associés».

Une nouvelle approche : l'approche processuelle

Une part grandissante des recherches universitaires ne s'intéressent plus aux diagnostics, cette approche étant peu informative sur le fonctionnement des troubles psychiatriques.

Des approches nouvelles ont vu le jour, que l'on pourrait englober sous le nom d'approches processuelle (3).

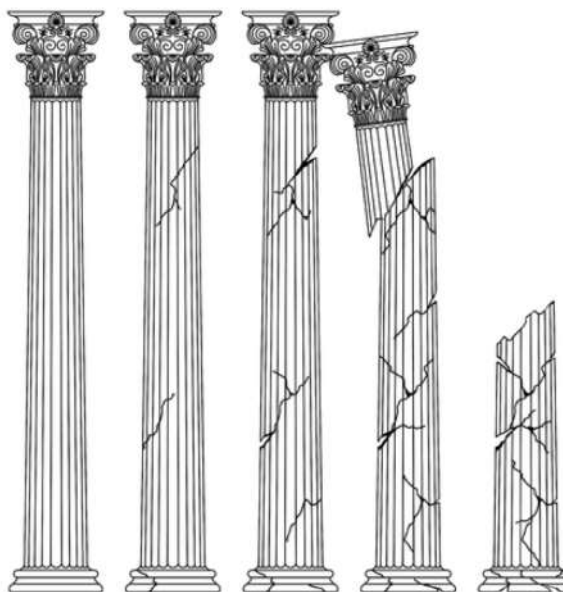
Le principe de l'approche processuelle est très simple : les processus psychologiques (et neuropsychologiques) impliqués dans le fonctionnement normal peuvent parfois dysfonctionner. Lorsque ces processus dysfonctionnent, ils entraînent des troubles psychiatriques plus ou moins graves (Philippot, 2016).

La grande différence avec l'approche catégorielle, c'est que ces processus sont présents chez tous les humains : ils nous servent à réfléchir, à planifier, à s'occuper de nos proches, à interpréter les situations sociales, etc. Prenons l'exemple des pensées répétitives négatives et de l'anxiété. L'approche catégorielle classique nous dit que le trouble anxieux généralisé n'est présent que dans une très faible proportion de la population (entre 2% et 6%). Vous n'en souffrez probablement pas ! Mais pourtant, il est certain que vous vous soyez déjà inquiété outre mesure dans une certaine situation.

Vous avez déjà été anxieux, mais l'intensité et la durée sont probablement restées relativement faibles.

De fait, ce qui vous différencie d'une personne ayant reçu un diagnostic psychiatrique de trouble anxieux généralisé est simplement l'intensité et la durée des symptômes, mais le processus de pensées répétitives négatives est le même. Les études scientifiques actuelles s'orientent vers une compréhension des troubles mentaux comme étant causé par des processus communs à tous.

Ces processus sont de différents niveaux d'explications génétiques, biologiques, neurologiques, psychologiques, sociologiques), et jusqu'à présent, aucun processus n'a été identifié comme étant la cause unique d'un trouble mental. Une approche clinique minutieuse, se basant sur les problèmes psychologiques précis de la personne, et non pas sur le traitement de son diagnostic, semble être aujourd'hui l'approche la plus prometteuse pour l'accompagner au mieux dans sa dynamique de rétablissement (Nef, Philippot & Verhofstadt, 2012).



Par Louis Violeau

1 Réflexion sur le terme de schizophrénie | Actions militantes | Portail français Schizophrénie (collectif-schizophrenies.com).

2 Remington et al., 2017, Guidelines for the pharmacotherapy of schizophrenia in adults.

3 J'entends par là les approches transdiagnostiques, en continuum, ou encore en réseaux de symptômes.

De quoi lire cet été!

BD :

- La différence invisible, Julia Dachez et Mlle Caroline, éd. Delcourt
 - La Grâce, Emmi Valbe, éd. Ça et là
- C'est comme ça que je disparaîrai, Mirion Malle, éd. Pow-pow
 - Autopsie des échos dans ma tête, Freaks, éd. Lapin
 - Se rétablir, Lina Mendel, éd. Exemplaire
- Dérailée, Jo Mouke et Julien Rodriguez, éd. Le passager clandestin
 - Anxiété chérie, Alberto Montt, éd. Ça et là

Soins et lieux : récits, entretiens, essai... :

- Œuvres, Fernand Deligny
- La vie de radeau, Jacques Lin, éd. Le mot et le reste
- A quelle heure passe le train, entretiens, Jean Oury et Marie Depurné, éd. Calmann-Lévy
- Psychothérapie institutionnelle, de Saint-Alban à la Borde, Jean Oury, éd. d'Une

A la première personne ou presque : récits, romans, analyses, témoignages, ... :

- L'homme qui penche, Thierry Metz, éd. Unes
- Un voyage à travers la folie, Mary Barnes, éd. Points
 - Barge, Héloïse Koenig, auto-édité
 - L'homme-janmin, Unica Zurn, éd. Gallimard
 - Sombre printemps, Unica Zurn, éd. Belfond
 - Sortir d'ici, Fabien Drouet, éd. Les étages
 - Charge, Treize, éd. La découverte
- Encore, conte de toxicomanie tranquille, Marie Designy, éd. Remue-ménage
 - Boire et plus, Fabienne Swiatly, éd. La fosse aux ours
 - Rouge de roi, Babouillec, éd. Rivages

Essai :

- Histoire de la folie à l'âge classique, Michel Foucault, éd. Gallimard
 - Ailes, Erving Goffman, éd. De Minuit
 - Soi et les autres, Ronald Laing, éd. Gallimard
- Pour une psychiatrie indisciplinée, Olivier Brinon, éd. La fabrique
 - Chasmore, Félix Guattari, éd. Lignes
- L'an 19 de la révolution algérienne, Frantz Fanon, éd. La découverte
 - Le mythe de la maladie mentale, Thomas Szasz, éd. Payot
- Vers une psychanalyse émancipée, Laurie Laufer, éd. La découverte
 - Manifeste pour une psychiatrie artisanale, Emmanuel Venet, éd. Verdier

Abonnez vous pour 1 euro par mois !
sur cette plateforme de soutien



ou soutenez-nous avec un don
ca sera bienvenu pour continuer l'aventure !
sur celle ci

le pot mmun

et encore plus de lecture sur
soinsoin.fr !

DANS
ce Numéro !

La Dissociation traumatique
par Orphyse Lilith Bourgeois
page 48

Nouvelle
de Daphne Praud Bodere
page 4

Vers la mort du DSM
par Louis Violeau
page 54

Luttes de pouvoir entre
les usageres et les pros autour
du retablissement psychiatrique
par Mathieu Leonard page 33

BD HP
de Lisa Mandel
page 20

La psychotherapie institutionnelle
perdurera t elle a la Chesnaie
le projet de rachat des salaires
par Remi Uzan page 8

Quid du diagnostic de l'autisme
dans la societe actuelle
Par le duo Ca sdit Pas Interview
page 40

Histoire de
l'Empowerment
par Saphir Desvignes
page 28

Le CRPA
par Margot Wartelle
page 24

Les Directives Anticipées
par Elsa Castot
et Juliette Robert
page 18

Carnet d hopital
d Heloise Bompard
page 37