

Université Lille 2
Université Paris 13
APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille
CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire
« Santé Mentale dans la communauté »

Année 2018

Lutte contre la stigmatisation :
La potentialité d’empowerment d’une structure telle que le Clubhouse

Catherine Astié

Référent de mémoire : Simon Vasseur-Bacle

Remerciements

Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué de manière directe ou indirecte à l'aboutissement de ce mémoire.

Les membres et staff des clubhouses Paris et Bordeaux que j'ai rencontrés et qui m'ont donné envie de m'intéresser à leurs structures.

Mes collègues qui m'ont aidé dans la diffusion du questionnaire.

Simon Vasseur-Bacle, référent de ce mémoire pour ses conseils avisés.

Jean-Luc Roetland et Aude Caria ainsi que tous les intervenants du DIU pour leur engagement.

Ma fille Mathilde, pour ses compétences techniques en informatique qui me font parfois défaut.

Mes proches, amis et collègues pour le travail de relecture.

Ma direction qui m'a permis d'accéder à la formation du DIU.

«Quelle triste époque où il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé »

Albert Einstein

SOMMAIRE

Introduction	6
1 La Stigmatisation en Santé Mentale	9
1.1 Les définitions	9
1.2 Les représentations sociales	10
1.3 L'auto-stigmatisation	11
1.4 La discrimination.....	12
1.5 Le rôle des médias dans la stigmatisation et la discrimination	12
1.6 Les conséquences de la stigmatisation pour la personne et son entourage	14
1.7 La lutte contre la stigmatisation	16
1.7.1 Un peu d'histoire.....	16
1.7.2 Des représentations sociales à la lutte contre la stigmatisation	17
1.7.3 Discussion	19
2 L'Empowerment et le Rétablissement	21
2.1 L'Empowerment.....	21
2.2 Le Rétablissement	21
2.3 De l'Empowerment au Rétablissement	22
3 L'insertion sociale et professionnelle	23
3.1 L'insertion sociale	23
3.1.1 Les acteurs : le sanitaire, le social et le médico-social	23
3.1.2 Les Limites du système.....	24
3.1.3 Les vecteurs de l'insertion sociale	25
3.2 L'insertion professionnelle.....	28
4 Le Clubhouse	31
4.1 L'historique	32
4.2 Le clubhouse en France.....	33
4.3 Le Fonctionnement.....	34

4.3.1	Les Standards Fondamentaux	34
4.3.2	Les Missions et Activités	36
4.3.3	L'Emploi	38
4.4	Le Financement	39
4.5	Témoignages d'Elodie, de Marc, de Sylvie	39
4.5.1	Elodie	39
4.5.2	Marc	40
4.5.3	Sylvie	40
4.6	L'Evaluation et les Résultats.....	40
5	L'enquête	42
5.1	La Méthode	42
5.2	Le Questionnaire	43
5.3	Les Résultats	43
5.4	Les limites de l'enquête.....	51
5.5	Synthèse des résultats et discussion	51
6	Conclusion	56
	Annexes.....	58

Introduction

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou infirmité »

Il s'agit de la définition de la santé issue du préambule à la constitution de l'OMS en 1946.

La santé mentale fait donc partie intégrante de la santé, au sens large.

La loi Hôpital-Patients-Santé-Territoire, appelée plus communément loi HPST de 2009 qui vise à réformer l'hôpital, positionne le patient au cœur des préoccupations.

Ainsi, l'article L.6112-1 du code de santé publique fait référence aux actions d'éducation et de prévention des patients ainsi qu'à la lutte contre l'exclusion sociale¹.

Aujourd'hui en France, les personnes qui souffrent de troubles psychiques sont toujours victimes de stigmatisation et d'exclusion sociale, par nos sociétés modernes de plus en plus normées où la différence a du mal à s'imposer et être acceptée.

Les mentalités ont largement évolué quant à la perception de l'usager de la psychiatrie au sein même de la communauté médicale, sanitaire et sociale qui auparavant avait une vision plus hospitalo-centrée.

L'amorce du changement semble s'opérer progressivement.

Depuis la circulaire du 15 mars 1960 relative à la mise en place de la sectorisation de la psychiatrie en France, puis la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 qui porte sur la réforme hospitalière, l'hôpital en tant qu'institution n'est plus le seul lieu de soin.

Les lignes directrices européennes communes de 2012 sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité redéfinissent l'institution comme services de soins résidentiels. La prise en charge évolue avec un suivi ambulatoire plus présent et plus conséquent. Ainsi l'on peut dire que la désinstitutionnalisation se poursuit, avec une certaine disparité régionale².

En effet, en 2014, le taux de recours à l'ambulatoire en psychiatrie est 4.3 fois plus important qu'en hospitalisation.

Concernant la durée moyenne d'hospitalisation temps plein, elle est de 53,8 jours et, comparativement le taux était de plus de 80 jours en 1989³.

¹ Loi HTPS 2009 sur legifrance.gouv.fr

² Coldefy, M. Le Neindre.C, 2014. *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : d'une vision segmentée à une approche systémique*. Les rapports de l'IRDES, N°558, décembre 2014

³ Coldefy, M. 2007. *La prise en charge de la santé Mentale, recueil d'études statistiques*, Source DREES.

L'évolution du statut de patient vers celui d'utilisateur s'opère avec une offre d'accueil, d'accompagnement vers le soin mais également vers le travail, les loisirs, qui est beaucoup plus variée et plus accessible.

Pour ce qui est de la perception de la société vis-à-vis des usagers en santé mentale, le chemin à parcourir demeure encore long. En effet, la maladie mentale est toujours considérée comme source d'inquiétude, de crainte, de dangerosité, d'imprévisibilité, d'incapacité et bien d'autres qualificatifs, du simple fait de sa différence. Il faut dire que les médias jouent un rôle prépondérant dans la manière d'aborder l'information et notamment lorsqu'il s'agit de certains faits divers qui impliquent des personnes souffrant de troubles mentaux. La conséquence étant un impact médiatique très négatif quant à la maladie mentale.

Il existe toutefois des pathologies mentales qui sont mieux acceptées que d'autres et de fait seront moins stigmatisantes. En effet être dépressif est plus « acceptable » aux yeux de la population que souffrir de schizophrénie⁴.

Par ailleurs de nombreuses actions ont été menées depuis plusieurs années déjà, pour ne pas dire décennies, afin de lutter contre la stigmatisation. Malgré cela, celle-ci est toujours bien présente, toujours aussi violente et source de souffrance voire d'exclusion sociale.

L'insertion sociale et l'insertion professionnelle sont à mon sens deux vecteurs essentiels du rétablissement de l'utilisateur et par ce biais là un moyen efficace de lutte contre la stigmatisation dont les usagers de la psychiatrie sont victimes.

Méthode :

Dans un premier temps, je vais m'intéresser de manière conceptuelle aux thématiques de la stigmatisation, du rétablissement et de l'empowerment, ainsi qu'à leurs interactions et conséquences pour l'utilisateur.

Puis, dans un deuxième temps, je développerai les principaux acteurs de l'insertion sociale et professionnelle ainsi que les dispositifs d'accompagnement, et ce de manière non exhaustive. En revanche, je ferai un focus plus structuré sur le Clubhouse.

Et enfin, dans un troisième temps, j'exploiterai les données recueillies par l'enquête que j'ai réalisée auprès de Professionnels de Santé (PDS) en détaillant la méthodologie utilisée, le contenu du questionnaire, les résultats recueillis, leur analyse et les perspectives qui en découlent.

⁴ Enquête « La santé mentale en population générale : images et réalités » CCOMS

Contexte professionnel :

De par mon activité professionnelle, comme Déléguée Médicale Hospitalière en Système Nerveux Central (SNC) pendant 9 ans puis actuellement comme Référente Médicale Régionale SNC pour un laboratoire pharmaceutique, je côtoie depuis une dizaine d'années la psychiatrie, les professionnels mais également les usagers, de manière indirecte bien évidemment. De fait, ma vision de la maladie mentale était plutôt centrée sur le patient hospitalisé, qui rechute régulièrement, plus que sur le patient rétabli.

Dans le cadre du DIU Santé Mentale dans la Communauté, les différentes communications, les intervenants notamment des usagers comme Céline Letailleur m'ont permis de porter un autre regard sur la maladie mentale et de fait sur les personnes qui en souffrent.

J'ai également eu l'opportunité d'aller visiter le Clubhouse Paris. Les personnes rencontrées, les échanges que nous avons eus, la description du fonctionnement de cette structure, les actions menées dans le cadre de l'insertion professionnelle, le tout dans un lieu et accompagnement bienveillants où le jugement est absent, ont suscité en moi l'envie de mieux explorer et comprendre les enjeux du clubhouse en terme de socialisation et d'insertion vis à vis de l'utilisateur.

De plus, la formation et le clubhouse m'ont également fait prendre conscience du champ des possibles du rétablissement et de la nécessité d'accompagner les usagers dans le processus d'empowerment.

1 La Stigmatisation en Santé Mentale

1.1 Les définitions

Stigmatisation, étymologiquement vient du latin *stigma*, *marqué au fer rouge*, emprunté au grec ancien *stizo*, *pîqure*.

C'est ainsi qu'autrefois, on marquait au fer rouge les esclaves afin de signifier au reste de la société, leur statut d'esclave.

Le stigmatisme a toujours été une marque indélébile, visible, qui signe la mise à l'écart, le rejet d'un groupe, d'une société, du simple fait de ne pas correspondre aux normes définies par le groupe, la société.

La stigmatisation est donc, un processus social, commun, qui a traversé les siècles, dans lequel se construisent des représentations sociales péjoratives vis-à-vis de personnes vulnérables et ce par un groupe majoritaire dominant.

C'est Erving Goffman, sociologue canadien, qui fait du stigmatisme, un concept sociologique.

Il désigne, en effet, le stigmatisme comme l'attribut qui rend l'individu différent de la catégorie dans laquelle on voudrait le classer.

Il insiste sur la discordance entre l'identité sociale réelle d'un individu, ce qu'il est concrètement, et l'identité sociale virtuelle, ce qu'il devrait être au regard de la société.⁵

Le stigma va naître des interactions entre l'individu stigmatisé et les individus normaux, c'est-à-dire normés par rapport à la société, selon leur perception.

Pour J-Y. Giordana⁶, la stigmatisation des personnes qui souffrent de troubles psychiques, va être la résultante d'attitudes, de comportements induits par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation, d'un état.

Elle est fondée sur des préjugés négatifs, des idées reçues véhiculées par la société à l'encontre du malade psychique.

Link et Phelan, en 2001, décident d'engager une réflexion sur le concept du stigmatisme défini par Goffman et le relient à un certain nombre de notions, cinq en tout qui sont les suivantes⁷ :

- L'étiquetage (le « labelling ») et les étiquettes (ou labels)

⁵ Goffman, E. 1975. *Stigmatisme, les usages sociaux des handicaps*. Editions de minuit

⁶ Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Editions Masson- P.8

⁷ Lacaze, L. 2008. *La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatique » revisitée*. Nouvelle revue de psychologie

- La stéréotypisation ou les stéréotypes, ici il s'agit « des croyances culturelles dominantes qui lient les personnes étiquetées à des caractéristiques indésirables, des stéréotypes négatifs »
- La distance sociale : les personnes étiquetées sont placées dans des catégories distinctes qui impliquent un degré de séparation entre « eux » et « nous »
- La perte de statut et la discrimination, ces deux processus impliquent un traitement basé sur l'iniquité et l'inégalité
- Les relations de pouvoir

Link et Phelan décrivent ainsi le schéma par lequel la personne étiquetée se retrouve complètement happée par le processus de stigmatisation et le rapport de force qui s'installe entre « eux » et « nous ». Rapport de force qui en fait n'en est pas un car les personnes stigmatisées luttent peu finalement et ont plutôt tendance à accepter le stigmate, la situation de mise à l'écart, on parlera alors d'auto-stigmatisation.

1.2 Les représentations sociales

C'est Emile Durkheim, sociologue français qui à la fin du 19^{ème} siècle, évoquera le premier la notion de représentations sociales.

Ensuite Serge Moscovici, psychosociologue, définira concrètement le concept de représentation sociale qui selon lui comporte trois dimensions : l'attitude, l'information et le champ de représentation.

En 1987, Jean-Claude Abric, psychologue, professeur de psychologie sociale, définit la représentation sociale, comme « *le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle l'individu ou le groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique* ».

Selon lui les représentations sociales comportent 4 fonctions⁸ :

- Une fonction de savoir : elles vont permettre, de par leur contenu, à la fois de comprendre et d'expliquer la réalité. Ces savoirs « naïfs » vont permettre la communication et les échanges sociaux.
- Une fonction identitaire : les représentations sociales servent à définir l'identité sociale de chaque individu et ainsi préservent la spécificité des groupes sociaux.

⁸ *Les représentations sociales*, publié dans Normes, attributions, représentations et croyances.

Cette fonction va intervenir dans les processus de socialisation ou de comparaison sociale.

- Une fonction d'orientation : les représentations sociales vont permettre au sujet d'anticiper, de produire des attentes mais également de se fixer ce qu'il est possible de faire dans un contexte social particulier.
- Une fonction justificatrice : elles peuvent aussi intervenir à posteriori et ainsi servir à justifier nos choix et attitudes. Par-là, elles jouent un rôle essentiel dans le maintien ou le renforcement des positions sociales

Après ces approches plus générales des représentations sociales, pour les ramener au contexte de la stigmatisation en Santé Mentale, JY Giordana qui a beaucoup travaillé sur le sujet, estime que la stigmatisation des malades psychiques repose sur trois types de représentations ⁹:

- Les notions de violence et dangerosité
- Le caractère « hors norme » du malade psychique, considéré comme imprévisible, incapable de se soumettre aux contraintes et aux exigences de la vie en société, en fait un sujet irresponsable
- La perception infantile du monde, qui en fait un benêt, l'idiot du village

Et c'est ainsi que de ces trois types de représentations, découlent les attitudes de la société vis-à-vis des personnes souffrant de maladies mentales. Attitudes de rejet, d'exclusion du groupe en réponse à la peur suscitée par la représentation de violence, de dangerosité, d'imprévisibilité.

1.3 L'auto-stigmatisation

Le poids de la stigmatisation est tel pour le sujet discriminé que ce dernier intériorise le stigmate et finit par l'admettre.

Goffman parle alors de « l'itinéraire moral », processus dans lequel le stigmatisé intègre la vision des normaux et accepte ainsi les conséquences que son stigmate implique¹⁰.

Ce cheminement d'intériorisation du stigmate qui porte le nom d'auto-stigmatisation se trouve être extrêmement fréquent chez les patients schizophrènes notamment, et a tendance à aggraver les situations.

⁹ Giordana, JY. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Elsevier Masson, 2010, p.9

¹⁰ Goffman, E. 1975. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Editions de minuit

Il est la conséquence d'une certaine forme de discrimination subie, qui fait que le sujet qui s'auto-stigmatise se persuade de son incapacité à agir, et de tout un lot de croyances fondées sur des préjugés, qui le conduisent à éviter les situations qui l'exposeraient à la stigmatisation. La stigmatisation (la réaction de la population générale vis-à-vis du malade mental) et l'auto-stigmatisation (le préjudice que s'attribue lui-même le malade mental) s'articulent selon Corrigan et Watson (2002)¹¹ sur trois composantes : le stéréotype, le préjudice et la discrimination.

Concernant l'auto-stigmatisation, le stéréotype sera la croyance négative qu'il s'attribue (faiblesse de caractère, incompetence), le préjudice sera l'acceptation de cette croyance (faible estime de soi, faible auto-efficacité) et la discrimination sera un comportement en réponse au préjudice (échec dans recherche de travail, logement)¹².

Les conséquences de l'auto-stigmatisation sont consécutives à l'auto-inhibition mise en place par la personne stigmatisée.

Park (2013) parlera de stigmatisation internalisée dont les conséquences sont l'isolement social, attitude de retrait, perte d'opportunité socio-économique, auto-dénigrement, ..., perte de confiance, faible estime de soi...l'usager s'enferme ainsi dans son rôle de malade mental.

1.4 La discrimination

La notion de discrimination sera évoquée également dans le chapitre suivant.

Aussi je la définirai simplement comme étant la résultante de l'impact de la stigmatisation sur les personnes souffrant de maladies mentales.

Elle entraînera une perte de chance pour la personne du fait de son exclusion sociale en termes d'accès aux soins, au logement, d'employabilité, de relations personnelles, de citoyenneté.

1.5 Le rôle des médias dans la stigmatisation et la discrimination

Concernant les pathologies mentales, les médias quels qu'ils soient, jouent un rôle ambivalent dans la mesure où ils oscillent entre information et instrumentalisation.

¹¹ Corrigan,PW. Watson, AC. 2002. *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*. World Psychiatry. 2002 Feb;1(1):16-20.

¹² Park.S. Bennett,E. Couture,M. Blanchard,J. 2012, *Internalized stigma in schizophrenia: relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life*, Psychiatry Research, volume 205, 30 janvier 2013

En effet, depuis la dernière décennie, plusieurs médias, télévision, radios, proposent des émissions d'information sur la maladie mentale, de nombreux articles dans la presse écrite traitent également du sujet, leur objectif étant que plus la population sera informée plus elle aura un regard bienveillant à l'égard de ceux qui souffrent de troubles mentaux.

Le résultat escompté n'est pas au rendez-vous car l'on se rend compte que finalement l'information ne suffit pas puisque la stigmatisation et la discrimination n'ont pas diminué pour autant ces dernières années.

Parallèlement à ce rôle « éducatif » de la population générale, il est facile de constater que fréquemment la manière de traiter certaines informations et notamment les faits divers, flirte avec l'instrumentalisation de l'information qui alimentera les taux d'audience et fera le « buzz ».

Combien de fois, n'avons-nous pas entendu que l'auteur du fait divers est, semble-t-il ou semblerait-être, le conditionnel étant de rigueur, un malade mental ?

Le genre de phrase, certes banale aux yeux de celui qui l'énonce ou l'écrit, mais lourde de conséquences pour les personnes qui la subissent et dont l'amalgame fait mal.

Sans parler des abus de langage, l'adjectif « schizophrénique » étant utilisé à tour de bras et à mauvais escient tant par les journalistes, les politiques que la population en général.

L'association PromesseS, PROfamille et Malades : Eduquer, Soutenir, Surmonter Ensemble les Schizophrénies, a dévoilé en 2016 les résultats de la première étude menée sur les représentations de la maladie mentale dans les médias.

Sur 1.3 million d'articles publiés dans la presse écrite en une année, le terme « schizophrénie » était présent dans 2038 articles, seulement 1% était dédié à la maladie, les 99% autres y faisaient référence sur un mode caricatural.¹³

Sandrine Cabut, médecin et journaliste au Monde, attire l'attention de ses confrères dans un article intitulé « La schizophrénie maltraitée par les médias » où dit-elle quand le terme schizophrénie est utilisé dans son sens métaphorique il désigne alors une contradiction, une ambivalence ou un double discours d'où l'assimilation à un dédoublement de la personnalité qui est absolument faux¹⁴.

Le même constat est fait par Yann Hodé, psychiatre, qui a mené sur quatre ans une analyse des grands titres de la presse française, quotidienne et hebdomadaire, qui révèle que dans la majorité des articles, le terme schizophrénie est utilisé dans un sens métaphorique.¹⁵

¹³ *L'abus de langage par les médias aggrave la stigmatisation*. Promesses

¹⁴ Cabut, S. 2016. *La schizophrénie mal traitée par ... les médias*. Le Monde

¹⁵ *L'abus de langage par les médias aggrave la stigmatisation*. Promesses

1.6 Les conséquences de la stigmatisation pour la personne et son entourage

Si l'on s'intéresse plus particulièrement aux personnes qui souffrent de schizophrénie, cette dernière étant la maladie mentale la plus stigmatisée, une des conséquences majeures pour le malade sera la mauvaise compliance aux soins et notamment aux traitements médicamenteux en lien étroit avec sa maladie, souvent cause de la discrimination.

C'est ainsi que Link et al (1987)¹⁶ évoquent l'exacerbation des symptômes psychotiques et l'aggravation de la maladie en lien avec la discrimination subie.

D'autre part, le pronostic fonctionnel de la personne sera largement impacté par de multiples rechutes qui risquent également de renforcer l'auto-stigmatisation et l'isolement social, familial, relationnel.

Comme le souligne JY Giordana¹⁷, les comportements des populations vis-à-vis des personnes qui souffrent de maladie mentale diffèrent selon les pays. D'une manière générale, plus le pays est développé et plus le rejet sera important. A contrario, les pays en voie de développement ont une autre représentation de la maladie mentale et les populations font preuve de beaucoup de tolérance à l'égard des malades qui sont généralement maintenus dans leur famille, leur village, au cœur de la cité et positionnés en victime.

Les familles de personnes qui souffrent de maladies mentales, sont elles aussi victimes de stigmatisation et de discrimination.

Norman Sartorius, dans ses nombreux travaux sur la stigmatisation, décrit les interactions qui existent par ailleurs, entre le sujet stigmatisé, son entourage proche et les institutions.¹⁸

Voici donc, dans le schéma ci-dessous, le retentissement de la stigmatisation sur les proches de l'usager et la répercussion sur l'usager lui-même.

¹⁶ Link, B. Cullen, F. Frank, J. et al. 1987. *The social rejection of former mental patients: understanding why labels matter*, Am J Sociol, n°92, p.1461-1500

¹⁷ Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Elsevier Masson, p.16

¹⁸ La stigmatisation en santé mentale. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Site aqrp-sm.org



Schéma 1 : La stigmatisation en santé mentale par Norman Sartorius

Concernant plus précisément les interactions entre la personne et son entourage familial, au gré des événements de vie, des rechutes, les proches ressentent un sentiment d'incompréhension, d'épuisement, de honte, allant parfois jusqu'au rejet de la personne qui aura pour conséquence l'éloignement et l'isolement.

Comme l'évoque JY Giordana¹⁹ il s'agit pour les familles d'un phénomène de discrimination anticipée afin d'éviter le regard, le jugement de leur cercle familial, amical, social.

L'état de stress, de contrôle émotionnel, de crises familiales, conjugales qui règnent au sein des familles de personnes qui souffrent de schizophrénie sont largement étudiés dans les travaux menés par Kreisman et Joy (1974) ainsi que par Hatfield (1978) et révèlent même l'existence de dépression, alcoolisme, maladies somatiques dans ces familles, directement liées à la stigmatisation et la discrimination subies ou anticipées²⁰.

¹⁹ Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Elsevier Masson, 2010, p.25

²⁰ Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Elsevier Masson, 2010, p.26

1.7 La lutte contre la stigmatisation

1.7.1 Un peu d'histoire

Depuis l'Antiquité, le malade mental appelé plus communément le « fou », a toujours été considéré comme imprévisible et dangereux et de fait exclu de la sphère sociale et souvent privé de citoyenneté.

Les châtiments attribués au fou diffèrent au cours des siècles mais persistent. Ainsi, au Moyen-Age sous le poids de la religion le fou sera considéré comme possédé et de fait brûlé sur le bûcher.

Au début du XIX^{ème} siècle, la loi du 30 juin 1838 sur l'enfermement des aliénés, isolera les fous dans les asiles loin des villes où ils seront enfermés, enchaînés pour la plupart.

D'un côté, les malades mentaux sont réunis, ce qui pourrait permettre de les protéger de la société pas toujours très tolérante et bienveillante à leur égard mais parallèlement l'isolement les coupe socialement de la cité et renforce au final leur différence et exclusion.

Durant la deuxième guerre mondiale, les malades mentaux subiront divers sévices tels que la famine, diverses expérimentations, voire carrément l'extermination pour certains.

Ce n'est que vers la fin des années 50 que les premiers traitements médicamenteux seront disponibles, et apporteront un peu d'apaisement chez les patients. Parallèlement les mouvements d'antipsychiatrie émergeront en Europe et aux USA, comme alternative à l'enfermement.

Il faudra attendre les années 60, avec la création du secteur de psychiatrie insufflé par Lucien Bonnafé pour commencer à déplacer les usagers vers la cité²¹.

« Le pivot du service n'est plus à l'asile mais en ville au cœur du territoire dans lequel s'exerce la fonction du psychiatre, élargie à la protection de la santé mentale » Lucien Bonnafé, 1960. Auparavant, à la fin du XVIII^{ème} siècle, c'est Philippe Pinel qui sera le premier humaniste à prôner un traitement moral des aliénés et à retirer les chaînes de malades lors d'une visite à l'hospice de Bicêtre.

Au fil des siècles, les représentations de la maladie mentale par la société ont évolué mais l'empreinte historique perdure de même que la stigmatisation.

En effet, le malade mental ne dérange point tant qu'il ne fait pas partie de la famille, qu'il n'est pas notre voisin, dans la mesure où il n'est pas présent dans notre sphère sociale.

²¹ Saïas, T. Boucher, M. 2007. *Comment les psychologues peuvent bénéficier du développement de la santé mentale communautaire*. Le journal des psychologues.

1.7.2 Des représentations sociales à la lutte contre la stigmatisation

De nombreux travaux ont été menés aux USA, en Europe et notamment en France afin de mieux appréhender les représentations de la maladie mentale par la population, de mieux comprendre l'impact de la stigmatisation sur les usagers, de l'auto-stigmatisation que s'infligent les usagers, afin de définir les leviers pour agir sur la stigmatisation.

Ainsi l'étude « Santé mentale en population générale : images et réalités » menée par le centre collaborateur de l'OMS depuis 1997, présente deux objectifs, d'une part de décrire les représentations mentales de la « folie », la « maladie mentale », la « dépression » et estimer la prévalence des principaux troubles psychiques dans la population générale âgée de plus de 18 ans et d'autre part, de sensibiliser les partenaires sanitaires, sociaux, associatifs et politiques à l'importance des problèmes de santé mentale dans la population générale.

Voici les résultats obtenus en terme de représentations de la maladie mentale sur un échantillon français de 36000 personnes, en réponse à la question : « Selon vous, quelqu'un qui commet un meurtre, un viol....est fou ? Malade mental ? Dépressif ? Aucun des trois ? »²²

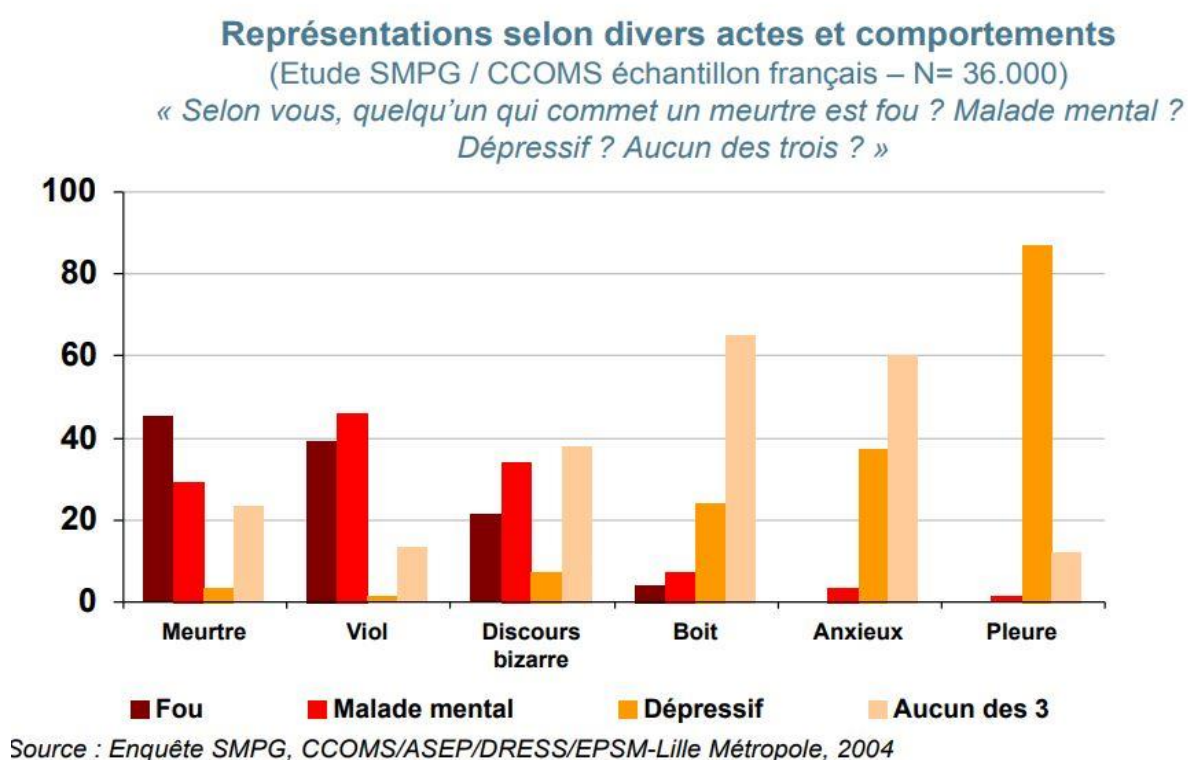


Schéma 2 : Représentations selon divers actes et comportements selon l'enquête SMPG

²² Enquête SMPG, CCOMS/ASEP/DRESS/EPsm-Lille Métropole, 2004, extrait diaporama *Agir contre la stigmatisation: pourquoi ? comment?* Aude Caria, Directrice Psycom

Comme nous pouvons le constater sur ces résultats, les représentations de la population générale concernant le fou et le malade mental sont en étroite relation avec la notion de danger, de violence, d'actes graves, répréhensibles par la loi, qu'ils font courir à la population.

Ce qui justifie l'exclusion du fou de la sphère sociale, professionnelle, amicale.

Le dépressif quant à lui est beaucoup mieux accepté donc moins exclu.

Ce qui confirme bien que toutes les pathologies mentales ne sont pas stigmatisées de la même manière.

L'étude INDIGO (International of DIscrimination stiGma Outcome), est une étude internationale coordonnée au niveau international par G.Thornicroft et N. Sartorius, entre autres et pour ce qui est de l'équipe INDIGO France, JL.Roelandt et JY Giordana.

Cette étude a un objectif qui est d'aborder de manière directe la question de la stigmatisation en vue d'obtenir des réponses permettant de prévenir le rejet social des personnes qui souffrent de schizophrénie.

Elle explore également les liens existant entre la discrimination vécue et anticipée. Les résultats révèlent que de nombreuses personnes ont anticipé une discrimination qu'elles n'avaient pas vécue, notamment en ce qui concerne le fait de trouver ou de garder un emploi mais aussi à propos des relations intimes.²³

Au fil des décennies et des nombreux travaux de recherche sur la compréhension des mécanismes de la stigmatisation et de la discrimination sont nées de nombreuses initiatives afin de lutter contre la stigmatisation.

Voici une liste non exhaustive de ces initiatives qui existent pour certaines depuis plusieurs années et qui sont beaucoup plus récentes pour d'autres :

- Des actions de sensibilisation à la santé mentale à visée éducative auprès de la population générale
- Des campagnes d'information, notamment les Semaines d'Information à la Santé Mentale (SISM) qui se développent d'années en années avec une représentativité de plus en plus conséquente sur Paris mais en province également

²³ Etude INDIGO- Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Elsevier Masson, p.21 et 22

- Des actions menées par les associations de familles telles que l'UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades psychiatriques), associations d'usagers telles que FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en Psychiatrie)
- La campagne de déstigmatisation de la schizophrénie, « *une autre réalité* », organisée par la Fondation Pierre Deniker, un film de quelques minutes diffusé sur la majorité des chaînes télévisées durant le mois de mai 2018
- Le Psycom développe de nombreux outils à visée soit informative (brochures, newsletter, site internet...) soit éducative (kits pédagogiques, outils « Mythes et réalités », « L'arbre aux idées reçues », le kit « Histoires de droits ». Le Psycom dispense également des formations
- Les Conseils Locaux en Santé Mentale (CLSM) qui regroupent au sein d'un territoire des élus, des acteurs de la psychiatrie, des agents des services sociaux, des représentants d'associations d'usagers, dont la finalité est d'apporter des solutions en termes de citoyenneté, d'accès aux soins, au logement pour les personnes concernées par la maladie mentale.
- L'institut Montaigne et la Fondation de France organisent sur 2018/2019, une série d'ateliers dans sept villes, intitulés « Parlons Psy » qui sont des lieux de réflexion collective et participative. L'intérêt de ces ateliers est de changer le regard porté sur la maladie mentale, déstigmatiser les usagers et leur entourage en s'appuyant sur ces derniers.

Le slogan choisi par les organisateurs de la ville de Marseille était par ailleurs « *Rien sur nous sans nous* ».

1.7.3 Discussion

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la stigmatisation liée aux pathologies mentales est un processus social, dans lequel se sont construites des représentations sociales négatives, attribuées aux personnes qui souffrent de maladies mentales et qui du fait de cet étiquetage, se retrouvent exclus de la sphère sociale.

Lutter contre la stigmatisation est donc un problème qui nous concerne tous.

Chacun à son niveau apporte une pierre à l'édifice.

Il s'agit bien évidemment d'un chantier colossal dont les fondements sont établis.

Depuis ces dernières années, la communication s'intensifie, de même que les initiatives.

Agnès Buzyn, Ministre de la Santé, dans la *Feuille de route Santé Mentale et Psychiatrie* présentée en juin 2018, parmi diverses actions, précise entre autre, l'importance d'informer le grand public sur la santé mentale afin de lutter contre la stigmatisation.²⁴

La possibilité de remplacer le mot « schizophrénie » par un autre terme, est une éventualité évoquée régulièrement du fait de sa lourde connotation très péjorative et stigmatisante.

Jim Van Os, Professeur de psychiatrie à l'Université de Maastricht aux Pays-Bas, avance le fait que nous ne pouvons pas modifier notre façon de penser la maladie sans changer notre vocabulaire. Il propose de remplacer le terme « schizophrénie » par « trouble du spectre de la psychose ».²⁵

Les Japonais ont, quant à eux franchi le pas, puisqu'en 2002 ils ont remplacé le terme de « maladie de l'esprit divisé » par celui de « maladie de l'intégration ».

Ce changement a permis en trois ans de faciliter l'annonce du diagnostic (36,7 à 69,7%) et ainsi permettre l'accès aux soins à plus d'usagers et améliorer la prise en charge.

De par son nouveau nom, la maladie de l'intégration, fait référence au modèle vulnérabilité-stress et implique un possible rétablissement suite à une prise en charge adaptée conciliant dépistage précoce, traitement pharmacologique et thérapeutiques psychosociales.

Pour ce qui est de l'impact direct sur la stigmatisation, le lien n'est pas établi. Toutefois, l'on peut imaginer que l'impact indirect par le biais d'une meilleure prise en charge, aboutira à plus long terme à la déstigmatisation.²⁶

Il paraît évident que nous lutterons efficacement contre la stigmatisation en associant une multitude d'actions différentes mais qui convergent toutes vers le bien-être et l'inclusion sociale des usagers :

- Diagnostic précoce de la maladie avec une prise en charge médicamenteuse et psychosociale
- Intégration quand cela est possible de la famille
- Favoriser l'insertion sociale et professionnelle
- Poursuivre les actions de sensibilisation de la population générale

²⁴ Feuille de route en Santé Mentale, Agnès BUZYN, trouvée sur le site https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf

²⁵ Van Os, J. 2016. *Schizophrenia does not exist*. British Medical Journal 2016; 352 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i375> (Published 02 February 2016)

²⁶ Sato, M. 2006. *Renaming schizophrenia: a Japanese perspective*. Journal of WPA

2 L'Empowerment et le Rétablissement

2.1 L'Empowerment

La traduction française de ce terme anglais pourrait être autonomisation. Il s'agit du processus par lequel une personne acquiert la capacité d'user pleinement de ses droits d'ordre social, moral, intellectuel.

Les origines de la notion d'empowerment naissent dans les années 70 aux USA, lors de mouvements contestataires en faveur de communautés marginalisées comme les femmes, les noirs américains, les homosexuels ou les personnes handicapées.

La promotion de la santé, selon la Charte d'Ottawa de 1986, est « un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la santé comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci ». ²⁷

Cette définition correspond à la notion d'empowerment qui apparaît comme un processus de développement de ses capacités à pouvoir agir sur sa vie.

La notion d'empowerment est étroitement liée à celle de rétablissement

2.2 Le Rétablissement

Selon William Anthony, psychologue, directeur jusqu'en 2011 du Centre de Réhabilitation Psychiatrique de Boston, le rétablissement se définit comme « une démarche personnelle et unique, visant à changer l'attitude, les valeurs, les sentiments, les objectifs, les capacités ou/et les rôles de chacun. C'est la façon de vivre une vie satisfaisante et utile, où l'espoir a sa place malgré les limites de la maladie. Pour guérir, le malade doit donner un nouveau sens à sa vie, et passer outre les effets catastrophiques de la maladie mentale ».

Au travers de cette définition, on ne peut que constater que tout un chacun aura sa propre notion du rétablissement selon ses propres critères et attentes.

²⁷ La charte d'Ottawa, site [https://fr.wikipedia.org/wiki/Charte_d%27Ottawa.\(1986\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Charte_d%27Ottawa.(1986))

Parler de rétablissement ou de recovery en se référant à Patricia Deegan, permet d'aborder la notion sous un autre angle, celui notamment de reconnaître ses propres incapacités afin de s'orienter vers ses capacités et les développer.

Dans la quête du rétablissement, la finalité n'est pas la guérison ou l'absence de symptômes cliniques mais plutôt un processus d'amélioration de l'état clinique de l'utilisateur, qui facilitera le développement de ses capacités par mobilisation de ses propres ressources.

Comme le décrit Bernard Pachoud, il s'agit d'un déplacement de perspectives de la maladie (rémission, rechutes) vers celles de l'utilisateur, en tant que personne active, intégrée socialement avec une qualité de vie.²⁸

La vision du rétablissement est ainsi porteuse d'espoir, de projets et tournée vers l'avenir.

Jérôme Favrod, en reprenant le modèle d'Andresen, développe les quatre éléments essentiels au processus de rétablissement ²⁹:

- L'espoir qui est l'ingrédient majeur qui permet au processus de rétablissement de se mettre en route
- La redéfinition de l'identité qui permet à l'utilisateur de séparer ce qui relève de la maladie et de la personne
- La découverte d'un sens à sa vie, qui passe par l'acceptation de l'abandon de projets antérieurs remis en cause par la maladie, à bâtir de nouveaux projets
- La responsabilité du rétablissement, c'est le pouvoir de l'utilisateur d'agir en gérant sa maladie mais également en faisant des choix de vie

2.3 De l'Empowerment au Rétablissement

Pour que l'utilisateur se projette dans un processus d'empowerment, il doit être accompagné par des professionnels et ce dans la quête du rétablissement qu'il aura défini.

Ce changement de paradigme doit être abordé très tôt dans la maladie, soutenu par un accompagnement dynamique grâce à des outils spécifiques comme notamment l'éducation thérapeutique, qui va permettre de mieux comprendre la maladie, les enjeux de la prise en charge mais aussi les perspectives d'avenir.

L'objectif est que chacun prenne conscience de ses ressources, de ses capacités, fasse également le deuil de projets que la maladie a supplantés.

²⁸ La perspective du rétablissement, Bernard Pachoud (2015), diaporama DIU

²⁹ Favrod, J. 2012. *Le processus de rétablissement*. Santé Mentale, vol 166, mars 2012

Ce parcours bien évidemment est long, difficile d'où l'importance capitale de l'accompagnement tant au plan psychologique, sanitaire que social et professionnel.

3 L'insertion sociale et professionnelle

L'insertion sociale et professionnelle de l'utilisateur est à mon sens le meilleur rempart contre la stigmatisation et la discrimination, toutefois le chemin à parcourir demeure encore long.

3.1 L'insertion sociale

3.1.1 Les acteurs : le sanitaire, le social et le médico-social

Tout d'abord, il me semble important de définir le champ du sanitaire, de celui du social et du médico-social.

Le secteur sanitaire englobe toutes les professions et structures qui participent à la chaîne du soin.

Le social regroupe l'ensemble des actions qui visent à améliorer les conditions de vie d'une société.

Quant au médico-social, il représente la médecine sociale qui tient compte des conditions sanitaires et du contexte social d'une population.

Pour aborder le sujet de manière chronologique, la circulaire du 15 mars 1960, relative à la mise en place de la sectorisation de la psychiatrie en France, propose une prise en charge différente des patients souffrant de maladies mentales.

En effet, l'hôpital n'est plus le seul lieu de soin, car s'ouvrent des structures extra-hospitalières (CMP, HJO, foyers de post-cure...), qui assurent la continuité des soins des usagers, mais aussi du dépistage et également des ateliers protégés où l'utilisateur travaille sous la surveillance d'une équipe médico-sociale.

Vient ensuite, la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 qui porte sur la réforme hospitalière, et positionne l'hôpital comme lieu de soin, de technicité.

Et enfin, la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui signe la séparation du champ sanitaire de celui du médico-social.

L'objectif commun de ces trois domaines est d'améliorer la santé, les conditions de vie des personnes en situation de handicap psychique et de les amener vers plus d'autonomie.

Malheureusement, les différentes lois énoncées précédemment ont participé au cloisonnement des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et ont ainsi complexifié les échanges et interactions de ces trois secteurs.

Il faut attendre la loi « Hôpital Patient Santé et Territoire », appelée plus communément loi HPST du 21 juillet 2009, avec notamment la création des Agences Régionales de Santé (ARS), comme coordonnateur, sur un territoire donné, de l'ensemble des politiques de santé regroupant ainsi le sanitaire, le social et le médico-social.

Cette loi s'inscrit dans une réelle volonté de prise de conscience qu'il faut que les choses évoluent pour plus d'harmonisation dans les échanges et de coordination dans l'intérêt des usagers et de la collectivité.

Ce point de collaboration plus étroite entre les trois secteurs est, par ailleurs souligné, dans le rapport relatif à la Santé Mentale rendu en octobre 2016 au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, par Michel Laforcade, Directeur général de l'ARS Nouvelle Aquitaine³⁰.

3.1.2 Les Limites du système

Les limites du système, le terme est peut-être un peu fort, mais ce qu'il convient de souligner est que malgré une offre, dans le domaine sanitaire, social et médico-social, variée (CMP, HJO, CATTP, SAMSAH, SAVS, ESAT, GEM, Clubhouse...) et bien présente, l'insertion sociale pour les usagers de la psychiatrie demeure toujours insatisfaisante pour une majorité d'entre eux et ce malgré la bonne volonté des acteurs du sanitaire, social et médico-social.

Certes plus de moyens humains et financiers seraient les bienvenus mais pas seulement surtout dans un contexte économique où la rigueur financière est de mise.

Il semble que deux éléments sont majeurs pour une bonne insertion sociale : un usager rétabli au sens du Recovery et un professionnel, pivot central de toute la coordination autour de l'utilisateur.

Pourquoi ? De toute évidence, les structures, dispositifs d'accueil, d'insertion sont très nombreux, pas toujours répartis de manière homogène sur le territoire certes, mais surtout, pas toujours connus de l'utilisateur ou du soignant qui est généralement, le premier maillon de l'insertion.

D'où la nécessité pour l'utilisateur d'être en lien étroit avec un professionnel qui va l'accompagner, l'encadrer, le rassurer et assurer la liaison entre tous les acteurs qui gravitent autour de lui.

³⁰ Rapport relatif à la Santé Mentale, Michel Laforcade, Octobre 2016, p.48 récupéré sur le site https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf

Fort heureusement de nombreuses initiatives se développent dans ce sens mais ne sont pas encore étendues à l'ensemble du territoire français.

3.1.3 Les vecteurs de l'insertion sociale

La Réhabilitation Psychosociale (RP)

Il faut se rappeler que les maladies mentales les plus graves telle la schizophrénie, en particulier, représentent la 8^{ième} cause d'incapacité chez les 15-44 ans selon l'OMS³¹, 80% des personnes sont sans emploi³² et une très grande proportion présente de grosses altérations cognitives.

Force est de constater que l'on ne peut donc pas parler de rétablissement, d'empowerment de l'usager, de lutte contre la stigmatisation, sans faire référence à la Réhabilitation Psychosociale. En France, en psychiatrie, la prise en charge reste encore très centrée sur le soin.

La RP se met en place de manière très progressive et éparse depuis l'avènement de la sectorisation et de la désinstitutionnalisation puisque en effet, les patients sortent de l'hôpital. Il faut donc les accompagner vers plus d'intégration dans la cité et pour cela, il faut que le patient soit en capacité de le faire.

La RP ne s'oppose pas au soin, elle s'y superpose.

Cette dernière décrite par R. Cnaan, un des pionniers de la réhabilitation aux USA dans les années 1990, sort du modèle médical traditionnel pour se concentrer sur une approche globale centrée sur la personne, son autodétermination, ses capacités sur l'apprentissage de compétences et sur la mobilisation de son environnement social³³.

Il propose les treize grands principes de la RP en 1988.

Voir l'annexe 1.

Selon Marianne Farkas, chercheuse et directrice du centre de collaboration pour la réhabilitation psychosociale au sein de l'OMS, la RP se définit comme « *la somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet et atténuer les difficultés résultant de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne afin qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles*³⁴ ».

³¹ OMS. 2001 Rapport sur la santé dans le monde

³² Thornicroft, G. et al. (2004). *The personal impact of schizophrenia in Europe*. Schizophrenia Research (vol 69, août 2004, pages125-132)

³³ Cnaan, R.A., Blankertz, L., Messinger, K., Gardner, J.R. (1988). Psychosocial Rehabilitation: toward a definition. Psychosocial Rehabilitation Journal, 11, 61-77

³⁴ Farkas,M.(2006). Réadaptation psychiatrique : une approche et un processus. Santé Mentale, 106, 51-58

Dans le Manifeste de R  h@b'   labor   par le Comit   Fran  ais pour la R  habilitation Psychosociale (CFRP), la RP est d  finie comme « *L'ensemble des actions mises en   uvre aupr  s des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant    favoriser leur autonomie et leur ind  pendance dans la communaut  * »³⁵.

L'int  r  t est donc de proposer aux patients, notamment jeunes qui entrent dans la maladie et plus uniquement    ceux qui pr  sentent d  j   de gros troubles cognitifs, d'int  grer un programme de RP qui apr  s une   valuation individualis  e des comp  tences pr  serv  es et ressources personnelles, leur permettra d'axer les s  ances sur leurs besoins et ainsi mener    bien leur projet personnel.

Ces programmes de RP s'appuient sur de l'  ducation th  rapeutique, de la r  m  diation cognitive, des entra  nements aux habilit  s sociales entre autres.

Les b  n  fices de la RP sont consid  rables au plan cognitif, fonctionnel qui sont extr  mement li  s et assurent ainsi un r  tablissement de qualit  , qui permet    l'utilisateur de s'ins  rer dans la cit   et d'  viter l'  cueil trop syst  matique et trop pr  coce du handicap.

Il est certes,   vident que le parcours sera sem   d'emb  ches, d'  l  ments ext  rieurs qui vont fragiliser l'utilisateur, la rechute, les effets ind  sirables des traitements, un environnement familial peu aidant voire inexistant ...qui ralentiront le r  tablissement mais malgr   tout, les b  n  fices seront pr  sents.

Des initiatives r  gionales port  es par des   quipes pluridisciplinaires et soutenues financ  ri  ment par certaines ARS, se structurent en un r  seau national d  j   bien organis   notamment en Rh  nes-Alpes, Nouvelle Aquitaine, Hauts de France.

Ce r  seau se d  veloppe autour d'un Centre Ressource, situ      Lyon et dont le Professeur Nicolas Franck est le responsable.

Par ailleurs, d  velopper une offre de r  habilitation psychosociale sur les territoires est une mesure stipul  e sur la feuille de route en Sant   Mentale et Psychiatrie pr  sent  e par Agn  s Buzyn.

Le case-manager

Certains parleront de case-manager, d'autres de professionnel (infirmier, psychologue,   ducateur...) r  f  rent, coordonnateur...peu importe le nom !

³⁵ Leguay, D. Giraud-Baro, E. Li  vre, B. Dubuis, J. Cochet, A. Roussel, C.....Vidon, G. 2008, Le Manifeste de R  h@b', procur   sur le site <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-10-page-885.htm>

Selon le Pr Bartoli et le Dr Gozlan³⁶, la coordination dans le milieu professionnel est liée à la performance.

C'est encore plus vrai en Santé Mentale, de par la complexité des prises en charge mais aussi compte-tenu des besoins particuliers de chaque usager intégrant des services médicaux et sociaux.

Dans leur article « Vers de nouvelles formes hybrides de coordination en santé mentale : entre conformité et innovation »³⁷, le Pr Bartoli et le Dr Gozlan s'efforcent de démontrer les intérêts et bénéfices d'une nouvelle configuration organisationnelle qualifiée de « réseau intégré de services » pour une prise en charge globale de l'utilisateur de la psychiatrie.

Généralement, l'utilisateur bénéficie très souvent pour ne pas dire toujours, d'une coordination des soins assurée par les soignants de l'hôpital et du CMP.

La problématique se pose dans l'articulation Sanitaire/Médico-social en l'absence d'un coordonnateur car l'utilisateur de par sa pathologie, ses symptômes plus ou moins présents, sa connaissance des structures, n'est pas à même d'orchestrer sa prise en charge.

Et c'est ainsi qu'il peut se replier sur lui-même face à la difficulté inhérente à sa maladie, de planification, d'organisation.

D'où l'intérêt pour lui d'être accompagné par une personne qualifiée, qui l'épaulera et lui permettra également de restaurer son estime de soi, d'avoir confiance en lui, de s'autonomiser et ainsi profiter d'un rétablissement qu'il aura défini.

Le case-manager est donc la personne dédiée à la continuité des soins ainsi qu'à la continuité du projet de vie de l'utilisateur. L'objectif du case-manager est d'accompagner la personne et de l'amener progressivement du statut de malade à celui de citoyen, non pas que le malade n'est plus un citoyen, mais citoyen au sens de personne rétablie selon le *Recovery*.

La Pair-Aidance

Qui peut mieux comprendre celui qui souffre que celui qui a connu la même souffrance.

Le rôle du pair-aidant, également appelé médiateur de santé pair, est indiscutable auprès de l'utilisateur de la psychiatrie et ce à différents moments de la maladie.

En hospitalisation, il apportera un soutien psychologique complémentaire à celui des autres PDS, il trouvera les mots adéquats face aux maux de l'utilisateur qui lui sont familiers. La distance

³⁶ Bartoli, A. Gozlan, G. 2014. *Vers de nouvelles formes hybrides de coordination en santé mentale : entre conformité et innovation*, Management & Avenir 2014/2 (N° 68), p. 112-133. DOI 10.3917/mav.068.0112

³⁷ Ibid

qui peut séparer le patient des soignants, est gommée entre le patient et le pair-aidant. Il fera preuve d'empathie, de soutien, de béquille.

Par la suite, il renverra à l'usager une vision positive, d'espoir face au rétablissement, de projection dans l'avenir qui sera stimulante.

C'est un nouveau métier qui est encadré par une formation validante.

Le nombre de médiateurs de santé pair est en augmentation même si toutefois il demeure encore très faible.

Il constitue une réelle plus-value dans une équipe pluridisciplinaire à condition que son champ de compétence soit clairement établi en amont.

3.2 L'insertion professionnelle

Depuis la loi du 11 février 2005, les troubles psychiques sont reconnus comme handicap dont la définition juridique est « *toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » . La particularité du handicap psychique est que, contrairement à la croyance de nombre de concitoyens, les capacités intellectuelles sont préservées et c'est la mise en œuvre de ces dernières qui est difficile et crée le handicap.

Ce dernier va s'exprimer par des difficultés de concentration, d'attention, d'organisation, de rapidité, d'imprévisibilité, des difficultés relationnelles, de comportement, d'interprétation, le tout en étroite relation avec l'état clinique de la personne.

Ainsi malgré l'existence de la loi, nombreuses sont les entreprises qui rechignent à recruter des personnes en situation de handicap psychique par méconnaissance des pathologies, par crainte des comportements mais également en raison de productivité et d'absentéisme.

Selon Hugues Defoy, directeur du pôle métier de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph), en France on recense 2,6 millions de personnes avec une reconnaissance administrative de handicap au travail dont 13% auraient un handicap psychique, pourcentage sous-estimé selon lui du fait souvent de l'association à d'autres handicaps.

La loi travail « Pour la liberté de choisir son avenir professionnel », adoptée par l'Assemblée Nationale le 1^{er} août dernier comporte un volet handicap important.

L'ambition, selon la ministre Muriel Pénicaud, est d'aller vers une entreprise inclusive qui assurera l'intégration des personnes en situation de handicap notamment.

Cinq mesures-clés relatives au handicap et l'emploi, ont été présentées par Muriel Pénicaud et sa secrétaire d'état, Sophie Cluzel³⁸.

Voici ces mesures :

- Simplifier les démarches des entreprises
- Mieux accompagner les entreprises dans le recrutement et l'emploi de travailleurs handicapés
- La mobilisation des entreprises
- L'accès à l'apprentissage développé
- Le plan d'investissement dans les compétences(PIC) pour se former et sécuriser l'accès à l'emploi

L'accès à l'emploi pour les personnes souffrant de troubles psychiques est une reconnaissance sociale, qui leur permet d'accéder au rang de citoyen qui participe à la vie économique du pays au lieu d'être dans la dépendance. Et ainsi de sortir du schéma stigmatisant et discriminant.

Je vais à présent évoquer les principaux dispositifs d'accompagnement vers l'emploi.

Ces dispositifs d'accompagnement vers l'emploi ont pour objectif d'orienter et accompagner l'utilisateur soit vers un emploi en milieu protégé soit vers le milieu ordinaire.

Dans une très large majorité, l'insertion se fait d'abord en milieu protégé et en fonction d'une évolution d'adaptation favorable, la finalité sera le milieu ordinaire.

Pour certains le milieu protégé, tel que les ESAT, sera la seule possibilité qui leur permettra d'exercer une activité professionnelle adaptée à leurs possibilités, tout en bénéficiant d'un soutien médico-social.

Je ne vais pas m'étendre sur l'emploi en milieu protégé qui est plutôt bien connu et proposé fréquemment par les PDS.

La plus grosse problématique pour les usagers, concernant les ESAT est le nombre de places qui est faible par rapport à la demande.

C'est pourquoi, il est important de pouvoir orienter les personnes vers d'autres dispositifs.

L'emploi accompagné est intégré à la loi depuis 2016, le Collectif France Emploi Accompanyé (CFEA) est une association qui regroupe plusieurs partenaires dans l'objectif de promouvoir et

³⁸ <https://travail-emploi.gouv.fr/actualites/l-actualite-du-ministere/article/handicap-et-emploi-les-5-mesures-cles>

développer l'emploi accompagné en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap.

Ce collectif travaille en partenariat avec les ARS, l'Agephip, le Fonds d'Insertion des Personnes handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) ainsi qu'avec les Directions Régionales des Entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte).

CAP EMPLOI, est un organisme de placement spécialisé qui a une mission de service public dans l'accompagnement et l'insertion en milieu ordinaire de travail.

Il s'agit d'un dispositif bien connu et utilisé par les PDS.

Le dispositif DUODAY de l'Agefiph, propose des journées de découverte métier pour des personnes handicapées. C'est intéressant dans la mesure où cela permet à la personne mais également à l'entreprise de se découvrir mutuellement.

D'autres dispositifs sont basés sur le modèle anglo-saxon Individual Placement and Support (IPS)³⁹ conceptualisé à la fin des années 1990 par des américains.

L'utilisateur qui bénéficie du modèle IPS est accompagné par un spécialiste en emploi, qui va l'aider à choisir, à se former et ensuite à se maintenir dans l'emploi.

Le spécialiste en emploi intervient aussi dans le soutien et l'accompagnement de l'employeur. Il est également en relation avec l'équipe médicale de l'utilisateur.

Comme exemple de dispositif d'accompagnement, WORKING FIRST 13 est une équipe de professionnels formés à la méthode IPS, sur Marseille qui accompagne des personnes en situation de handicap, notamment psychique pour le sujet qui nous intéresse.

On peut citer également le modèle de job-coaching MESSIDOR⁴⁰, qui se positionne comme l'interface entre le salarié et l'entreprise afin de favoriser le recrutement et l'intégration des personnes fragilisées par la maladie mentale

Autre initiative que je souhaite évoquer est l'ESAT-EtiC (Etablissement de travail intégré dans la Cité), créé en 2008 et géré par l'EPSM (Etablissement Public de Santé Mentale) Lille-

³⁹ Modèle IPS, informations recueillies sur espace-socrate.com

⁴⁰ Messidor, informations recueillies sur messidor.asso.fr

Métropole qui dispose de 25 places pour des personnes en situation de handicap psychique dont l'intégration professionnelle se fera en milieu ordinaire.

J'ai eu l'occasion de rencontrer la responsable de ce dispositif, ce qui m'a permis de m'informer sur ce modèle que je trouve très intéressant et surtout très performant en terme de réinsertion professionnelle sans parler du bénéfice pour l'utilisateur en terme d'estime de soi et d'autonomie.

56% des personnes accompagnées ont un niveau bac à bac+5, un tissu relationnel et professionnel avec des TPE locales, construit au fil du temps, une hyperpersonnalisation des accompagnements qui va au-delà de l'emploi. En effet, quand l'utilisateur est définitivement employé par l'entreprise, l'accompagnement peut se poursuivre si besoin en vue d'acquérir une autonomie sociale (démarches administratives, sociales, etc).

Prekap'R est une autre initiative qui a démarré en 2015 à La Réunion et qui propose un accompagnement individuel à l'insertion professionnelle mais par la voie de l'apprentissage.

Prekap'R est soutenue par l'Agefiph et le FIPHFP.

Le Clubhouse est également une structure qui en ce qui concerne l'insertion professionnelle, se situe sur un modèle assez proche du modèle IPS.

Je développerai plus précisément mes arguments dans le chapitre dédié au Clubhouse.

Je conclurai ce chapitre relatif à l'insertion professionnelle, en stipulant que l'emploi accompagné de par son adaptabilité aux besoins de la personne en situation de handicap psychique mais aussi aux besoins de l'employeur, de par sa souplesse et son évolution dans le temps, s'avère être un des éléments essentiels d'empowerment et rétablissement.

4 Le Clubhouse

Dans ce chapitre, je vais m'attacher à décrire le clubhouse dans sa globalité, de sa création à son intérêt, et à mon sens, dans la lutte contre la stigmatisation.

Il s'agit d'un lieu de réhabilitation psychosociale qui mêle à la fois les principes de resocialisation, de la pair-aidance, d'empowerment, de rétablissement, d'insertion professionnelle...

L'objectif premier du clubhouse est donc d'accompagner les personnes en situation de handicap psychique vers la réinsertion sociale et professionnelle.

Les éléments sur lesquels je m'appuie pour cette description sont issus des entretiens que j'ai eus lors de mes visites au clubhouse, mais également de recherche sur le site internet du clubhouse, ainsi que d'autres sites dont les références seront mentionnées par la suite.

4.1 L'historique

Dans les années 40 aux USA, un groupe de personnes atteintes de maladies mentales (troubles bipolaires, schizophrénies et dépressions sévères), ont l'habitude de se réunir et progressivement vont développer l'entraide et le soutien au sein du groupe.

Convaincus de la capacité d'entraide des malades entre eux, ils créent une première organisation sous le nom de WANA, acronyme de « We Are Not Alone ».

Les objectifs de cette organisation étaient de favoriser le bien-être des patients et de les réinsérer progressivement dans la société⁴¹.

Cette capacité d'entraide des malades constitue un des éléments de base du modèle clubhouse.

Le premier Clubhouse a été créé en 1948 à Manhattan par deux femmes, Elisabeth Ker Schermerhon et Hetty Richard, qui après avoir fait l'acquisition d'une maison, ont fait appel à la communauté WANA pour créer le club « Fountain House », du nom du lieu⁴².

Ainsi Fountain House est devenu un lieu où les personnes souffrant de maladies mentales pouvaient se rencontrer librement sans être jugées et protégées du regard de la population générale.

Selon le modèle de fonctionnement à Fountain House, les membres sont considérés comme des citoyens et non comme des malades, avec les mêmes besoins, les mêmes exigences.

L'Empowerment, comme pouvoir d'agir, pour soi et avec les autres, est au centre de ce modèle. Face au succès du club Fountain House, une fédération internationale Clubhouse s'est créée en 1994 avec pour objectif de diffuser un concept modélisé sur le fonctionnement du club Fountain House, et ce à travers le monde.

On compte aujourd'hui plus de 350 clubhouses répartis entre 60 pays tels que les USA, le Canada, l'Australie, la Chine, la Finlande, l'Allemagne, la France...⁴³

⁴¹ Informations recueillies sur le site : <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-inserer/clubhouse-France>

⁴² Ibid

⁴³ Ibid

Des normes internationales pour les programmes clubhouse ont été définies par la communauté internationale des clubhouses, elles sont ainsi accréditées par le Clubhouse International et s'appliquent quel que soit le pays concerné, le but étant la réinsertion de ses membres.

4.2 Le clubhouse en France

Philippe Charrier, ancien président de l'UNAFAM, est le Président fondateur de l'association Clubhouse France.

Touché par le handicap psychique dans son proche entourage, il se sent très concerné par le sujet et il œuvre depuis plusieurs années déjà dans le milieu associatif d'aides diverses aux personnes en difficulté.

C'est au cours d'un voyage qu'il fait la connaissance d'un homme d'affaires anglo-saxon dont le fils souffre d'un handicap psychique, qui lui fait visiter le premier clubhouse créé à New York.

Philippe Charrier est séduit par le modèle qu'il juge très intéressant dans un domaine, celui du Handicap où, en France, l'offre demeure encore trop restreinte.

Il décide donc d'exporter ce modèle en France, et c'est ainsi qu'il crée l'Association Clubhouse France⁴⁴.

Le Conseil d'administration de l'association est constitué de professionnels d'horizons divers et variés, issus de la Communauté Médicale, du monde de l'Entreprise, du milieu associatif, de l'Administration, etc.

Le conseil scientifique est coordonné par le Docteur Christian GAY, Psychiatre, administrateur co-fondateur de l'association et ses membres comptent de nombreux Professeurs de Psychiatrie.

Ainsi en 2011, le Clubhouse Paris ouvre ses portes et compte actuellement 232 membres.

En décembre 2017, Bordeaux et Lyon inaugurent leur propre Clubhouse dont l'activité se met en place.

⁴⁴ Informations recueillies sur le site- <https://www.fondationcaritasfrance.org/portraits/philippe-charrier/>

4.3 Le Fonctionnement

Il est constitué d'une part, d'un socle fondamental régi par les « Standards Internationaux pour les programmes Clubhouse »⁴⁵ qui seront détaillés dans un chapitre qui leur sera consacré et d'autre part, d'une charte propre à chaque clubhouse qui est écrite par l'ensemble des membres qui y sont inscrits.

Ces Standards, communs à tous les clubhouses du monde, sont approuvés par la Communauté Internationale des clubhouses.

L'utilisateur souffrant de maladies mentales qui s'inscrit au Clubhouse, s'appelle un *Membre*.

Le clubhouse est un lieu d'accueil de jour qui n'est absolument pas médicalisé.

Par ailleurs les personnes salariées de la structure ne sont pas des soignants, mais des professionnels issus du champ du médico-social, de l'insertion professionnelle mais également du secteur de l'animation. Ils sont appelés *Staff*.

4.3.1 Les Standards Fondamentaux

Devenir membre du clubhouse est une démarche volontaire de l'utilisateur, dont la demande sera étudiée par une commission composée de salariés et de membres qui auront chacun le même poids décisionnel dans le choix d'intégration ou pas du futur membre.

Devenir membre est l'aboutissement d'une période de réflexion, de questionnement, après plusieurs approches et rencontres différentes avec la communauté du clubhouse.

En effet, le futur membre aura des contacts téléphoniques, participera à des réunions d'information, de même qu'à une « journée découverte » au sein de la structure afin qu'il puisse évaluer si le clubhouse correspond à ses attentes en terme de développement personnel. Voici ci-dessous, la marche à suivre, concernant l'inscription au clubhouse Paris, document que j'ai récupéré lors de ma visite du Clubhouse Paris.

⁴⁵ « Standards Internationaux pour les programmes Clubhouse » recueillis sur le site : <http://www.clubhousefrance.org/wp-content/uploads/2014/02/Standards-internationaux-MAJ-2015.pdf>



JE VEUX DEVENIR MEMBRE DU CLUBHOUSE PARIS

1. J'envoie un mail avec mes coordonnées (tel et adresse) admissionparis19@clubhousefrance.org pour demander à être membre et dire en quelques phrases ce que vous attendez ou espérez du Clubhouse.
2. Je reçois une invitation pour une « réunion information » dans laquelle sera expliqué le fonctionnement du Club (que je sois venu(e) ou non aux « portes ouvertes » organisées tous les 3 mois)
3. Après la réunion d'information, je demande à mon psychiatre d'appeler le Clubhouse pour se renseigner sur la structure s'il ne la connaît pas.
4. Je suis invité(e) à une « journée découverte » (inclusion dans les activités du Clubhouse pendant une journée).
5. Je remplis mon dossier d'inscription en n'omettant aucun élément.
6. Je prends un rendez-vous au Clubhouse par téléphone pour déposer mon « dossier d'inscription » (journée de réception des dossiers le mardi)
7. Vous entamez votre période d'accueil au Clubhouse

Quand l'inscription est effective, il n'existe aucune obligation en terme de fréquentation, ni en terme de planification des jours de présence.

Le fonctionnement du clubhouse est tel, qu'il permet une grande souplesse et liberté pour le membre qui en fonction de ses envies, de son état clinique, de ses rendez-vous, pourra décider du rythme de fréquentation.

Les notions de confiance, partage, respect, entraide, solidarité, discrétion sont particulièrement présentes au sein de la structure afin d'assurer un fonctionnement de qualité en toute bienveillance.

J'ai trouvé important de m'attarder quelque peu sur la démarche d'inscription afin de souligner le fait qu'elle est la résultante d'une décision volontaire, réfléchie et longuement mûrie par le membre en lien avec sa volonté d'autonomisation. De cette décision en découle un contrat d'engagement qui lie le membre au clubhouse et qui le contraint à la réglementation de ce dernier.

Pour être membre d'un clubhouse en France, il faut :

- Etre volontaire
- Etre stabilisé sur le plan clinique
- Attester d'un suivi médical
- Ne pas être dans le déni de la maladie

- Etre majeur
- Avoir un logement
- Etre sevré de toute addiction (sauf le tabac)
- Ne pas avoir été condamné pour violence

Les différents standards internationaux tels que définis par l'association Clubhouse International sont développés dans l'**Annexe 2**.

De l'inscription jusqu'au lieu d'accueil, en passant par les relations, l'emploi, chacun des points est bien précisé dans ces standards.

Le volontariat est toujours le maître-mot qui régit les actions, les démarches des membres qui sont acteurs et décideurs afin d'être dans le respect du processus de rétablissement qu'ils se sont fixés.

Lors de mes visites, j'ai en effet, pu constater que parmi les membres que j'ai rencontrés, les objectifs à court et long terme ne sont évidemment pas les mêmes pour chacun d'entre eux.

Certains en sont aux balbutiements du processus d'empowerment, qui évolue et prend tout son sens avec l'aide des autres membres et des staffs. La confiance et l'estime de soi se renforcent, les personnes gagnent en confiance, s'autonomisent et s'investissent progressivement dans les activités.

D'autres viennent au clubhouse, pour consolider un rétablissement déjà bien engagé

4.3.2 Les Missions et Activités

Le Clubhouse est un lieu d'activités de jour, non médicalisé et entièrement cogéré par les membres et les staffs. L'accueil se fait de 9h à 18h du lundi au vendredi.

On peut le considérer comme un lieu de réhabilitation psychosociale.

Les clubhouses et notamment ceux de Bordeaux et Paris que j'ai pu visiter, sont situés dans des lieux très agréables, sans plaque ostentatoire sur la façade, le nom étant simplement stipulé sur l'interphone, en toute discrétion.

Les bâtiments sont de belle architecture, spacieux, situés en centre-ville afin de faciliter l'accès aux membres grâce notamment aux transports en commun.

Comme me l'a souligné une membre que je complimentais sur le lieu : « nous aussi nous avons droit à une belle structure, chaleureuse et agréable à vivre » m'a-t-elle répondu !

Les missions du clubhouse sont les suivantes :

- Rompre l'isolement des personnes qui souffrent de troubles mentaux et favoriser la socialisation
- Faciliter l'insertion sociale et professionnelle
- Lutter contre la stigmatisation et les discriminations

Le fait de côtoyer des personnes qui souffrent des mêmes pathologies, qui ont des parcours de vie qui présentent de nombreuses similitudes, qui éprouvent les mêmes souffrances, rapproche les membres, favorise l'entraide et permet à chacun de se prendre en main, d'être acteur de sa propre vie et ainsi d'accéder au rétablissement donc chacun aura sa propre définition.

Concernant les activités au sein du clubhouse, elles sont diverses et variées.

La cogestion est le modèle de fonctionnement du clubhouse.

En effet, toutes les activités liées au fonctionnement de la structure sont assurées par des binômes constitués d'un membre et d'un salarié, concernant le ménage, l'élaboration des menus, les courses, la préparation des repas, les tâches de secrétariat, de standard, d'accueil de visiteurs, etc.

Chacun s'inscrit sur le planning journalier ou hebdomadaire pour la répartition des tâches selon ses aptitudes, ses appétences, ses envies, ses possibilités.

Chacun a le loisir de s'isoler, s'il le souhaite afin de se reposer, le rythme de la journée pouvant s'avérer un peu intense pour certains sur des périodes particulières.

Ce principe de cogestion a pour but de familiariser le membre avec des activités régulières dont il partage la responsabilité avec un autre membre ou un staff.

Ce partage des tâches permet petit à petit de gagner en autonomie, de se sentir utile, investi, de se reprendre en main, d'être acteur de sa vie.

De par ces activités quotidiennes, un rythme de travail s'installe et ainsi la valeur travail prend tout son sens jusqu'à trouver un emploi à l'extérieur du clubhouse.

En dehors des tâches classiques de gestion, d'autres activités sont proposées comme des cours de langues, de secrétariat, apprendre à faire un curriculum vitae, une lettre de motivation, se préparer à un entretien mais également des activités plus ludiques (jeu de société, jeu de cartes, jeux digitaux, des sorties pédagogiques, culturelles, etc).

La valorisation du travail, du retour à l'emploi pour certains, d'un premier emploi pour d'autres sont largement plébiscités par le clubhouse. Sont organisées régulièrement, des journées dédiées aux entreprises, des partenariats sont signés avec des administrations, des PME locales

mais également avec toute entreprise désireuse d'établir des contacts avec le milieu du handicap.

Ces entreprises viennent à la rencontre des membres afin de présenter les postes à pourvoir, les stages, de tisser du lien, de pouvoir rencontrer les membres intéressés et ainsi recruter.

Peuvent être proposés des stages en phase test afin que le membre et l'employeur évaluent chacun l'employabilité du membre.

Sont également proposés des emplois en milieu protégé ou en milieu ordinaire, à temps plein ou à temps partiel.

Les membres peuvent être accompagnés temporairement par un staff afin d'optimiser l'adaptation au poste et l'insertion professionnelle.

4.3.3 L'Emploi

Dans un contexte économique où le taux de chômage est élevé, trouver un emploi pour les personnes en situation de handicap est compliqué et ce à fortiori si le handicap est psychique. Je ne m'attarderai pas sur le sujet de l'emploi et du handicap car il a déjà été abordé dans le chapitre 3.

J'ai également parlé de l'emploi au sein du Clubhouse dans le paragraphe précédent « Missions et activités ». Toutefois, je souhaite apporter quelques précisions sur le programme relatif à l'emploi que le clubhouse propose à ses membres, toujours dans un objectif d'une insertion professionnelle.

L'intérêt de ce programme est qu'il se décline en 3 types de contrats mais s'appuie aussi sur l'accompagnement afin d'être très progressif en terme d'insertion, le tout avec une grande flexibilité.

Ces 3 types de contrats sont les suivants⁴⁶ :

- Transitional Employment (TE) : l'employeur met à disposition du clubhouse un emploi
- Supported Employment (SE) : le clubhouse accompagne le membre salarié dans l'entreprise
- Independant Employment (IE) : le membre salarié est seul dans l'entreprise

⁴⁶ « New Day, Inc. of Spartanburg : Hospitalization Study “; “ The Clubhouse model: an outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism” Work 17, 2001, 23-30

La majorité des membres sont employés dans le cadre d'un TE. Il est bien évidemment possible de passer progressivement d'un TE à un SE puis à un IE. Les allers-retours sont possibles également.

Cette grande flexibilité, permet aux membres de gagner en assurance, à leur rythme sans subir une pression anxiogène qui pourrait être source de stress, d'où un impact moindre sur le nombre d'hospitalisations ainsi que sur leur durée, résultats issus de plusieurs études américaines⁴⁷.

4.4 Le Financement

En France, le financement est assuré d'une part à hauteur de 30% environ par des fonds publics et d'autre part par des fonds privés à hauteur de 70%.

Les partenaires publics sont certaines ARS, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), la Caisse des dépôts, l'Agefiph (ouvrir l'emploi aux personnes handicapées).

Les mécènes sont pour, n'en citer que quelques-uns, AG2R La Mondiale, AGIRC et ARRCO, Natixis, la Fondation Bettencourt, la Fondation de France, Caritas, le Comité national Coordination Action Handicap (CAAH).

4.5 Témoignages d'Elodie, de Marc, de Sylvie

Elodie, Marc et Sylvie sont trois membres rencontrés au clubhouse, dont les prénoms ont été modifiés afin de respecter leur anonymat.

Ce fut pour moi une très belle rencontre, quelques heures partagées durant lesquelles échanger m'a beaucoup enrichie.

Trois parcours avec beaucoup de similitudes, de nombreuses hospitalisations ponctuées de périodes de rémission où se mêlent la honte de la maladie, la culpabilité vis-à-vis de l'entourage, le poids de la stigmatisation exprimée à travers des mots blessants, l'incapacité à se débrouiller seuls.

C'est le psychiatre de chacun qui leur a parlé du clubhouse et les a mis en relation.

4.5.1 Elodie

Elodie, qui fréquente le clubhouse tous les jours de la semaine, me dit avec fierté qu'actuellement c'est elle qui prépare le café pour la communauté, c'est elle qui accueille les visiteurs (ce qui a été mon cas) et assure la visite et explications sur le fonctionnement.

⁴⁷ Ibid

Une grande victoire pour elle qui manquait complètement de confiance en elle et qui se reconstruit au fil des mois.

Elle était ravie de me raconter que dernièrement elle s'était présentée à un groupe de partenaires professionnels qui l'avaient félicitée pour l'exercice qu'elle avait réussi avec brio.

Elle était très heureuse d'avoir réussi cet exercice qui lui avait demandé beaucoup de concentration, de préparation, d'audace et généré beaucoup de stress.

Une petite victoire pour Elodie qui dit ne pas se sentir encore prête à travailler mais qui du fait d'une fréquentation quotidienne, assimile cela à un travail de par son implication dans la vie du clubhouse où elle arrive à 9h et repart à 18h.

4.5.2 Marc

Marc, quant à lui, a eu un parcours professionnel semé d'embûches liées à la maladie qui l'a conduit à l'allocation d'adulte handicapé.

Là encore, on sent la souffrance dans l'évocation de son chemin.

Le clubhouse lui permet de se resocialiser, d'échanger avec les autres qui connaissent ou ont connu les mêmes difficultés, parlent le même langage de leur souffrance liée à la stigmatisation, à la maladie.

Il ambitionne de retrouver un emploi, et quelques jours après notre rencontre, il avait rendez-vous au Cap Emploi pour faire un bilan.

4.5.3 Sylvie

Sylvie est en attente d'une place en ESAT qu'elle devrait intégrer assez rapidement.

Sylvie est discrète, elle est beaucoup moins loquace qu'Elodie et Marc. En revanche, lorsque je lui demande ce que lui apporte le clubhouse, ses yeux s'illuminent, elle me sourit et me dit que cela lui permet de renforcer son estime de soi, elle me le répète plusieurs fois, c'est très important pour elle.

Elle attend avec impatience son poste en ESAT afin d'avoir un travail.

Au sein du clubhouse, elle s'implique dans la préparation des repas, où aux dires d'Elodie et Marc, elle cuisine très bien, ce qui la fait sourire discrètement, en toute humilité mais où je perçois une grande fierté.

4.6 L'Evaluation et les Résultats

Chaque clubhouse est évalué sur différents critères afin de maintenir son accréditation par l'association Clubhouse International.

En France, une évaluation du Clubhouse Paris a démarré en 2013, à l'initiative du CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), partenaire public.

Le protocole a été co-construit par le CNSA et le Clubhouse afin d'évaluer le rétablissement des membres sur les critères suivants :

- Habilités et insertion sociale et professionnelle
- Qualité de vie
- Satisfaction de vie
- Estime de soi
- Sentiment d'efficacité personnelle
- Symptomatologie
- Quantité de soins
- Nombre d'hospitalisation

Par ailleurs, Elodie Mège, Economiste de la Santé a réalisé une étude en collaboration avec Céline Aimetti, Déléguée Générale du Clubhouse France et Sylvie Kaczmarek, Directrice des projets de la Fondation Malakoff Médéric Handicap.

Cette étude, publiée en 2016, s'intitule « Etude préalable à l'évaluation de l'impact économique d'un modèle innovant d'accompagnement à l'insertion de personnes vivant avec un trouble psychique »⁴⁸.

Quel est le constat rendu par les auteurs :

- Le Clubhouse est un modèle innovant qui répond à des besoins non médicaux, non couverts en Santé Mentale en France
- Le Clubhouse répond au problème de cloisonnement des différents secteurs de prise en charge
- Le Clubhouse répond également au manque de données existantes en Santé Mentale par sa culture d'évaluation de la qualité de son modèle mais également des services proposés aux membres
- Le Clubhouse répond à la contrainte de réduction des dépenses de santé mais également sociales par transfert du statut de membre assisté vers le statut de contributeur social et économique

⁴⁸ Etude-Clubhouse-France-FondationHandicap-Malakoff-Mederic-AISN1609-7072-3

- Le Clubhouse est un modèle coût-efficace par le biais d'une réduction des dépenses de santé liée à des diminutions de durée et fréquence des hospitalisations mais également par le biais de la participation sociale des membres liée à l'activité professionnelle et la restauration de la citoyenneté

5 L'enquête

Il s'agit d'une recherche-action dont l'objectif est de recueillir des données me permettant de pouvoir apporter des réponses à la problématique posée : Le clubhouse est-il une structure qui potentialise l'empowerment des usagers de la psychiatrie ?

Pour pouvoir y répondre, ma réflexion s'est portée sur deux questions :

- 1- Quelle importance les soignants accordent au rétablissement et à l'insertion sociale et professionnelle des usagers ?
- 2- Le Clubhouse est-il une structure connue des professionnels de santé ?

5.1 La Méthode

J'ai donc souhaité élaborer un questionnaire destiné aux professionnels de santé (psychiatres, infirmiers, cadres de santé, psychologues) qui prennent en charge des personnes souffrant de troubles mentaux sur des structures extra-hospitalières afin d'être sur des profils d'usagers en rémission ou potentiellement rétablis et non en phase aiguë.

Dans un souci de partage et de co-construction, après avoir fait une trame de mon questionnaire, je l'ai soumis à trois membres et un staff du clubhouse Bordeaux.

Leur réflexion s'est surtout portée sur la notion de rétablissement qu'il était important de bien définir à leurs yeux et nous avons donc travaillé ensemble les items de la 2^{ème} question tout particulièrement.

Le questionnaire se compose de 13 questions, questions fermées ou à choix multiple afin de répondre aux deux problématiques énoncées précédemment.

Pour les questions fermées, il était possible toutefois, de cocher la case « autre » et ainsi faire une proposition ou émettre un commentaire.

Le questionnaire comportait également trois questions me permettant d'avoir des informations catégorielles sur les professionnels de santé à savoir : le sexe, la profession et la tranche d'âge.

Dans les réponses, l'anonymat des personnes est totalement respecté.

Le logiciel utilisé pour créer et diffuser le questionnaire est Google Forms.

Afin de diffuser le questionnaire et d'avoir un éventail de professionnels de santé le plus large possible, j'ai demandé à mes collègues de travail de me communiquer, après avoir reçu l'assentiment des personnes concernées, les adresses mail de professionnels de santé.

Globalement, j'ai envoyé 150 mails dont les destinataires étaient répartis sur l'ensemble du territoire français et ce à la mi-juin. La date à laquelle j'ai arrêté les retours est le septembre.

Le recueil et le traitement des données reçues sont également effectués grâce à Google Forms.

5.2 Le Questionnaire

En introduction du questionnaire, un petit paragraphe permet de situer le contexte du mémoire dans le cadre du DIU, le sujet sur lequel j'ai porté ma réflexion, la stigmatisation et l'insertion sociale et professionnelle comme moyen de lutte.

Il me paraissait évident, également d'aborder dans une question la notion du rétablissement avant d'aborder celle de l'insertion sociale et professionnelle.

Le questionnaire envoyé par mail est le document intitulé annexe 3.

5.3 Les Résultats

Au total, j'ai reçu 57 réponses afin d'exploiter les résultats.

Je commencerai par faire le point sur les caractéristiques concernant les professionnels de santé qui ont répondu à mon questionnaire :

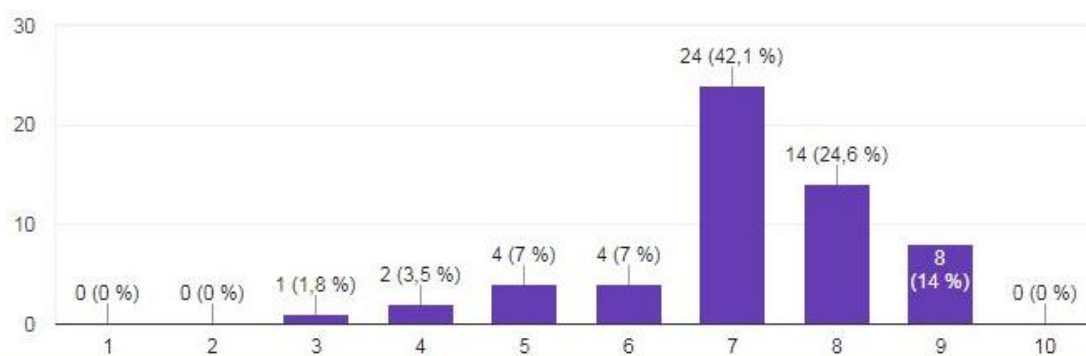
- 52.6% sont des femmes et 47.4% des hommes
- 66.7 % des personnes ont un âge compris entre 35 et 55 ans
- 57.9% sont des médecins (psychiatres, MG, Interne), 33.3% sont des Infirmiers et cadres de santé et 8.8% des psychologues

Voici ci-dessous, les résultats aux différentes questions sous forme de graphiques

Réponse à la question 1 :

De manière générale, sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous la souffrance des usagers que vous prenez en charge, en lien avec la stigmatisation?

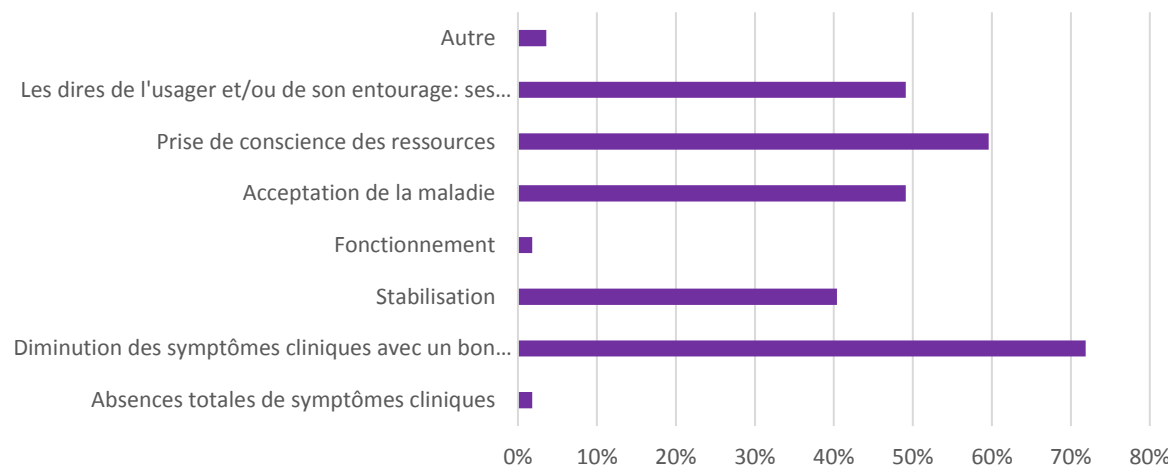
57 réponses



80.7% des personnes qui ont répondu, évaluent le niveau de souffrance des usagers en lien avec la stigmatisation, entre 7 et 9 sur une échelle de 1 à 10.

Réponse à la question 2 :

Qu'est-ce qui selon vous caractérise le rétablissement chez les usagers que vous suivez?



Les items qui caractérisent le mieux le rétablissement pour les personnes qui ont répondu, sont :

- Pour 71.9% la diminution des symptômes clinique avec un bon fonctionnement
- Pour 59.6% la prise de conscience de ses ressources

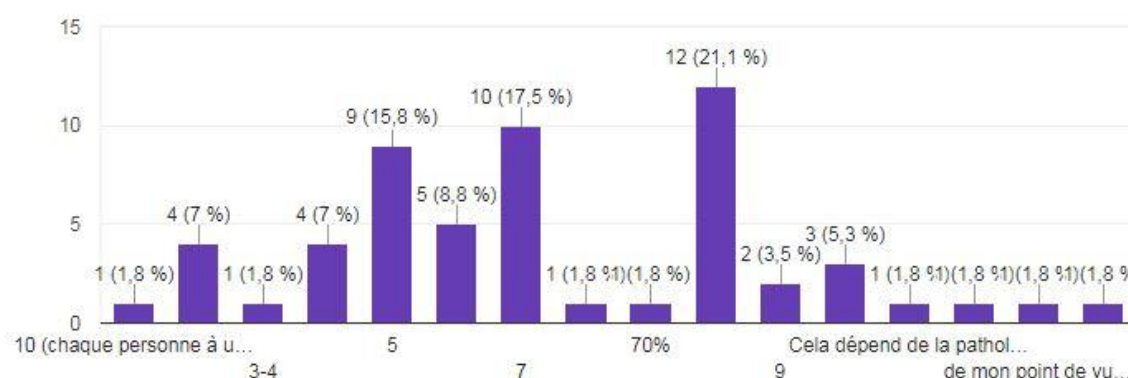
- Pour 49.1% l'acceptation de la maladie
- Pour 49.1% les dires de l'utilisateur et/ou de son entourage
- Pour 40.4% la stabilisation

Réponse à la question 3 :

En vous référant à votre expérience, sur un panel de 10 usagers, pour combien d'entre eux jugez-vous le rétablissement possible?



57 réponses

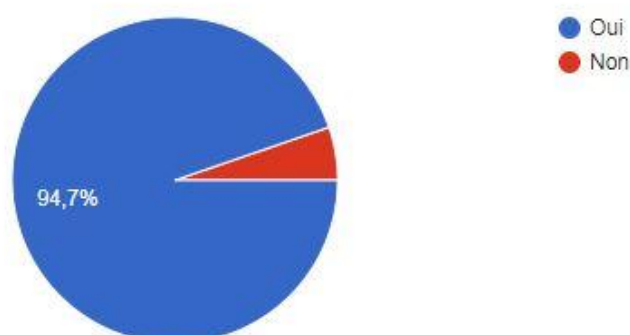


66.8% des personnes qui ont répondu, estiment le rétablissement possible sur un panel de 10 patients pour 5 à 8 d'entre eux.

Réponse à la question 4 :

Proposez-vous dans votre prise en charge des solutions pour l'insertion (sociale, professionnelle...) aux usagers que vous suivez?

57 réponses

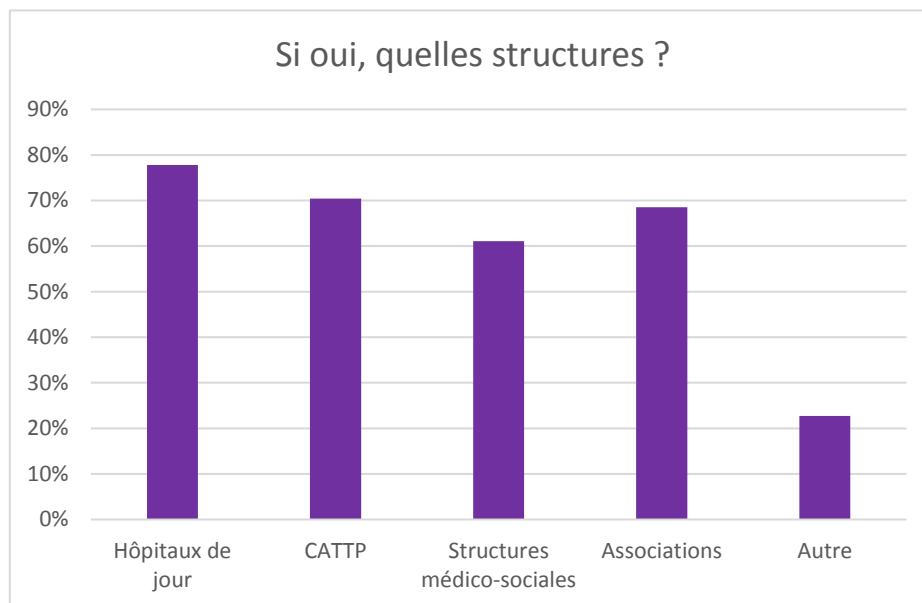


94.7% des personnes qui ont répondu proposent des solutions pour l'insertion sociale et professionnelle soit 54.

Les 3 personnes qui ont répondu par la négative à cette question, seront dirigées vers un autre parcours. Les résultats sont communiqués dans la dernière partie des résultats.

Réponse à la question 5 :

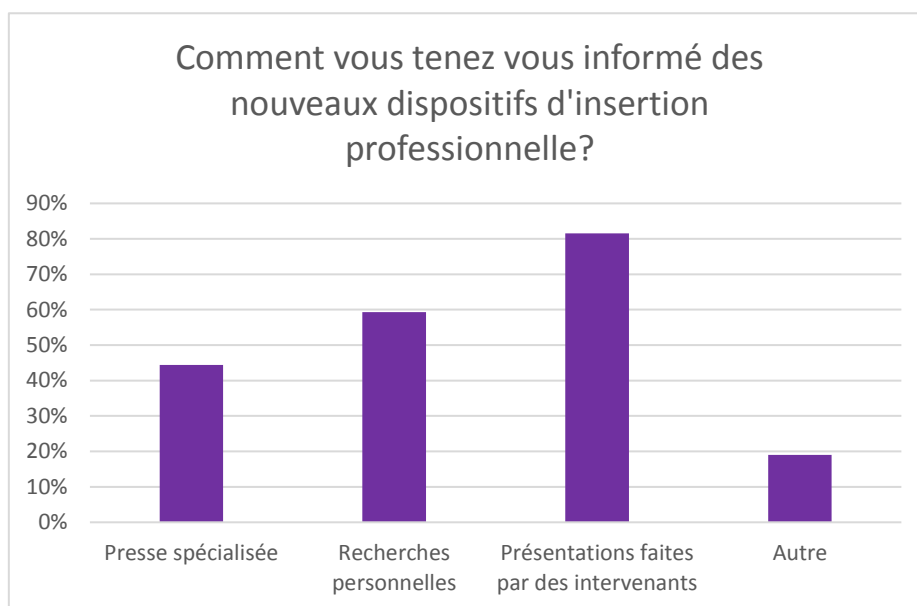
Il s'agit donc de la réponse des 94.7% des personnes qui proposent des solutions d'accompagnement vers l'insertion professionnelle.



Les principales structures proposées par une majorité de personnes qui ont répondu sont : les Hôpitaux de jour, les CATTP, les structures médico-sociales et les associations.

La rubrique « Autre » représente 22.70% parmi les structures citées nous trouvons : famille d'accueil, appartements collectifs, mission locale, CIRP, atelier thérapeutique d'insertion professionnelle, Adapt, As du secteur, ESAT, Messidor etc.

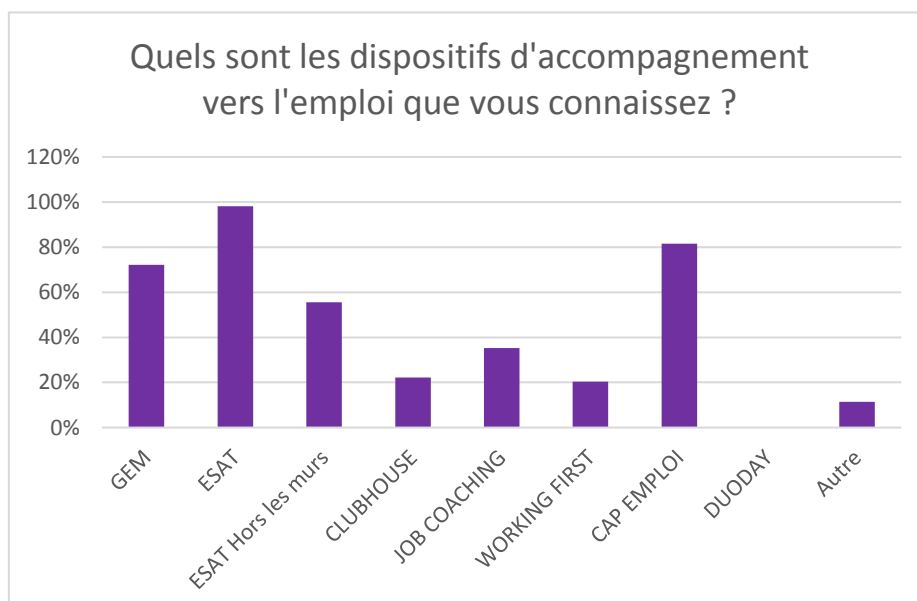
Réponse à la question 6 :



Une très large majorité des personnes ayant répondu (81.5%) sont informées par des présentations faites par des intervenants et dans une proportion moindre par la recherche personnelle (59.3%) et 44.4% par la presse spécialisée.

Dans la rubrique « Autre », nous trouvons comme réponses les congrès, assistantes sociales, échanges entre collègues, éducateurs spécialisés, famille.

Réponse à la question 7 :



Les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi connus par une majorité des personnes ont répondu sont : les ESAT, CAP EMPLOI et les GEM. Se positionnent ensuite les ESAT hors les murs et le JOB COACHING.

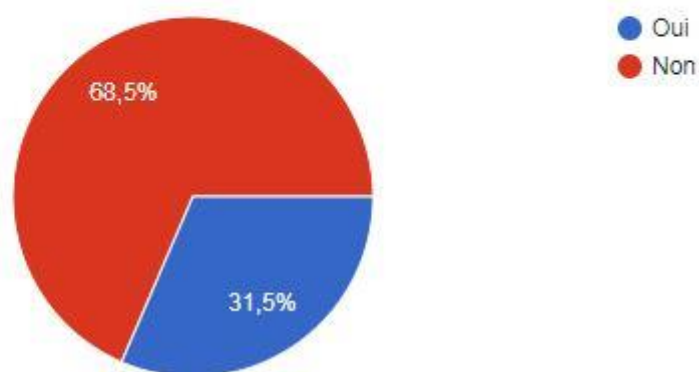
Le clubhouse est connu pour 22.2% des personnes qui ont répondu.

Dans la rubrique « Autre », ont été cités MDPH, SAVS, SAMSAH, Adapt et mission locale.

Réponse à la question 8 :

Connaissez-vous le Clubhouse?

54 réponses



Parmi les 54 personnes qui proposent un accompagnement vers l'insertion sociale et/ou professionnelle aux usagers qu'elles suivent, 31.5% soit 17 d'entre elles connaissent le clubhouse.

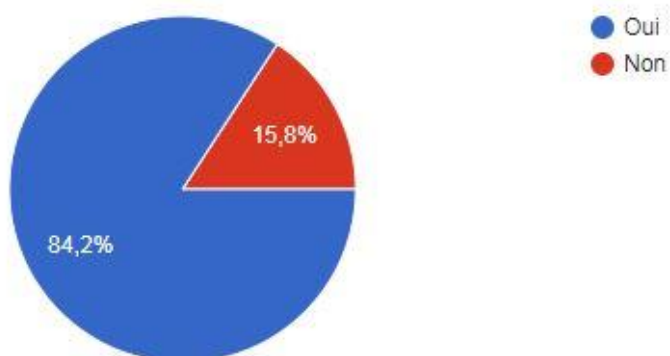
Réponse à la question 12 :

Parmi les 54 personnes qui proposent l'insertion aux usagers qu'elles suivent, 17 d'entre elles connaissent le clubhouse et parmi les 3 personnes qui ne proposent pas l'insertion, 2 d'entre elles connaissent le clubhouse soit 19 personnes au total.

A noter que parmi les 3 personnes qui n'abordent pas l'insertion professionnelle avec les usagers qu'elle suivent, 2 d'entre elles connaissent malgré tout le clubhouse.

Pensez-vous que ce concept pourrait correspondre aux besoins des usagers que vous prenez en charge?

19 réponses

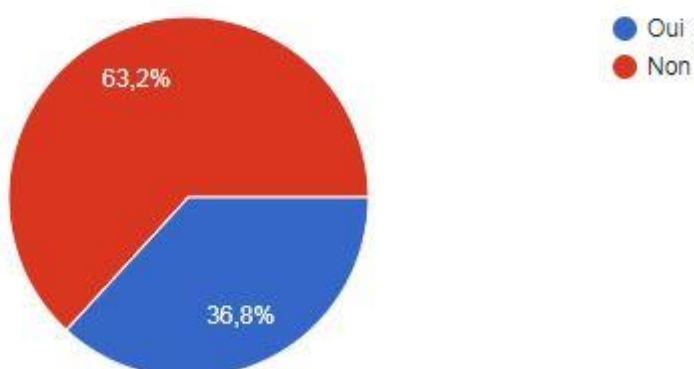


Sur ces 19 personnes, 16 estiment que le clubhouse pourrait correspondre aux besoins des usagers contre 3 qui ne le pensent pas.

Réponse à la question 13 :

Savez-vous s'il en existe un dans votre Région?

19 réponses

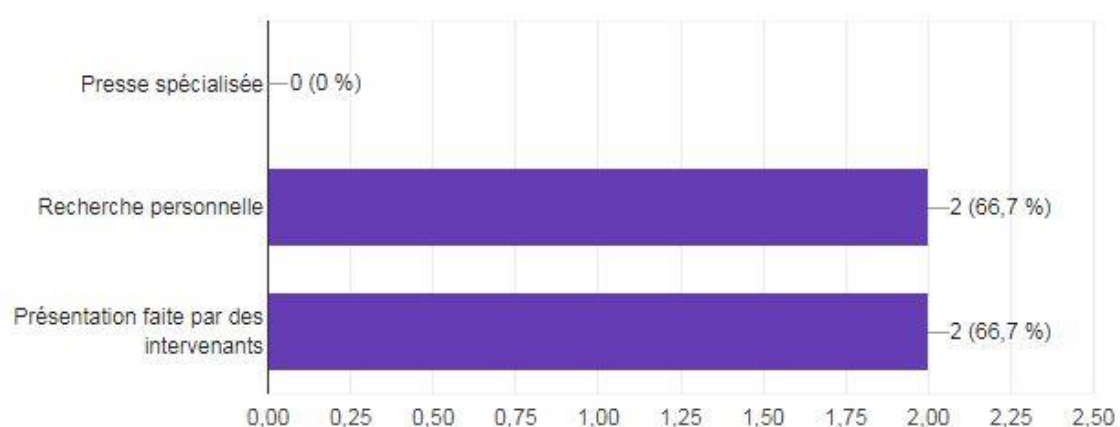


Sur les 19 personnes qui connaissent le clubhouse, une majorité d'entre elles soit 12 personnes ne savent pas s'il en existe un dans leur région.

Réponses concernant les 3 personnes qui ne proposent pas de solution pour l'insertion professionnelle

Comment vous tenez-vous informé des nouveaux dispositifs d'insertion professionnelle?

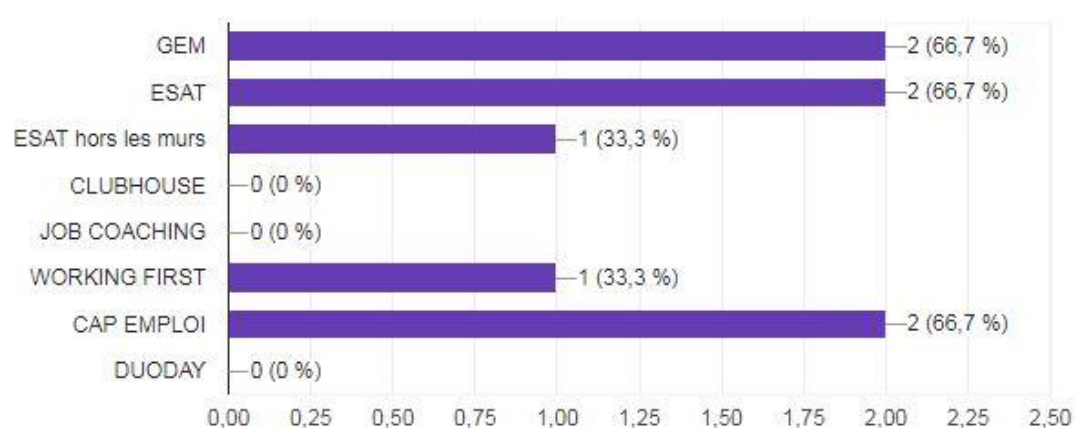
3 réponses



Elles se tiennent informées comme les 54 autres soit par des présentations faites des intervenants soit par leur recherche personnelle.

Quels sont les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi que vous connaissez?

3 réponses



Comme dispositifs d'accompagnement vers l'emploi elles connaissent dans les mêmes proportions les GEM, ESAT et CAP EMPLOI.

5.4 Les limites de l'enquête

Cette enquête comporte quelques biais à savoir :

- La taille de l'échantillon évalué est faible
- Pas de précision sur le profil des usagers

Concernant le fait que j'ai généralisé dans mon introduction « les personnes qui souffrent de troubles mentaux », définir un profil de patients comme référence pour répondre au questionnaire, aurait probablement modifié certaines réponses, car il est évident que selon la pathologie concernée la stigmatisation ne sera pas la même ni, de facto, ses conséquences.

Il me semble toutefois, important de rappeler que les médecins et soignants qui ont répondu au questionnaire, travaillent en milieu hospitalier avec une activité de CMP, et autres structures extra-hospitalières. On peut imaginer qu'ils sont confrontés à des patients qui souffrent de pathologies plutôt lourdes telles que la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions sévères, les troubles de la personnalité sévères avec souvent des comorbidités associées, notamment addictives.

5.5 Synthèse des résultats et discussion

Au vu des résultats obtenus, la souffrance des usagers liée à la stigmatisation est clairement perçue par les PDS à des niveaux d'intensité élevée, ce qui est en corrélation avec les ressentis émis par les usagers rencontrés ainsi qu'aux données issues de la littérature.

Les éléments qui ressortent comme caractéristiques du rétablissement selon la perception de chaque soignant sont concordants avec les notions issues de la littérature.

La capacité de l'utilisateur à agir est considérée, la notion de fonctionnement comme indicateur du rétablissement, est bien présente « diminution des symptômes cliniques avec un bon fonctionnement », « le fonctionnement ».

Pour les PDS ayant répondu au questionnaire, l'absence de symptômes cliniques n'est pas le marqueur d'un rétablissement de qualité.

L'utilisateur est sollicité et impliqué « prise de conscience de ses ressources », « les dires de l'utilisateur et/ou de sa famille ».

Une large majorité des PDS qui ont répondu au questionnaire, estiment le rétablissement possible pour une majorité de personnes qui souffrent de troubles psychiques, environ 18% ont une vision très pessimiste du rétablissement pour leurs patients et enfin 18% en ont une vision très optimiste. L'analyse des réponses individuelles ne permet d'établir aucune corrélation

entre la perspective de rétablissement et la profession, la tranche d'âge et le sexe des personnes qui ont répondu.

Des solutions pour l'insertion sociale et professionnelle sont proposées par les PDS aux usagers qu'ils prennent en charge en très large majorité (94.7%).

Ce résultat me paraît logique dans la mesure où il est concordant avec les résultats de la question concernant le rétablissement.

Les trois personnes qui ne proposent pas l'insertion, sont des infirmiers de sexe masculin. Compte-tenu des réponses de deux d'entre eux, ils ne proposent pas l'insertion mais ils ont une vision positive du rétablissement pour les usagers, ils se renseignent sur les dispositifs existants et par ailleurs en connaissent plusieurs. On peut peut-être imaginer qu'ils travaillent dans un service qui ne leur permet tout simplement pas de proposer un accompagnement vers l'insertion.

Quant au troisième, il a une perception de la souffrance en lien avec la stigmatisation des usagers très élevée (9) et une vision pessimiste du rétablissement (3), en revanche il se renseigne et connaît les dispositifs.

Les structures proposées sont en priorité les Hôpitaux de jour, CATTP, structures médico-sociales et associations qui sont des structures très connues des PDS, rattachées à leur établissement pour les HDJ et CATTP, et généralement très présentes sur le territoire national. On peut constater également que le moyen de se tenir informé des nouveaux dispositifs d'insertion professionnelle réside en la recherche personnelle et la présentation faite par des intervenants extérieurs, la communication est donc un élément essentiel pour se faire connaître. C'est une évidence mais il convient parfois de le souligner malgré tout.

A propos des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi qui sont les plus connus pour une large majorité, pour ne pas dire l'intégralité des personnes qui ont répondu, on peut faire le constat que ce sont les ESAT, CAP EMPLOI et les GEM.

Ces dispositifs, au-delà des résultats recueillis dans mon enquête sont les plus connus des PDS, car ce sont des structures qui existent depuis plusieurs décennies et qui sont également les plus présentes sur le territoire.

Le nombre de places d'accueil est somme toute restreint, les listes d'attente sont longues et la perte de chance pour l'utilisateur conséquente.

Quant à la connaissance du clubhouse, elle reste faible. Seul un gros tiers des personnes qui ont répondu au questionnaire, le connaît, ce qui me semble normal dans la mesure où

l'implantation du clubhouse en France demeure récente sept ans pour le clubhouse Paris et moins d'un an pour Bordeaux et Lyon. Et qui plus est, n'est présent que sur trois villes.

L'importance pour les PDS de connaître de nouveaux dispositifs pour favoriser rapidement l'insertion des usagers et ainsi pouvoir en orienter le plus possible vers les dispositifs d'accompagnement vers travail en milieu ordinaire, me semble essentielle afin de limiter les pertes de chance de chacun, au maximum.

On peut imaginer que plus il y aura d'usagers de la psychiatrie qui travailleront en milieu ordinaire et plus le regard porté par la population générale sur ces usagers sera bienveillant.

A la question : « quelle importance les soignants accordent au rétablissement et à l'insertion sociale et professionnelle des usagers ? », on peut penser clairement que ce sont des notions importantes pour eux et auxquelles ils consacrent du temps avec les usagers qu'ils suivent puisqu'ils les orientent en ce sens pour une majorité.

La perspective du rétablissement des usagers est envisagée par les PDS, comme le montrent les résultats de l'enquête.

Ceci est lié probablement en partie au fait que les traitements médicamenteux ont évolué au fil des décennies. En effet, les nouvelles générations présentent moins d'effets secondaires notamment ceux de types extra-pyramidaux, ces derniers étant responsables de rigidité musculaire, d'akinésie, de crise oculogyre et étant de fait assez stigmatisants pour les personnes traitées.

L'effet sédatif est moins présent ce qui permet également aux usagers traités de ressentir moins d'effets délétères. La sédation se positionne au 2^{ième} rang des plaintes concernant le traitement pour les patients⁴⁹ qui la vivent comme un frein à l'activité et au rétablissement.

D'autre part, l'offre de soins, d'accompagnement des usagers a considérablement évolué sur les 15 dernières années où l'activité a remplacé l'occupationnel.

Quant à la 2^{ième} question : « Le Clubhouse est-il une structure connue des professionnels de santé ? », la réponse est négative même pour des PDS impliqués et concernés par l'insertion sociale et professionnelle.

Les perspectives qui s'ouvrent au vu de ces résultats sont :

⁴⁹ Thomas.P – Acceptabilité en début de traitement. L'Encéphale2007, supplément 2 : S78-80

- d'encourager les nouveaux dispositifs à se faire plus connaître des PDS en allant à leur rencontre, en organisant des journées « portes ouvertes », en se manifestant plus sur les réseaux sociaux...
- une meilleure connaissance de ces dispositifs permettrait une orientation plus conséquente d'usagers vers le travail en milieu ordinaire car il ressort clairement que l'emploi protégé est privilégié par les PDS. Or il s'agit bien de développer l'emploi en milieu ordinaire pour lutter contre la stigmatisation
- Une des personnes a soulevé le fait que le clubhouse fait doublon avec le GEM, je souligne cette remarque car je pense qu'elle est largement partagée par de nombreux PDS bien que ce ne soit pas le cas dans les résultats de mon enquête.
- Une connaissance plus approfondie du clubhouse.

Il me semble important de consacrer quelques lignes à différencier les GEM des Clubhouses. Effectivement, les deux structures ne correspondent pas complètement au même cahier des charges même si elles partagent des similitudes.

D'après l'arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle⁵⁰, les GEM sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société, ils s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs.

Ce sont des structures associatives qui fonctionnent généralement avec un salarié et des bénévoles dont la fonction première est de rompre l'isolement, de favoriser le lien social et la citoyenneté des adhérents.

Ils permettent aux usagers de s'impliquer dans le fonctionnement de la structure, et ainsi renforcer l'estime de soi, avoir le sentiment de se rendre utile, ce qui est une étape non négligeable dans le rétablissement de la personne.

Le maillon manquant à la majorité des GEM, car ne faisant pas partie du cahier des charges, est celui de l'insertion professionnelle, généralement en lien avec un manque de personnel compétent en ce domaine mais également par un manque de moyens humains et financiers pour l'accompagnement des usagers.

⁵⁰ Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L.14-10-5 du code de l'action sociale et des familles. Site legifrance.gouv

A l'inverse, le clubhouse fonctionne, comme je l'ai décrit au chapitre 4, sur un modèle très standardisé, avec un réseau important de partenaires professionnels, du personnel qualifié en insertion professionnelle et des moyens financiers conséquents, le tout permettant un accompagnement individualisé, soutenu par un staff case-manager de l'utilisateur.

La notion d'accompagnement est fondamentale pour moi car c'est en lui que réside la réussite de l'insertion et du rétablissement.

L'utilisateur de la psychiatrie est une personne qui a besoin, au début de sa prise en charge notamment mais pas seulement, d'un soutien pour le rassurer, pour le guider dans son parcours de rétablissement et d'intégration dans la cité.

6 Conclusion

J'ai toujours porté un regard bienveillant et empathique à l'égard des usagers de la psychiatrie. Ma volonté d'accroître mes connaissances, de mieux comprendre les interactions entre les différents acteurs de leur prise en charge ainsi que ma curiosité m'ont conduite à m'inscrire au DIU.

Au gré de la formation et de la réflexion portée sur ce travail de recherche pour la rédaction de ce mémoire, ma vision hospitalo-centrée de l'utilisateur de la psychiatrie a progressivement laissé sa place à une vision beaucoup plus orientée sur les perspectives d'avenir, de rétablissement des usagers et toutes les possibilités qui s'ouvrent à eux.

Ce cheminement de l'utilisateur vers le rétablissement en passant par les étapes d'empowerment constitue le fil conducteur de mon mémoire tout en abordant ce qu'il faut combattre, la stigmatisation et l'auto-stigmatisation.

Nombreux sont les PDS que je rencontre dans le cadre de mes fonctions, qui sont conscients de la nécessité de porter un autre regard sur la prise en charge des usagers, une prise en charge qui se doit d'être précoce et intégrative en englobant tant les desiderata des usagers que le soin, la réhabilitation psychosociale, l'orientation vers la formation ou le travail, l'accès au logement, tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté et spécialisé.

Des vrais changements structurels sont nécessaires, que la psychiatrie à elle seule ne peut endosser, la transversalité et le maillage de réseaux entre les différents acteurs sont essentiels afin de développer et optimiser l'accès au rétablissement.

Les politiques semblent avoir également pris conscience du malaise profond de la Psychiatrie et je mentionnerai simplement quelques points évoqués par Agnès Buzyn à propos du plan d'action de la psychiatrie, lors du discours qu'elle a prononcé au congrès de l'Encéphale, le 26 janvier dernier ⁵¹:

- « *un diagnostic le plus précoce possible pour une meilleure insertion sociale* »
- « *des mesures concertées entre professionnels, patients et proches* »
- « *une coordination du parcours de soin en renforçant les liens entre la psychiatrie et le somatique* »
- « *sortir de la vision stigmatisante* »
- « *l'inclusion sociale* »

⁵¹ Discours Agnès Buzyn recueilli sur le site : <http://m.psycom.org/Actualites/Nul-n-est-cense-ignorer/Discours-d-Agnes-Buzyn-Plan-d-actions-pour-la-psychiatrie-et-la-sante-mentale>

- « *l'accès au droit commun* »

Ces six mesures retracent à mon sens, « le parcours idéal » de l'usager de la psychiatrie, depuis son entrée dans la maladie jusqu'à son rétablissement, dans lequel le modèle clubhouse s'inscrit parfaitement en développant et restaurant l'estime de soi, l'autonomisation, en entretenant la socialisation, en favorisant l'implication dans les activités mais aussi en responsabilisant l'usager, en proposant un accompagnement vers l'insertion professionnelle, le tout en positionnant le membre comme acteur de sa vie, décisionnaire de ses objectifs et projets de vie, et ce dans une ambiance d'entraide et de bienveillance.

Dans le cadre de mes fonctions, la prise en charge précoce des personnes souffrant de schizophrénie est un des axes de travail que je développe à travers la mise en place de réunion d'information médicale, de soutien de projets, de partenariats, et dans lesquels l'insertion sociale et professionnelle, de même que le rétablissement trouvent leur place.

Au fil de ces mois de réflexion, il me paraît évident que plus les usagers seront intégrés socialement, civiquement et professionnellement et moins il existera de différence entre « eux » et « nous » et l'on peut imaginer que si cette différence se gomme, la stigmatisation s'étiolera à la longue.

Annexe 1 : Les treize grands principes de la réhabilitation psychosociale, R. Cnaan, 1988

1) « L'utilisation maximale des capacités humaines » (Full Human Capacity) Chaque personne est capable d'améliorer son niveau de fonctionnement. La vie est un processus de croissance et de changement et chaque individu, même sévèrement handicapé, est capable de croissance et de changement. C'est de la responsabilité des professionnels de développer le niveau d'attentes que les patients ont pour eux-mêmes, de les aider à se percevoir comme capable de progrès et de les soutenir dans ce processus de croissance. Il convient pour cela d'exploiter les forces de la personne, de travailler avec les parties saines de son Moi.

2) Doter les personnes d'habiletés (Equipping People with Skills) C'est la présence ou l'absence d'habiletés (sociales et instrumentales), et non la disparition des symptômes cliniques, qui est le facteur déterminant dans le succès de la réhabilitation. Apprendre ou réapprendre les habiletés élémentaires pour agir dans un environnement social, vivre de façon indépendante, garder un emploi, etc., vont être les objectifs du traitement. Les difficultés sont dès lors appréhendées sous l'angle comportemental, en terme de déficits ou d'excès comportementaux.

3) L'auto-détermination (Self-Determination) Les personnes ont le droit et la capacité de participer à la prise de décisions concernant leur vie. Il ne s'agit donc pas de faire les choses dans le meilleur intérêt de la personne, mais de lui permettre de prendre ses décisions et d'apprendre au travers des conséquences de ses choix. L'autodétermination des personnes devrait concerner également la gestion des programmes de réhabilitation auxquels elles participent. L'autodétermination implique également que la personne soit pleinement informée sur sa maladie, ses conséquences et sur les possibilités de traitement.

4) La normalisation (Normalization) Il s'agit de permettre aux personnes souffrant de maladie mentale de vivre et de fonctionner dans les mêmes lieux que les autres (logements, loisirs, éducation, travail) ou en tout cas dans les lieux les moins restrictifs possibles. Ce principe s'oppose à la ségrégation. L'objectif idéal de la réhabilitation psychosociale est une vie indépendante dans la communauté avec le minimum de soutien professionnel.

5) L'individualisation des besoins et des services (Differential Needs and Care) Chaque personne a des besoins propres. En conséquence, le processus de réhabilitation doit être individualisé pour ce qui est des services, de leur durée, de leur fréquence, etc. C'est du sur-mesure et non pas une action globalisante pour l'ensemble des patients au long court.

6) L'engagement des intervenants (Commitment of Staff) Engagement personnel des intervenants qui sont soucieux du bien-être de la personne et qui ont foi dans ses capacités de progresser. Les intervenants prennent l'initiative de garder le contact avec les personnes (coup de téléphone, visite à domicile) pour limiter les abandons et montrer qu'ils se soucient d'elles.

7) La déprofessionnalisation de la relation d'aide (Deprofessionalization of Service) Les intervenants ne doivent pas se cacher derrière une couverture professionnelle. Les barrières artificielles doivent être enlevées. L'élément humain de la personne de l'intervenant est crucial dans le processus de réhabilitation. De même les intervenants doivent appréhender la personne comme un être humain avec toutes ses dimensions plutôt que sous l'angle d'un seul type de service. Une attitude de "neutralité" ne convient pas. L'intervenant répond, de façon positive ou négative, à ce que la personne dit ou fait, même au sujet de problèmes non-thérapeutiques.

8) Intervenir précocement (Early Intervention) Il est essentiel d'intervenir le plus précocement possible dès les premiers signes avant-coureurs de rechute ou de dysfonctionnement. Le but est d'éviter les rechutes et les réhospitalisations et de préserver les acquis en compétences et en liens sociaux (travail, logement, contacts sociaux,...).

9) Structurer l'environnement immédiat (Environmental Approach) Les interventions doivent viser à structurer l'environnement immédiat de la personne (la famille, réseau social, milieu de vie, de travail,...) pour qu'elle puisse en obtenir un maximum de soutien.

10) Changer l'environnement plus large (Changing the Environment) Une partie des interventions doit viser à changer l'environnement plus large de la personne, c'est-à-dire les attitudes et les modes de fonctionnement d'une société qui peuvent nuire à l'adaptation de personnes souffrant de maladie mentale sévère (informer le public, modifier les services médicaux, les structures d'accueil,...).

11) Pas de limite à la participation (No limits on participation)

La réhabilitation psychosociale est un processus continu qui nécessite continuité des soins et du soutien et qui doit être constamment revu en fonction de l'évolution. Il importe de ne pas suspendre les services de réhabilitation en cas d'hospitalisation. S'il n'y a pas de limite de temps, il convient aussi de mettre le moins possible de critères de sélection pour l'entrée dans un programme.

12) La valeur du travail (Work-Centered Process) La Réhabilitation Psychiatrique soutient la conviction que le travail, et spécialement l'opportunité d'aspirer et de se réaliser dans un emploi rémunéré, est un besoin et une force d'intégration pour tout être humain. Il faut garder une foi dans le potentiel de productivité des personnes même lourdement handicapée par la maladie mentale. Il s'agit d'envisager un travail intégré dans la réalité sociale, pas forcément un emploi temps plein, mais des emplois souples, diversifiés tout en restant compatibles avec les besoins des employeurs.

13) Priorité au social par rapport au médical (Social Rather Than Medical Supremacy) Il s'agit de dépasser le modèle médical traditionnel: maladie, diagnostic, réduction des symptômes par les médicaments, le savoir médical qui sait ce qui est juste pour le patient, etc, pour favoriser une approche globale de la personne centrée sur son autodétermination, sur ses capacités, sur l'apprentissage d'habiletés, sur la mobilisation de son environnement social propre. Dans cette dynamique, le médical doit pouvoir s'effacer tout en restant disponible, pour laisser la place à d'autres acteurs sociaux. »

¹³ Extrait du séminaire de réhabilitation psychiatrique niveau théorique, " Généralités sur la réhabilitation psychiatrique ", sept 98, Guy M. Deleu, Socrate-Réhabilitation, Belgique

Annexe 2 : Standards internationaux pour programme Clubhouse

Les Standards Internationaux pour les programmes Clubhouse

Les standards internationaux pour les programmes Clubhouse, approuvés par consensus par la communauté internationale des Clubhouses, définissent le modèle « Clubhouse » d'aide au rétablissement.

Les principes exprimés dans ces standards sont le fondement même du succès de la communauté Clubhouse qui aide les personnes souffrant de maladies psychiques à éviter l'hospitalisation, tout en leur permettant d'atteindre leurs objectifs sur le plan social, financier, et au niveau de la formation et de l'emploi. Les standards font office de « déclaration des droits » des membres et de code de déontologie pour le personnel, les comités et les administrateurs. Les standards insistent pour que le Clubhouse soit un lieu de respect et offrant des opportunités à ses membres.

Les standards servent de base pour évaluer la qualité d'un Clubhouse au regard du processus d'accréditation du Clubhouse International.

Tous les deux ans, la communauté internationale des Clubhouses révisé ces standards et les modifie si nécessaire. Ce processus est coordonné par le Comité de Révision des Standards de Clubhouse International, composé de membres, de salariés et de membres du conseil d'administration, tous issus de clubhouses accrédités à travers le monde.

Etre membre

- 1. Devenir membre est une démarche volontaire et le statut de membre est sans limite dans le temps.*
- 2. C'est au clubhouse que revient la décision de l'admission de nouveaux membres. Toute personne ayant des antécédents de maladie psychique peut devenir membre sauf si celle-ci constitue une réelle menace pour la sécurité générale de la communauté du clubhouse.*
- 3. Les membres choisissent la manière dont ils veulent faire usage du clubhouse et le personnel avec qui ils désirent travailler. Il n'y a aucun accord, contrat, programme ou règle visant à obliger les membres à participer aux activités du Clubhouse.*
- 4. Tous les membres du Clubhouse ont un accès égalitaire à chacun des services offerts par le Clubhouse sans aucune distinction basée sur leur diagnostic ou leurs aptitudes.*
- 5. S'ils le désirent, les membres peuvent s'impliquer dans la rédaction de rapports reflétant leur participation aux activités du clubhouse. Tous ces rapports doivent être signés à la fois par le membre et un salarié.*
- 6. Les membres ont droit à une réintégration immédiate au sein de la communauté du Clubhouse après une absence d'une durée quelconque, sauf si leur retour présente une menace pour la communauté du Clubhouse.*
- 7. Le Clubhouse doit assurer un contact régulier avec les membres qui ne viennent plus au Clubhouse, s'isolent de la communauté ou sont hospitalisés.*

Les relations

- 8. Toutes les réunions au sein du Clubhouse sont ouvertes à la fois aux membres et au personnel. Il n'y a pas de réunions officielles exclusivement réservées aux membres ou exclusivement réservées au personnel au cours desquelles des décisions seraient prises au sujet des activités et des questions se rapportant aux membres seraient traitées.*

9. Le personnel du Clubhouse est suffisamment nombreux pour favoriser l'implication des membres mais en nombre insuffisant pour faire face à ses responsabilités sans la contribution des membres.

10. Le personnel du Clubhouse a des rôles généraux. Tout le personnel se partage les responsabilités concernant l'emploi, le logement, les activités en soirée et le weekend, les jours fériés et les unités de travail. Le personnel du Clubhouse ne peut pas partager son temps entre le Clubhouse et d'autres responsabilités professionnelles majeures qui sont en désaccord avec la nature propre des relations membres/personnel.

11. La responsabilité de la gestion du Clubhouse incombe aux membres et au personnel et, en dernier recours, au directeur du Clubhouse. Le point essentiel de cette responsabilité est l'engagement des membres et du personnel dans tous les aspects de la gestion du Clubhouse.

L'espace

12. Le Clubhouse a sa propre identité comprenant une désignation spécifique, une adresse postale et un numéro de téléphone.

13. Le Clubhouse occupe un espace physique bien à lui. Il est indépendant de tout établissement institutionnel ou centre de santé et n'est soumis à aucun programme extérieur. La configuration du Clubhouse se doit de faciliter la journée de travail organisée, tout en étant un lieu attrayant, aux dimensions adéquates, véhiculant une ambiance de respect et de dignité envers tous.

14. Tous les espaces du Clubhouse sont accessibles aussi bien aux membres qu'au personnel. Aucun emplacement n'est réservé exclusivement au personnel ou exclusivement aux membres.

La journée de travail organisée

15. La journée de travail organisée engage ensemble les membres et le personnel qui travaillent côte à côte pour assurer le bon fonctionnement du Clubhouse. Le Clubhouse met en avant les forces, les talents et les aptitudes de chacun. Par conséquent, la journée de travail organisée au sein du Clubhouse ne doit pas comprendre ni les visites à la pharmacie, ni les traitements en ambulatoire, ni les programmes thérapeutiques.

16. Le travail effectué au sein du Clubhouse correspond exclusivement au travail engendré par le Clubhouse dans le cadre de sa gestion et du développement de sa communauté. Aucune tâche, rétribuée ou pas, n'est confiée à des personnes ou agences extérieures. Les membres ne sont pas payés pour leur travail au sein du Clubhouse, de même qu'il n'existe aucun système de rétribution quel qu'il soit.

17. Le Clubhouse est ouvert au moins cinq jours par semaine. La journée de travail organisée coïncide avec les heures usuelles de travail.

18. Le travail au sein du Clubhouse est organisé en une ou plusieurs unités de travail, chacune ayant suffisamment de personnel, de membres et de tâches assez significatives pour occuper une journée de travail organisée complète et engageant la participation des membres. Les réunions des unités sont tenues pour entretenir les relations au sein de la communauté ainsi que pour organiser et planifier le travail de la journée.

19. Le travail effectué au sein d'un Clubhouse est destiné à aider les membres à regagner estime et confiance en eux-mêmes et à atteindre leurs objectifs. Il ne vise pas à donner une formation professionnelle particulière.

20. Les membres ont la possibilité de participer à toutes les activités du Clubhouse, que ce soit dans l'administration, la recherche, l'admission et l'intégration, le contact régulier des membres, l'embauche, la formation ou l'évaluation du personnel, les relations publiques, la défense des droits des membres ou l'évaluation de l'efficacité du Clubhouse.

L'emploi

21. Le Clubhouse permet à ses membres de reprendre un travail rémunéré en occupant soit un Emploi de Transition, un Emploi Aidé ou un Emploi autonome. Par conséquent, le Clubhouse n'offre aucun emploi à ses membres par le biais d'activités maison, d'entreprises internes ou d'ateliers protégés.

Emploi de Transition

22. Le Clubhouse propose son propre programme d'Emplois de Transition qui assure, tout particulièrement à ses membres, des opportunités d'occuper des emplois disponibles sur le marché du travail. Ce programme se caractérise notamment par la garantie que le membre est remplacé lorsqu'il est absent et que le travail est assuré. De plus, le programme d'Emplois de Transition remplit les critères fondamentaux suivants :

a. L'envie de travailler constitue l'unique facteur décisif qui détermine une opportunité d'occuper un poste.

b. Des opportunités de travail continueront à être disponibles pour chaque membre, quels que soient les succès ou échecs rencontrés au cours des postes précédents.

c. Les membres travaillent au sein de l'entreprise de leur employeur.

d. Les membres sont rémunérés par l'employeur lui-même, selon le salaire en vigueur qui doit être au moins égal au salaire minimum légal (SMIC).

e. Les Emplois de Transition proviennent d'une large variété d'opportunités de postes.

f. Les Emplois de Transition sont des emplois à temps partiel, généralement de 15 à 20 heures par semaine et d'une durée limitée de six à neuf mois.

g. Le choix des candidats et leur formation aux Emplois de Transition incombent au Clubhouse et non à l'employeur.

h. Les membres et le personnel du Clubhouse font des rapports sur tous les Emplois de Transition, destinés aux organismes chargés de la gestion des avantages sociaux des membres.

i. Les Emplois de Transition sont gérés par le personnel et les membres du Clubhouse et non par des agences spécialisées.

j. Il n'y a aucun Emploi de Transition au sein du Clubhouse. Les Emplois de Transition offerts par des organismes extérieurs doivent se tenir en dehors du Clubhouse et remplir tous les critères ci-dessus.

Emploi Aidé et emploi autonome

23. Le Clubhouse propose ses propres programmes d'Emplois Aidés et autonomes pour aider les membres à trouver un emploi, à le conserver et à **améliorer leur situation professionnelle**. Les Emplois Aidés du Clubhouse se caractérisent par le maintien d'une relation du Clubhouse avec le membre qui

travaille et son employeur. Les membres et les salariés déterminent conjointement le type, la fréquence et l'endroit du soutien souhaité.

24. Les membres qui occupent des emplois autonomes continuent de bénéficier de tous les services de soutien et opportunités offerts par le Clubhouse : le faire-valoir de leurs droits, l'aide au logement, ainsi qu'aux questions médicales, juridiques, financières et personnelles ; et la possibilité pour eux de participer aux activités du soir et du weekend.

Formation

25. Le Clubhouse aide les membres à atteindre leurs objectifs professionnels et personnels en les incitant à profiter des opportunités de formation proposées à l'extérieur. Lorsque le Clubhouse assure aussi un programme de formation en interne à titre éducatif, il s'appuie principalement sur les compétences d'enseignement et de tutorat de ses membres.

Les fonctions du Clubhouse

26. Le Clubhouse est situé dans un secteur où l'accès aux transports publics est assuré aussi bien pour que les membres puissent aller et revenir du Clubhouse, que pour qu'ils se rendent dans les entreprises offrant des Emplois de Transition. Lorsque l'accès aux services de transports publics est difficile, le Clubhouse prend les dispositions nécessaires pour offrir des solutions de rechange efficaces.

27. Les services de soutien social sont assurés par les membres et les salariés du Clubhouse. Les activités de soutien social sont au coeur de la structure de l'unité de travail du Clubhouse. Elles consistent à défendre les droits des membres, à les aider à obtenir des allocations ou à trouver un logement, à acquérir des modes de vie plus sains, ainsi qu'à une assistance pour permettre aux membres d'accéder à des services d'ordre médical, psychologique, pharmaceutique et anti-drogue de qualité.

28. Le Clubhouse s'engage à offrir un vaste choix de logements sûrs, convenables et abordables ainsi que des opportunités de logements indépendants à tous les membres. Si les logements vacants ne satisfont pas ces conditions, le Clubhouse crée son propre programme de logement. Le programme de logement du Clubhouse doit satisfaire les critères fondamentaux suivants :

- a. Les membres et les salariés gèrent ensemble ce programme.
- b. Les membres qui en bénéficient le font de leur plein gré.
- c. Les membres choisissent le lieu de leur logement et leurs colocataires.
- d. Les règles et procédures sont élaborées de manière à être compatibles avec la culture du Clubhouse.
- e. Le niveau de soutien augmente ou diminue en fonction de l'évolution des besoins de chaque membre.
- f. Les membres et les salariés restent activement en contact pour aider les membres à conserver leur logement, surtout pendant les périodes d'hospitalisation.

29. Le Clubhouse procède à une évaluation objective de son efficacité et de son accréditation par le Clubhouse International.

30. Le directeur, les membres, les salariés et d'autres personnes concernées par le clubhouse participent à un programme complet de formation au modèle Clubhouse d'une durée de deux ou trois semaines dans un centre de formation agréé.

31. Le Clubhouse organise des programmes récréatifs et sociaux en soirée et les weekends. Les jours fériés sont observés les jours mêmes auxquels ils tombent.

Financement, direction/gouvernance et administration

32. Le Clubhouse est doté d'un conseil d'administration indépendant. Ou, s'il est affilié à un organisme le parrainant, le Clubhouse est doté d'un conseil consultatif indépendant formé de personnes dont l'unique fonction consiste à fournir de l'aide en matière de financement, de droit, de législation et d'emploi, à assurer un soutien social ainsi qu'à défendre les droits des membres du Clubhouse.

33. Le Clubhouse gère son propre budget qui est approuvé par le conseil d'administration, ou soutenu par un conseil consultatif qui fait des suggestions et des recommandations, en priorité avant le début de l'exercice financier et contrôle régulièrement pendant toute la durée de l'exercice.

34. Les salaires versés aux salariés sont concurrentiels et compatibles avec ceux offerts pour des postes équivalents dans le secteur de la santé mentale.

35. Le Clubhouse bénéficie du soutien des autorités dans le domaine de la santé mentale et détient tous les permis et certificats d'agrément exigés. Le Clubhouse travaille en collaboration avec des personnes et organismes qui peuvent l'aider à augmenter son efficacité au sein de la société.

36. Le Clubhouse organise des discussions et possède des procédures qui permettent aux membres et aux salariés de participer activement aux prises de décisions, auxquelles on arrive en général par consensus, concernant la gestion, les règles de fonctionnement, l'orientation et le développement futurs du Clubhouse.

Annexe 3 : Le questionnaire

Lutte contre la stigmatisation et insertion professionnelle en Santé Mentale

Dans le cadre de la formation au DIU Santé Mentale dans la Communauté: études et applications, que je suis depuis janvier 2018, je dois réaliser un mémoire.

J'ai choisi de porter ma réflexion sur la lutte contre la stigmatisation et l'insertion sociale des personnes qui souffrent de troubles mentaux.

En effet, la stigmatisation, dans le champ de la Santé Mentale, est omniprésente et peut affecter gravement les personnes atteintes de troubles psychiques qui la subissent tant au plan personnel qu'au plan civique.

Les conséquences sont nombreuses et peuvent conduire entre autre, à beaucoup de souffrance, à l'isolement, à la désocialisation ainsi qu'à la marginalisation des personnes.

Parmi tous les moyens de lutte contre la stigmatisation qui existent et se développent considérablement de nos jours, la resocialisation et l'insertion professionnelle en sont des vecteurs.

Votre regard de professionnel de santé en Santé Mentale m'intéresse particulièrement dans le cadre de mon mémoire.

Je vous propose donc d'y réfléchir à travers ces quelques questions, co-construites en partie avec 3 membres du Clubhouse Bordeaux, et je vous remercie par avance de vos réponses.

Dans le questionnaire ci-dessous, la personne souffrant de troubles mentaux sera dénommée "l'usager".

*Obligatoire

Sans titre

Section sans titre

1. De manière générale, sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous la souffrance des usagers que vous prenez en charge, en lien avec la stigmatisation? *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Faible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Importante

2. Qu'est-ce qui selon vous caractérise le rétablissement chez les usagers que vous suivez? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Absence totale de symptômes cliniques
- ☐ Diminution des symptômes cliniques avec un bon fonctionnement
- ☐ Stabilisation
- ☐ Fonctionnements
- ☐ Acceptation de la maladie
- ☐ Prise de conscience de ses ressources
- ☐ Les dires de l'usager et/ou de son entourage: ses envies, sa volonté, ses choix...
- ☐ Autre : _____

3. En vous référant à votre expérience, sur un panel de 10 usagers, pour combien d'entre eux jugez-vous le rétablissement possible? *

4. Proposez-vous dans votre prise en charge des solutions pour l'insertion (sociale, professionnelle...) aux usagers que vous suivez? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passez à la question 5.*
- ☐ Non *Passez à la question 9.*

5. Si oui, quelles structures? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Hôpitaux de jour
- ☐ CATTP
- ☐ Structures médico-sociales
- ☐ Associations
- ☐ Autre : _____

6. Comment vous tenez-vous informé des nouveaux dispositifs d'insertion professionnelle? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Presse spécialisée
- ☐ Recherche personnelle
- ☐ Présentation faite par des intervenants
- ☐ Autre : _____

7. Quels sont les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi que vous connaissez? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ GEM
- ☐ ESAT
- ☐ ESAT hors les murs
- ☐ CLUBHOUSE
- ☐ JOB COACHING
- ☐ WORKING FIRST
- ☐ CAP EMPLOI
- ☐ DUODAY
- ☐ Autre : _____

8. Connaissez-vous le Clubhouse? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passez à la question 12.*
- ☐ Non *Passez à la question 14.*

9. Comment vous tenez-vous informé des nouveaux dispositifs d'insertion professionnelle? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Presse spécialisée
- ☐ Recherche personnelle
- ☐ Présentation faite par des intervenants
- ☐ Autre : _____

10. Quels sont les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi que vous connaissez? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ GEM
- ☐ ESAT
- ☐ ESAT hors les murs
- ☐ CLUBHOUSE
- ☐ JOB COACHING
- ☐ WORKING FIRST
- ☐ CAP EMPLOI
- ☐ DUODAY
- ☐ Autre : _____

11. Connaissez-vous le Clubhouse? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passez à la question 12.*
- ☐ Non *Passez à la question 14.*

Vous connaissez déjà le Clubhouse

12. Pensez-vous que ce concept pourrait correspondre aux besoins des usagers que vous prenez en charge? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Autre : _____

13. Savez-vous s'il en existe un dans votre Région? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passez à la question 16.*
- ☐ Non *Passez à la question 16.*

Vous ne connaissez pas le Clubhouse

Le clubhouse est un lieu d'activité de jour non médicalisé, pour des personnes qui souffrent de troubles mentaux. Il est entièrement co-géré par des membres et des salariés. Il a pour vocation de favoriser la socialisation, faciliter l'insertion sociale et professionnelle, de lutter contre la stigmatisation et les discriminations. Il en existe actuellement 3 en France et 350 de par le Monde.

14. Pensez-vous que ce concept pourrait correspondre aux besoins des usagers que vous prenez en charge? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Autre : _____

15. Savez-vous s'il en existe un dans votre Région? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passez à la question 16.*
- ☐ Non *Passez à la question 16.*

Quelques caractéristiques vous concernant

16. Vous êtes? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

17. Quelle est votre profession? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Médecin Psychiatre
- ☐ Infirmière, Infirmier
- ☐ Autre : _____

18. La tranche d'âge dans laquelle vous vous situez? *

Une seule réponse possible.

- ☐ 25-35 ans
- ☐ 35-45 ans
- ☐ 45-55 ans
- ☐ 55-65 ans
- ☐ 65 ans et plus

Bibliographie

Ouvrages

- Franck, N. 2016. *Outils de réhabilitation psychosociale, pratiques en faveur du rétablissement*. Ed. Elsevier Masson
- Giordana, JY. 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Ed. Elsevier Masson
- Goffman, E. 1975. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Editions de minuit

Articles

- Bartoli, A. Gozlan, G. 2014. *Vers de nouvelles formes hybrides de coordination en santé mentale : entre conformité et innovation*, Management & Avenir 2014/2 (N° 68), p. 112-133. DOI 10.3917/mav.068.0112
- Cabut, S. 2016. *La schizophrénie mal traitée par ... les médias*. Le Monde
- Cnaan, R.A., Blankertz, L., Messinger, K., Gardner, J.R. (1988). *Psychosocial Rehabilitation: toward a definition*. Psychosocial Rehabilitation Journal,11, 61-77
- Corrigan, PW. Watson, AC. 2002. *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*. World Psychiatry. 2002 Feb 1(1):16-20.
- Farkas, M. 2006. *Réadaptation psychiatrique : une approche et un processus*. Santé Mentale, 106, 51-58
- Favrod, J. 2012. *Le processus de rétablissement*. Santé Mentale, vol 166, mars 2012
- Lacaze, L. 2008, *La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatique » revisitée*. Nouvelle revue de psychologie p.183-199.
- Leguay, D., Giraud-Baro, E., Lièvre, B., Dubuis, J., Cochet, A., Roussel, C., ... Vidon, G., 2008, *Le Manifeste de Réh@b'*, procuré sur le site <https://www.cairn.info/psychiatrique-2008-10-page-885.htm> revue-l-information
- Link, B. Cullen, F. Frank, J et al. 1987. *The social rejection of former mental patients: understanding why labels matter*, Am J Sociol, n°92, p.1461-1500

- Park,S. Bennett,E. Couture,M. Blanchard,J. 2012. *Internalized stigma in schizophrenia: relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life*, Psychiatry Research, volume 205, 30 janvier 2013
- Saïas, T. Boucher, M. 2007. *Comment les psychologues peuvent bénéficier du développement de la santé mentale communautaire*. Le journal des psychologues.
- Sato, M. 2006. *Renaming schizophrenia: a Japanese perspective*. Journal of WPA
- Thomas,P. 2007. *Acceptabilité en début de traitement*. L'Encéphale2007, supplément 2 : S78-80
- Thornicroft, G. et al. (2004). *The personal impact of schizophrenia in Europe*. Schizophrénia Research (vol 69, août 2004, pages125-132)
- Van Os, J. 2016. *Schizophrenia does not exist*.British Medical Journal 2016; 352 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i375> (Published 02 February 2016)
- Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L.14-10-5 du code de l'action sociale et des familles. Site legifrance.gouv
- Feuille de route en Santé Mentale, Agnès BUZYN, trouvée sur le site https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf
- *L'abus de langage par les médias aggrave la stigmatisation*, Promesses.
- La charte d'Ottawa, site [https://fr.wikipedia.org/wiki/Charte_d%27Ottawa.\(1986\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Charte_d%27Ottawa.(1986))
- Loi HTPS 2009 sur legifrance.gouv.fr
- Loi travail et handicap, site <https://travail-emploi.gouv.fr/actualites/l-actualite-du-ministere/article/handicap-et-emploi-les-5-mesures-cles>
- *Les représentations sociales*, publié dans Normes, attributions, représentations et croyances.

- *La stigmatisation en santé mentale*. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Informations recueillies sur le site aqrp-sm.org
- *New Day, Inc. of Spartanburg : Hospitalization Study. The Clubhouse model: an outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism*” Work 17, 2001, 23-30
- OMS. 2001 Rapport sur la santé dans le monde
- Rapport relatif à la Santé Mentale, Michel Laforcade, Octobre 2016, p.48 récupéré sur https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf

Données statistiques et de recherche

- Clubhouse France. *Etude préalable à l'évaluation de l'impact économique d'un modèle innovant d'accompagnement à l'insertion de personnes vivant avec un trouble psychique*. Fondation handicap Malakoff Médéric. [Etude-Clubhouse-France-FondationHandicap-Malakoff-Mederic-AISN1609-7072-3](#)
- Coldefy.M, Le Neindre.C. 2014. Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : d'une vision segmentée à une approche systémique, les rapports de l'IRDES, N°558, décembre 2014
- Coldefy, M. 2007. *La prise en charge de la santé Mentale, recueil d'études statistiques*, Source DREES.
- Enquête *La santé mentale en population générale : images et réalités*. CCOMS.
- Enquête SMPG, CCOMS/ASEP/DRESS/EPSM-Lille Métropole, 2004, extrait diaporama *Agir contre la stigmatisation: pourquoi ? comment?* Aude Caria, Directrice Psycom

Sources diverses

- Buzyn, A. 2018. Discours prononcé au congrès de l'Encéphale, trouvé sur le site : <http://m.psycom.org/Actualites/Nul-n-est-cense-ignorer/Discours-d-Agnes-Buzyn-Plan-d-actions-pour-la-psychiatrie-et-la-sante-mentale>

- Clubhouse, informations recueillies sur : <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-inserer/clubhouse-France>; <https://www.fondationcaritasfrance.org/portraits/philippe-charrier/>
- Standards Internationaux pour les programmes Clubhouse recueillis sur le site : <http://www.clubhousefrance.org/wp-content/uploads/2014/02/Standards-internationaux-MAJ-2015.pdf>
- Messidor, informations Messidor, informations recueillies sur messidor.asso.fr
- Modèle IPS, informations recueillies sur espace-socrate.com

Résumé

La stigmatisation est un phénomène extrêmement répandu, dont sont victimes tout particulièrement les personnes souffrant de troubles psychiques.

Celle-ci ne se limite pas au simple étiquetage des usagers, mais se construit sur la méconnaissance et la crainte de la maladie mentale, toutes deux nourries par la population générale.

Ses conséquences sont nombreuses et impactent clairement le fonctionnement psychosocial des usagers ainsi que leurs capacités de rétablissement.

Dans ce mémoire, vont donc être abordés les concepts de stigmatisation, d'auto-stigmatisation, de représentations sociales, de discrimination mais également d'empowerment, de rétablissement, d'insertion sociale et professionnelle, de dispositifs d'accompagnement, de même que leurs interactions.

L'enquête que j'ai menée auprès de professionnels de santé, révèle l'importance qu'ils accordent au rétablissement de l'utilisateur, ainsi que tout l'intérêt d'une réflexion approfondie des enjeux de son insertion sociale et professionnelle.

Le clubhouse apparaît quant à lui, comme peu connu des professionnels de santé, ce qui semble logique compte-tenu d'une implantation récente en France et ce dans seulement trois villes.

Pour terminer ce travail, nous nous accorderons à démontrer comment le clubhouse permet de par ses fondamentaux, de répondre aux besoins des usagers en matière d'insertion sociale et professionnelle et ainsi d'optimiser leur rétablissement.

Mots clés :

Stigmatisation, empowerment, rétablissement, insertion, clubhouse.

