

PARCOURS DE SOINS, PARCOURS DE VIE EN PSYCHIATRIE

Par rapport à la nouvelle loi de santé qui tente de territorialiser et d'articuler un peu mieux les dispositifs de soins et les dispositifs sociaux et médico-sociaux, la psychiatrie française avait une avance certaine par rapport au secteur MCO, puisque les premiers hôpitaux français à avoir été territorialisés ont été les asiles d'aliénés sous le règne de Louis-Philippe, en 1838 : au moins un asile par département. Un peu plus d'un siècle après, naît en France l'idée que l'asile, devenu hôpital psychiatrique en 1937, n'est pas le seul lieu possible des soins psychiques, mais que, progrès thérapeutiques aidant, il est possible pour nos concitoyens porteurs d'affections psychiques de vivre hors l'asile et d'y bénéficier de tous les soins au sens le plus large du terme : médecine générale, équipes mobiles de psychiatrie, accompagnement social et éducatif, aide financière, scolarisation adaptée, postes de travail protégés en milieu ordinaire ou spécialisé. À peu de chose près contemporaine de la première loi fondamentale sur le handicap du 30 juin 1975, la nouvelle politique psychiatrique territorialisée, dite de secteur, mise en place dès les années 60 mais surtout dans les années 70, non sans résistance des professionnels des vieux asiles, permet en principe une égalité des chances de bénéficier des bons soins de la psychiatrie sur tout le territoire français. Elle sera hélas minée par un hospitalocentrisme coriace et par une dérive cadastrale et douanière fréquente (ah ! non ! pas celui-là : il n'est pas de notre secteur !), tant du fait des professionnels de santé que de leurs équipes de direction.

Quelque temps plus tard, en 1982, Jean et Marie Demay publie le rapport "*Une voie française pour une psychiatrie différente*", que leur avait demandé le ministre de la santé de l'époque, Jack Ralite. Les rapporteurs se proposent, en tenant compte « *d'un passé tissé d'archaïsmes et de contradictions solidement institués* », d'élaborer « *les grandes lignes d'un projet de travail radicalement différent dans son abord théorique et ses dispositions pratiques, car il n'y aura pas de renouveau ou de progrès sans une rupture complète avec les situations et les façons d'agir passées* », assorties « *d'une mutation complète des méthodes et des moyens, des cadres et références juridiques, administratifs et financiers existants* ». Ils souhaitent « *le dépérissement progressif de l'asile* » et ils ne sont pas tendres avec les vieux asiles : « *Le problème de l'hôpital psychiatrique est un point central de notre travail, car la crise de la psychiatrie y culmine et c'est dans ce lieu qui est toujours le théâtre essentiel de la folie que le pourrissement, parfois programmé, nous pose le plus de problèmes.* » Ils constatent l'inégalité territoriale de mise en place des secteurs, l'inégalité des pratiques, les inégalités d'accès aux soins pour les patients. Ils préconisent « *un effort considérable à accomplir pour maintenir, beaucoup plus qu'on ne peut le faire actuellement, toutes ces victimes de l'exclusion dans leur milieu naturel et en réglant leur statut et leurs droits au plan du droit commun* ». Il prône une psychiatrie communautaire, insiste sur l'insertion sociale des patients et recommande dans chaque secteur la création de conseils de santé mentale « *dont l'installation devrait*

être recommandée dès le mois de janvier 1983 ». « *Le progrès de la psychiatrie passe nécessairement et sans autre alternative, par son détachement de l'hôpital et son évolution, sans freinage, hors les murs et dans la communauté* ». Pas beaucoup de différences de principe avec ce que propose quelques décennies plus tard la nouvelle loi de santé. Et pas beaucoup de différences avec ce que proposeront au fur et à mesure des années passées le rapport Massé (1992), le rapport Lazarus (1995), le rapport Psychiatrie et grande exclusion (1996), le rapport Piel et Roelandt (2001), le rapport Cléry-Melin (2003), le rapport Couty (2009), la mission Massé, la mission Piel et Minard, le plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008, les préconisations du Haut Conseil de Santé Publique après son évaluation dudit plan, le plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-201 et enfin le rapport Robiliard (2013), pour ne citer que les plus importants.

Serait-ce à dire que les établissements psychiatriques ne sont pas réformables ? Que les professionnels de la psychiatrie restent solidement ancrés dans des habitudes crasses hérités d'un lointain passé ? Que les politiques et les administrations centrales et décentralisées n'ont aucun pouvoir réel pour faire bouger les choses dans le sens d'une amélioration des conceptions et des pratiques ? Les constats si semblables au fil des ans et les recommandations si répétitives des rapporteurs, des missionnaires et des tutelles sembleraient bien répondre "oui" à cette question.

Mais, pour être plus optimiste, il faut dire aussi que tous les rapports cités ci-dessus montrent qu'existent, ici ou là, des expériences formidablement positives, des professionnels engagés, des patients et des familles satisfaits des soins prodigués, des articulations fructueuses entre psychiatrie, médecine générale et soins somatiques, des complémentarités actives avec les secteurs sociaux et médico-sociaux, des liaisons solides entre professionnels du soin et associations d'usagers ou de famille d'usagers.

Ce constat plus positif amène une autre question : que faudrait-il donc faire pour que partout les usagers de la psychiatrie soient tous bien traités, dans tous les sens de l'épithète "traité" ? Il conviendrait sans doute d'abord de penser le soin psychiatrique dans le cadre d'un parcours de soin, lui-même intégré harmonieusement dans un parcours de vie. Or ce qui pêche en général dans les parcours de vie de nos concitoyens porteurs d'un trouble mental grave, c'est précisément leurs parcours de vie eux-mêmes. Et ce n'est pas en répétant à l'envi que la maladie mentale est une maladie comme les autres qu'on résoudra ce problème, sous prétexte que le cerveau serait un organe comme les autres. Comme la vessie ? Comme l'estomac ? Comme l'intestin grêle ? Comme le pancréas ? Comme le poumon ? En tant qu'être humain, je ne pense pas avec ma vessie, mon estomac, mon intestin grêle, mon pancréas et mon poumon, même si ces organes et quelques autres sont indispensables, chacun dans son rôle, au bon fonctionnement de ma pensée. En tant que médecin, je ne connais pas dans l'être humain d'organe aussi complexe et aussi mal connu que le cerveau, malgré les avancées notables des connaissances en la matière. On peut aujourd'hui greffer un rein, une cornée, un cœur, de la peau, un bout de foie, mais greffer un cerveau - sauf, évidemment, dans les romans gothiques ou dans les films de science-fiction - ce n'est pas possible et si cela l'était, serait-ce vraiment raisonnable ? On a bien essayé de tripoter ce cerveau pour soulager le porteur d'un trouble mental grave et, surtout, son entourage : en lui infligeant des crises d'épilepsie ou des comas hypoglycémiques, en y implantant des électrodes, en en coupant des petits bouts, en y faisant circuler des molécules ad hoc censées améliorer son fonctionnement par l'excitation des patients ralentis ou le ralentissement des patients excités. Ou bien, sans intrusion fâcheuse d'outils tranchants, de courants électriques ou de médicaments dans la boîte crânienne, en agissant de l'extérieur sur le cerveau par l'interprétation de ses rêves, de ses désirs et de ses affects, ou par l'éducation normative des comportements qu'il contrôle, et aussi, ici ou là, par quelques rituels religieux ou magiques quelquefois assez amusants quoique d'une efficacité très relative. Mais, comme on le sait, ça ne marche pas toujours de manière idéale et définitive, et le parcours de vie du sujet

atteint d'un trouble mental grave en est souvent rendu infernal pour les autres et très pénible pour lui-même. D'où, dans toutes les sociétés, hier comme aujourd'hui, d'une manière ou d'une autre, à un degré ou à un autre, une certaine perplexité, une possible méfiance, un fréquent dégoût voire une trouille verte vis-à-vis des malades mentaux, entraînant fréquemment des comportements de rejet, d'exclusion, voire de mise à mort autrefois par le feu plus récemment par l'acide cyanhydrique, en passant par des refus actifs d'engendrer de tels emmerdeurs, refus allant de la stérilisation obligatoire des parents porteurs de gènes possiblement douteux à l'interruption volontaire de la grossesse une fois détecté in utero le gène assurément douteux.

Alors, que faire ? Outre le fait que la recherche doit être une priorité absolue de nos sociétés modernes et, avec elle, la formation et l'évaluation des pratiques professionnelles – recherche, formation et évaluation dans tous les domaines sans exclusive et sans proférer d'anathèmes à l'encontre de ceux qui creusent un autre sillon que le nôtre - afin de mettre à disposition de chaque personne touchée par une maladie mentale les meilleurs traitements possibles en leur proposant des choix, il faut agir aujourd'hui directement sur le parcours de vie des patients dans la cité, et pas uniquement de manière sanitaire.

On l'a vu plus avant, la stigmatisation des malades mentaux est une vieille pratique humaine : la folie, ou ce qui lui ressemble, fait peur. Mais, me direz-vous, la peste, la lèpre, la tuberculose, la vérole ont aussi fait peur. Le sida, la dengue, le paludisme font peur, le virus Zika et le moustique tigre aussi. Mais la peur de la maladie mentale est d'une autre nature : elle touche, au plus profond de nos peurs ancestrales, la possible incapacité à penser juste et à articuler correctement nos pensées, nos émotions et nos actes, nous rendant ainsi la possible victime de ceux qui nous entourent et, éventuellement, de nous-mêmes, quand elle ne rend pas ceux qui nous entourent victimes de cette incapacité. La déstigmatisation de la maladie mentale est en conséquence une tâche ardue et qui ne saurait se contenter d'une journée annuelle de célébration festive ou de l'inlassable répétition de ce sophisme : la maladie mentale est une maladie comme les autres. Pas plus qu'elle ne saurait se contenter de bonnes intentions, dont on sait qu'est pavé l'enfer. Elle ne peut être soutenue concrètement que par des actions susceptibles de prouver que, dans notre société dominée par la production et la consommation, nos concitoyens frappés par un trouble mental chronique peuvent avoir une place qui ne soit pas un simple strapontin. Et ces actions commencent, comme nous l'a enseigné l'Italie, par assurer à chacun un logement à chacun qui soit autre que l'hôpital psychiatrique ("un chez-soi d'abord") et, chaque fois que c'est possible, une scolarisation, l'apprentissage d'un métier ou d'une activité créatrice de quelque chose, puis l'obtention d'une place dans le monde du travail, c'est-à-dire une place ouvrant possiblement à la probabilité d'être chômeur. Mais aussi la possibilité d'avoir des loisirs, d'avoir accès à la culture, de faire du sport, de se marier et d'avoir des enfants, de voyager, d'intégrer des associations, qu'elles soient consacrées aux personnes touchées par une affection psychique (les groupes d'entraide mutuelle par exemple) ou de n'importe quelle autre nature. Et la possibilité, une fois à la retraite, de garder son domicile ou d'intégrer une maison de retraite selon son choix et ses possibilités. Lorsque tout cela n'est pas possible du fait de la gravité des troubles, notre société doit assurer des hébergements sociaux et médico-sociaux dignes à nos concitoyens les plus lourdement handicapés, ailleurs bien sûr que dans les services dits de chroniques des hôpitaux psychiatriques traditionnels et évitant au mieux la chronicisation, l'ennui et la soumission à autrui – ce que le sociologue américain Erving Goffman appelait la "mortification" et "l'institutionnalisation". Ailleurs aussi bien sûr que dans des Maisons d'Accueil Spécialisé créées par l'hôpital dans l'hôpital ou en proximité géographique étroite de l'hôpital, pour reconverter en places médico-sociales des lits hospitaliers accueillant depuis trop longtemps des patients mortifiés.

Et bien sûr, dans ce parcours de vie, ces personnes-là doivent pouvoir bénéficier des meilleurs soins de santé possibles, tant somatiques que psychiques auprès des professionnels ou des

établissements de leur choix ou du choix de leurs représentants légaux. Ce qui implique, comme on peut l'imaginer, tout un dispositif de collaboration active dans un territoire donné entre professionnels de la psychiatrie publique et privée, médecins de familles, médecins somaticiens, chirurgiens dentistes, infirmières libérales, services de soins et d'hospitalisation à domicile, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et tout autre professionnel de santé qualifié. C'est ce dispositif, lorsqu'il existe et qu'il est articulé avec le social, qui permet d'éviter les ruptures de soins, si fâcheuses dans les prises en charge psychiatriques et dans le parcours de vie des usagers. À cette collaboration active doivent veiller scrupuleusement les ARS et leurs délégations départementales, en fonction d'une politique nationale de santé mentale claire et pertinente et de sa mise en œuvre régionale.

Pour conclure, le seul gage d'une collaboration efficace et concrète de tous les acteurs des champs sociaux, médico-sociaux, sanitaires, politiques, administratifs, associatifs, caritatifs entre eux et avec les usagers de la psychiatrie ou leurs représentants, c'est la création immédiate de conseils de santé mentale dans tous les territoires de santé. Mais le fait que cette création était déjà prévue, je vous le rappelle, en 1982 par le rapport Demay, avec application immédiate dès janvier 1983, qu'elle ait été très rarement effectuée, mais inlassablement reprise et préconisée depuis par tous les rapports et plans nationaux, nous prouve une fois de plus, s'il en était besoin, qu'il y a vraiment très loin de la coupe aux lèvres.