

TRIESTE : 30 ANS APRÈS LA FERMETURE DE SON HÔPITAL PSYCHIATRIQUE, UN EXEMPLE POUR LE DÉVELOPPEMENT DURABLE ET L'INSERTION SOCIÉTALE.

Dominique Lachat, directrice de la Clientèle et de la Communication Centre hospitalier de Rouffach (France 68)

En 1980 après un processus de changement interne démarré en 1971 et un travail radical de désinstitutionnalisation, l'hôpital psychiatrique (OPP) de Trieste (1200 lits en 1971) ferme ses portes. L'homme de la révolution, Franco Basaglia, psychiatre visionnaire, a réussi à imposer ses convictions : « la liberté est thérapeutique » et « l'hôpital psychiatrique n'a aucune valeur de cure, il est au contraire producteur de maladie ».

Ce qui a pu paraître à l'époque un épiphénomène post-soixante huitard utopiste (l'antipsychiatrie) s'avère, avec le recul trente ans après, une vraie révolution dans le champ de la psychiatrie. Le modèle fonctionnelle, perdure et amène chaque année des visiteurs de plus en plus nombreux à venir du monde entier observer ses fondements.

Cette nouvelle organisation a inspiré la loi 180 du 13 mai 1978 qui a programmé la fermeture de tous les hôpitaux psychiatriques italiens. Malheureusement on ne change pas une société par la loi et les expériences des autres régions d'Italie ne sont pas toutes aussi concluantes que celle de Trieste.

Le parcours de changement amorcé par Franco Basaglia et son équipe s'apparente tout à fait à ce qu'on appelle aujourd'hui une démarche de développement durable. Il a bousculé les institutions pour réinsérer les patients (« hôtes » selon son expression) dans la société en s'appuyant sur des réseaux de services territoriaux alternatifs, les familles, les associations. F. Basaglia entrevoyait que la souffrance psychique, même dans ses formes les plus extrêmes, pouvait être soignée sans avoir recours à l'exclusion et à l'enfermement. Le malade devait rester un citoyen dans la cité.

Le réseau territorial de services de santé mentale est chapeauté par un département de santé mentale qui coordonne, au sein de l'« azienda » sanitaire, la politique de prévention, de diagnostic, de soins et de réhabilitation en santé mentale. Il privilégie le relais avec la communauté et ses institutions en évitant toute fragmentation et tout manque d'action. Des liens sont également créés avec les médecins de ville, les écoles, la prison...

La structure clé du dispositif est le centre de santé mentale-CSM (4 centres aujourd'hui pour 250 000 habitants) ouvert à Trieste 24h sur 24h et 7 jours sur 7 avec entre 6/8 lits pour 60 000 habitants, inséré dans la ville. Le CSM garantit la continuité thérapeutique avec une équipe de professionnels pluridisciplinaires en charge des programmes thérapeutiques individualisés et multidimensionnels en vue de la réinsertion sociale des personnes. Le malade et non la maladie est pris en compte avec une participation active des usagers en tant qu'acteurs du changement.

Le traitement sanitaire obligatoire est l'exception.

Le dispositif est complété par 6 lits aux urgences de l'hôpital général qui répondent aux prises en charge en période de crise. La durée moyenne de séjour est de 10 jours en CSM et de 6/7 jours aux urgences.

Ces indicateurs de performance associés à d'autres (évolution des hospitalisations en hôpital judiciaire, en traitement sanitaire obligatoire ou du nombre de suicides) montrent que la fermeture organisée de l'hôpital psychiatrique n'a pas abouti à un cataclysme dans la société triestine.

Un complexe organisationnel unique et cohérent a été imaginé. Des structures résidentielles, des centres diurnes et des coopératives sociales viennent compléter le dispositif. Tout est fait pour accompagner le parcours de la personne malade vers une autonomisation et pour celles qui le peuvent une entrée ou un retour dans le monde du travail.

Le logement a été une des premières préoccupations de l'équipe de Franco Basaglia. En effet, le logement touche non seulement au fait d'occuper un lieu, mais aussi à l'ensemble des règles et des rapports sociaux qui s'instaurent autour de cette occupation. La restitution du droit au logement a été une action prioritaire. Les premiers logements offerts aux ex-patients ont été ceux situés dans le parc de l'ex-hôpital, précédemment occupés par le directeur, l'économe, l'aumônier. En même temps des médecins se sont même engagés à se porter garants sur le marché immobilier de la ville pour aider des patients au long cours à trouver des appartements. Toutes ces démarches ont été gérées en participant à des assemblées de copropriété, à des rencontres et des discussions avec les habitants des quartiers. La présence active et l'engagement quotidien des professionnels dans les appartements ont également été les conditions de la réussite de l'expérience. Certains baux n'ont pas été renouvelés, mais aucun locataire n'est retourné à l'hôpital psychiatrique.

Au-delà du travail territorial, les équipes se sont aussi investies dans des opérations d'amélioration de

l'habitat auprès de différents fonds et en sollicitant le concours des services de la ville (aide à domicile). À partir des années 1980, l'Institut Autonome des Maisons Populaires a mis à disposition des maisons regroupant plusieurs usagers des services de santé mentale. Petit à petit, la culture de la ville a changé et certaines propositions de locations sont apparues sur le marché privé.

« L'architecture de la psychiatrie conçue autour de la dangerosité, l'architecture de la clinique avec la valorisation de la froideur et du minimalisme de la technicité a été remplacée par l'architecture du retour à la vie » (Franco Rotelli, directeur général de l'azienda sanitaria de Trieste et successeur de Franco Basaglia en 1978 au poste de directeur du département de santé mentale, cité par G. Del Giudice).

« Le logement a été entendu comme un ensemble d'éléments environnementaux, sociaux et culturels qui déterminent la vie, qui sont facteurs de construction et d'épanouissement, porteurs d'intentions et de sens » (Giovanna Del Giudice).

Les structures résidentielles sont des maisons où cohabitent des usagers des CSM. Elles sont partiellement ou totalement assistées sur 24h et gérées par des personnels. Elles sont au nombre de 10 (6 sur le site de l'ex-OPP, 4 en ville) pour une soixantaine d'hôtes. Il existe 2 types de résidence :

- * la résidence d'intégration sociale, pour des hôtes qui ont des capacités de vie autonome réduites et qui demandent surtout un soutien pour les activités de la vie quotidienne. La présence des personnels est différenciée en fonction des besoins des hôtes.

- * la résidence thérapeutico-réhabilitative, pour des hôtes qui présentent des troubles importants et qui ne peuvent compter sur un réseau familial ou social. L'activité du personnel est continue et insiste notamment sur les aspects thérapeutiques et formatifs de la vie communautaire et sur l'apprentissage des habiletés sociales.

Toutes ces structures sont connotées « maisons » insérées dans le contexte social et en interaction avec ce dernier.

Toutefois il convient de noter que dans les autres régions d'Italie, peu de services sont capables d'apporter des réponses quantitatives et qualitatives satisfaisantes à une demande complexe, articulée et flexible en matière de santé mentale. Des enquêtes de l'UNASAM (Union Nationale des Associations pour la Santé Mentale) de 2003 et 2007 ont révélé des inégalités criantes entre régions, un recours au secteur privé et des situations d'abandon de patients graves et de leurs familles.

Il a fallu également à tout prix éviter que ces résidences ne redeviennent à leur tour de petits hôpitaux psychiatriques. La création des départements de santé mentale a justement été envisagée pour garantir l'accessibilité et animer le réseau intégré des services socio-sanitaires et associatifs.

Cette politique du logement, imaginée par F. Basaglia dans les années 1970/1980, n'est pas sans évoquer les créations en France de structures alternatives à l'hospitalisation, même si elles restent institutionnelles, des Foyers d'accueil médicalisé, des Maisons d'accueil spécialisé, et tout récemment de la formule, en lien avec les bailleurs sociaux, des baux glissants. Elle renvoie aussi aux logements protégés ou services d'accompagnement tels que, Foyer d'accueil spécialisé, Foyer d'accueil pour travailleurs handicapés, SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) ou SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés).

À Trieste, dans les centres diurnes, on favorise la participation des citoyens, du personnel bénévole, des accompagnateurs autant que des professionnels. Les laboratoires de ces centres sont des lieux de socialisation, d'habilitation, de formation, d'expression et de récréation. Des artistes, des maîtres d'art, des artisans, des enseignants y interviennent.

Les activités de création artistique (théâtre, arts visuels, musique), très développées et menées par des artistes, sont conçues non comme des temps d'animation sans sens, mais comme des micro-ruptures qui concourent à la pleine reconstruction citoyenne du patient. Il s'est agi de construire de vrais projets de vie et d'art avec ces personnes au-delà de la thérapie psychiatrique.

Le deuxième champ de réhabilitation prioritaire pour F. Basaglia a été celui du travail. Il convient tout d'abord de préciser que dès 1973 ce dernier a fondé la première coopérative en embauchant des patients qui faisaient de l'ergothérapie.

Cette initiative s'est ensuite prolongée dans le cadre du département de santé mentale.

Par ailleurs, la loi régionale 72 de 1980 a institué le « sussidio », premier soutien économique pour les usagers des ex-hôpitaux psychiatriques, qui s'est révélé peu efficace et a été reconverti progressivement pour financer des activités de formation et des bourses de travail. Ce « sussidio » a pratiquement été supprimé dans les années 90 et remplacé par un financement « ad hoc » de projets de vie et de bourses de formation travail.

Enfin la loi nationale 381 du 8 novembre 1991 a créé les coopératives sociales qui offrent travail ou formations et qui constituent, dans des domaines aussi divers que l'hôtellerie, les transports, la coiffure, le jardinage, l'informatique, la communication autant de formules permettant une réinsertion

adaptée.

Les coopératives sociales accréditées par le département de santé mentale sont de 2 types :

* 4 coopératives de type A (ex : « 2001, Agence Sociale ») qui coordonnent et offrent des services éducationnels et d'assistance et gèrent des structures résidentielles pour 36 personnes. Elles prennent en charge également depuis peu des programmes thérapeutiques de réhabilitation. Les interventions concernent deux champs, celui du logement (services d'hébergement, soins aux personnes et entretien de leur environnement, réapprentissage des actes de la vie quotidienne et de la vie sociale, soutien et mise en œuvre d'activités de formation, d'habilitation et de socialisation), et celui des relations et des habilités sociales (projets thérapeutiques de réhabilitation personnalisés avec un budget de soins et des modules d'intervention de 12 heures par semaine relatifs à la promotion des relations familiales et sociales, l'émancipation, l'instruction, la formation et l'insertion professionnelle).

* 13 coopératives de type B d'insertion professionnelle : la première a été créée en 1973

(« Travailleurs Unis, Franco Basaglia »), elle occupe 120 associés et 25 stagiaires rémunérés par une bourse dans les secteurs du nettoyage, livraison, cantines, imprimerie, pressing et transports. C'est l'une des rares coopératives qui applique le même contrat collectif à tous les travailleurs sans différence. Les autres coopératives mènent des activités dans la gestion de magasins de coiffure et d'esthétique, dans l'hôtellerie (« Il Tritone »), bar et trattoria (« Il posto delle fragole ») dans le parc de l'ex-OPP, dans les secteurs agricole et du jardinage, informatique et de la communication (« Radio Fragola »), de la livraison, du bâtiment, du déménagement, enfin de l'écologie et de l'environnement. Des soutiens économiques sont versés aux usagers par le département de santé mentale (DSM) :

- Allocations d'intégration sociale (AIS) : elles peuvent être données par le DSM (120 bourses), soit pour des interventions occasionnelles et exceptionnelles pour des événements comme des travaux d'entretien urgents de la maison, des achats d'habits, des nécessités d'autonomie des jeunes ou des femmes vis à vis de leur famille (maximum 1500 € une seule fois), soit en tant qu'aide mensuelle à durée indéfinie (jusqu'à 150 € maximum par personne). Ce type de bourses est en réduction progressive au profit des interventions suivantes.

- Interventions pour l'insertion professionnelle, la formation et la socialisation (en 1999, 392 000 € distribués) : insertion professionnelle (275 000 €, 350 € maximum par mois), activités récréatives (séjours de vacances, 37 000 €), cours et formations pour usagers (38 000 €), soutien aux coopératives sociales B (42 000 €).

En plus de ces dispositifs, pas moins de 11 associations de bénévoles et d'usagers (exemples : Club Zyp, Polisportive « Fuoric'entro », A.FA.SO.P., association de familles de personnes souffrant de troubles psychiques...) oeuvrent pour soutenir, maintenir ou créer du lien entre patients, familles, services, administrations publiques et cité. Ces associations jouent un grand rôle dans la lutte contre la stigmatisation des malades mentaux et constituent des groupes de pression auprès des pouvoirs publics. Elles organisent de nombreuses manifestations de sensibilisation auprès de la population. La place de la famille est également affirmée dans le projet élargi de soins. Elle est resituée dans la triangulation patient-famille-service. Les proches deviennent de nouveaux interlocuteurs sujets, en particulier dans les périodes de crise. Pour cela, un programme de groupe pour les familles a été mis en place dès 1987. Les services ont du adapter leurs pratiques à cette intégration des familles dans la prise en charge. Ainsi le programme a permis de réduire la charge des familles (valorisation de son rôle, capacité de confronter avec d'autres leurs expériences et de réorganiser leurs ressources, renforcement des réseaux sociaux, aides réciproques), de modifier le vécu et la culture de la maladie (diminution du sentiment de faute, meilleure connaissance du trouble mental, capacité de positiver et d'espérer), de transformer le rapport familles/service (modification de la demande, baisse de la pression sur le service, diminution de l'angoisse, baisse des rechutes) et de changer le caractère opérationnel du service (plus de transparence).

Enfin, il convient de souligner le soutien politique indéfectible de Michele Zanetti, président démocrate-chrétien de la région Frioul-Vénétie-Julie, à l'expérience de F. Basaglia. Les changements politiques ultérieurs ont été des épreuves pour le modèle, mais, comme le roseau, il a plié, mais n'a pas rompu depuis plus de 30 ans.

Au niveau national, comme le retrace Luigi Benevelli, psychiatre de Mantoue, les projets parlementaires de réforme de la loi 180 de 1978 sont actuellement au nombre de 6. En avril 2008, le parti de M. Berlusconi a également présenté un programme de révision de cette loi, prévoyant le renforcement du traitement sanitaire obligatoire, l'obligation de soins et la création de mini-hôpitaux psychiatriques. Ces tentatives de retour en arrière semblent vouées à l'échec (cf. plan stratégique 2008 pour la santé mentale issu du travail du groupe dirigé par Marco D'Alema), même si des aménagements et des réductions d'inégalité entre régions sont à prévoir (cf. pétition de la

coordination santé mentale et droits du 15 juillet 2009 Rome).

Sur le plan économique, les chiffres avancés, dans l'enquête réalisée auprès des différentes régions d'Italie en 2007 par l'UNASAM, pour la région Frioul-Vénétie-Julie (59,7 millions € pour une prise en charge de 17 828 usagers) sont tout à fait performants.

En résumé, le noeud central de cette expérience durable a été la création de services en mesure d'offrir une alternative efficace à l'hôpital psychiatrique. L'offre de services cohérente est décentralisée sur le territoire et fondée sur des principes communautaires de santé mentale.

Le maintien dans la communauté des personnes souffrant de troubles mentaux permet de dissiper le halo de mystères et de craintes lié à l'entrée en hôpital psychiatrique. Cette organisation œuvre en faveur de la démystification de la maladie mentale et de la lutte contre les préjugés de la société associés traditionnellement à la folie : la dangerosité, la chronicité, l'incurabilité et l'incompréhension. Les grands principes de cette révolution sociétale sont les suivants :

- Le sujet avec son trouble mental ne doit jamais être isolé de son contexte de vie
- Une équipe multidisciplinaire de prise en charge doit œuvrer dans l'optique de la complexité
- Une préoccupation qui s'étend à la santé mentale des citoyens : la responsabilité du service et du personnel s'étend à toute la population du bassin d'usagers desservi et non plus seulement aux personnes en traitement.
- La référence au lit hospitalier n'est plus pertinente. Elle doit être remplacée par celle de territoire.
- Ce changement a aussi comme conséquence la transformation graduelle de la culture médicale qui évolue vers une approche en équipe, complexe et multidisciplinaire
- Pour réussir le service doit garantir la continuité thérapeutique. Cette dernière exige le maintien d'un rapport actif et non d'attente à l'égard de l'utilisateur.
- La durée du parcours thérapeutique n'est pas prédéterminée.
- Parmi les outils thérapeutiques utilisés, les parcours d'habilitation/réhabilitation acquièrent une grande importance. Le service de santé mentale doit être en mesure de sortir d'un environnement purement sanitaire et d'entrer en rapport avec différentes structures extérieures de type formatif, culturel, ou en lien avec le monde du travail.
- L'utilisateur et ses proches sont des partenaires incontournables. Il convient de redonner la parole au citoyen usager et de favoriser les formes d'entraide mutuelle.
- Enfin, l'implication politique et financière des régions (en Italie) est essentielle.

L'expérience psychiatrique de Trieste, même si elle ne prétend pas apporter une solution à tous les problèmes complexes du domaine concerné, interpelle l'observateur d'abord par sa pérennité dans le temps, ensuite par ses résultats concrets et enfin par son approche éminemment humaine. Elle remet en cause beaucoup de concepts acquis en matière de prise en charge psychiatrique et en ce qui concerne la place du malade mental dans la société.

La question qui se pose immédiatement est celle de savoir pourquoi ce modèle n'a pas réussi pareillement dans les autres régions d'Italie et n'est probablement pas exportable tel quel partout. Trieste est une ville de moyenne importance (205 000 habitants) au passé historique et culturel assez spécifique. Comme l'écrivent si bien Angelo Ara et Claudio Magris, cette cité a une identité de frontière. Elle a changé de nationalité à maintes reprises (son retour à l'Italie ne date que de 1954). L'antique et glorieuse Tergeste de l'époque romaine est un carrefour commercial avec accès maritime revendiqué par la République de Venise, puis occupée par les Habsbourg à partir de 1382. Elle sera française en 1797, 1805 et 1809 et redevient autrichienne de 1814 à novembre 1918. À cette date, l'irrédentisme italien gagne et Trieste est rattachée à l'Italie. Elle sera allemande entre 1943 et 1945, puis occupée brièvement par les partisans de Tito. En 1947, le traité de Paris crée le territoire libre de Trieste, sous contrôle de l'ONU, avec 2 zones, la zone A avec Trieste, occupée par les anglo-américains et la zone B avec Capodistria, occupée par la Yougoslavie.

Actuellement dans la ville de Trieste même, on compte à côté des Italiens, une centaine de groupes ethniques minoritaires, tant déjà présents à travers l'histoire (Serbes, Slovènes, Roumains, Grecs, Allemands, Croates) que plus récemment installés (Albanais, Chinois, Africains, Sud-Américains). Tous les cultes y sont représentés.

Cette cité cosmopolite, creuset et carrefour de cultures, qui est un résumé concentré de l'échec

de la Mitteleuropa, est bien décrite par ses nombreux écrivains. Dans les très remarquables récits d' « Un été lointain » 1959 de Renzo Rosso, Trieste, avec ses déchirements, sa cassure entre ville et Karst, devient le miroir insaisissable de toutes les fractures que l'homme porte dans son corps et dans son cœur. Ses habitants ont souvent l'impression de n'appartenir à aucune patrie bien définie.

Comme le notent Ara et Magris, « Trieste est un débarras du Temps, une ville de la marge où l'on peut comprendre en quoi ce qui a été mis en marge, à l'écart, au rebut est dépositaire de l'histoire authentique de tous, qui est une histoire pleine de misère, de consommation, d'obscurité ».

C'est sur ce terreau favorable que s'est développé le courant de la psychiatrie démocratique de Franco Basaglia, proche du mouvement « Civilisation Mitteleuropéenne » qui communique en 5 langues (italien, slovène, allemand, croate, frioulan). Le malade mental ne détone pas dans un tel contexte culturel et sociétal. De plus dans l'effervescence des années 68, les disciples de Basaglia font preuve d'une vitalité expérimentale hors du commun.

Dans les autres régions, les facteurs clés de succès n'ont pas été au rendez-vous ou n'ont pas répondu aux attentes. Le maillage territorial, l'effet taille des grandes agglomérations, les centres de santé mentale ouverts 24h/24h, les interventions des professionnels à l'extérieur sont autant d'éléments qui n'ont pas fonctionné.

Malgré ces résultats en demi-teinte dans les autres régions d'Italie, voire certains échecs retentissants à Trieste même, le concept de Franco Basaglia sur la place du malade mental dans la société apparaît comme révolutionnaire et précurseur d'un nouveau paradigme affilié au développement durable et décliné par les équipes de professionnels ou de chercheurs anglo-saxonnes, américaines et européennes, comme en témoigne la récente conférence internationale, qui s'est tenue à Paris les 11 et 12 février 2010, sur le thème : « Emploi, formation, empowerment et rétablissement pour les personnes vivant avec un trouble psychique : vers un nouveau paradigme en réhabilitation psycho-sociale ». Un mouvement mondial se dégage prenant en compte les leçons de Franco Basaglia.

Le Professeur Larry Davidson de l'université de Yale, participant à cette conférence, démontre, dans un article récent du Journal of Mental Health, les 4 points de convergence entre l'analyse basaglienne et le programme d'action fédérale 2005 du gouvernement américain pour la transformation de la santé mentale qui a fait suite au rapport final 2003 du président de la « New Freedom Commission » en santé mentale. Le programme d'action américain rappelle que sa priorité est de permettre à des personnes présentant des troubles mentaux de pouvoir vivre, travailler, apprendre et participer pleinement à la vie de la communauté.

Il relève à ce propos la pertinence des points de vue de Franco Basaglia : création d'échanges réciproques entre le système de santé mentale et la communauté au sens large, accès à l'emploi grâce aux coopératives sociales, liens avec les autres groupes de citoyens et travail vers l'inclusion sur une base personnalisée.

Le défi est de transformer le système courant en vue d'une acceptation de l'incapacité (« disability ») à long terme et de croire que le rétablissement (« recovery ») est possible (« Rendre possible l'impossible », comme disait Franco Basaglia). Il convient de favoriser et de soutenir les propres efforts de la personne, de contrôler son état tout en lui permettant de poursuivre une vie significative et choisie dans la société.

Le Professeur Davidson considère que le maintien des droits civils (citoyenneté et droits économiques) d'une personne souffrant de troubles psychiques est la condition de son rétablissement. Il dénonce le fait que beaucoup de systèmes, dont celui des Etats-Unis, conditionnent la récupération des droits au rétablissement, tant est qu'il survienne un jour. Il reprend les propos de Franco Rotelli : « nous croyons à des droits universels qui appartiennent à tous, sans distinction de classe, de revenus, de sexe, d'âge ou d'état de santé. Les droits doivent être donnés « a priori ». Les actions réhabilitatives doivent se limiter à permettre à l'utilisateur d'exercer entièrement ses droits quand il ne peut pas ou qu'il a perdu cette possibilité et à rendre ces droits réalistes et concrets lorsqu'ils ont été arbitrairement niés ou pas encore mis en œuvre ». Le patient est le protagoniste de la transformation du système de santé mentale.

Le second point stratégique est celui du changement de la société. Cette dernière doit s'adapter et mieux prendre en compte les besoins et les attentes de ses citoyens qui luttent contre leur maladie mentale. Comme disait Franco Basaglia : « Quand nous avons commencé notre processus de réforme, en réalité, nous avons violé la société en la forçant à accepter la personne « folle » et ceci a créé des problèmes majeurs inconnus auparavant ». Ce terrain de la confrontation publique a été l'occasion d'une prise de responsabilité des « nouveaux techniciens », d'un engagement des professionnels et de leur identification profonde avec leurs

patients.

Considérant que l'éducation de la communauté, la création des centres de santé mentale ne suffisaient pas à chasser les stéréotypes des stigmates, il a été décidé de porter les efforts sur des actions plus ciblées. Des événements ont été prévus entre les patients et la communauté (visites accompagnées par des personnels, découverte du parc de l'hôpital, sorties culturelles, manifestations sportives, ouverture d'une crèche pour les enfants du personnel dans le parc, bâtiments désaffectés de l'hôpital offerts à d'autres utilisations...).

Par ailleurs, Franco Basaglia, rejetant la notion d'économie symbolique, a institué un système dans lequel les patients qui étaient capables et intéressés, pouvaient effectuer un travail pour le même niveau de salaire qu'ils auraient obtenu en milieu de travail ordinaire. Le modèle des coopératives sociales était né, élément crucial de l'inclusion sociale. Il a été repris dans de nombreux pays européens (en 1999, 2000 sociétés employant 47 000 personnes, dont 40/50 % étaient handicapées), en Australie, en Nouvelle-Zélande et plus récemment au Canada.

Le Professeur Davidson note également que des liens forts se sont noués à l'époque (années 1968/1970) à Trieste entre les patients et différents groupes marginalisés ou luttant contre l'oppression : mouvement étudiant, syndicats, mouvement ouvrier, mouvement féministe... Ces associations collectives en lutte pour une société plus juste et équitable pour tous les citoyens sont devenus des soutiens importants pour l'inclusion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques. Il en va de même des nombreux volontaires (les « Basagliani », artistes, artisans, étudiants, retraités, femmes au foyer...) qui se sont investis pour aider les patients à se réinsérer dans le tissu social.

Dans une autre direction, les professionnels ont entrepris un travail individuel avec chaque patient. C'est cette notion qui est déclinée dans les prises en charge actuelles en psychiatrie avec le projet de vie personnalisé.

De nouvelles qualifications ont été demandées aux personnels qui n'étaient plus de simples gardiens, mais se sont trouvés investis d'une mission d'accompagnement plus large en relation avec la famille du patient, le milieu de travail, les agences d'assistance sociale, la gestion de la vie courante... Ils sont devenus médiateurs entre le malade et la communauté.

Toutes ces actions ont permis de déplacer le curseur social vers une meilleure acceptation des différences.

L'analyse du professeur Davidson qui retrace les grandes lignes de la révolution Basaglia à Trieste a été reprise et amplifiée par d'autres experts internationaux en février 2010 à Paris lors de la conférence de clôture du programme européen EMILIA.

Ce programme est une étude multi-sites réalisée en collaboration avec 16 partenaires européens de 12 pays (Grande-Bretagne, Danemark, Finlande, Norvège, Pologne, Slovaquie, Bosnie-Herzégovine, Grèce, France, Espagne, Italie) dans le cadre du réseau ENTER et soutenue par la Commission européenne, sur l'accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi comme moyens de lutte contre l'exclusion sociale de personnes vivant avec un handicap psychique. Le projet s'est déroulé entre 2005 et 2010 et a inclus 216 usagers co-chercheurs

Le groupe cible de co-chercheurs (patients) s'est vu offrir 11 programmes de formation concourant notamment à renforcer ses connaissances sur sa maladie, ainsi qu'à améliorer sa confiance et son estime de soi.

Le but opérationnel de ces programmes de formation est de permettre aux participants d'obtenir surtout un travail ou de poursuivre leur emploi.

Une nouvelle approche d'intégration sociale, d'inclusion sociale, centrée sur la personne vivant avec un trouble psychique est proposée. Les thèmes du rétablissement, d'empowerment, d'auto-soins, de pair aidant, de professionnels de santé ayant vécu personnellement un parcours d'usager s'expérimentent et se peaufinent en France, en Europe et dans le monde.

L'idée de construire son projet en prenant en compte les compétences acquises en tant que malade, en tant qu'usager du système sanitaire et social, devient de plus en plus présente.

Ainsi se met en place un nouveau paradigme qui s'oppose à celui reposant sur le management des risques, des soins, l'exclusion sociale et l'institutionnalisation. Comme le dit une patiente australienne, aujourd'hui travailleuse sociale : « être l'auteur de sa propre expérience est un droit de l'Homme de base » ou une autre de Norvège : « comment retrouver le fil de sa vie ».

Il s'agit de trouver une autre porte d'entrée en citoyenneté au-delà de la porte d'entrée de la pathologie.

Comme Franco Basaglia l'avait déjà imaginé il y a 40 ans, il faut aider les patients à avoir un rôle plus productif. Il faut tendre vers le « rétablissement » (pratique du « recovery » prioritaire en Angleterre depuis 10 ans) avec un projet de vie, de l'espoir, un contrôle sur sa vie et des opportunités avec l'action de tous les partenaires, pas seulement soignants.

Le rôle de ces derniers devrait être modifié et s'apparenter davantage à une relation de « coach ». Cela implique bien sûr un changement dans la culture des services et le traitement de la discrimination au sein même du système de santé mentale. On n'en veut seulement pour preuve les réactions d'étonnement et de rejet de la part de certains soignants lorsque des patients accèdent au self du personnel dans un hôpital psychiatrique.

Les idées de personnalisation des soins (cf. la notion de projet de vie mentionnée dans la loi française sur le handicap du 11 février 2005), de favoriser l'autonomie et d'impliquer les usagers ont toutes été reprises et développées à partir du modèle de Trieste.

Il convient enfin de mentionner la résolution du Parlement européen du 19 février 2009 sur la santé mentale qui considère que cette dernière et le bien-être sont au cœur de la qualité de vie des personnes et de la société et qu'ils constituent un facteur clé pour la réalisation des objectifs de l'union européenne dans le cadre de la stratégie de Lisbonne et de la stratégie de développement durable.

La co-construction de tels projets dans l'Europe entière et l'intérêt qui y est porté dans le monde s'apparente à un mouvement convergent de développement durable en marche. Cette nouvelle conception de la prise en charge de l'utilisateur en santé mentale entre petit à petit dans les mœurs (rôle de l'extra-hospitalier et du secteur, place de l'utilisateur dans l'institution, projet de soins et projet de vie, participation de professionnels non soignants, artistes par exemple, création des GEM, ouverture de l'hôpital sur la cité, maison des usagers...). Toutefois les cultures et les discours sécuritaires stigmatisants constitueront encore des obstacles à cette dynamique pendant de nombreuses années.

Mais comme le montre Claudio Bisio dans son film « Si può fare » (« On peut faire »), sorti en mars 2009 et qui retrace une histoire vraie de coopérative sociale accueillant des ex-malades mentaux, il faut toujours laisser la porte ouverte au possible.

5 mai 2010

Bibliographie :

- Franco Basaglia « Conferenze brasiliane 1979 » Raffaello Cortina Editore- 2000
- Giuseppe Dell'Acqua « Santé mentale territoriale » Trieste 11/15 juin 2001, compte rendu de formation réalisé par Simonetta Di Girolamo EPSM Maison Blanche
- Peppe Dell'Acqua « Non ho l'arma che uccide il leone » Stampa Alternativa 2007
- Dr Massimo Marsili « Trieste ou l'accomplissement du secteur » Colloque « Ville et santé mentale » Paris décembre 2008
- Giovanna Del Giudice « Le strutture residenziali nel dipartimento di salute mentale » DSM-Servizio Abilitazione e Residenzialità- Trieste 1997
- Giuseppe Dell'Acqua, Daniela Vidoni, Paola Zanus « Servizi, carico familiare e disturbo mentale » DSM e Ser.T-Trieste 1998
- Luigi Benevelli « I progetti parlamentari di riforma della legge 180-1978 » Mantova marzo 2009
- Convegno nazionale UNASAM (Union nationale des associations pour la santé mentale) « Nel trentennale della legge 180, un rinnovato patto per la salute mentale » Bologna 7 novembre 2008
- Enquêtes UNASAM 2003 et 2007 auprès des familles de patients et des régions
- Coordinamento Nazionale Salute Mentale e Diritti « Tutela della salute mentale e Diritti di Cittadinanza » Roma 15 juillet 2009
- Dr Massimo Marsili « A 30 anni dalla riforma : gli effetti della legge 180, limiti e pregi, differenze regionali nell'applicazione » 2009 DSM Trieste
- Larry Davidson, Ph. D., Roberto Mezzina, M. D., Michael Rowe, Ph. D., and Ken Thompson, M. D. : The Basaglias, the New Freedom Commission, and « A Life in the Community » Yale University Program for Recovery and Community Health, Mental Health Department of Trieste, Italy, and the Substance Abuse and Mental Health Services Administration, US Department of Health and Human Services- Journal of Mental Health 2010
- Communications des experts internationaux de la conférence EMILIA « Emploi, formation, empowerment et rétablissement pour les personnes vivant avec un trouble psychique : vers un

nouveau paradigme en réhabilitation psychosociale » Paris- Ministère de la Santé, 11 et 12 février 2010

•Angelo Ara et Claudio Magris « Trieste, une identité de frontière » Seuil octobre 1991 pour la version française

•Michel Crozier « On ne change pas la société par décret » Grasset 1979

•Résolution du Parlement européen du 19 février 2009 sur la santé mentale P6_TA(2009)0063