ENTRELIEN

1^{er} site de pair-aidance en santé mentale en France

Les quatre principes de l'activité d'ENTRELIEN

Rétablissement, pouvoir d'agir, empowerment

1. Le rétablissement

Le rétablissement est une démarche personnelle et unique. C'est la participation du bénéficiaire à son propre soin par la connaissance et l'acceptation de sa maladie, des traitements connexes, des troubles résiduels, du reliquat des effets physiques et psychiques et par son intégration dans son milieu social. Il s'inscrira, alors, dans la dimension politico-sociale de l'empowerment.

2. Le pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir, c'est, pour le malade psychique, prendre le pouvoir sur sa vie et « faire sa place » dans son environnement social. C'est, pour lui, prendre conscience de ses atouts psychiques, cognitifs, propres à sa personnalité et de les développer pour agir. C'est la mise en œuvre de sa capacité d'être et de faire. C'est, en résumé, occuper une place entière dans sa société comme tout un chacun.

Il y aura des résistances, il le sait (il se rappelle ses frustrations et ses douleurs) et se sentira prêt à créer les conditions pour s'inscrire dans un schéma plus large : l'« empowerment ».

3. L'empowerment (version politique du pouvoir d'agir)

Tim GREACEN, directeur de recherche à l'hôpital psychiatrique « Maison Blanche » de Paris, écrit à propos de l'hôpital psychiatrique :

« L'autonomisation des malades psychiques implique un changement de paradigme dans lequel l'Usager est impliqué au sein d'une collectivité dans laquelle il est citoyen à part entière. Les services de santé mentale doivent être configurés de manière à soutenir son autonomie plutôt que de perpétuer son rôle traditionnel de patient ».

« L'empowerment, au niveau de la maladie psychique, consiste à agir sur la résistance sociale, la faire évoluer pour faire émerger un système de valeurs plaçant le malade psychique dans un rôle d'acteur social. L'empowerment est la condition du rétablissement. Il est nécessaire de faire émerger de nouveaux critères sociaux pour créer les conditions de l'impulsion du pouvoir d'agir des Bénéficiaires. Le rétablissement suppose, donc, une modification de l'organisation de l'environnement social et la proposition d'un nouveau paradigme.

On ne peut pas se rétablir si l'environnement ne le permet pas.

Cela concerne, donc, tous les niveaux de la société : celui du malade psychique qui doit prendre conscience qu'il doit s'affranchir des valeurs sociales qui le condamnent à occuper une place d'assisté. Le deuxième niveau est celui du corps médical investi d'un pouvoir social qui sera nécessairement remis en cause. Le troisième, celui des proches, des médiateurs-pairs et des formateurs qui doivent mettre en œuvre des protections pour ne pas véhiculer les valeurs sociales qui annihilent le « pouvoir d'agir » du Bénéficiaire.

4. Lutte contre la stigmatisation

La stigmatisation sociale est accablante :

« **Il ou elle a des antécédents psychiatriques** »

Cette phrase assassine donne le ton !

Elle condamne non seulement le malade psychique concerné mais, plus encore, tous les malades psychiques.

Nous baignons, tous, dans cette condamnation :

La population est imprégnée, tout comme les institutions, tout comme la famille, tout comme les malades psychiques eux-mêmes (auto-stigmatisation).

D'où l'isolement des structures psychiatriques.

Après un long cheminement et leurs résistances qui ont forcé au fil des temps, des associations d'Usagers ont fait aboutir, au niveau mondial, les nouveaux concepts de **Pouvoir d'Agir et l'Empowerment**, (décrits plus haut). Ils sont les bases d'une évolution (voire d'une révolution). Ils vont modifier le paradigme des sociétés en les obligeant à s'ouvrir sur des nouvelles politiques et en modelant un espace social qui va bousculer radicalement l'ordre établi (Pierre Bourdieu).

ENTRELIEN

Contexte de la création

C'est peut-être à l'hôpital psychiatrique qu'est né ENTRELIEN, né de mon silence de patient et du silence des soignants qui lui a fait écho. Dès lors, je m'intéresse au rapport entre soignants et malades.

À ma sortie, avec un groupe de malades bipolaires et de proches nous avons créé K2 « Aide et soutien aux personnes souffrant de troubles bipolaires et à leurs proches »

D'emblée nous cherchons le contact avec le monde de l'hospitalisation.

Nous organisons des groupes de parole à thème et assurons des entretiens dirigés par des personnes atteintes de la maladie. C'est le balbutiement du prototype de « médiateur-pair ».

Les lois se succèdent. En 2002, c'est la loi Kouchner, la loi qui fait des malades les acteurs de leurs soins. En 2006 c'est la loi qui crée les Maisons des Usagers. En 2016, c'est la loi de modernisation des systèmes de santé: l'Usager est au centre du système de soins.

Ce sont des mots qui sonnent fort.

ENTRELIEN

2013 – 2015 : mise en forme du concept d'ENTRELIEN et rencontre du futur partenariat médical, notamment des structures psychiatriques en parallèle du partenariat social

2015 : ENTRELIEN répond à un appel à projet lancé par l'ARS en matière d'innovation de pratique en santé mentale. Elle en est lauréate avec un budget de 268 500 € pour 2 ans et 3 mois. Mais la convention stipule « Il s'agit d'un financement temporaire pour la durée de l'expérimentation qui n'a pas pour vocation à être pérennisé ». Une année supplémentaire est accordée (sur des fonds F.I.R.) suite à l'intervention du Professeur BOUGEROL (Professeur des universités au CHU de Grenoble). Sa deuxième demande, quant à pérenniser la structure n'est pas honorée. Le directeur de l'ARS répond « J'ai bien reçu le rapport d'évaluation de cette action et je salue sincèrement les résultats obtenus, mais je ne dispose d'aucun moyen de financement pérenne pour ce dispositif »

2016 : ENTRELIEN est inauguré le 6 octobre.

ENTRELIEN est un service indépendant répondant à un besoin auquel les systèmes de soins et d'accompagnement ne répondent pas.

Genèse et évolution.

Le projet a été reconnu par les partenaires et s'inscrit dans un champ expérimental.

Des conventions sont signées avec trois établissements psychiatriques grenoblois : le CHU (Pr BOUGEROL) qui abrite le Centre Expert des Troubles Bipolaires de Grenoble (Pr POLOSAN) le Centre Hospitalier Alpes Isère du département (CHAI : Docteur VENTURI, Représentante de la communauté médicale de l'établissement) et la Clinique du Dauphiné (sa directrice Madame IHL).

Ces établissements organisent les rencontres entre leurs patients bipolaires et le personnel d'ENTRELIEN, notamment à la sortie d'hospitalisation.

Au-delà de ce partenariat médical, ENTRELIEN s'inscrit dans un travail de partenariat avec le réseau social de la personne bipolaire et développe des liens avec les médecins de ville, les services sociaux (Mairie, Conseil Départemental), le Conseil Local de Santé Mentale de GRENOBLE (CLSM), la CAF, la MDPH, POLE EMPLOI, l'UDAF, les instances judiciaires (avocats, justice...) et de tutelle (tutelle, curatelle ...) ...

ENTRELIEN comble, donc, l'espace manquant entre le système médical et social dont ont besoin, par nécessité, les personnes souffrant de troubles bipolaires et leurs proches.

ENTRELIEN développe un accompagnement personnalisé qui prend en compte la désocialisation résultant des phases critiques de la maladie. Ces dernières sont à l'opposé de la capacité du malade bipolaire à vivre pleinement sa vie citoyenne (conjoint(e), famille, travail, engagements, etc.), de sa sensibilité (hyper) et de ses capacités créatrices.

Le médiateur-pair d'ENTRELIEN

C'est une personne rétablie qui travaille en s'appuyant sur son expérience personnelle de la maladie et sur le processus de son rétablissement.

Entretien

Il adhère au modèle d'ENTRELIEN, un modèle de pluridisciplinarité et d'articulation entre les structures de soins et l'environnement social du patient.

L'activité du médiateur-pair lui demande un investissement important. Il en est soutenu, en cela, par les séances de régulation, de supervision et d'analyse de la pratique, de débriefings, de rencontres avec d'autres médiateurs pairs dans d'autres spécialités et il a la possibilité de rencontrer un psychologue individuellement...

Ces deux derniers points participent de l'élaboration de notre fiche de poste, du choix des formations en renfort, de notre entretien d'embauche (repérer les capacités humaines, le parcours du rétablissement et la culture sociale du postulant).

Le métier de médiateur-pair vient de naître et il a été nécessaire de créer un cadre spécifique qui n'est pas le cadre général avec des notions telles que l'empowerment, le pouvoir d'agir, et le rétablissement qui sont des notions toutes récentes.

Le médiateur pair intervient dans les structures partenaires (médicales et sociales) et dans les locaux d'ENTRELIEN.

Le projet

ENTRELIEN est une structure d'accompagnement qui s'adapte aux phases inhérentes des troubles bipolaires.

Cet accompagnement est assuré par les médiateurs-pairs. Il s'agit de proposer aux malades de nouvelles ressources :

- Au niveau de la maladie : prévenir les crises, gérer les crises, éviter l'hospitalisation, etc.
- Au niveau social : communiquer avec son conjoint, sa conjointe, ses enfants, sa famille, ses médecins, les services de l'emploi, les services sociaux et judiciaires, etc.

Les missions et l'organisation

ENTRELIEN ne paie pas de personnel médical et social mais constitue un partenariat avec les médecins, les structures hospitalières, le monde du travail et les services sociaux. Le médiateur-pair est acteur de la coordination. Cela inscrit une double compétence : la compétence du médiateur-pair à communiquer avec des personnes bipolaires et le mode de fonctionnement horizontal d'ENTRELIEN dans le système social.

ENTRELIEN a travaillé avec un consultant qui a apporté une vision de hauteur et matérialisé le trajet de l'innovation. Nous avons été aidés par la Fondation de France (plusieurs subventions : consultant, étude du projet, formations, méthodologie, supervision et AAP pour le partenariat social, etc.).

Entretien

Ce que l'on pourrait retenir et souligner

Le concept d'ENTRELIEN innove par sa volonté de situer le malade dans son environnement en tant qu'acteur social. Le modèle s'est construit à partir des besoins exprimés par les malades et les proches au sein de l'association K2 (éléments de la fiche d'entretien). L'accompagnement ne s'inscrit pas sur le long cours, la stabilisation étant le but recherché.

L'accompagnement est transversal, il restaure les liens du bénéficiaire avec son environnement social et familial pour lui permettre de se maintenir dans une norme sociale comme tout un chacun.

(Les bénéficiaires assurent leur profession dans des circuits de droit commun et occupent, pour certains, des postes à responsabilité, plusieurs sont doctorants, psychiatres, ou issus de grandes écoles mais à tous niveaux, le point commun, c'est l'empathie et la conscience sociale).

Le projet ENTRELIEN s'inscrit dans la loi de modernisation de 2016 plus spécialement dans son article 69. Elle prône la collaboration entre établissements publics, associations d'Usagers et de familles. Elle exige (et réitère dans plusieurs décrets) que le but désormais est de ne plus dissocier le parcours de soins du parcours de vie.

ENTRELIEN n'est pas en concurrence avec le système de santé. Il vient apporter un complément essentiel à la qualité des soins en amenant l'écoute et la présence et ce, à tous les moments clés de la maladie et de la vie sociale des bénéficiaires. ENTRELIEN assure une permanence 24h/24, 7j/7.

Mise en œuvre

ENTRELIEN a signé des conventions avec le CHU, le CHAI (Centre Hospitalier Alpes Isère) et la Clinique du Dauphiné pour préparer la sortie d'hospitalisation qu'il organise avec les structures sociales et qui occasionne le début d'un suivi.

L'entretien est l'outil majeur du médiateur-pair, qu'il soit individuel, de famille ou de groupe (groupe bipolarité au sein des structures psychiatriques). Il est non-directif. Le bénéficiaire le construit d'émotions en émotions (la spécificité principale du trouble bipolaire est l'émotivité) La fiche d'entretien renseigne sur les hospitalisations du bénéficiaire, son humeur (-1,-2,-3, +1, +2, +3), sur son suivi du traitement, sur les relations (couple, familiales, sociales, etc.), son hygiène de vie (sommeil, alimentation, activité physique), sur ses prodromes (signes avant-coureur des crises).

Entretien

Focus entretien d'ENTRELIEN :

Référence de l'entretien

La théorie de l' « Ecoute Active » du psychologue Carl ROGERS est particulièrement adaptée à l'entretien du fait de la « conscience sociale » très développée de la personne souffrant de trouble bipolaire.

Cette « conscience sociale » s'aiguisé en fin de crise et occasionne la culpabilité. Elle déstabilise la personne. Elle est à l'origine de son angoisse à reprendre la vie sociale.

L'entretien et la résilience

L'entretien, tel qu'il est conduit, donne au bénéficiaire sa liberté d'être. Il est maître de ses mots et révèle son projet dans son environnement social sans l'influence d'un modèle déterminé ni d'un quelconque contrôle

En fin d'entretien, le bénéficiaire fait part de l'objectif à court terme qu'il veut réaliser (ils sont réalisés pour la plupart) et d'objectif en objectif, qu'ils soient dans le registre médical ou social, il s'achemine vers la stabilisation puis le rétablissement.

Les résultats sont probants (reconnus par l'ARS).

ENTRELIEN a été financée par l'ARS un sur appel à projet expérimental d'innovation pendant 4 ans (268 000€). Elle est aujourd'hui financé par la fondation « Le fonds des bois » d'Emmanuel FABER. Elle vient de répondre à un appel à projet sur 3 ans de la Fondation de France « Maladies psychiques et vie sociale » qui s'inscrit tout à fait dans son objet social.

Quelques personnalités bipolaires :

Ecrivains : Montaigne, Hemingway, Dard, Balzac, De Nerval, Poe, Dickens, Baudelaire, London, Hugo, Rimbaud, Woolf, Jamison, etc.

Cinéma : Brando, Grant, Monroe, Dolan, Van Damme, Williams, Lewis, Jackson, Redford, Poelworde, Garry, Clooney, etc.

Musicien : Schumann, Rossini, Händel, Ray Charles, Tchaïkovski, Sinatra, Simone etc. (Voir page suivante)

Peintres : Van Gogh, Renoir, Picasso, Pollock, Monnet, Gauguin, De Staël, etc.

Politiques et philosophes : Bonaparte, Nietzsche, Einstein, Princesse Diana, Lincoln, Kennedy, Roosevelt, Churchill, de forts soupçons pour De Gaulle (ces trois derniers tenu le monde pendant la guerre de 1939-1945).etc.