

Dr Patrick Le Cardinal,
médecin en santé mentale à l'EPSM Lille Métropole (Armentières) et
chargé de mission au Centre collaborateur de l'OMS pour la
recherche et la formation en santé mentale, Lille, France

Bonjour à tous de la France, en particulier des ch'tis puisque je viens de Lille dans le Nord-Pas de Calais, je représente ici le Docteur ROELANDT qui a été malheureusement retenu à Genève par l'OMS mais qui m'a chargé de vous transmettre toute son amitié. Mais le commandant Pichet me prévient à l'instant même qu'il va affréter spécialement un avion pour ceux qui veulent aller à Genève...

Sinon, à part le fait que je suis levé depuis 4 heures du matin avec le décalage horaire, que je suis à moitié malade et que je ne sais pas quoi vous dire... Comme vous dites chez vous : « y'a pô de problème, c'est fun! » En ch'tis on dirait « vaut mieux en rire qu'en braire, hein biloute ! »

La francophonie est là ? Si on se comprend, alors tout va bien !

Pour commencer, je voudrais vous donner quelques nouvelles depuis le dernier congrès de l'AQRP en 2006, où nous étions venu à Chicoutimi avec 2 présidents de GEM, Madame THIBAUT et Monsieur ETHUIN, de retour en France nous avons mis en place un groupe de travail qui a lancé une recherche-action sur le thème des « pairs-aidants » qui a consisté en l'organisation de plusieurs journées de recherche où différents experts ont été invités pour discuter de ces questions. Entre autre, nous avons organisé un colloque international où Roy Muise avait été invité en tant qu'intervenant principal. Il m'avait prévenu qu'il voyageait mal mais je ne pensais pas que c'était à ce point là. La première chose qui lui est arrivé en France est de se faire voler ces papiers, ensuite après une journée épique, quand il s'est allongé sur son lit, ce dernier s'est broyé sous son poids... Finalement lors de son allocution au congrès de l'OMS à Nice, un orage a provoqué une coupure d'électricité plongeant tout le monde dans le noir ! Mais Roy a continué à raconter l'histoire de sa dépression, les électrochocs, et tout ce qui s'en suit... Au bout de 5 mn tout le monde avait les « chocottes »! Au moment où il s'est mis à parler de son rétablissement et des différentes médailles qu'il a eu, les lumières se sont rallumées... et là les psychiatres qui étaient là on dit « mais ce type est un sorcier ! »

Nous avons intégré dans l'équipe de recherche, Stéphanie ROUCOU, qui est usagère en tant qu'experte d'expérience. Elle a notamment expliqué lors d'interventions dans différents congrès comment elle a pu aider un jeune patient psychotique en crise délirant mystique et paranoïaque à prendre son traitement par l'intermédiaire de dessin à la craie grasse ce qui a évité à l'équipe d'utiliser la contention.

Finalement, grâce au partenariat avec l'AQRP et au projet Pair Aidant Réseau, une formation de 20 pairs-aidants et d'une quarantaine de professionnels de terrain aura lieu en France au mois de décembre par Diane Harvey et Nathalie Lagueux.

Si je devais résumer en une seule phrase ce que je voulais vous dire aujourd'hui je dirais : **TOUT EST EXPERIENCE !** alors comme je suis en train de faire l'expérience de la solitude face à vous tous, j'ai besoin que vous m'aidiez en répétant le dernier mot de cette phrase « tout est ...EXPERIENCE ! ». Merci, je me sens moins seul !

Je voudrais vous raconter une histoire qui m'est arrivé dans une salle de musculation lorsque j'étais étudiant et qui m'a beaucoup appris. Un ami à moi était venu me chercher en me disant : « allez viens faire un tour en salle de "muscu" avec moi t'as besoin de te requinquer, t'es un peu pâlot » Je me suis arrêté devant un type au gros bras qui était sous le dos en train de soulever des altères impressionnantes. Après avoir relevé un certain nombre de fois les altères il a commencé à devenir tout rouge, il a poussé une sorte de gémissement alors que la barre commençait à redescendre tout doucement vers son cou. Là mon ami s'est retourné vers moi et m'a dit « Aides le ! » alors je me suis retourné vers mon ami et lui ai dit « Je ne peux pas... » et mon ami s'est retourné vers moi et m'a dit « Yes you can ! » et il m'a pris le poignée et placé mon index au milieu de la barre. Ce jour là j'ai fait l'expérience qu'avec la seule pression d'un index j'ai pu lui permettre de finir son geste et de remonter l'altère sur le reposoir.

Cette expérience m'a appris trois choses :

1. la première est qu'il faut attendre que les gens aient une vrai demande pour les aider
2. la deuxième est que l'intervenant doit rester extrêmement humble car les gens que l'on veut aider ont souvent beaucoup plus de ressources que ce que l'on pense.
3. la troisième chose est la nécessité d'une intervention juste c'est à dire qui respecte et révèle les forces en présence, dans le langage commun on dirait : « donner un coup de pouce ».

Alors je vais essayer de reprendre les 3 points et de les étayer un peu :

D'abord, identifier ses besoins

Lucien BONNAFÉ disait: « Le psychiatre se doit d'aller sur la place publique et de demander : « qu'y a-t-il pour votre service ? » c'est à dire que la démarche n'est pas de produire une « offre de soins » mais de chercher à répondre à des besoins exprimés par une population de citoyens.

Aujourd'hui je résumerais les besoins qui ont été exprimés par les usagers lors de nos recherche comme ceci : « Plus de citoyenneté, moins de discrimination ».

Le citoyen est définie par le petit Larousse comme *celui qui jouit des droits de la cité*, mais Aristote va plus loin en disant que *le citoyen n'est pas seulement celui qui habite la cité mais celui qui participe au débat politique* c'est à dire que le citoyen se définit, pour Aristote, par sa prise de parole au sein de la cité.

La parole des usagers en tant que citoyen doit donc être reconnue comme équivalente aux autres et même indispensable sur les questions qui les concernent. Si les usagers se mettent à prendre la parole et à témoigner avec fierté de leur rétablissement au niveau individuel, s'ils se regroupent au niveau de la cité et créent des associations et des fédérations où ils ont le pouvoir et qu'ils osent prendre la parole à la table des politiques, l'image des usagers va forcément changer dans la société ! C'est un peu ce qu'il s'est passé avec le mouvement des homosexuels avec les Gay-pride. Une fédération d'usagers belges a organisé en mars dernier une Mad-pride dans le centre de

Bruxelles qui a rassemblé 300 usagers belges, Wallons et Flamands ensemble. C'était un bel exemple de fraternité pour un pays en crise et aussi une première en Europe.

Alors, si on revient rapidement à l'histoire de la psychiatrie et des noms qui ont été donnés aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale, on sait que la première révolution en psychiatrie a eu lieu au moment de la révolution française, fin du 18^{ème} siècle, où classiquement on dit que "PINEL a libéré les fous" En fait celui qui a réellement été l'instigateur de cette révolution, ce n'est pas de Dr PINEL mais un ancien malade qui s'appelle Jean-Baptiste PUSSIN. Il avait lui même été d'abord interné à l'hôpital Bicêtre à Paris. Après a été retrouvé dans la rue, atteint de tuberculose il a été placé dans la section des indigents. Ensuite, il a été repéré pour sa force de caractère et sa capacité à gérer les conflits entre les malades, on l'a progressivement intégré au personnel pour finalement lui donner le rôle de responsable de salle en chef. C'est lui qui a transformé les conditions d'hospitalisation des personnes et qui a fini par faire retirer les chaînes de ses semblables. En ce sens on peut dire que Jean-Baptiste Pussin a été, non pas le premier médecin, le premier "pair-aidant malgré lui"

La deuxième révolution pour moi était celle de l'arrivée des neuroleptiques dans les années 50, qui a fait passer les personnes du statut d'aliénés au statut de malade avec le traitement médical enfin possible des idées délirantes.

Viens ensuite le mouvement anti-psychiatrique, dans les années 1960-70, qui remet en question tout le fonctionnement asilaire et qui inaugure le travail communautaire en santé mentale et fait passer les personnes du statut de malade mentaux à celui d'utilisateur.

En 1969, les français inventent le secteur. En 1978, les italiens le mettent en pratique avec la loi de fermeture des hôpitaux psychiatriques. En France, la désinstitutionnalisation sera beaucoup plus douce et la politique de secteurs psychiatriques mettra beaucoup plus de temps à se mettre en place.

La troisième révolution, c'est la révolution citoyenne qui débute dans les années 1980 aux Etats-Unis avec Judi CHAMBERLIN qui impulse une dynamique d'*empowerment*, les usagers revendiquent alors le statut de citoyens à part entière. Cette dynamique se diffusera ensuite dans le monde entier. En France, en 1992, les associations d'utilisateurs se rassemblent en une fédération la FNAPSY (Fédération Nationale des Associations d'utilisateurs en PSYchiatrie). En 2001, déclarée par l'OMS année mondiale de la santé mentale le Dr KOUCHNER, alors ministre de la santé, demande aux Docteurs PIEL et ROELANDT de produire un rapport qui s'appellera « De la psychiatrie à la santé mentale » où les associations d'utilisateurs et de familles participent pour la première fois de façon active aux travaux. Cela aboutit en 2002 à une loi sur la défense des droits des usagers. Et en 2005, l'association des Familles et la fédération des usagers et une fédération de professionnels font passer une loi qui prévoit le financement de 300 GEM répartis sur toute la France pour un budget de 24 millions d'euros par an. La psychiatrie française entre dans une nouvelle ère...

Aujourd'hui les GEM sont présents dans la cité et les usagers sont de plus en plus des partenaires incontournables de la mise en place des politiques de santé mentale. Ils peuvent enfin exercer leur citoyenneté au sens aristotélicien du terme.

Le 11 septembre 2008, l'OMS Europe a invité les présidents des différentes fédérations d'associations d'utilisateurs à s'exprimer sur la question du changement des pratiques. Eric

OPSON président de l'ENUPS (European Network of User and survivor of Psychiatry) a résumé la pensée des usagers ce jour là en disant : « vous avez tout l'argent et le pouvoir, qu'est ce que vous voulez que l'on fasse ? ».

En 2006, une campagne nationale d'affichage contre la stigmatisation a été mise en place grâce à une alliance à 4 au niveau national : les usagers, les familles, les élus et les professionnels ; cette alliance nous paraît aujourd'hui extrêmement précieuse pour faire avancer les politiques de santé mentale.

La deuxième leçon était : l'humilité de l'aidant.

Une bonne illustration de cela m'a été donné lors d'un colloque sur la pair-aidance où j'assistais à une discussion entre 3 personnes, Jean-Luc atteint de paraplégie suite à un accident de moto, Marie-Christine rétablie d'une grave dépression et Franck porteur d'une trisomie 21. donc Jean-françois disait : « je suis dans une situation de faiblesse car mes jambes ne marchent plus, dans certaines situation, j'ai besoin d'un tiers d'assistance ». Marie-Christine disait : « je suis dans une situation de fragilité car je sais que je peux replonger à tout moment, j'ai besoin d'un tiers de résilience » et Franck disait : « je suis dans une situation de vulnérabilité car je ne suis pas capable de gérer mes ressources moi-même, j'ai besoin d'un tiers de défense ». Jean-François dit à Marie-Christine : « après ce que j'ai vécu j'ai acquis une solidité psychologique et je pense que je peux t'aider » Marie-Christine a dit à Franck: « j'ai des compétences dans le domaine de la défense des droits et je pense que pour tes démarches je peux t'aider » Et Franck a dit à Jean-François: « je ne comprends peut être pas tout mais si tu as besoin de ma force pour pousser ton fauteuil tu peux compter sur moi » Selon la définition des pairs-émulateurs selon qui « est autonome celui qui sait demander et obtenir l'aide dont il a besoin » on peut considéré que ces 3 personnes dites "en situation de handicap" étaient devenue ensemble totalement autonome.

J'ai alors mieux compris Jean-Luc qui est Jean-Luc Simon président du Groupement Français des Personnes Handicapées quand il défini avec un brin d'ironie la seule définition du handicap acceptable pour lui comme " le poids sur la tête des meilleurs chevaux"...

Au final, ce parcours m'a amené à changer d'optique sur la fonction de médecin en me rappelant le sens de la racine latine du préfixe med qui signifie *être au milieu* ; le médecin, soignant et clinicien certes mais aussi *médiateur de citoyenneté* c'est à dire en devoir de permettre aux personnes qu'il accompagne de bénéficier pleinement de leurs droits de citoyen.

La troisième leçon était la justesse de la réponse apportée.

Si l'on se réfère aux 6 critères de bonnes pratiques diffusés par l'OMS qui sont :

2. Pas de service d'hospitalisation fermé ; En effet, depuis quand faudrait-il enfermer quelqu'un, ait-il un problème de santé mentale, pour le soigner ?
3. Plus de 60% de personnels en extra-hospitaliers ; depuis quand on pourrait soigner les personnes qui sont à 95% hors de l'hôpital en restant en majorité dans l'hôpital ? 30% des secteurs français répondent à cette requête.

4. Des permanences téléphoniques constantes ; depuis quand les personnes n'auraient de problèmes de santé mentale qu'entre 9h et 17h00 ? 70% de réponses positives.
5. Des services toujours en relation avec le médecin généraliste ; depuis quand les psychiatres pourraient fonctionner de manière isolée alors que les médecins généralistes voient 40% de problèmes de santé mentale ? 20% des secteurs le font.
6. Au moins une réunion par mois avec les associations d'usagers et de famille ; depuis quand on pourrait évaluer ces pratiques sans demander l'avis des premiers intéressés c'est à dire les personnes bénéficiaires et les familles. 5% des secteurs le faisaient en 2003 mais cela s'améliore nettement depuis la loi de 2005.
7. La réponse à l'urgence ; 82% des secteurs y répondent.

En 2003, selon une source DRESS, 23 secteurs sur 830 remplissent 5 critères et seulement 3 secteurs remplissent tous les critères...

On estime les besoins de logement accompagné à 500 000 places soit environ 60 places par secteur de 80 000 habitants.

Au niveau du secteur 59G21, nous avons tenté de mettre en place un service de psychiatrie intégré dans la cité c'est à dire que nous avons fermé des hôpitaux de jour, fermé les CATTP, fermé les services dits de "chroniques".

Voilà, nous avons gardé 10 places d'admissions à l'hôpital qui seront bientôt intégrés dans ce que l'on appelle la Cité Hospitalière c'est à dire un grand hôpital réunissant toutes les spécialités, nous avons créé 13 places d'accueil familiale thérapeutique, 8 places de suivi intensif intégré dans la cité, 150 places en appartement associatif, 54 activités dans les structures associatives existantes avec une passerelle possible vers un ESAT (travail adapté) qui propose 15 places accompagnées dans les mairies pour les travailleurs ayant un handicap psychique. Ces alternatives nous ont permis de diminuer la durée moyenne de séjour à 7,8 jours.

Nous sommes aussi en train de créer des Conseils Locaux de Santé Mentale qui seront pilotés par les élus locaux. Je fais parti d'un réseau d'associations qui s'appelle Les Invités au Festin qui a pour but de créer un peu partout en France des lieux de vie communautaire où des personnes en situation de difficulté sociale ou psychique puissent vivre avec d'autres personnes bénévoles ou salariées, dans une ambiance humaine et chaleureuse. Ce ne sont pas des lieux de soin mais des lieux de vie, les personnes ont leurs suivis à l'extérieur.

En France, un plan santé mentale et psychiatrie a été établi après une agression dramatique qui a eu lieu à Pau où une personne atteinte de schizophrénie avait décapité deux soignants.

Ce plan avait été spécialement sécuritaire pour répondre à une angoisse de la population, actuellement une commission appelé « commission COUTY » est en train de procéder à des auditions pour mettre en place ce que sera la santé mentale dans les 10 ans à venir. Il semble ce nouveau plan sera beaucoup plus orienté vers les soins dans la cité.

En conclusion, je voudrais vous dire que si l'on compare la psychiatrie a un morceau de sucre si on veut changer ce morceau de sucre, il y a deux solutions :

4. soit on le casse entre ces doigts.... ça fait mal !
5. soit on le met dans l'eau..... et là c'est bon !

Car souvenez vous, tout est... EXPERIENCE !