



L'OBS > SOCIÉTÉ

## **a** « Conscient d'être en crise » : à Marseille, les patients en psychiatrie apprennent à s'écouter

Au sein d'une structure innovante en France, des personnes souffrant de troubles psychiatriques apprennent à anticiper leurs crises pour éviter l'hospitalisation sous contrainte. Reportage.

Par Henri Rouillier • publié le 16 janvier 2023 à 11h53

🕒 Temps de lecture 5 min

Grégoire, 36 ans, n'a rien oublié de sa première hospitalisation sous contrainte. C'était en 2009, juste après sa première crise de schizophrénie. Des policiers sont venus chez lui, l'ont escorté aux urgences après l'avoir mis au sol en lui expliquant qu'il représentait un danger pour les autres. Treize ans plus tard, que ce soit la condescendance des autorités, la violence de l'intervention ou les menottes jusque dans les toilettes du commissariat, Grégoire n'a toujours pas compris :

« *Ça ne se passe pas pareil pour tout le monde mais on va dire que ça marque un peu.* »

En France, d'après la Haute Autorité de Santé (HAS), 96 000 personnes ont fait l'objet d'une mesure de soins psychiatriques sans consentement en 2018, qu'il s'agisse d'une hospitalisation à la demande d'un proche, d'un représentant de l'Etat ou d'une situation de péril imminent pour la santé de la personne concernée. Depuis 2011, l'hôpital peut simplement se contenter du certificat d'un médecin tiers pour enclencher une admission [PDF]. Assise en face de Grégoire, Aurélie Tinland, psychiatre des hôpitaux de Marseille et chercheuse en santé publique, souligne à quel point cette angoisse est tentaculaire :

« *Je me souviens d'une femme qui n'avait pas été hospitalisée sous contrainte depuis vingt ans et qui avait encore le sentiment que cela pourrait lui arriver demain.* »

## Psychiatrie hors les murs

Ce jour-là, on assiste à une réunion du Cofor, le Centre de Formation au Rétablissement de la ville de Marseille (Cofor) qui se rassemble régulièrement à la Cité des Associations, à deux pas de la gare Saint-Charles. Autour de la grande table blanche sont assises dix personnes concernées par les troubles psychiques dits « sévères » comme la schizophrénie, la bipolarité, les troubles schizo affectifs ou encore l'anxiété généralisée. La majorité a connu l'expérience de l'hospitalisation sous contrainte. Tous ont suivi des modules de formation dédiés au bien-être, à la connaissance de soi, à la pratique du sport ou encore au fonctionnement des troubles psychiques. Tous sont volontaires. Alors ici, on ne parle pas de patients mais d'étudiants, explique Aurélie Tinland. C'est une histoire de dignité :

« Qu'on le veuille ou non, l'hôpital reste un lieu où il y a de fait une stigmatisation de personnes qui sont réunies à un moment où elles vont mal. »



Moment de convivialité autour d'un pique nique après un atelier de parole du Cofor (Centre de formation au rétablissement) le 13 Juillet 2022 à Marseille (CLAIRE GABY POUR L'OBS)

Le Cofor, qui existe en dehors de l'hôpital et où tout le monde se tutoie et s'appelle par son prénom, vise à mettre un terme à l'asymétrie de pouvoir très importante qui existe entre les soignants et ceux qui viennent les voir : « *Il faut rappeler que la psychiatrie est une discipline dans laquelle le droit qu'a le patient de choisir son médecin n'est pas respecté* », précise Aurélie Tinland. Et Grégoire, qui l'appelle volontiers « *la psychiatre* » pour la taquiner, d'embrayer : « *On perd nos droits. Certains psychiatres vont te présenter l'hospitalisation comme une obligation de soin. Sauf qu'une personne qui a un cancer et qui choisit de ne pas se soigner, l'hôpital ne la retient pas. Là, tu es enfermé. Et quand ça fait plus de quinze ans que ça t'arrive, t'es habitué. Pourquoi tu te rebellerais maintenant, alors que parfois t'as déjà plus de considération pour toi-même ?* »

## L'efficacité des directives anticipées

A l'époque, en 2009, Grégoire ne savait pas qu'on peut faire autrement. Que loin des urgences et des cabinets des psychiatres, à la faveur d'un exercice d'introspection un peu particulier, on peut surtout se rebeller contre son propre trouble. C'est ce qu'il a appris au Cofor de Marseille, entré dans la lumière en juin dernier, après la publication d'une étude dont les résultats sont spectaculaires.



Le Cofor (Centre de formation au rétablissement) de Marseille accompagne les personnes souffrant de troubles psychologiques. De gauche à droite : Anthony, Grégoire, Caroline, Cathy, Aurélie Tinland (de dos) et Elsa lors d'un groupe de parole, le 13 Juillet 2022 à Marseille. (CLAIRE GABY POUR L'OBS)

Entrepris par Aurélie Tinland – qui travaille comme psychiatre à l'APHM et qui porte le projet du Cofor – ces travaux qui sont parus dans le très sérieux « Journal of the American Medical Association » (JAMA) ont prouvé l'efficacité des directives anticipées appliquées à la psychiatrie (DAIP). A l'image des directives anticipées applicables à la fin de vie, les DAIP permettent aux personnes vivant avec un trouble psychique d'indiquer à leurs proches et aux soignants les conduites à tenir si leur discernement devait être altéré. Grâce à ce dispositif, le nombre d'hospitalisations sous contrainte a chuté de 32 % sur un an, dans la population de patients étudiée. Mieux encore, l'exercice a globalement amélioré la santé mentale des participants. A quoi ces résultats tiennent-ils ?

Parlons d'abord des directives anticipées. Concrètement, c'est un document de quatre pages qu'une équipe de soins pourra utiliser comme feuille de route en cas d'urgence. L'auteur y consigne ses personnes de confiance – sur qui les médecins pourront s'appuyer pour prendre des décisions en cas d'altération de son discernement –, ou encore les signes avant-coureurs d'une crise. « *Moi, je sais qu'il faut que je fasse attention aux insomnies et au fait de ne pas manger ou de ne pas avoir faim* », note Grégoire, qui s'est livré à l'exercice. L'auteur liste les proches à qui on peut s'adresser et ceux qu'il faut éviter de prévenir. On peut aussi écrire que l'on préfère un traitement à un autre, que l'on n'aime pas être touché ou que la texture d'un certain pull apporte une sensation de sécurité. On peut encore dire qu'on ne souhaite pas être pris en charge dans n'importe quel hôpital ou qu'on ne veut pas être hospitalisé du tout. Idéalement, le document est signé par les soignants qui sont le plus à même de prendre en charge le patient. « *Plus on a une connaissance fine de soi, plus on est efficace* », précise Aurélie Tinland.

## Introspection

Ecrire ses directives anticipées n'est pas un exercice solitaire. Ici, tous les participants sont accompagnés par un médiateur de santé-pair, soit un travailleur social qui a la particularité d'être ou d'avoir été un usager de la psychiatrie. « *Ce temps-là permet notamment de débriefer une hospitalisation sous contrainte. Ce qui n'est fait nulle part aujourd'hui alors que c'est un événement hypertraumatisant* », souligne Aurélie Tinland.

« *Souvent, les gens n'en parlent pas. Ils se disent que les autres ne comprendront pas, ils n'ont pas envie de déranger ou ils ont tout simplement envie de tourner la page.* »

Ce vécu en commun, partagé par le médiateur et la personne accompagnée, nourrit leur relation de confiance et facilite ce travail d'introspection fastidieux qui s'étale souvent sur plusieurs heures. « *Ce qu'on fait, c'est prendre le temps d'écouter et de poser les questions que personne n'a jamais posées* », avance Elsa, 35 ans, médiatrice à Réhab Sud au sein du service du Professeur Christophe Lançon, à l'Assistance publique Hôpitaux de Marseille. Elle intervient au Cofor. « *Il m'arrive de demander : mais en fait, vous faites quoi pour vous faire du bien ? Qu'est-ce qui vous plaît dans la vie ? Vous aimez quoi ?* » Parfois, les réponses sont notées sur des feuilles blanches, qui tournent ce matin-là entre les mains des participants. On y lit : « *Je prends une douche/Je fais de la musique/Je vais à la mer/Je fais la planche/J'écris un journal/Je change mes draps/Je vais dehors voir la vie.* »

## Connais-toi, toi-même

On y aborde aussi des préoccupations propres à qui s'est déjà retrouvé aux urgences psychiatriques, poursuit Elsa, qui est rétablie depuis une dizaine d'années. Parmi elles, la représentation qu'ont les soignants de la détresse psychique : « *Parfois, parce que l'on sait comment fonctionne son trouble, on sait que l'on peut avoir besoin d'une prescription, explique Elsa, mais si on n'a pas l'air d'être complètement mal, ils ne vont pas nous la donner. Je le dis aux médecins : je sais que je ne vais pas bien, mais je ne vais pas me rouler par terre pour que vous me donniez ce traitement. Avant, je pensais constamment à ça : est-ce que j'ai l'air d'aller mal. Est-ce qu'on va me croire ?* »



La psychiatre Aurélie Tinland avec les étudiants du Cofor (Centre de Formation au Rétablissement) à Marseille le 13 juillet 2022. (CLAIRE GABY POUR L'OBS)

Dans l'étude qu'Aurélié Tinland a publiée en juin 2022, on apprend certes que le nombre d'hospitalisations sous contrainte a baissé chez les gens qui ont rempli leurs directives anticipées, mais on apprend aussi que le nombre d'hospitalisations global, lui, a stagné. Ce qui pourrait être contre-intuitif, note la psychiatre. Seulement voilà, « *les niveaux d'empowerment [autonomisation] et de rétablissement des personnes ont beaucoup augmenté* ».

*« Les gens sont maîtres de leur pouvoir d'agir, connaissent leurs signes avant-coureurs de crise et se mettent d'eux-même dans une optique de prévention, si bien qu'ils demandent plus fréquemment une hospitalisation avant d'entrer en crise. »*

Encore faut-il maintenant que ces demandes puissent être entendues. Caroline, 47 ans, s'est déjà présentée aux urgences d'un hôpital de banlieue parisienne parce qu'elle se savait en crise et qu'il fallait la prendre en charge. « *A l'accueil, on m'a refusée. Ils ont pensé que ce n'était pas possible d'être consciente d'être en crise* », raconte-t-elle. Alors d'elle-même, elle s'est mise sur un brancard. Elle y est restée jusqu'au lendemain matin, sans avoir vu de médecin.

## Le Cofor, comment ça marche ?

Le Cofor est financé depuis 2017 par l'ARS de Provence-Alpes-Côte-d'Azur dans le cadre d'un appel à projets du ministère de la Santé. Il est porté par l'association Solidarité Réhabilitation. Il ambitionne d'extraire de leur condition de patient les personnes vivant avec des troubles psychiatriques. « *On sait désormais que si les usagers s'emparent de leurs soins de manière active, comprennent comment fonctionne leur trouble et connaissent leurs ressources, ils réduisent leur dépendance au système de soin* », explique Aurélie Tinland, la psychiatre coordinatrice.

Ce cycle de formation est exigeant : le groupe se réunit toutes les semaines pendant trois mois. Chaque module est découpé en douze séances. Le Cofor promeut le concept de rétablissement déjà en vogue depuis plusieurs dizaines d'années aux Etats-Unis, au Canada, en Grande-Bretagne ou encore en Nouvelle-Zélande. Cette notion, qui se distingue de la guérison, est aussi décrite dans la philosophie médicale de Georges Canguilhem : il n'est pas possible de redevenir la personne que vous étiez avant la maladie, mais vous avez la possibilité d'inventer pour vous-mêmes de nouvelles normes de bien-être. Au Cofor, il y a une règle : « *Ce qui sort au Cofor, reste au Cofor* », nous explique Souleimane, un ancien logisticien dans l'humanitaire de 57 ans.

L'expérience de l'un sert aux autres. « *Je me suis rendu compte qu'à chaque fois que j'ai été mal dans ma vie, j'ai marché. Je peux faire quinze kilomètres sans broncher* », dit Souleimane, qui s'intéresse depuis peu à la marche afghane. C'est une technique qui consiste à synchroniser sa respiration avec l'amplitude de ses pas, tout en tenant compte de la pente. Elle décuple l'endurance, ce qui en fait une bonne métaphore. « *Avant le Cofor, je n'associais pas du tout la marche à mon bien-être* », explique-t-il. « *J'ai fini par me dire : pourquoi je ne marcherais que quand je ne vais pas bien ? Maintenant, je marche tout le temps.* » Ça s'appelle l'approche par les forces, explique Aurélie Tinland : « *En psychiatrie, on a toujours tendance à s'axer sur les déficits. Là, on s'appuie sur les ressources de chacun. On demande aux gens : c'est quoi votre rêve ? Au début, ils disent des trucs un peu téléphonés parce qu'on n'est pas habitué à réfléchir à ça. Mais en fait, le rêve, c'est le moteur.* »

Celui de Cathy, 58 ans, ce serait de pouvoir poser ses valises dans une maison « *même toute petite* » et son regard bleu sur un jardin pour, pourquoi pas, « *retrouver des bases de vie et vivre une belle histoire d'amour.* » Elle trouve ça un peu bête, mais Cathy, ancienne salariée de la Caisse d'Épargne et de la CAF, passionnée par la musique au point d'avoir créé la chorale du Cofor, ne l'aurait peut-être même pas envisagé il y a quelques années : « *Ici, on prend conscience de notre pathologie, de l'idée qu'on peut la dépasser et qu'on peut avoir une place dans le monde autre que celle qui nous est proposée. Le fait d'accepter la maladie, ça nous permet de mettre avec elle de la distance et de commencer à exister en tant qu'être humains.* »

En octobre 2021, Aurélie Tinland et le professeur Christophe Lançon, chef de service en psychiatrie auprès des hôpitaux de Marseille, ont lancé un diplôme universitaire consacré à la pair-aidance dans la médiation en santé mentale. L'objectif étant de former des médiateurs comme Elsa. Ils sont assistés par Esper Pro, une association de médiateurs de santé pairs-aidants. La plupart des témoins que nous avons interrogés dans le cadre de ce reportage sont aujourd'hui élèves de cette formation.



Henri Rouillier